

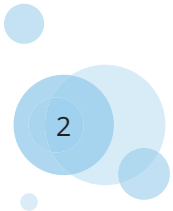


Helse- og omsorgsdepartementet

Handlingsplan

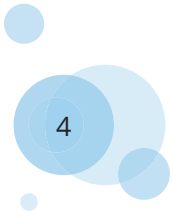
# Demensplan 2025





# Innhold

<b>1. Innledning og sammendrag</b> .....	<b>7</b>
<b>2. Å leve med demens</b> .....	<b>15</b>
<b>3. Resultater fra og erfaringer med Demensplan 2020</b> .....	<b>21</b>
<b>4. Utfordringer og behov</b> .....	<b>25</b>
<b>5. Medbestemmelse og deltakelse</b> .....	<b>37</b>
5.1 Langsiktig strategi .....	38
5.2 Sentrale tiltak i planperioden .....	46
<b>6. Forebygging og folkehelse</b> .....	<b>51</b>
6.1 Langsiktig strategi .....	52
6.2 Sentrale tiltak i planperioden .....	60
<b>7. Gode og sammenhengende tjenester</b> .....	<b>63</b>
7.1 Langsiktig strategi .....	64
7.2 Sentrale tiltak i planperioden .....	75
<b>8. Planlegging, kompetanse og kunnskapsutvikling</b> .....	<b>81</b>
8.1 Langsiktig strategi .....	82
8.2 Sentrale tiltak i planperioden .....	92
<b>9. Økonomiske og administrative konsekvenser</b> .....	<b>97</b>
<b>Sluttnoter</b> .....	<b>98</b>



# Forord

«Da jeg fikk diagnosen var det som å gå inn i tåkeheimen, jeg visste ingenting om hva som skulle skje videre og ingen sa noe til oss.»

Det sa en av deltakerne under et innspillsmøte til Demensplan 2025. Å få en demensdiagnose oppleves ofte som en krise. Mange forteller om sorg, fortvilelse, frykt for fremtiden og usikkerhet når det gjelder jobb og familie.

Demens rammer både yngre og eldre, og det rammer mange. Det anslås at minst 100.000 nordmenn har en demenssykdom i dag, og det er ventet at tallet vil øke kraftig de neste årene. Vi må ha et godt og forutsigbart tilbud når sykdommen rammer. Både for den syke og de som er rundt.

Norge var et av de første landene i verden som la frem en egen plan for tjenestetilbudet til mennesker med demens. Demensplan 2015 ble etterfulgt av Demensplan 2020. Mye har blitt bedre siden den første planen kom. Mange kommuner har gjennomført pårørendeskoler og samtalegrupper for personer med demens. Flere har etablert tverrfaglige team med demenskompetanse. Og flere tilbyr dagaktivitetstilbud til personer med demens som bor hjemme.

Vi er likevel ikke i mål. I arbeidet med Demensplan 2025 har vi hatt god dialog med fagfolk, interesseorganisasjoner, pårørende og mennesker med demens. De har gitt oss mye viktig kunnskap, ikke minst om hvor vi bør rette en ekstra innsats.

Vi vet at mange lever for lenge med demens før de får diagnosen.

Vi vet at personer med demens får ulik oppfølging avhengig av hvor i landet de bor.

Vi vet at flere med demens opplever at de blir umyndiggjort og at andre tar avgjørelser på vegne av dem.

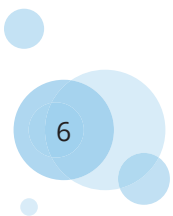
Vi vet at mange med demens ønsker å oppleve mer mestring og å fortsatt kunne være seg selv.

Demensplan 2025 setter søkelyset på disse, og flere andre områder. Regjeringen vil at mennesker med demens skal fanges opp til rett tid og få gode og tilpassede tjenester. Vi vil at alle, til tross for sykdommen, skal kunne oppleve mestring og leve aktive og meningsfulle liv. Og vi vil at personer med demens skal bli møtt med forståelse, respekt og et tjenestetilbud som bidrar til trygghet og forutsigbarhet. Målet vårt er at ingen skal oppleve det samme som deltakeren på innspillsmøtet:

Å bli kastet inn i en uvisshet og «gå inn i tåkeheimen» når sykdommen rammer.



Bent Høie  
Helse- og omsorgsminister





## Innledning og sammendrag

Demensplan 2025 er den tredje nasjonale demensplanen og er regjeringens femårsplan (2021–2025) for å forbedre tjenestetilbudet til personer med demens og deres pårørende. Det overordnede målet er å bidra til et mer demensvennlig samfunn. Et demensvennlig samfunn er et bedre samfunn for alle, et samfunn som bidrar til inkludering, likeverd og forståelse. Dette krever at vi bygger ned både fysiske og sosiale barrierer i samfunnet.

Regjeringens mål er å skape pasientens helse- og omsorgstjeneste. I arbeidet med planen har vi hatt dialog med fag-, bruker- og interesseorganisasjoner for både personer med demens og pårørende, som har bidratt med verdifulle bidrag og perspektiver til planen.

### Erfaringer og utfordringer

Erfaringene med de to foregående demensplanene er gode, men tilbakemeldingene fra Helsedirektoratet, personer med demens og deres pårørende samt interesse- og fagorganisasjonene er entydige på at vi ikke er i mål.

Det er en velkjent utfordring at vi blir flere eldre, og at det derfor vil bli flere med demens. Dette påvirker etterspørselen etter helse- og omsorgstjenester, og vi er nødt til å finne bærekraftige løsninger og bidra til at tjenestene planlegger for fremtiden. Demens er en vesentlig folkehelseutfordring, og det er behov for økt oppmerksomhet om forebygging av demens.

I arbeidet med planen har vi fått tilbakemeldinger fra personer med demens som opplever å miste kontrollen over eget liv. På toppen av dette møter mange fordommer i samfunnet, som blir en ekstra belastning for den enkelte. Det å få demens betyr ikke at ens egne verdier og preferanser forsvinner, og det er viktig at personer med demens gis anledning til å medvirke i eget liv. Videre er det behov for økt kunnskap i samfunnet om demens, slik at vi kan bygge ned fordommer.

Det er fortsatt altfor mange som ikke blir utredet og diagnostisert ved tegn på kognitiv svikt. Diagnose til rett tid og tett oppfølging etter diagnose var et av hovedinnsatsområdene i Demensplan 2020, men det er fortsatt behov for videre oppmerksomhet om dette. Dette handler både om å få personer med mistanke om demens til å oppsøke hjelp, men også om å få helsepersonell til

å bli bedre til å fange opp tegn på kognitiv svikt. Som en del av dette må vi jobbe for å redusere stigma forbundet med demens og stimulere til åpenhet samt spre kunnskap om hvilken nytte den enkelte kan ha av å få en diagnose og tilrettelagt hjelp.

Flertallet av personer med demens bor hjemme og ønsker å fortsette med det. Samtidig vet vi at det ofte kan bli en utfordring å mestre daglige aktiviteter, både for den det gjelder, og for pårørende og nærkontakter. Det er viktig at tiltak settes inn tidlig, og at en gjennom veiledning og tilrettelegging legger til rette for egenmestring. Pårørende til personer med demens legger ned en stor innsats, og det er viktig at vi tar vare på og anerkjenner denne innsatsen. Pårørende må sikres avlastning, veiledning og støtte.

En annen hyppig tilbakemelding vi har fått i arbeidet med ny demensplan, er manglende aktivitet i hverdagen, både for hjemmeboende og beboere på sykehjem. I Demensplan 2025 vil vi videreføre arbeidet med aktivitetstiltak. Det er viktig å jobbe for at tilbudene får et innhold som oppleves som både meningsfullt og attraktivt. Det er videre viktig at tilbudene fungerer som avlastning for pårørende.

Mange pasienter i sykehus har demenssykdom eller akutt kognitiv svikt. Sykehus kan være en forvirrende opplevelse for personer med demens, blant annet på grunn av kronglete korridorer, forvirrende skilting, utilgjengelig eller uforståelig informasjon mv. Det er behov for økt oppmerksomhet om fysisk tilrettelegging, nye rutiner og mer og bedre kommunikasjon mellom helsepersonell, pasient og pårørende for å gjøre sykehusopplevelsen bedre.

## HVA ER DEMENS?

*Demens* er en fellesbetegnelse for flere kroniske sykdommer som rammer hjernen. Sykdommene utvikler seg over tid og fører til endringer på områder som hukommelse, språk og væremåte. Demens påvirker evnen til å fungere i dagliglivet. Det viktigste kognitive symptomet er redusert hukommelse. Demens skyldes progredierende sykdommer som påvirker hele livssituasjonen både for de som er syke, og deres pårørende. De som rammes, vil gradvis fungere dårligere og til slutt bli helt avhengig av hjelp.

Demens kan også medføre språksvikt, rom- og retningsproblemer samt svekket tanke-, kommunikasjons- og orienteringsevne. Personer som rammes av demens, får vansker med å anvende innlærte ferdigheter eller å mestre dagliglivets funksjoner. En del viser manglende innsikt, motorisk uro eller aggressivitet. Andre symptomer kan være angst, depresjon, hallusinasjoner og apati. Mange vil i startfasen kunne være deprimerte, engstelige og trekke seg tilbake. Senere i forløpet vil det kunne være større endringer i personlighet og væremåte.



## Mål og verdier

I Granavolden-plattformen heter det at regjeringen vil jobbe for et demensvennlig samfunn, styrke demensforskning og stimulere til tidlig medisinskfaglig utredning av personer med demenssymptomer.

### **Demensplan 2025 har følgende mål:**

1. Personer med demens og deres pårørende fanges opp til rett tid og sikres gode og tilpassede tjenester.
2. Personer med demens og deres pårørende sikres medbestemmelse og deltakelse i et demensvennlig samfunn, slik at de kan leve aktive og meningsfulle liv med fysisk, sosial og kulturell aktivitet som er tilpasset den enkeltes interesser, ønsker og behov.
3. Økt forskning og kunnskap om forebygging og behandling av demens.

Demensplan 2025 bygger videre på de perspektivene som ligger til grunn for Demensplan 2015 og Demensplan 2020. Det overordnede målet er å bidra til et mer demensvennlig samfunn. Regjeringens utgangspunkt er at vi ønsker et samfunn for alle. Et demensvennlig samfunn er et bedre samfunn for alle, som bidrar til inkludering, likeverd og forståelse for den enkeltes utfordringer og behov. Dette krever at vi øker kunnskapen og bygger ned både fysiske og sosiale barrierer i samfunnet.

En grunnleggende forutsetning for at personer med demens skal kunne leve gode liv, er at de blir møtt med forståelse og respekt. Kvaliteten på tjenestetilbudet prøves i møtet mellom den ansatte og den enkelte tjenestemottaker. Tjenester av god kvalitet sikres gjennom gode systemer for personsentrert omsorg, med faglig kompetente medarbeidere som møter den enkelte med respekt og verdighet, og som kan omsette pålitelig kunnskap til god praksis.

Mennesker med demens er ingen ensartet gruppe. I likhet med alle andre har de forskjellige behov og ulike interesser. God demensomsorg handler om å møte den enkelte der han eller hun er, og iverksette individuelt tilrettelagte tjenester og tilbud basert på innsikt i den enkeltes livsfortelling og sykdomshistorie. Dette fordrer at en får informasjon, behandling og oppfølging på et språk en forstår, og at en tar hensyn til den enkeltes kulturelle bakgrunn.

Det er videre viktig å ivareta pårørende. Pårørende til personer med demens står ofte i svært krevende situasjoner over lengre tid. Regjeringen vil anerkjenne pårørende som en viktig ressurs innen helse- og omsorgstjenestene og bidra til å fremme god helse og gode tilbud for pårørende i krevende omsorgssituasjoner.

Demensplan 2025 skal bidra til å øke kunnskapen om demens i hele samfunnet og dermed bidra til inkludering av personer med demens i samfunnet og til

gode tjenester for dem som trenger det. Tidligere planer på feltet har i stor grad vært avgrenset til de kommunale helse- og omsorgstjenestene. Det er fortsatt et behov for å utvikle gode og fleksible kommunale helse- og omsorgstjenester, men det er også behov for å inkludere spesialisthelsetjenesten og øvrige samfunnssektorer. Det er i tillegg behov for økt vekt på forebyggende tiltak både på befolknings-, gruppe- og individnivå.

## FOREKOMST AV DEMENS I NORGE

I planperioden for Demensplan 2020 er det gjennomført en forekomstundersøkelse av demens i Norge. Undersøkelsen ble gjennomført sammen med fjerde runde av Helseundersøkelsen i Trøndelag (Hunt4) og inkluderte 9930 personer som var 70 år eller eldre. Forekomsttall for dem som var under 70 år, ble hentet fra en annen undersøkelse gjennomført i samme region. Diagnosen demens ble satt av minst to kliniske eksperter uavhengig av hverandre og med bruk av alle tilgjengelige data som ble innsamlet i Hunt4. Tallene ble gjort representative for Norge som helhet ved en standardiseringsprosedyre der man tok hensyn til forskjeller mellom utvalget i Trøndelag og landet som helhet.

Undersøkelsen viser at blant personer i alderen 70 år eller eldre har 14,6 prosent demens. Forekomsten av demens stiger fra 5,6 prosent i gruppen 70–74 år til 48,1 prosent i gruppen 90 år og eldre. Demens er mer vanlig blant kvinner enn blant menn. Den vanligste demens-typen er Alzheimers sykdom (57 prosent), fulgt av vaskulær demens (10 prosent), blandet demens (9 prosent), demens med Lewy-legemer (4 prosent) og frontotemporal demens (2 prosent). I sykehjem har 84,3 prosent demens, mens blant hjemmeboende har 10,8 prosent demens.

Totalt estimeres det at 101.188 personer har demens i Norge i 2020. Dette tallet er estimert å stige til 236.789 i 2050 og til 380.134 i 2100.

*Kilde: Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse*

## Innsatsområder

### **Demensplan 2025 inneholder fire hovedinnsatsområder:**

1. medbestemmelse og deltakelse
2. forebygging og folkehelse
3. gode og sammenhengende tjenester
4. planlegging, kompetanse og kunnskapsutvikling

I Demensplan 2020 er det blant annet utarbeidet en nasjonal faglig retningslinje for demens,<sup>1</sup> det er utarbeidet ulike tiltak rettet mot bruker- og pårørende-medvirkning, og det er gjennomført modellforsøk med systematisk oppfølging etter diagnose og gode pasientforløp i et utvalg kommuner. Dette har gitt oss viktige bidrag til og erfaringer om hva som fungerer godt og hva som fungerer mindre godt. Samtidig er det en utfordring at gode eksempler og erfaringer lokalt ikke gjøres tilgjengelig for andre. I tråd med erfaringene fra kvalitetsreformen *Leve hele livet* vil regjeringen gjennom Demensplan 2025 legge til rette for at tjenestene tar i bruk og implementerer utprøvde og velfungerende tiltak og løsninger.

Strategiene og tiltakene i Demensplan 2025 skal bidra til å sette demensutfordringer på dagsordenen i kommunenes og helseforetakenes ordinære planarbeid. Målet er å sikre langsiktig og helhetlig planlegging av lokalsamfunn og omgivelser samt dimensjonering og kvalitetsutvikling av tjenester til et økende antall personer med demens samt deres pårørende.

## SENTRALE TILTAK I DEMENSPLAN 2025

### *Innsatsområde 1: Medbestemmelse og deltakelse*

- bidra til å sikre at personer med demens som har behov for flere og koordinerte tjenester, får tilbud om individuell plan (IP) og koordinator
- gjennomføre en informasjonskampanje som skal bidra til økt bevissthet om demens i samfunnet generelt og blant helsepersonell spesielt
- stimulere til utvikling av varierte og tilpassede aktivitetstilbud
- videreføre satsingen på bruker- og pårørendeopplæring fra Demensplan 2020
- legge frem en samlet pårørendestrategi og handlingsplan
- utarbeide et nettbasert kunnskaps- og treningsprogram for pårørende til personer med demens (WHO iSupport)

### *Innsatsområde 2: Forebygging og folkehelse*

- fremme en ny strategi mot ikke-smittsomme sykdommer (NCD-strategi)
- styrke innsatsen i frivillig sektor for å redusere ensomhet blant eldre
- systematisere og ta i bruk kunnskap om arkitektoniske virkemidler og boformer
- legge frem en egen ernæringsstrategi
- fortsette arbeidet med å forebygge fall blant eldre

## SENTRALE TILTAK I DEMENSPLAN 2025

### *Innsatsområde 3: Gode og sammenhengende tjenester*

- videreføre og styrke arbeidet med diagnose til rett tid og systematisk oppfølging etter diagnose
- utarbeide e-læring om demensutredning for leger og annet helsepersonell
- utrede en hensiktsmessig organisering av kognitiv svikt og demens i spesialisthelsetjenesten
- utarbeide en veiviser for gode pasientforløp
- utarbeide en «verktøykasse» for personsentrert omsorg og miljøbehandling
- skape en teambasert fastlegeordning
- prioritere planlegging og utvikling av helhetlige, koordinerte tjenester til blant annet eldre gjennom helsefellesskap
- bidra til bygging av demensvennlige omsorgsplasser gjennom investeringstilskuddet til heldøgns omsorgsplasser
- fremme utviklingen av mer demensvennlige sykehus

### *Innsatsområde 4: Planlegging, kompetanse og kunnskapsutvikling*

- gjennomføre en informasjonskampanje som skal bidra til økt bevissthet om demens i samfunnet generelt og blant helsepersonell spesielt
- videreføre forskningsinnsatsen fra Demensplan 2020
- videreføre satsingen på Demensomsorgens ABC og Eldreomsorgens ABC
- gjennomføre en insidensundersøkelse om demens
- gjennomføre en nasjonal kartlegging av tjenestetilbudet til personer med demens
- videreføre deltakelse i internasjonalt samarbeid om demens



# 2

## Å leve med demens

I arbeidet med Demensplan 2025 har vi hatt dialog med bruker-, pårørende- og interesseorganisasjoner. Videre har departementet i samarbeid med Nasjonalforeningen for folkehelsen deltatt i og gjennomført innspillmøter med personer med demens, pårørende og likepersoner.

I dette kapitlet har Nasjonalforeningen for folkehelsen skrevet om sentrale sider ved det å leve med demens. Som interesseorganisasjon for personer med demens og deres pårørende har Nasjonalforeningen for folkehelsen et unikt erfaringsgrunnlag.



### ***Fra mistanke om at noe er galt, til diagnose***

*«Man slutter ikke å være seg selv den dagen man får diagnosen.»*

– Erfaringsrepresentant

De fleste som får demens, er eldre, men også yngre kan få demenssykdom. Demens kan ramme alle, uansett bakgrunn og utdanning. Mange som blir syke, vil selv merke at noe er galt, men vil ofte prøve å skjule det. Pårørende, venner og arbeidskollegaer vil også legge merke til at vedkommende har endret seg. Dette er en vond tid for alle. Det er viktig å ta kontakt med fastlegen for å finne ut hva endringene skyldes. Nasjonalforeningen for folkehelsen, som er en interesseorganisasjon for personer med demens og deres pårørende, får tilbakemeldinger fra mange om at de ikke blir tatt på alvor når de går til fastlegen med sin bekymring. Det er nødvendig at fastlegen har kunnskap og kompetanse om demens og starter utredning, behandling og oppfølging etter gjeldende retningslinjer. Demens er en alvorlig diagnose å få, både for den det gjelder, og for pårørende. Likevel kan det også oppleves som en lettelse å få vite hva som er galt.

Tidlig diagnostisering kan gjøre at man kan være med på å planlegge fremtiden, inkludert avgangen fra arbeidslivet. For den som er i arbeid, kan det ha stor betydning, både følelsesmessig og økonomisk, å få avklart om det er en medisinsk årsak til at man ikke mestrer jobben. Dersom det er mulig, bør arbeidsgiver tilpasse arbeidsoppgavene sammen med arbeidstakeren, og vedkommende må få delta i beslutningen om når arbeidsforholdet skal avsluttes. En god dialog med Nav er viktig for å sikre at arbeidstakeren får de økonomiske rettigheter han eller hun har krav på.



### **Det sorte hullet**

*«Da jeg fikk diagnosen, var det som å gå inn i tåkeheimen, jeg visste ingenting om hva som skulle skje videre, og ingen sa noe til oss.»*

– Erfaringsrepresentant

Det er fortsatt slik at det ikke er noen automatisk oppfølging når en person får en demensdiagnose. Demens påvirker evnen til å ta initiativ, og det gjør at mange med demens ikke klarer å oppsøke hjelp selv. Erfaringer viser at personer med demens får ulik oppfølging avhengig av hvor de bor. Noen forteller om god og trygg oppfølging, mens andre opplever at de blir overlatt til seg selv i en alvorlig livskrise. Mange får ikke oppfølging før de har kommet så langt i sykdomsforløpet at de trenger helse- og omsorgstjenester. Fastlegen har ansvar for å følge opp den enkelte og samarbeide med hukommelsesteam eller demenskoordinator. Både for personen med demens og pårørende oppleves det som svært viktig å ha en fast kontaktperson i kommunen med bred demenskompetanse. Kontaktpersonen må ta initiativ til samtale og gi individuell støtte samt ha god oversikt over tilbud i kommunen. Å få hjelp til å være åpen om sykdommen kan mobilisere nettverket rundt den som har demens, slik at de kan bistå i å gjøre hverdagen best mulig. Åpenhet er dessuten et viktig bidrag til å redusere skam og stigma.



### **Ingenting om meg uten meg**

*«Men det er så viktig å være med. Vi baner vei for de som kommer etter oss.»*

– Erfaringsrepresentant

For at personer med demens skal få mulighet til å medvirke, må samfunnet tilrettelegge for det. Målet er et mer demensvennlig samfunn, der man møtes med åpenhet, respekt og forståelse, og der personer med demens inkluderes på lik linje med andre. Mange som får demens, opplever at de blir umyndiggjort, og at andre tar avgjørelser på deres vegne. Retten til selvbestemmelse er fastsatt i menneskerettighetene, men personer med demens erfarer at dette ikke alltid vektlegges av omgivelsene. Frykten for å bli ekskludert fra samfunnet gjør at mange fortsatt ikke tør å være åpne om sykdommen. Mangel på kunnskap om demens i samfunnet gjør at folk flest tror at en demensdiagnose er det samme som at man mister sin vurderings- og beslutningsevne umiddelbart. Demenssykdom har et langt forløp, og personer med demens ønsker å få bruke sin kompetanse og erfaring og å ta beslutninger på egne vegne så lenge som mulig.





### **Dager med mestring og mening**

*«Det er viktig at en har en grunn til å stå opp om morgenen.»*

– Erfaringsrepresentant

I sykdommens tidlige fase opplever de fleste at de mestrer hverdagen. I denne perioden uttrykker mange at de ønsker å bruke sine ressurser mest mulig. Etter hvert opplever de at hverdagene blir mer krevende og mindre innholdsrike, og de trenger hjelp til å fylle dagene og holde seg aktive. Pårørende erfarer at organisering og oppfølging ofte blir deres oppgave og ansvar. Pårørende trenger støtte gjennom hele sykdomsforløpet, også i tidlig fase av sykdommen.

Når demenssykdommen utvikler seg, vil man få behov for mer struktur og støtte for å klare hverdagen og opprettholde sin funksjonsevne. For å imøtekomme dette må det finnes et mangfold av tilbud som ivaretar sosiale og fysiske behov. Disse tilbudene må tilrettelegges ut fra den enkeltes behov og kan være alt fra lavterskeltilbud fra frivillige til tilbud fra spesialisthelsetjenesten. Mange har nytte av dagaktivitetstilbud tilpasset den enkeltes interesser og behov for aktivitet og oppfølging. Organisering av tilbudet må også være tilpasset pårørendes behov for avlastning.



### **For dagene som kommer**

*«Jeg er redd for fremtiden. Jeg ønsker å være hjemme så lenge som mulig. Jeg vil ikke være en belastning for mine nærmeste.»*

– Erfaringsrepresentant

Når man får en alvorlig kronisk sykdom, er det naturlig å tenke på fremtiden. Det kan være vanskelig å se for seg hvordan sykdommen utvikler seg, og mange er redde for å miste kontrollen over eget liv og bli avhengig av andres hjelp. Demenssykdom påvirker etter hvert evnen til å planlegge og ta egne beslutninger. Derfor er det viktig så tidlig som mulig å skrive en fremtidsfullmakt. Det sikrer at egne ønsker blir ivaretatt så langt det er mulig gjennom hele sykdomsforløpet. Etter hvert som sykdommen utvikler seg, vil mange ha behov for omfattende hjelp. Erfaringer viser at der det utarbeides individuell plan, opplever den enkelte og deres pårørende dette som et viktig verktøy for planlegging og medvirkning. Når sykdommen utvikler seg, vil de fleste ha behov for sykehjems plass. For mange vil tanken på å bo på sykehjem være veldig skremmende, og de opplever at de ikke får medvirke i planleggingen av flyttingen. Pårørende erfarer at forhåndssamtale og kartlegging av den sykes livshistorie er nyttige verktøy for å sikre et godt samarbeid. Erfaringene viser at når personalet aktivt bruker livshistorien til den enkelte og har god faglig kompetanse, vil dette gi god personsentrert omsorg og livskvalitet for den enkelte.



### **Nye roller i familien**

*«Det er sårt når jeg og kona møter tidligere kollegaer, at de henvender seg til henne og ikke til meg.»*

– Erfaringsrepresentant

Når noen i familien får demens, endrer rollene seg. Mange opplever sosial isolasjon og at venner og bekjente trekker seg unna. Pårørende erfarer at de må ta ansvar på flere områder enn tidligere. Dette gjelder både de praktiske og de personlige oppgavene i familien. Mange pårørende sier at de blir kontaktperson for alle tjenester den syke trenger, og at dette oppleves som svært belastende. Særlig forteller pårørende at kontakten med kommunen og Nav kan være krevende.

Pårørende er en uensartet gruppe. Også barn og unge kan bli pårørende til en forelder som får demens, og noen opplever å være den aller nærmeste pårørende. De følger opp kontakt med lege, kommune og andre. Dette oppleves som en dobbel belastning når de i tillegg opplever sorgen over at en av deres nærmeste er blitt alvorlig syk. Selv om det ikke skal være slik, forteller de at de setter sitt eget liv på vent fordi de trengs i familien. Stadig flere bor alene og har ingen nære pårørende som kan bistå dem hvis de får demens. Pårørenderollen kan da ivaretas av andre slektninger, venner eller naboer. Det er nødvendig med systemer og rutiner for å kunne utveksle informasjon mellom pårørende og tjenesteapparatet. Pårørende gir uttrykk for at de også trenger en fast kontaktperson som kan gi støtte og veiledning. For å klare å stå i en krevende situasjon og ivareta omsorgsoppgaver over tid er det helt nødvendig at pårørende får avlastning. For at avlastningen skal fungere etter intensjonen, er det viktig at både den syke og pårørende opplever god kvalitet på tilbudet. Mange pårørende opplever så store omsorgsoppgaver at det går ut over egen helse, med den følge at de blir sykmeldte, må gå ned i stilling eller slutte å jobbe. Dette får økonomiske og sosiale konsekvenser for hele familien.



### **Språklig og kulturelt mangfold**

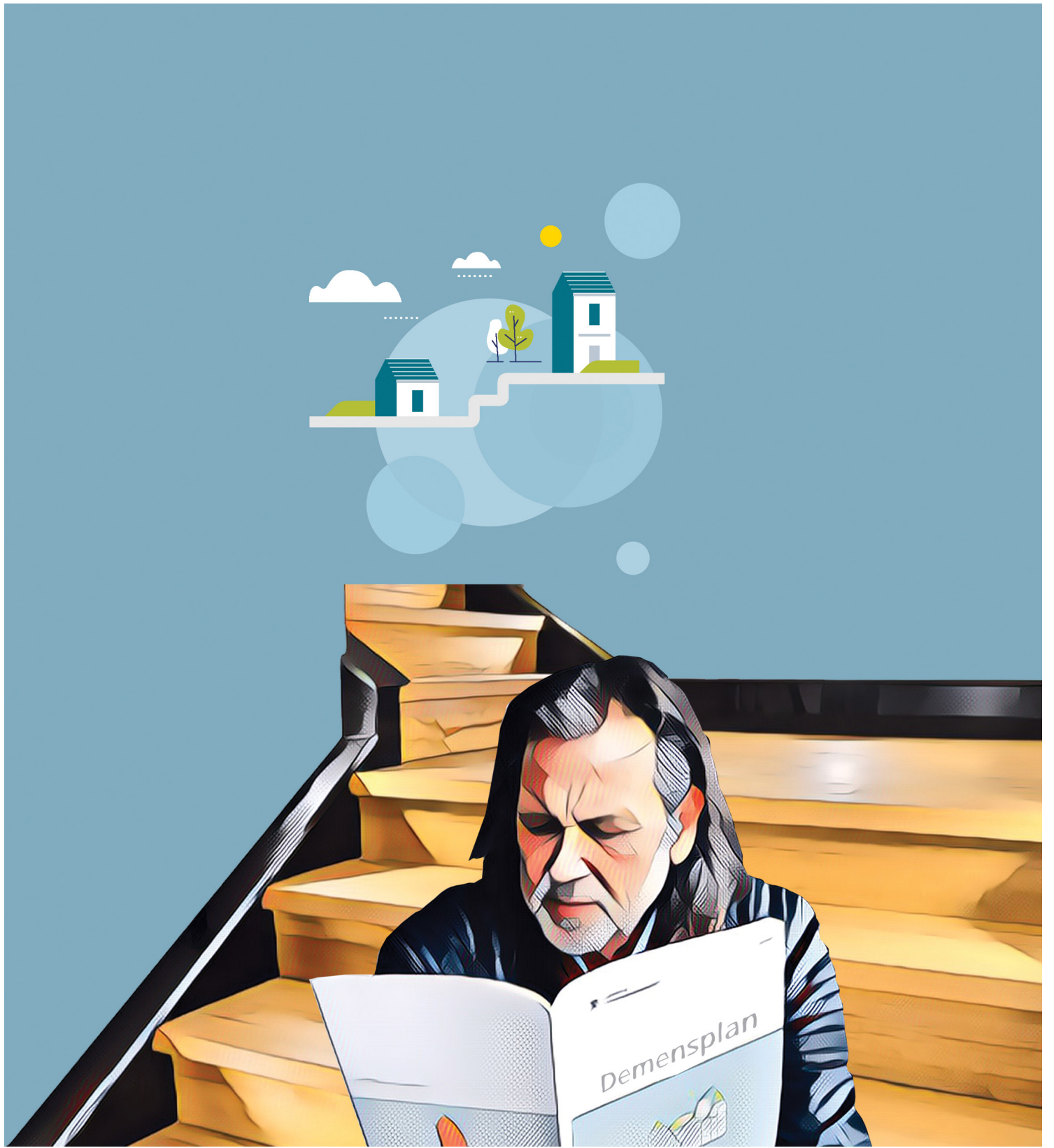
*«Jeg gruer meg til å bli gammel i Norge selv om jeg har bodd her i mange år og snakker bra norsk. Hva om jeg får demens og mister norsken min? Vil det vært noen som kan mitt morsmål?*

*Vil de kunne servere mat fra hjemtraktene mine? Vil de kunne spille musikk fra mitt hjemland?»*

– Erfaringsrepresentant

Andelen eldre med innvandrerbakgrunn vil øke de neste årene. Siden høyere alder utgjør den største risikofaktoren for å utvikle demens, vil også antall demenssyke med innvandrerbakgrunn øke. Mangfoldet i denne gruppen er stort, med mange ulike kulturer og ulike språk. Noen oppfatter demens som del av en normal aldringsprosess og kan la være å oppsøke hjelp. Erfaringer viser at minoritetsbefolkningen ikke får de samme helse- og omsorgstjenestene

som andre gjennom hele demensforløpet. Mange er ikke kjent med hvordan helse- og omsorgstjenestene er innrettet. Tilsvarende mangler deler av helse- og omsorgstjenestene mangfoldskompetanse. For personen med demens og deres pårørende oppleves det trygt når ansatte har relevant fagkompetanse, som også innbefatter språk- og kulturforståelse, og bruker dette aktivt i personsentrert omsorg. Det gir store utfordringer for utredning, oppfølging, behandling og medvirkning at evnen til å kommunisere på norsk påvirkes av demenssykdom. Mange kan også oppleve skam ved å få en demenssykdom, og pårørende kan ha skyldfølelse og oppleve at det er skamfullt å ikke klare å ta vare på sitt eget familiemedlem uten hjelp fra det offentlige.





## Resultater fra og erfaringer med Demensplan 2020

Helsedirektoratet har oppsummert resultater fra og erfaringer med Demensplan 2020, blant annet gjennom Nasjonal kartlegging av kommunenes tilrettede tjenestetilbud til personer med demens 2018 (heretter nasjonal kartlegging i 2018).<sup>2</sup> Helsedirektoratets gjennomgang viser at det har vært en positiv utvikling i planperioden.

I Demensplan 2025 vil vi bygge videre på de gode erfaringene fra de tidligere planene.

Demensplan 2020 har seks hovedstrategier.

### Selvbestemmelse, involvering og deltakelse

Et sentralt mål har vært at personer med demens og deres pårørende skal være involvert i beslutninger som angår dem, og ha innflytelse på utforming av eget tjenestetilbud. Personsentrert omsorg er nå det grunnleggende prinsippet i tjenestene til personer med demens. Verdiene, metodene o.l. knyttet til personsentrert omsorg er lagt til grunn i alt veiledningsmaterieell som er utarbeidet som en del av Demensplan 2020, herunder nasjonal faglig retningslinje om demens, Demensomsorgens ABC mv.

Kommuner i hele landet har fått tilskudd til pårørendeskoler og samtalegrupper for pårørende til personer med demens og til brukerskoler og samtalegrupper for personer med demens. Dette er viktige tiltak for å sette personer med demens og deres pårørende i stand til å involveres i beslutninger som angår dem. I planperioden har 77 prosent av kommunene hatt samtalegrupper eller pårørendeskoler, og det er gjennomgående gode erfaringer og tilbakemeldinger. Det er videre et stort antall kommuner som har fått på plass rutiner for å kartlegge pårørendes behov for støtte.

Kommunene har fått en tydeligere plikt til å foreta en selvstendig vurdering av pårørendes behov og fatte vedtak om tiltak gjennom en egen pliktbestemmelse i helse- og omsorgstjenesteloven.<sup>3</sup> Den nye bestemmelsen pålegger kommunen å tilby nødvendig pårørendestøtte i form av avlastning, opplæring og veiledning og omsorgsstønad. Bestemmelsen speiler pasient- og brukerrettighetsloven<sup>4</sup> og tydeliggjør pårørendes rettigheter i møte med den kommunale helse- og omsorgstjenesten.

## Forebygging – det som er bra for hjertet, er bra for hjernen

Oppsummeringen fra Helsedirektoratet viser til at forebygging av demens er nær knyttet til forebygging av andre sykdommer. Helsedirektoratet mener at det er naturlig også i fortsettelsen å følge WHO's anbefaling om å knytte forebygging av demens til arbeidet med ikke-smittsomme sykdommer (*non-communicable diseases, NCD*).<sup>5</sup> Helsedirektoratet lanserte i 2019 et e-læringskurs for å styrke kompetansen om fallforebyggende trening og aktivitet hos ansatte på sykehjem, eldre- og seniorsentre, dagaktivitetstilbud og på treningssentre.

## Diagnose til rett tid og tett oppfølging etter diagnose

Nasjonal faglig retningslinje om demens ble publisert i 2017 og omfatter utredning av demens, medisinsk behandling og annen oppfølging av personer med demens og deres pårørende etter diagnose. Retningslinjen gir føringer for utredning og diagnostisering av demens, både for hvordan utredningen bør foregå, og for hvem som bør utredes hvor.

Det har i planperioden vært en positiv utvikling i antall kommuner som har tverrfaglige team med kompetanse om demens. I nasjonal kartlegging i 2018 oppga 90 prosent av kommunene at de hadde tverrfaglige team med kompetanse om demens (eller demenskoordinatorer i mindre kommuner). Dette er en økning fra 78 prosent i 2014. Teamene deltar ofte i utredningsarbeidet i samarbeid med fastlegene. Det er gjennomført et modellutprøvningsprosjekt om systematisk oppfølging etter diagnose i 14 kommuner. Det er gode erfaringer fra prosjektene.

Oppsummeringen fra Helsedirektoratet peker på at målet om at den enkelte skal være sikret utredning og diagnostisering ved mistanke om demens, er det området hvor det gjenstår mest arbeid for å nå målene i planen. Som en illustrasjon viser registerdata at bare 45.000 personer var registrert med en demensdiagnose i 2018. Dette er lavt når antall personer med demens i Norge i 2020 er estimert til ca. 102.000 personer.

## Aktivitet, mestring og avlastning

I Demensplan 2020 var utbygging av et tilrettelagt dagaktivitetstilbud for personer med demens et sentralt tiltak. Det er fra 1. januar 2020 innført en plikt for kommunene til å tilby et tilrettelagt dagaktivitetstilbud for personer med demens, og midlene fra tilskuddsordningen er innlemmet i kommunerammen. I nasjonal kartlegging av i 2018 oppga vel 88 prosent av kommunene at de hadde dagaktivitetstilbud spesielt tilrettelagt for personer med demens, mot 71 prosent i 2014.

I Demensplan 2020 var et av målene å utvikle fleksible avlastningstiltak for pårørende. Omtrent alle kommunene (97 prosent) oppga ved den nasjonale kartleggingen i 2018 at det var fattet vedtak om avlastning til pårørende til personer med demens i deres kommune. Kartleggingen viste at 74 prosent av kommunene hadde rutiner for å kartlegge pårørendes behov for støtte, hvorav de fleste vurderte behov for avlastning, omsorgsstønad eller opplæring og veiledning.

Tall fra Ipløs viser at det bare var 1331 personer med registrert demensdiagnose som hadde innvilget støttekontakt i 2018. Helsedirektoratet vurderer dette tallet som lavt og at det bør jobbes videre for at denne tjenesten i større grad tas i bruk for personer med demens.

## Pasientforløp med systematisk oppfølging og tilpassede tjenestetilbud

I planperioden er det i 14 kommuner utviklet og prøvd ut modeller for oppfølging av hjemmeboende med demens som har omfattende behov. Erfaringene fra dette forsøket benyttes til å utarbeide veiledningsmaterieell til øvrige kommuner. Det er en positiv utvikling i antall kommuner som har enheter spesielt tilrettelagt for personer med demens i sykehjem eller tilrettelagte bokollektiv. Men det er fortsatt en stor andel av heldøgns omsorgsplasser som ikke er tilpasset personer med demens. Helsedirektoratet vurderer videre at det palliative tilbudet til personer med demens er bedret i løpet av planperioden, men at det fortsatt er utfordringer på dette området i flere kommuner. Mye av kompetansen om lindrende behandling er knyttet til kreftområdet og kan ikke uten videre overføres til personer med demens.

I Demensplan 2020 er det lagt vekt på at pasienter og brukere med behov for langvarige og koordinerte tjenester skal tilbys koordinator i kommunen og/eller i spesialisthelsetjenesten, og på at de som har behov for det, må tilbys individuell plan. Tall fra den nasjonale kartleggingen i 2018 viste at 54 prosent av kommunene hadde rutiner eller ordninger for å tilby en individuell koordinator til personer med demens med behov for langvarige og koordinerte tjenester. Tilsvarende hadde 47 prosent av kommunene rutiner for å tilby individuell plan til personer med demens.

## Forskning, kunnskap og kompetanse

Oppsummeringen fra Helsedirektoratet viser at det er utviklet og spredd betydelige mengder informasjons-, veilednings- og opplæringsmaterieell om demens i løpet av planperioden. Men Helsedirektoratet peker på at det fortsatt er behov for videre satsing på informasjon om demens og gode tjenestetilbud for å bygge opp kunnskapen om demens samt bygge ned stigma forbundet med demens, både i befolkningen og hos helse- og omsorgspersonell.

345 av dagens 356 kommuner har hatt ansatte med i kompetansehevingsprogrammene *Demensomsorgens ABC* og/eller *Eldreomsorgens ABC* siden oppstarten i 2004. Videre har 809 ansatte i omsorgstjenestene i perioden 2016–2018 fullført en videreutdanning innen eldreomsorg eller demensomsorg med tilskudd fra Kompetanseløft 2020, fordelt på 470 ansatte innen fagskoleutdanning og 339 ansatte innen universitet- og høyskolesektoren.

Helsedirektoratet påpeker at Norge mangler gode registerdata om demens. For å bøte på dette gjennomfører Helsedirektoratet med jevne mellomrom kartlegginger for å få informasjon om status og innsatsområder. Dette er tidkrevende både for stat og kommune. Helsedirektoratet trekker frem behovet for å få bygget opp et registerbasert informasjonssystem for demens, i tråd med Verdens helseorganisasjons anbefalinger.<sup>6,7</sup>





# 4

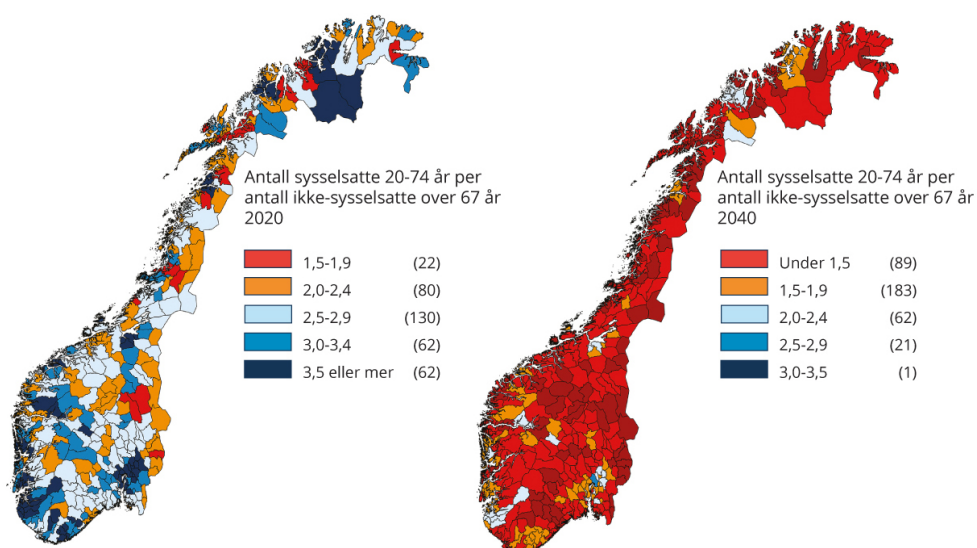
## Utfordringer og behov

Selv om det har vært en positiv utvikling i planperioden for Demensplan 2020, viser Helsedirektoratet, nasjonal kartlegging i 2018 og innspillsrundene vi har gjennomført, at det fortsatt gjenstår en rekke utfordringer.

### Demografi

Andelen eldre personer forventes å øke betraktelig i årene fremover, spesielt eldre over 80 år. Forekomst av demens øker med alderen, og en regner med at antallet personer med demens vil fordobles frem mot 2040. Dette vil påvirke og ha konsekvenser for flere områder i samfunnet og vil kreve nye løsninger. Vi ser imidlertid at eldre i dag har bedre helse enn tidligere, og flere studier indikerer at andelen med demens i ulike aldersgrupper er i ferd med å synke. Men siden vi lever lenger, og det vil bli flere eldre de neste tiårene, forventes antallet med demens likevel å øke betydelig.

**Figur 4.1** Antall sysselsatte 20-74 år per person 67 år eller eldre. 2020 (faktisk) og 2040 (fremskrevet)



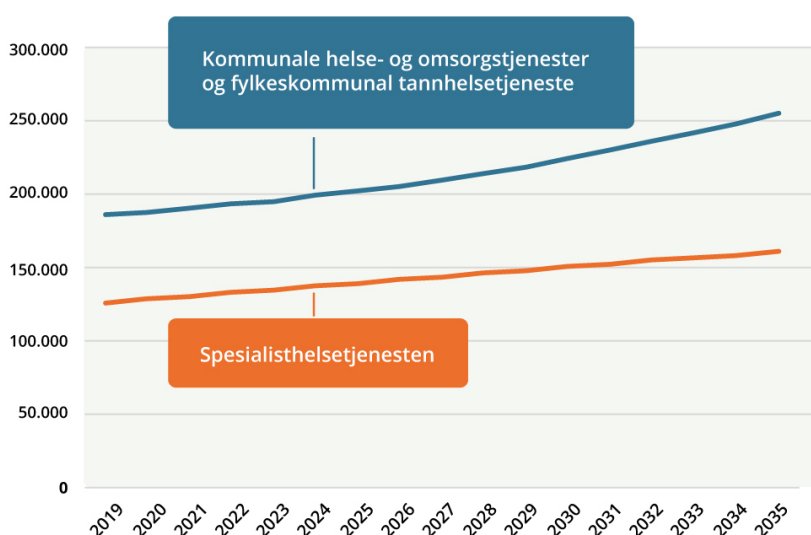
Kilde: Statistisk sentralbyrås befolkningsfremskrivninger (hovedalternativet) og registerbasert sysselsetting. Beregninger: Kommunal- og moderniseringsdepartementet

Andelen eldre i befolkningen vil øke sterkest i de mindre sentrale delene av landet, som over tid har hatt en svak eller negativ befolkningsvekst og utflytting. Dette vil legge ytterligere press på helse- og omsorgstjenestene og mangel på arbeidskraft. Regjeringen har derfor oppnevnt et utvalg som skal utrede konsekvensene av demografiutfordringer i distriktene for statlig, kommunal og privat sektor og komme med forslag til mulige løsninger.

Den demografiske utviklingen vil gi en økende mangel på helse- og omsorgspersonell både i kommunene og i spesialisthelsetjenesten. Det er allerede i dag særlig mangel på sykepleiere og helsefagarbeidere. Disse utfordringene stiller store krav til ledelse, planlegging, organisering og styring av tjenestene fremover. De økte behovene for helse- og omsorgstjenester i fremtiden kan ikke møtes med en økning i personell alene. Andre virkemidler må tas i bruk. Det vil fremover være nødvendig å utnytte potensialet av tilgjengelige ressurser bedre. Det vil bli større krav til samhandling, og det er behov for innovasjon og nye løsninger. Dette gjelder både den generelle utviklingen av tjenestetilbudene og utviklingen av tilbudene til personer med demens spesielt.

Fremskrivninger fra Statistisk sentralbyrå viser at behovet for årsverk frem mot 2035 vil kunne øke med i underkant av 70.000 årsverk i den kommunale helse- og omsorgstjenesten og den fylkeskommunale tannhelsetjenesten, hvorav om lag 60.000 årsverk i omsorgstjenesten, og med i underkant av 35.000 årsverk i spesialisthelsetjenesten.

**Figur 4.2** Fremskrivning av etterspørselen etter årsverk i helse- og omsorgstjenesten frem mot 2035\*



Kilde: Statistisk sentralbyrå

Merknad: Framskrivningsbanen er basert på middelalternativet i befolkningsframskrivningene i 2018, 0,5 pst. årlig økning i produktivitet, 1 pst. årlig økning i standard (årsverk per bruker), samt konstant familieomsorg. Dette er de samme forutsetninger som lå til grunn for årsverksfremskrivningene i Nasjonal helse- og sykehusplan 2020-2023.

## *Sosial ulikhet*

Det er en klar sammenheng mellom levekår og helse.<sup>8</sup> Forventet levealder er fem–seks år høyere blant personer med høyskole- og universitetsutdanning enn blant personer med bare grunnskole. Forskjell i røykevaner mellom utdanningsgruppene er en spesielt viktig forklaringsfaktor for sosiale helseforskjeller i Norge. Forskjellene gjelder også leveår med god helse. Tall fra Helseundersøkelsen i Trøndelag (Hunt) viser at folk med bare grunnskole har god helse til de er 60 år, mens personer med universitetsutdanning har god helse til de er 70 år.<sup>9</sup> Tilsvarende mønster i sosiale forskjeller ser vi når det gjelder levevaner. Jo lengre utdanning, desto mindre røyking, desto mer fysisk aktivitet og desto bedre kosthold, med lavere blodtrykk og fedme. Personer med lang utdanning har høyere alkoholforbruk, men alkoholforbruket får større negative konsekvenser i grupper med lavere sosioøkonomisk status.

## *Medvirkning*

I arbeidet med denne planen har vi mottatt tilbakemeldinger om at personer med demens opplever «å bli snakket over hodet på», både i møtet med tjenester og i samfunnet for øvrig. Riksrevisjonen peker på at den enkeltes behov ofte ikke blir godt nok kartlagt, og at involveringen ikke er god nok før tjenester tildeles.<sup>10</sup> For brukere med behov for langvarige og koordinerte tjenester har kommunen en plikt til å tilby koordinator, og brukerne har også en lovfestet rett til individuell plan (IP). Tall fra den nasjonale kartleggingen i 2018 viser at bare 54 prosent av kommunene hadde rutiner eller ordninger for å tilby en individuell koordinator, og 47 prosent hadde rutiner eller ordninger for å tilby individuell plan.

Det er også behov for å øke kunnskapen om demens i befolkningen. Kunnskap er viktig for at folk skal skjønne at utfordringene de selv eller pårørende sliter med, kan være symptomer på demenssykdom. Bekjempelse av stigma kan være viktig for at folk skal tørre å snakke om situasjonen og søke utredning og hjelp. Det er også viktig at mennesker med demens møtes med forståelse og respekt av andre i samfunnet.

Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse har på oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet gjennomført en studie av behovene hos personer med demens.<sup>11</sup> Et sentralt funn er at personer med demens er opptatt av mestring og uttrykker et tydelig behov for fortsatt å kunne være seg selv etter at de har fått en demensdiagnose. Det er viktig at personer med demens blir inkludert i sosiale relasjoner og deltar i aktiviteter som oppleves som nyttige og meningsfulle. Videre fremheves betydningen av å ha gode relasjoner til sine nærmeste, og en redsel for å bli en for stor påkjenning for sine nærmeste. For å opprettholde den gode relasjonen er det viktig at pårørende får veiledning og støtte.

Studier viser at mange sykehjemsbeboere ikke får tilbud om å snakke med personell om sine verdier og ønsker for fremtidig behandling, selv om mange kunne tenke seg å gjøre det.<sup>12</sup> Forhåndssamtaler er et verktøy som kan bidra til å avklare hva som er viktig for den enkelte i tiden fremover og i livets slutfase. Personer med demens blir i mange tilfeller unntatt fra forhåndssamtaler på sykehjem.<sup>13</sup> Personellet tar heller samtalen med pårørende når pasienten blir sykere eller er i ferd med å dø.<sup>14</sup>

## *Pårørende*

Innspill til både pårørendestrategien og Demensplan 2025 viser at mange pårørende har behov for å bli mer sett og lyttet til enn de blir i dag. Flere påpeker at pårørende sitter med viktig kunnskap og informasjon om den de er pårørende til, som det er av stor betydning for tjenestene å lytte til og gjøre seg kjent med. Innspill viser videre at en del pårørende opplever at deres omsorgsinnsats på mange måter tas for gitt.

Mange opplever det som krevende å forstå og finne frem i regelverket som både gir rettigheter og plikter for dem de er pårørende til, og i tillegg er til for dem selv i rollen som pårørende. Mange opplever at informasjonen om tjenester og om hjelpesystemet er mangelfull, tilfeldig og personavhengig, og at de selv må finne frem til og koordinere hjelpen som gis.<sup>15</sup> Flere har pekt på behov for økonomisk rådgivning og mer informasjon om både rettigheter og stønadsordninger. Videre opplever mange at de selv blir stående med jobben som koordinator for det profesjonelle tjenesteapparatet.

Mange pårørende ønsker å hjelpe og støtte sine nærmeste når det er behov for det. Blir omsorgsoppgavene for omfattende eller krevende, vil de imidlertid kunne utgjøre en tung belastning. Pårørendealliansens undersøkelse har vist at 63 prosent av de pårørende opplever å ha dårligere helse enn før de inntok en pårørenderolle.<sup>16</sup> Tallene viser at mange føler seg konstant på vakt, og over halvparten er stresset på grunn av for stor omsorgsbelastning.

Avlastning er viktig for å gi pårørende mulighet til å hente seg inn og ivareta jobb, familieliv og andre forpliktelser. En norsk intervjuundersøkelse fra 2014 viste at avlastningstjenesten i kommunene ofte er preget av standardløsninger – som tradisjonelle institusjonstilbud.<sup>17</sup> Også innspill til pårørendestrategien viser at mange pårørende tilbys avlastning som ikke i tilstrekkelig grad tar hensyn til den pårørendes eller familiens behov med hensyn til tidspunkt, omfang og form.

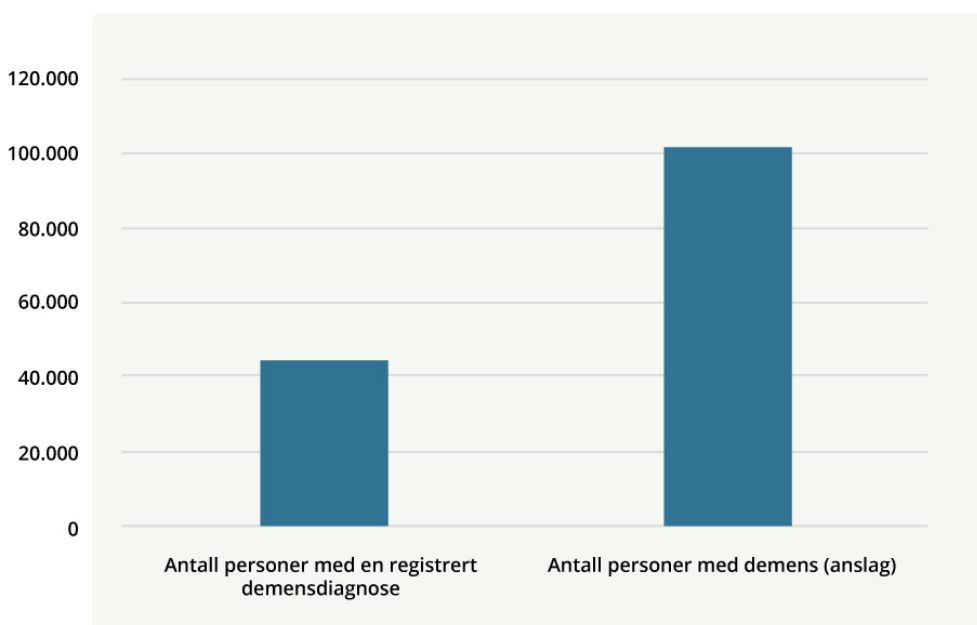
Som en følge av koronapandemien ble en rekke tilbud stoppet eller redusert, herunder avlastnings- og aktivitetstilbud. Dette er viktige avlastningstilbud for pårørende. En spørreundersøkelse gjennomført av Nasjonalforeningen for folkehelsen viser at om lag 30 prosent av pårørende til hjemmeboende med demens opplevde at hjemmesykepleie eller hjemmehjelp opphørte eller ble begrenset.<sup>18</sup> Hele 55 prosent opplevde at dagaktivitetstilbudet opphørte, og for ytterligere 13 prosent ble dagaktivitetstilbudet begrenset. Stengte eller reduserte tilbud medførte at pårørende fikk økt belastning. Spørreundersøkelsen til Nasjonalforeningen for folkehelsen viser videre at over halvparten av de spurte opplevde besøksstans ved heldøgns omsorgsinstitusjoner som krevende.

## *Utredning og diagnostisering*

Å få planlagt og iverksatt nødvendige tiltak fordrer at personer med demens får rett diagnose i rett tid. Den nasjonale kartleggingen i 2018 viste at det fortsatt er altfor få personer med demens som får en diagnose. Utfordringen knytter seg både til at for få diagnostiseres tidlig nok, og – ikke minst – til at altfor mange ikke diagnostiseres for demens i det hele tatt. Helsedirektoratet peker i sin

oppsummering på at det derfor fortsatt er en lang vei å gå før vi kan si at den enkelte er sikret utredning og diagnostisering ved mistanke om demens. Manglende utredning gjør at andre sykdommer ikke blir utelukket, og personene kan gå glipp av behandling for problemer som ikke skyldes demens. At personer som har demenssykdom, ikke har en diagnose, gjør det vanskelig for både dem selv og pårørende å skjønne hva som er galt, og å søke adekvat informasjon, tjenester og annen hjelp og støtte. De går også glipp av muligheten til selv å kunne planlegge livet videre med demens. Manglende diagnose gjør det også vanskelig for kommuner som faktisk har bygget opp et tilbud om systematisk oppfølging etter demensdiagnose, å få kontakt med personer som har behov for slik oppfølging. Nettopp det å få tak i personer som nylig har fått en demensdiagnose, viste seg å være en av de store utfordringene for kommunene som var med i utviklingsprosjektet om systematisk oppfølging etter diagnose i Demensplan 2020.

**Figur 4.3** Registerdata sammenlignet med anslag for antall personer med demens



Videre påpeker Helsedirektoratet og bruker- og pårørendeorganisasjoner at det er mye stigma knyttet til demens. Dette kan handle om å bli møtt med nedlatende holdninger eller oppfatninger om at personer med demens ikke er i stand til å delta i ordinære aktiviteter. Det at det ikke finnes en kur, trekkes også frem som en årsak til manglende utredning og diagnostisering. Men selv om det ikke finnes noen kur mot demens, finnes det symptomlindrende behandling og tiltak for at personer med demens kan leve gode liv. Det er derfor behov for fortsatt oppmerksomhet på dette, både på hvordan demens skal utredes og diagnostiseres, og hvorfor demens bør utredes.

Risikoen for å utvikle en demenssykdom øker med alderen, men demens kan også ramme personer i yrkesaktiv alder. Det kan være krevende å diagnostisere yngre, og de kognitive symptomene varierer i større grad hos yngre enn hos eldre.<sup>19</sup> Å få demens i tidlig alder kan være krevende, og det er behov for økt kunnskap på dette området. Mange er i arbeid og ønsker å fortsette i en til-

rettelagt stilling, mens andre ønsker å trappe ned helt eller delvis fra arbeidslivet. Felles er at alle har behov for en verdig avslutning av arbeidskarrieren.

### *Systematisk oppfølging etter diagnose og tilpasset tjenestetilbud*

Tiden etter at diagnosen er stilt, blir også trukket frem som en utfordring. Den nasjonale kartleggingen i 2018 viste at bare om lag halvparten av kommunene har faste rutiner eller modeller for systematisk oppfølging av hjemmeboende personer med demens og deres pårørende etter at demensdiagnosen er stilt. Det betyr at mange som nylig er diagnostisert, ikke fanges opp og dermed ikke får noen organisert oppfølging.

Noen har allerede kommet så langt i sin demenssykdom at de har behov for blant annet hjemmetjenester, dagtilbud og avlastning for pårørende med en gang de har fått en diagnose. Men mange vil ennå ikke ha behov for tjenester fra kommunen. De og deres pårørende vil likevel ha behov for informasjon og veiledning om blant annet sykdommen, rettigheter og aktuelle tilbud som er tilrettelagt for målgruppen. For pårørende kan pårørendeskole eller samtalegruppe være nyttig.

Det har skjedd en positiv utvikling, men det er fortsatt en utfordring at mange personer med demens ikke får et tilpasset tjenestetilbud. Helsedirektoratet viser til REDIC-undersøkelsen,<sup>20</sup> som viser at hjemmeboende personer med demens med omfattende behov ofte får lite hjelp av kommunen. Mangel på tilpassede tjenester medfører ofte store belastninger på pårørende. Oppsummeringen fra Helsedirektoratet viser at mange pårørende opplever at de ikke får tilstrekkelig informasjon og avlastning. Erfaringer – blant annet fra utviklingsprosjekter som ble gjennomført på Demensplan 2020 – viser at en fast kontaktperson, gjerne en fra kommunens hukommelsesteam, er særlig viktig for å få til en god og systematisk oppfølging etter diagnose. Demensretningslinjen anbefaler at alle personer med demens *bør* få en kontaktperson eller koordinator som følger personen med demens og deres pårørende helt fra diagnosen stilles, og til heldøgns omsorgstjeneste gis. Retningslinjen sier også at dersom personen ikke allerede har en koordinator når vedkommende har behov for helhetlige og koordinerte tjenester, *skal* koordinator tilbys i tråd med helse- og omsorgstjenesteloven. Erfaringer, blant annet fra utviklingsprosjektene som ble gjennomført på Demensplan 2020, tyder på at kontakt-person eller koordinator er viktig for personer med demens og deres pårørende for å sikre at den enkelte får rett tjenestetilbud til rett tid gjennom hele sykdomsforløpet.

Nær 40 prosent av kommunene arbeider systematisk med opplæring og innføring av metoder for personsentrert omsorg.<sup>21</sup> Det betyr at det fortsatt er vel 60 prosent av kommunene som ikke gjør dette systematisk. Videre er den generelle mangelen på helsepersonell med relevant formalkompetanse en utfordring.

Mange pasienter i sykehus har demenssykdom eller akutt kognitiv svikt. Sykehus kan være en forvirrende opplevelse for personer med demens. Oecd-rapporten *Care Needed – Improving the lives of people with dementia* fra 2018 viser at sykehuset i mange tilfeller ikke vet at pasienten har demens, selv

om pasienten faktisk har en demensdiagnose.<sup>22</sup> Dette kan blant annet skyldes for dårlige samarbeidsrutiner mellom kommune, fastlege og sykehus. Videre er det en utfordring at både system og omgivelser i sykehus i liten grad er tilrettelagt for personer med kognitiv svikt.

Samiske pasienter med demenssykdom forstår og snakker tidvis bare det samiske språket, det vil si sitt morsmål. Dette er en spesielt sårbar gruppe pasienter som på grunn av sin demenssykdom har problemer med å forstå og selv gjøre seg forstått. Spesielt vanskelig blir dette i møte med helsepersonell som ikke har kunnskap om samisk språk og kulturbakgrunn.

Andelen eldre med etnisk minoritetsbakgrunn øker, og Norge blir et stadig mer flerkulturelt samfunn. Mange eldre med minoritetsbakgrunn møter store utfordringer når de blir syke, på grunn av språkproblemer, kulturforskjeller og manglende kunnskap om hvordan det norske helse- og omsorgssystemet fungerer. Disse barrierene kan hindre dem i å få det helsetilbudet de har behov for og krav på. Utredning av demens hos etniske minoriteter kan være utfordrende fordi pasienten har en annen kultur- og språkbakgrunn som gir større kommunikasjonsutfordringer i konsultasjonen. Erfaringer fra studier viser at kommunikasjon på pasientens eget morsmål er viktig for å opprettholde best mulig funksjonsnivå og integritet.<sup>23</sup> Studiene peker også på viktigheten av gode tolketjenester, individuell tilrettelegging og hjelp til både den enkelte og pårørende.

Brukerorganisasjoner på lhbtq-feltet (lesbiske, homofile, bifile, transpersoner, interkjønnpersoner og queerpersoner) rapporterer at noen eldre velger å «gå inn i skapet» igjen, fordi åpenhet kan oppleves som belastende. Mange har vokst opp i en tid hvor det å bryte med normene for kjønn og seksualitet har vært både forbudt og skambelagt. Åpenhet og bevissthet rundt lhbtq-tematikk skal også ivaretas i helse- og omsorgstjenester rettet mot eldre.

### *Aktivitetstilbud*

Den nasjonale kartleggingen viser at det har vært en positiv økning i antall kommuner som hadde et dagaktivitetstilbud tilrettelagt for hjemmeboende personer med demens, fra 71 prosent i 2014 til 87 prosent i 2018. I arbeidet med ny plan har vi fått mange innspill om at det er stor variasjon i tilbudet som gis. Noen opplever at tilbudene om dagaktivitet ofte bærer preg av å være lite tilpasset den enkelte, og at det er mye passivitet og kulturtilbud som ikke er av interesse for den enkelte. Andre meldte om tilbud som var godt tilpasset den enkeltes preferanser, og at deltakerne selv opplevde det nærmest som å gå på jobb. Det er videre en utfordring at mange beboere på sykehjem og heldøgns omsorgsboliger opplever ensomhet og at dagene mangler et meningsfullt innhold.<sup>24,25</sup>

Erfaringer fra koronapandemien hittil i 2020 er at personer med demens har blitt særlig berørt av smitteverntiltakene. Mange har også valgt å isolere seg i frykt for smitte. Selv om samfunnet gradvis er åpnet opp igjen, har en rekke sårbare grupper enten selv valgt å holde seg unna aktiviteter eller opplevd at tilbudene er begrenset eller stengt. Vi vet at sosial isolasjon og ensomhet kan gi økt risiko for andre alvorlige fysiske og psykiske plager og sykdommer. Det er derfor viktig å legge til rette for aktivitet og sosial kontakt så langt det

er mulig og forsvarlig. Vi ser at mange kommuner og frivillige og ideelle organisasjoner har bidratt med nytenkning om hvordan vi omgås, og hvordan vi kan opprettholde aktiviteter og sosial kontakt.

### *Kunnskap og kompetanse*

Det er behov for å øke kunnskapen om og forståelsen av demens i befolkningen og hos helsepersonell. Kunnskap hos helsepersonell om demens og kognitiv svikt er nødvendig for å sikre utredning og diagnostisering og gode tilbud i etterkant. For å kunne gi forsvarlige tjenester og annen hjelp er det viktig å forstå utfordringene personer med demens og deres pårørende har som følge av demenssykdommen, jf. utfordringen med manglende diagnostisering.

Det finnes ingen kur mot demens. Det er derfor behov for videre forskning om årsakssammenhenger, forebygging, diagnostikk og behandling av demens. Det er videre behov for å forske på tiltak som kan bidra til å utsette eller minske konsekvensene av demenssykdom, som kunnskap om beste praksis i tjenestene. Helsedirektoratet har i sin oppsummering pekt på behovet for økt satsing på forskning og understreket at forskningsmidlene i større grad enn i dag bør målrettes.

For å møte dagens og fremtidens utfordringer må helse- og omsorgssektoren ha kontinuerlig oppmerksomhet rettet mot forbedring og utvikling av tjenestene. Gode helse- og omsorgstjenester skapes når pasienten og brukeren møter personell med høy faglig kompetanse og faglig bredde, og når det er et godt samspill mellom pasienten/brukeren og personellet, der pasienten/brukeren føler trygghet og verdighet. Dette krever kontinuerlig oppmerksomhet på kompetanse og kompetanseutvikling. Utviklingen stiller større krav til samarbeid, og det er behov for innovasjon og utvikling av tjenestene i tråd med endrede behov. Mange personer med demens har behov for flere tjenester samtidig og over lang tid. Det er derfor behov for mer teambasert tjenesteyting og en tverrfaglig tilnærming for å skape helhet og kontinuitet. I dette kommer også behovet for hverdags- og livsmestring knyttet til å forebygge sosiale og psykiske helse- og livsutfordringer. Tverrfaglig samarbeid bør derfor være en grunnleggende metodikk også i oppfølgingen av personer med demens.

### *Adferd som utfordrer*

Demenssykdommer er progredierende, og mange vil etter hvert ha behov for omfattende hjelp. De fleste endrer også reaksjonsmønster og adferd i løpet av sykdomsforløpet, og enkelte vil etter hvert utvikle det som ofte kalles adferdsmessige og psykologiske symptomer ved demens (APSD) eller nevropsykiatriske symptomer ved demens. Det kan være snakk om psykologiske symptomer som vrangforestillinger, hallusinasjoner, angst og depresjon eller adferdssymptomer som aggresjon, apati, manglende hemninger, irritabilitet eller avvikende motorisk adferd, som vandring mv. Noen av disse symptomene kan være svært krevende for omgivelsene å forholde seg til. Adferdsendringene kan være forårsaket av både kroppslige endringer og ytre stimuli, der både biologiske, psykologiske og sosiale forhold kan spille en rolle. Blant annet kan



forhold ved den aktuelle demenssykdommen, smerter og lignende spille en rolle, men adferden kan også være et uttrykk for eller forsøk på å mestre egen funksjonssvikt eller være en reaksjon på en endret livssituasjon. Utvikling av demens medfører ofte gradvis tap av andre språk enn morsmålet. Man må være oppmerksom på at språkbarrierer ofte skaper frustrasjoner og utrygghet for pasienten. Dette må ikke forveksles med atferdsendring. Det er viktig at ansatte i tjenestene har tilstrekkelig kompetanse, slik at de kan håndtere denne typen adferd.

Det har den senere tid vært stor oppmerksomhet rundt vold og overgrep i sykehjem. Volden rammer både ansatte og beboere. Aftenpostens gjennomgang av 128.000 avviksmeldinger avdekket 1300 voldshendelser ved norske sykehjem i 2018.<sup>26</sup> Dette er i seg selv et altfor høyt tall, samtidig som det er rimelig å forvente at ikke alle avvik er registrert. Videre viser de første resultatene fra en studie fra NTNU (2017-2020) på vold og overgrep av eldre pasienter i norske sykehjem at 76 prosent rapporterer om at de har observert en eller flere hendelser av vold, overgrep og forsømmelser mot beboere i sykehjem siste året. 60 prosent rapporterer også at de selv har utført en eller flere slike handlinger i samme periode.<sup>27</sup>

Det er viktig at vold og trusler meldes og registreres som avvik. Dette vil gi kommunene og den enkelte institusjon en dokumentasjon på omfanget og et utgangspunkt for å sette inn tiltak. At mennesker blir utsatt for vold og overgrep, angår oss alle. Vold og overgrep får først og fremst følger for den som rammes. Samtidig vet vi at i overkant av 80 prosent av beboere ved sykehjem har en demenssykdom, og en stor andel har derfor manglende samtykkekompetanse.<sup>28</sup> Vold og utfordrende adferd kan derfor være et uttrykk for sykdommen. Det er viktig at de ansatte i tjenestene har kompetanse om personsentrert omsorg og miljøbehandling for å kunne forebygge vold.

## *Bolig*

Boligpolitikken må ta hensyn til at personer med demens har svært ulike behov. De fleste ønsker å bo hjemme så lenge som mulig. Dette stiller krav til offentlige myndigheter, men også til befolkningen. Mange seniorer vurderer sin egen bolig som lite tilpasset en situasjon med nedsatt funksjonsevne.<sup>29</sup> Samtidig er det få som oppgir at de har tilpasset eller planlegger å tilpasse egen bolig. Det er en høy andel boligeiere blant dagens eldre, og mange eldre har god økonomi. Men alle har ikke de samme forutsetningene til å foreta tilpasninger av egen bolig eller til å kjøpe ny bolig. Det er også store geografiske forskjeller når det gjelder boligpriser. Tilpasning og tilrettelegging av egen bolig kan derfor ikke avgrenses til bare å gjelde dem som eier egen bolig. Det er behov for virkemidler som gjør det lettere for eldre å bli boende hjemme.

Boligpolitikken må også ta hensyn til at andelen som bor alene, er høyere blant eldre. Tall fra Statistisk sentralbyrå viser at 35 prosent av personer over 67 år og drøyt halvparten av personer over 80 år bor alene, mot 18 prosent i befolkningen samlet.<sup>30</sup> Å bo alene er ikke nødvendigvis en utfordring i seg selv, men mange eldre som bor alene sliter med utrygghet og ensomhet. Det er derfor viktig med tiltak som bidrar til å motvirke ensomhet, som aktivitetstilbud og lignende.

Det er videre viktig at boligmassen tilpasses personer med kognitiv svikt. Tall fra den nasjonale kartleggingen i 2018 viser at ca. 13.800 av 40.000 sykehjemsplasser er tilrettelagt for personer med demens. Sammenholdt med at den estimerte forekomsten av demens hos sykehjemsbeboere på langtids plass er over 80 prosent, betyr dette at en høy andel av personer med demens bor i enheter som ikke er spesielt tilrettelagt.<sup>31</sup> Koronapandemien har vist at mange sykehjem har en arkitektur og en bygningsmasse som er lite egnet til å håndtere smittevern.<sup>32</sup> Dette skyldes blant at mange heldøgns omsorgsplasser fortsatt er gamle og mangler enerom med eget bad. Det er behov for nærmere kunnskap om sammenhengen mellom byggets utforming og smittevern.

### *Brukervennlig design og universell utforming*

Teknologiske og digitale produkter eller fysiske barrierer i samfunnet er eksempler på forhold som kan gjøre det vanskelig å mestre alminnelige hverdagsaktiviteter. Det kan være mange små og større hindre i hverdagen, fra å forstå fjernkontrollen(e) til TV-en eller å holde seg oppdatert på nye digitale verktøy. Uheldig fargebruk kan gjøre at man ikke ser merking og skilt. Mange blir avhengig av familie for å finne frem, og for dem som ikke har familie i nærheten, kan det være vanskelig å be om hjelp fra fremmede. Mange av barrierene skyldes dårlig design og produktutforming. Det er behov for bedre involvering i designarbeidet og økt vektlegging av brukernes mangfoldige behov.

### *Ernæring*

Personer med demens kan være særlig utsatt for feil- og underernæring. Vanlige ernæringsutfordringer hos personer med demens kan blant annet være redusert kapasitet eller evne til å handle inn og lage mat på egen hånd mv. Redusert ernæringsstatus kan medføre forverring av kognitiv funksjon. Underernæring fører til økt sykkelighet, funksjonsfall, høyere dødelighet og økt behov for helse- og omsorgstjenester. På landsbasis viser nasjonale kvalitetsindikatorer på oppfølging av ernæring i sykehjem og hjemmetjenester at under halvparten av de eldre beboere på sykehjem og i underkant av 20 prosent av eldre brukere i hjemmetjenesten fikk vurdert sin ernæringsstatus i 2019. Av dem var om lag 40 prosent i sykehjem og en tredjedel av eldre brukere i hjemmetjenestene enten underernært eller i risiko for å bli det.<sup>33</sup>

## *Legemidler*

Undersøkelser har vist at personer med demens bruker mange legemidler og ofte på uklar indikasjon. Dette gjelder særlig psykofarmaka, legemidler som er indisert for psykiske symptomer og i noen grad adferdssymptomer. Tall fra Reseptregisteret viser en sterk økning av bruk av psykofarmaka med høyere alder. Det er nærliggende å tenke seg at dette i stor grad skyldes bruk av psykofarmaka hos personer med demens. Tidligere undersøkelser har vist at svært mange sykehjemsbeboere bruker psykofarmaka fast, og de fleste av dem bruker legemidlene i mer enn ett år. Psykofarmaka hos personer med demens har usikker effekt og er forbundet med til dels alvorlige bivirkninger.

## *Tannhelse*

Tannhelsetilstanden i befolkningen har blitt betydelig bedre i løpet av de siste 40–50 år. Mange personer med demens har imidlertid behov for bistand til ivaretagelse av egen munnhelse. Det er stor variasjon i kompetansen om tannhelse hos ansatte i sykehjem og i hjemmetjenesten, og det er få ansatte som får undervisning om munnhelse.<sup>34</sup> Det er den fylkeskommunale tannhelse-tjenesten som gir de ansatte i kommunenes helse- og omsorgstjeneste opplæring og veiledning i munnhelse, men det er ulik praksis mellom fylkene.<sup>35</sup> Utredningen peker på behov for læringsnettverk, flere møteplasser og tettere dialog mellom kommune og fylke for å heve kompetansen innen tannhelse.



# 5

## Medbestemmelse og deltakelse

Personer med demens skal kunne leve trygge og aktive liv. Dette gjelder uansett hvor i sykdomsforløpet de er, og uavhengig av om de bor hjemme, i sykehjem eller i en omsorgsbolig. Livet skal fortsatt nytes og leves så lenge som mulig, og innsatsen fra det offentlige må derfor bidra til en så trygg og meningsfull hverdag som mulig, hvor personer med demens og deres pårørende er involvert i beslutninger som angår dem, og har innflytelse over eget liv.

Når et menneske rammes av en demenssykdom, påvirker dette ikke bare den enkelte, men også familie og omgangskrets. Mange pårørende yter en stor innsats og står ofte i svært krevende omsorgssituasjoner over flere år. Pårørende er viktige, både for pasienten/brukeren og for samfunnet. Pårørende må anerkjennes og støttes slik at de kan hjelpe og støtte sine nære uten selv å bli utslitt.

Demenssykdom kan gjøre hverdagslige aktiviteter mer krevende og føre til at man mister tilhørighet til sine vante aktiviteter og fellesskap. Aktivitet og fellesskap er ett av fem innsatsområder i regjeringens kvalitetsreform for eldre, *Leve hele livet*. Det er godt dokumentert at meningsfull aktivitet, både fysisk og sosialt, har positive effekter på den fysiske og den psykiske helsen. Det er derfor viktig at personer med demens tilbys meningsfulle aktiviteter, tilpasset den enkeltes behov og interesser.

## SJELDEN HØRTE STEMMER

Det er viktig at stemmene til personer med demens eller annen kognitiv svikt blir hørt der de bor! Målet med Nasjonalforeningen for folkehelsens prosjekt har vært å utvikle en modell for medvirkning fra personer med demens eller annen kognitiv svikt i lokal tjeneste- og samfunnsutvikling. Deltakerne i prosjektet er erfaringsgrupper for personer med demens i Trondheim, Stavanger, Lindesnes og Stange/Løten i samarbeid med kommunene. Erfaringsgruppene er ledet av frivillige i lokale demensforeninger. Erfaringsgrupper deler erfaringer om hvordan det er å leve med demens, med kommunen, bedrifter og andre relevante parter (biblioteker, museum og flere) for å påvirke lokale saker eller tjenester. Eksempler på temaer som gruppene kan diskutere, er helse- og velferdstjenester, transport og aktiviteter. Prosjektet har utviklet flere verktøy, blant annet en modell, et kurs og en veileder for kommunene og andre samarbeidspartnere om tilrettelegging for medvirkning fra personer med demens i tjenesteutvikling. Prosjektet var finansiert av Stiftelsen Dam.

## 5.1 Langsiktig strategi

### Reell innflytelse

Regjeringens mål er at personer med demens skal bli hørt. En grunnleggende forutsetning for å kunne leve et godt liv med en demenssykdom er at personer med demens møtes med forståelse og tas på alvor. Det er et mål at personer med demens settes i stand til, så langt som mulig, å opprettholde fungering i hverdagslivet og opplever trygghet og kontroll over eget liv. Dette gjelder ikke bare i møte med tjenesteapparatet, men også i utviklingen av helse- og omsorgstjenestene. Det er et mål at pasientene og brukerne skal tas mer med på råd. Demens er en sykdom som gradvis endrer menneskers evne til å fungere i hverdagslivet. Det er derfor viktig at muligheten for medvirkning tilpasses den enkeltes evne til å ta imot informasjon og ikke minst gi tilbakemeldinger. Informasjon og mulighet til å medvirke må være tilrettelagt brukernes og pasientens språklige og kulturelle bakgrunn. Samvalg kan være utfordrende for pasienter med kognitiv svikt og demens. Diagnostisering av demenssykdom og kartlegging av kognisjon vil gjøre at en kan fange opp pasienter med kognitiv svikt og vurdere beslutningskompetanse mer systematisk.

## DAGAKTIVITETSTILBUD PÅ GÅRD – UTE I NATUREN OG ET MANGFOLD AV AKTIVITETER

Forskningsprosjektet *Demensomsorg på gård (2016–2020)* har bidratt til å dokumentere en rekke effekter av dagaktivitetstilbud på gård. Slike tilbud har store likhetstrekk med ordinære dagtilbud i organisering og tilstedeværelse av helsefaglig kompetanse. Kommunen er kjøper av tjenesten og har ansvar for kvaliteten på dagaktivitetstilbudet. Gården og områdene rundt gir mulighet for et mangfold av aktiviteter som blir benyttet og tilpasset til den enkelte bruker. Brukerne opplever at de er ekte deltakere som gjør meningsfulle og vanlige gårdsaktiviteter.

Brukerne på gård er betydelig mer utendørs, er mer fysisk og sosialt aktive og i bedre humør enn brukere i vanlig dagtilbud. Å være utendørs og i gruppe med andre har positiv sammenheng med livskvalitet. Pårørende ser at brukeren blir godt ivaretatt, og opplever dagaktivitetstilbudet som en omsorgsavlastning. Pårørendes opplevelse av sosial støtte har en positiv sammenheng med deres livskvalitet. Gjennomgående viser prosjektet at gårdsmiljøet med sine enkle, intuitive og hverdagslige aktiviteter skaper gode relasjoner og mulighet for individuell tilpasning. Dette har stor betydning for kvalitet i dagaktivitetstilbudet og er enkelt å overføre til andre omsorgsmiljøer.

Informasjon finnes på nettsiden til *Demensomsorg på gård*:  
[demensomsorgpagard.no](http://demensomsorgpagard.no).

## Aktivitet

Betydningen av gode dagtilbud ble fremhevet allerede i Demensplan 2015 og videreført i Demensplan 2020. Å bidra til at aktivitetstilbud blir en sentral del av tjenestetilbudet til personer med demens, er fortsatt svært viktig, da dette bidrar til mening, mestring og gode opplevelser for den enkelte, i tillegg til avlastning for pårørende. Å sørge for at personer med demens skal få oppleve tilhørighet og oppleve at dagene inneholder meningsfylte aktiviteter, er viktig.

Fra 1. januar 2020 er det innført en plikt for kommunene til å tilby dagaktivitetstilbud til hjemmeboende med demens, og det er utviklet mange gode tilbud for personer med demens som bor hjemme. Det er nå viktig at kommunene jobber for at tilbudene oppleves som meningsfulle og attraktive for personer med demens og ikke minst tilpasses både målgruppens behov generelt og den enkeltes behov og preferanser spesielt, herunder språklige og kulturelle bakgrunn. Generelle dagtilbud for alle eldre vil ofte ikke møte behovene til personer med demens, da personer med demens ofte kan oppleve at de ikke mestrer aktivitetene, og at de faller utenfor fellesskapet. Dette vil heller ikke treffe behovene til yngre personer. Det er derfor viktig at det gis tilbud om dagaktivitetstilbud som er spesielt tilrettelagt for personer med demens og deres interesser.

I noen tilfeller vil det være hensiktsmessig at tilbudene for personer med demens inngår som en integrert del av lokalmiljøet. Det kan for eksempel legges til rette for generasjonsmøter og sambruk. Det er også viktig å legge til rette for at personer med demens kan bevege seg alene ute så lenge som mulig. Regjeringen har gjennom forventningsbrevet til kommunal planlegging 2019–2023 fremhevet at god arkitektur og planlegging kan bidra til å utvikle gode lokalsamfunn og boområder som stimulerer til fysisk aktivitet og et mer helsefremmende miljø. På dette punktet finnes det også mange gode tips og råd i *Håndbok for aldersvennlig stedsutvikling*, som Norske arkitekters landsforbund har utarbeidet på oppdrag fra Helsedirektoratet.

*Inn på tunet* er tilrettelagte og kvalitetssikrede velferdstjenester på gårdsbruk. Aktiviteten i tjenestetilbudet er knyttet opp til gården, livet og arbeidet der. Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse har i en årrekke arbeidet med utvikling, implementering og forankring av Inn på tunet-tjenesten i kommunal demensomsorg og har utgitt en nasjonal håndbok om Inn på tunet og dagaktivitetstilbud.<sup>36</sup> Gårdene gir unike muligheter for meningsfulle oppgaver og aktiviteter i stimulerende omgivelser, uten institusjonspreg. Stell av dyr, stell av kjøkkenhage og frukthager, vedhogst, matlaging og felles måltider er noen av gjøremålene på en gård. Det er stort potensial for flere slike tilbud dersom kommunene og landbruket samarbeider om mulighetene.

Det er nå etablert et Ut på vidda tilbud innenfor samtlige av de samiske reinbeiteområdene. Ut på vidda retter seg mot en rekke ulike brukergrupper. En sentral brukergruppe er personer med tidlig demens. Gjennom Ut på vidda gis nå personer med tidlig demens et tilbud som bidrar til fysisk aktivitet, sosialt fellesskap, varierte aktiviteter og gjerne også tilhørighet til egen samisk bakgrunn. Gjennom dette tilbudet gis det en unik mulighet til å komme ut i reindriften bruke språket, smake på tradisjonsmat og igjen få oppleve livet i reindriften. Regjeringen vil videreføre arbeidet med å synliggjøre og utvikle Ut på vidda som aktuelt tjenestetilbud i demensomsorgen.

Det er også behov for økt sosial kontakt og aktivisering for beboere i sykehjem og omsorgsboliger. Som det er beskrevet i Meld. St. 15 (2017–2018) *Leve hele livet*, er mange fornøyd med pleien og omsorgen, men savner meningsfulle dager med sosial kontakt og aktivitet.



## AKTIVITETSVENN

Aktivitetsvenn er et tilbud som er etablert i 190 kommuner i alle landets fylker. Tilbudet organiserer nærmere 3000 frivillige aktivitetsvenner som gjør ulike aktiviteter sammen med mennesker med demens. Aktivitetsvennen og personen med demens kobles sammen på bakgrunn av felles interesser, enten én til én eller i større grupper. Målet er at samværet skal være givende og trygt for begge parter. De frivillige får kurs og veiledning fra Nasjonalforeningen for folkehelsen, slik at de er best mulig rustet til å være en støtte og venn i hverdagen for mennesker med demens. Etter gjennomført kurs blir den frivillige koblet med en person med demens som enten bor hjemme eller på institusjon. Aktivitetsvenn er et tilbud som bidrar til at personer med demens kan fortsette med aktiviteter som har betydd mye tidligere, og kan motvirke ensomhet og isolasjon. Aktivitetsvenn er et helsefremmende tilbud som fokuserer på det friske i mennesket og det man fortsatt kan og vil gjøre.



*«Hadde jeg ikke hatt Edle-Marie, ville jeg ikke vært så interessert i ting som jeg er nå. Jeg er mer våken, i bedre form og har mye større livskvalitet.»*

– Person med demens

De frivillige føler at de bidrar med noe nyttig, og 96 prosent av aktivitetsvennene ville anbefalt andre å bli det. Aktivitetene varierer fra å trene, gå tur og gå i teater til å fiske eller bare møtes for en kopp kaffe og en liten prat.

Nasjonalforeningen for folkehelsen har skapt en kostnadseffektiv og innovativ modell i samarbeid med kommunene. Tilbudet drives av Nasjonalforeningen for folkehelsen i samarbeid med lokale arbeidsgrupper som består generelt av demensteam/demenskoordinator og andre representanter fra helse- og omsorgssektoren, frivillig-sentral eller kommunal frivilligkoordinator eller andre representanter for organisasjonslivet. Aktivitetsvenntilbudet drives gjennom en fleksibel modell og sikrer samarbeid mellom offentlig og frivillig sektor. Ved å tilby Aktivitetsvenn kan kommunen gi et bedre omsorgstilbud til personer med demens.

## Pårørende

I løpet av et liv vil de aller fleste av oss være pårørende for noen som står oss nær – enten i korte eller lengre perioder. I tråd med Granavolden-plattformen vil regjeringen anerkjenne pårørende som en viktig ressurs innen helse- og omsorgstjenesten. Regjeringen ønsker blant annet å legge til rette for at alle familier skal kunne skape trygge rammer rundt sitt liv. Regjeringen vil at pårørende skal ha mulighet for innflytelse på hjelpetilbudet når brukeren ikke

selv er i stand til å ivareta sitt behandlingsløp. Oppmerksomhet skal rettes mot at pårørende kan ha flere roller, både som avlastere, omsorgspersoner og beslutningstakere for behandlingsløpet. Pårørende har også behov for informasjon og støtte, både for sin egen del og for best mulig å kunne bidra til å ivareta interessene til personer med demens etter hvert som sykdommen utvikler seg.

Familieomsorg og omsorg fra andre nærstående utgjør en betydelig ressurs, og nye beregninger estimerer at den uformelle omsorgen i Norge utgjør om lag 136.000 årsverk.<sup>37,(1)</sup> Dette er omtrent på samme nivå som den kommunale omsorgstjenesten, som utgjør om lag 142.000 årsverk. Dette er en svært viktig ressurs i et samfunnsperspektiv, og en verdi regjeringen ønsker å støtte opp om. Regjeringen mener at pårørende utgjør et viktig supplement til tjenestene, og at vi må legge til rette for løsninger som bidrar til å støtte og avlaste pårørende som trenger det, og legge til rette for pårørende og familiers mulighet til å kombinere arbeid og hverdagsliv med omsorg for sine nære.

## Ivaretakelse av samisk språk og kultur

Alle skal ha tilgang til likeverdige tjenester av god kvalitet, uavhengig av alder, kjønn, etnisitet, funksjonsevne mv. Den samiske befolkningen har rettigheter regulert i norsk lov og i internasjonale konvensjoner, og samiske tjenestemottakere har behov for å bli møtt av en tjeneste som har kompetanse på samisk språk og kultur. Spesielt eldre samiske pasienter kan ha vanskeligheter med å uttrykke seg på majoritetsspråket. Det gjelder ikke minst personer med demens.

I løpet av Demensplan 2020 er det utarbeidet særskilt informasjonsmateriell rettet mot den samiske befolkningen, blant annet gjennom Demensomsorgens ABC.<sup>38</sup> Regjeringen vil videreføre arbeidet med informasjon og kunnskapsformidling, og det er et mål å heve kompetansen blant ansatte i helse- og omsorgstjenesten i møte med personer med samisk bakgrunn som utvikler demens. Det er et mål at samiske personer skal få informasjon på sitt eget språk.

## Eldre innvandrere og demens

Mange eldre innvandrere med demens kommer ofte sent i kontakt med hjelpeapparatet. Dette kan skyldes flere forhold, men en rapport fra Nasjonal kompetanseenhet for minoritetshelse (Nakmi) peker på at det blant innvandrere er stor variasjon i oppfatninger om demens, og at mange etterlyser at deres vaner og verdier må respekteres i møte med tjenestene.<sup>39</sup>

---

(1) Denne innsatsen var tidligere beregnet til ca. 90.000 årsverk. Tidligere levekårsundersøkelser (2008 og 2013) har bare vist timebruken utenfor eget hushold. Tidligere anslag på samlet tidsbruk på familieomsorg har – i mangel av informasjon – tatt som utgangspunkt at timebruken innenfor eget hushold er lik timebruken utenfor eget hushold, se Otnes (2013), Holmøy mfl. (2014, 2016) og Helsedirektoratet (2017). Nyere tall tyder på at timebruken innenfor eget hushold er høyere enn tidligere antatt. De selvrapporterte tallene for andelen hjelpere og deres timebruk impliserer en familieomsorg i 2017 bestående av 52.000 årsverk innenfor eget hushold og 83.000 årsverk utenfor eget hushold, totalt 136.000 årsverk.

Utgangspunktet er at alle skal motta likeverdige helse- og omsorgstjenester. Det er viktig at informasjon og kunnskap er tilpasset mottakerens språk, vaner og tradisjoner. Regjeringen vil videreføre satsingen på informasjon og kunnskapsformidling om den minoritetspråklige befolkningen som utvikler demens. I nasjonal faglig retningslinje om demens løftes det frem behov for å iverksette tiltak med nødvendig tilpasning til mangfoldet i befolkningen.

## Arbeidsliv

Det anslås at det finnes vel 2000 personer med demens som er under 65 år<sup>40</sup>. Det betyr at en god del er yrkesaktive når de får sin demenssykdom. Dette innebærer at mange har økonomiske forpliktelser og er avhengig av en inntekt for å oppfylle disse. Det å få en diagnosediagnose er i utgangspunktet ikke til hinder for at en fortsetter i arbeidslivet, i noen tilfeller med individuell tilrettelegging. For andre har arbeidsplassen over tid vært en av arenaene hvor en har følt at en ikke strekker til, og diagnosen er derfor en god anledning til å avslutte arbeidet. Det er derfor behov for løsninger som ivaretar både dem som ønsker og dem som ikke ønsker å fortsette i arbeid.

For dem som ønsker å fortsette i arbeid, er det viktig med kunnskap om demens blant arbeidsgivere, slik at en kan ha et inkluderende arbeidsliv som legger til rette for at de som ønsker det, kan fortsette i jobben så lenge funksjonsnivået tilsier det. Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse har på oppdrag fra Helsedirektoratet utarbeidet heftet *Fortsatt i arbeid – med demens*.<sup>41</sup> Formålet er å gi en enkel veiledning til arbeidsgivere som opplever at en arbeidstaker utvikler demens.

Arbeidsmiljøloven har ingen særskilte bestemmelser som gir konkrete rettigheter til personer med demens. Loven har imidlertid enkelte bestemmelser som regulerer rettigheter i arbeidslivet knyttet til sykdom generelt. Etter arbeidsmiljøloven skal arbeidsgiver sørge for systematisk arbeid med forebygging og oppfølging av sykefravær.<sup>42</sup> En slik plikt vil også kunne gjelde for sykefravær knyttet til demenssykdom. Videre skal arbeidsgiver etter loven organisere og tilrettelegge ut ifra flere kriterier, herunder arbeidsevne, alder og øvrige forutsetninger.<sup>43</sup> Arbeidsmiljøloven regulerer også krav til tilrettelegging for arbeidstakere med redusert arbeidsevne, blant annet som følge av sykdom, for eksempel demensrelatert sykdom.<sup>44</sup> Bestemmelsen tar sikte på at arbeidstakeren kan fortsette i stillingen enten med samme arbeid eller med tilrettelegging.

Mange pårørende står i arbeid samtidig som de har nærstående med demens. Det er i arbeidsmiljøloven regulert rettigheter for arbeidstakere som utøver omsorg for og pleie av nærstående, som rett til permisjon i inntil ti dager hvert kalenderår.<sup>45</sup> Denne bestemmelsen gir rettigheter til pårørende av for eksempel foreldre som har demens.

## NO ISOLATION

No Isolation er en norsk oppstartsbedrift etablert i 2015, med en visjon om å redusere ufrivillig ensomhet og sosial isolasjon gjennom å utvikle kommunikasjonsløsninger for ulike målgrupper. Ikke alle eldre kan bruke smarttelefon eller nettbrett for å holde kontakt med familie og venner. I samarbeid med brukere har selskapet utviklet verktøyet KOMP, som er enkelt å betjene, med bare én knapp. Skjermen er stor og med høy kontrast, mens lyden er klar og tydelig, så det er enkelt å se og høre den som snakker, og innholdet som deles. KOMP kan motta bilder, meldinger og samtaler fra en app som familiemedlemmer eller venner har tilgang til. Alle inviterte medlemmer kan se det som deles, slik at KOMP også fungerer som et sosialt nettverk for hele familien.

En rekke kommuner har tatt i bruk KOMP for beboere på sykehjem og melder om gode erfaringer og bedret trivsel og livskvalitet for de beboerne som har pårørende langt unna, eller som ikke har kunnet ta imot besøk under pandemien.

## Økt frihet ved hjelp av digitale hjelpemidler

I tråd med *Én digital offentlig sektor – Digitaliseringsstrategi for offentlig sektor 2019–2025* ønsker regjeringen at digitalisering skal bidra til å gjøre hverdagen enklere for innbyggerne. Digitalisering muliggjør helse- og omsorgstjenester på nye måter, også for personer med demens. Bruk av teknologi tilpasset den enkeltes forutsetninger og behov kan gi økt livskvalitet, mestring og trygghet for personer med demens og deres pårørende. Dette er vist gjennom Nasjonalt velferdsteknologiprogram, der en majoritet av brukerne er personer med kognitiv svikt.

Nasjonalt velferdsteknologiprogram ble etablert i 2013 og skal bidra til at kommuner tar i bruk velferdsteknologiske løsninger som en integrert del av tjenestetilbudet. Nasjonalt velferdsteknologiprogram videreføres ut 2021. Helsedirektoratet vil levere en anbefaling om veien videre for programmet etter 2021. Helse- og omsorgsdepartementet vil på bakgrunn av anbefalingene ta stilling til det nasjonale programmets videre rolle på velferdsteknologi-området. Regjeringen har gjennom velferdsteknologiprogrammet lagt til rette for at velferdsteknologi skal være et satsingsområde ute i kommunene, der programmet har hjulpet kommuner med å prioritere velferdsteknologi. I dag bor nærmere 90 prosent av innbyggerne i Norge i en kommune som deltar eller har deltatt i velferdsteknologiprogrammet. Kommunene er godt i gang med å nå målet om at velferdsteknologi skal være en integrert del av de kommunale helse- og omsorgstjenestene.

Gjennom velferdsteknologiprogrammet har kommunene prøvd ut og tatt i bruk velferdsteknologi som bidrar til at personer med sviktende helse og kognitiv svikt kan bo hjemme lenger og samtidig oppleve mestring og trygghet.

Eksempler er varslings- og lokaliseringsteknologi (GPS), elektronisk medisineringsstøtte, digitale tilsynsløsninger og elektroniske dørlåser. Lokaliseringsteknologi er sjelden en permanent løsning, da demens er en progredierende sykdom, men på et visst stadium fungerer det bra. De hyppigst nevnte kvalitative gevinstene er økt trygghets- og frihetsfølelse både for pasient og bruker, pårørende og ansatte i omsorgstjenesten.<sup>46</sup> En undersøkelse fra Larvik kommune viste at GPS bidro til mindre bruk av tvang, mer aktive brukere og økt livskvalitet.<sup>47</sup> Når beboere ved sykehjem kunne gå ut når de selv ønsket, opplevde 70 prosent av personalet at det ble roligere og færre konflikter i avdelingene. Velferdsteknologiske løsninger og tjenester er et viktig bidrag for personer med demens og gir avlastning for pårørende og omsorgspersoner.

Det er også estimert kvantitative gevinster fra en rekke kommuner, som reduksjon i antall leteaksjoner og antall hjemmebesøk samt besparte kostnader ved at eldre har kunnet bo lenger hjemme. I velferdsteknologiprogrammet inngår også utprøving knyttet til digital hjemmeoppfølging av pasienter med kroniske sykdommer, teknologiske verktøy for barn og unge med funksjonshemming og teknologi som mobiliserer mot ensomhet blant eldre. Erfaringene fra koronapandemien viser også at velferdsteknologi kan ha et potensial for å forebygge smittespredning samt å opprettholde et best mulig helse- og omsorgstilbud under en pandemi.

## ÉN INNBYGGER – ÉN JOURNAL

Digitale løsninger gjør det mulig å levere helse- og omsorgstjenester av høy kvalitet samtidig som vi ivaretar en bærekraftig helse- og omsorgstjeneste. Derfor arbeider regjeringen med å realisere målene for Meld. St. 9 (2012–2013) *Én innbygger – én journal* og satser på gode digitale innbyggertjenester, modernisering av sektorens journalløsninger og bedre bruk av helsedata.

Regjeringen viderefører arbeidet med å modernisere journal-løsningene gjennom tre strategiske tiltak: felles journalløsning i helseregion Midt-Norge, samordnet utvikling av de øvrige regionale helseforetakenes journalløsninger og felles journal-løsninger for kommuner utenfor helseregion Midt-Norge. Disse journaltiltakene skal understøttes av etablerte og nye nasjonale e-helseløsninger og felleskomponenter.

Helsepersonell skal ha tilgang til pasientinformasjon, og innbyggere skal ha god tilgang til informasjon om egen helse og behandling. Helse- og omsorgstjenesten skal samarbeide om å gi innbyggerne helsehjelp av høy kvalitet.

## Universell utforming

Regjeringens mål er et samfunn for alle. Politikken for universell utforming er utformet gjennom flere handlingsplaner, som har stor betydning også for hindre som eldre kan møte både når det gjelder utforming av boliger, offentlige bygg, utearaler, transport, teknologi og IKT. Bufdir følger opp planene blant annet med å legge til rette for nettverk for universell utforming i regional og lokal kollektivtransport, UnIKT – forum for universell IKT, et KS-nettverk for kompetanseheving i kommuner og fylkeskommuner samt byggfaglig nettverk for universell utforming. Doga (Norsk senter for design og arkitektur) følger opp tiltaket Innovasjon for alle, som er et av tiltakene i regjeringens handlingsplan for universell utforming (2005), og som er rettet mot design og innovasjon i næringslivet. Design har betydning for et inkluderende samfunn hvor alle kan delta på like vilkår. Doga veileder i inkluderende og menneskefokusede designprosesser i utviklingen av brukervennlige produkter, tjenester, digitale løsninger og omgivelser.

Program for et aldersvennlig Norge, som er et av områdene i eldreformen *Leve hele livet*, skal også bidra til at eldre selv, kommuner, arbeids- og næringsliv og forskning samarbeider om å utvikle mer aldersvennlige løsninger (se nettsiden [aldersvennlig.no](http://aldersvennlig.no)).

## 5.2 Sentrale tiltak i planperioden

### Aldersvennlig stedsutvikling

Norske arkitekters landsforbund har på oppdrag fra Helsedirektoratet laget en håndbok i aldersvennlig stedsutvikling. Arbeidet inngår i *Program for et aldersvennlig Norge* og inngår i Norske arkitekters landsforbunds kurs for arkitekter og planleggere. Regjeringen vil vurdere hvordan anbefalingene fra håndboken kan følges opp i arbeidet med fremtidens boformer for eldre, jf. kapittel 6.

### Individuell plan og koordinator

Regjeringen vil bidra til å sikre at personer med demens som har behov for langvarige og koordinerte tjenester, får tilbud om individuell plan (IP) og koordinator. Dette skal skje gjennom blant annet spredning av erfaringene fra modellforsøkene med systematisk oppfølging etter diagnose og gode pasientforløp.

### Informasjonskampanje for å motvirke stigma

Regjeringen ønsker et demensvennlig samfunn som tar vare på og inkluderer personer med demens. I arbeidet mot stigmatisering vil Helsedirektoratet i løpet av planperioden gjennomføre en informasjonskampanje som skal bidra til økt bevissthet om demens i samfunnet generelt og blant helsepersonell spesielt.

## Dagaktiviteter og meningsfulle aktiviteter

Regjeringen vil i samarbeid med KS og frivilligheten gjennomføre et samarbeidsprosjekt som skal stimulere til utvikling av varierte og tilpassede aktivitetstilbud til personer med demens. Dette skal skje gjennom verktøy for tjenesteutvikling og erfaringsutveksling.

Som en følge av smitteverntiltakene knyttet til koronapandemien vil regjeringen som en engangsbevilgning i 2021 stimulere frivillige organisasjoner til å utvikle gode aktivitets- og avlastningstilbud til personer med demens gjennom en egen tilskuddsordning.

Regjeringen vil videreføre arbeidet med å synliggjøre og utvikle *Inn på tunet* som aktuelt tjenestetilbud i demensomsorgen. Videre arbeid skal baseres på forskning fra blant annet *Demensomsorg på gård* og et eget pilotprosjekt for demensomsorg i regjeringens satsing *Inn på tunet-løftet 2 (2020–2022)*. Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse vil sammen med Fylkesmannen i Oslo og Viken utvikle et nasjonalt e-læringsprogram for gårdbrukere om demensomsorg og aktivitets- og avlastningstilbud på gård. Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse vil legge e-læringskurset inn i «*Dette må jeg kunne*», som er en nasjonal og fritt tilgjengelig e-læringsmodul.

## Tiltak rettet mot pårørende

Regjeringen vil videreføre satsingen på opplæring av personer med demens og pårørende fra Demensplan 2020, som pårørendeskoler og samtalegrupper, møteplass for mestring mv.

Regjeringen tar sikte på å legge frem en samlet pårørendestrategi og handlingsplan høsten 2020. Strategien omfatter alle pårørende, uavhengig av pasients/brukers diagnose. Strategien ser helhetlig på pårørendes situasjon og beskriver utfordringer knyttet til helse, arbeidstilknytning og økonomi.

Verdens helseorganisasjon (WHO) har utarbeidet et nettbasert kunnskaps- og treningsprogram for pårørende til personer med demens, iSupport. Hensikten med iSupport er å forebygge fysiske og psykiske påkjenninger for personer som er nærkontakter til personer med demens, samt øke livskvaliteten til personer med demens. Helsedirektoratet vil i løpet av planperioden sørge for oversettelse og tilpasning av programmet til norsk og gjøre det tilgjengelig for pårørende.

For å stimulere til mer innovative og fleksible former for avlastning i brukers og pårørendes felles hjem har regjeringen foreslått 15 millioner kroner som en engangsbevilgning i 2021 til en egen tilskuddsordning som mobiliserer til frivillig innsats rettet mot eldre pårørende til hjemmeboende.

## Planlegging av fremtiden

I Demensplan 2020 er det startet opp et arbeid med å utvikle veiledning knyttet til samtykkekompetansevurderinger, fremtidsfullmakter og lignende. Arbeidet videreføres i Demensplan 2025.

For å bidra til at den enkelte skal få økt valgfrihet og medbestemmelse om sine ønsker for fremtidig behandling, vil regjeringen styrke arbeidet med å utarbeide, spre og implementere forhåndssamtaler i tråd med Meld. St. 24 (2019–2020) *Lindrende behandling og omsorg*.







# 6

## Forebygging og folkehelse

I forebygging av demens vil regjeringen bygge på de samme prinsippene som ligger til grunn for folkehelsepolitikken, ved å legge til rette for god helse for alle med flere gode leveår og livskvalitet, redusere uheldige miljø- og livsstilsfaktorer og redusere sosial ulikhet i helse.

Vi vet at det er en klar sammenheng mellom levekår og helse. Årsakene til sosiale forskjeller i helse er sammensatte, og noen faktorer virker antakelig gjennom hele livsløpet. Det er dokumentert at samfunnsmessige og miljømessige forhold som oppvekst og utdanning, arbeid, boforhold, økonomisk trygghet, sosial aktivitet og støtte samt et trygt og inkluderende nærmiljø har betydning for befolkningens helse generelt, men også for utvikling av ikke-smittsomme sykdommer og demens. Folkehelsearbeid handler derfor om å fremme fysisk og psykisk helse og om å redusere sosiale helseforskjeller, og det handler om å redusere risiko for sykdom som blant annet kan knyttes til livsstil. Det er fortsatt behov for bedre kunnskap om effekt av forebyggende tiltak for den enkelte. Det er ingen kur eller enkelttiltak som virker mot demens, og forebygging av demens må bygge på en helhetlig og bred tilnærming.

Lancet-kommisjonen, som er en bredt sammensatt internasjonal forskergruppe om demens, oppsummerte i 2020 en rapport om eksisterende og ny kunnskap om forebygging av demens, behandling og omsorg.<sup>48</sup> Rapporten viderefører anbefalingene fra 2017 fra Verdens demenskommisjon.<sup>49</sup> Risikofaktorer for demens er lav utdanning, høyt blodtrykk, nedsatt hørsel, røyking, overvekt, depresjon, fysisk inaktivitet, diabetes og lite sosial kontakt. Rapporten viser til at ny forskning dokumenterer tre nye risikofaktorer: høyt alkoholforbruk, traumatiske hodeskader og luftforurensning. Kommisjonen har satt disse tolv risikofaktorene inn i en livsløpsmodell for forebygging av demens. Det vurderes at disse faktorene kan forklare over 40 prosent av demenstilfellene globalt, og at det er et stort forebyggingspotensial ved å påvirke disse ulike faktorene. Livsløpsmodellen viser at det er viktig å starte tidlig. Det er aldri for sent å forebygge demens.

Det er en økende forståelse for at demens kan utgjøre sluttstadiet av sykdomsprosesser som begynner flere tiår tidligere. For å forebygge demens vil det i et globalt perspektiv være viktig å bevare og forbedre den kognitive reserven gjennom livsløpet ved å satse på god skolegang og utdanning for barn og unge. Videre er fysisk aktivitet og sunt kosthold viktig gjennom hele livet sammen med intellektuell stimulering, sosial aktivitet og fritidsaktiviteter. Forebyggende helsearbeid bør vektlegge røykeslutt, forebygging og behandling av høyt blod-

trykk, behandling av og hjelpemidler ved hørselstap, behandling av depresjon, diabetes og fedme. De nyeste anbefalingene inkluderer også tiltak for å redusere hodeskader, skadelig alkoholforbruk og høy luftforurensning.

Mange av de samme livsstilsfaktorene som gir økt risiko for hjerte- og kar-sykdom, gir også økt risiko for redusert kognitiv funksjon og demenssykdom. Helsedirektoratet oppsummerer kortfattet at det som er bra for hjertet, også er bra for hjernen.

## 6.1 Langsiktig strategi

### Skape flere leveår med god helse

I Meld. St. 19 (2018–2019) *Folkehelsemeldinga* viderefører regjeringen den brede og tverrsektorielle folkehelsepolitikken. God helse og livskvalitet for befolkningen henger sammen med samfunnsutviklingen. Nasjonale mål i folkehelsepolitikken er at (1) Norge skal være blant de tre land i verden som har høyest levealder, (2) befolkningen skal oppleve flere leveår med god helse og trivsel og mindre sosiale helseforskjeller, og (3) vi skal skape et samfunn som fremmer helse i hele befolkningen. I meldingen fremheves tre innsatsområder: tidlig innsats for barn og unge, forebygging av ensomhet og mindre sosial ulikhet i helse. Folkehelsepolitikken omfatter en rekke tiltak og satsinger som tar opp i seg mange av anbefalingene fra Lancet-kommisjonen om demens, og som har effekt på forebygging i et livsløpsperspektiv og betydning for å forebygge demens. Helse utvikles i et langt livsløp.

Skole og utdanning beskytter mot mange helseproblemer. I Norge er det god tilgang til barnehager, skolegang og utdanning av god kvalitet. Å redusere frafall i videregående opplæring er prioritert. Regjeringen har varslet en ny stortingsmelding om videregående opplæring. Betydningen av kompetanseutvikling og livslang læring er økende når arbeidslivet går gjennom store omstillinger, og er et satsingsområde for regjeringen.

I *Folkehelsemeldinga* presenteres også *Saman mot einsemd – regjeringa sin strategi for å førebyggje einsemd (2019–2023)*. Å oppleve ensomhet er også en helse- og livsrisiko på linje med de tradisjonelle risikofaktorene som røyking, usunt kosthold og inaktivitet. Å forebygge ensomhet og sosial isolasjon vil ha gode helseeffekter for både fysisk og psykisk helse. Strategien skal synliggjøre ensomhet som en folkehelseutfordring og stimulere til økt sosial deltakelse, særlig blant unge og eldre. Videre skal vi få mer kunnskap om ensomhet og effektive tiltak, og det skal arbeides for å forebygge ensomhet. Samarbeid med frivillig sektor er sentralt i innsatsen mot å redusere ensomhet blant eldre.

### Redusere sosial ulikhet

Innsatsen for å redusere sosial ulikhet i helse videreføres. Alle skal få best mulig forutsetninger for god helse. Betydningen av de bakenforliggende samfunnsmessige årsakene til levekår er viktig for å redusere sosial ulikhet.

Den tverrsektorielle folkehelsepolitikken hvor alle sektorer har ansvar og virkemidler for at alle skal kunne leve gode, trygge og aktive liv, er grunnlaget. Universelle ordninger som retter seg mot hele befolkningen, er de viktigste for å redusere sosiale helseforskjeller. Det gjelder både tilgang til gode helse- og velferdstjenester for alle, utdanning, arbeid og bolig. Videre er universelle tiltak rettet mot levevaner, som å redusere tilgang på tobakk og alkohol, effektive. I rapporten *Sosial ulikhet i helse* anbefaler også en forskergruppe å supplere med målrettede tiltak overfor særlig utsatte grupper.<sup>50</sup> I *Folkehelsemeldinga* varsles det at det skal vurderes en ekstern gjennomgang av den nasjonale politikken for utjevning av sosiale forskjeller. Regjeringens satsing på et nytt røykesluttprosjekt rettet inn mot storrøykere er et slikt målrettet tiltak.

## Aktiv og sunn aldring – aldersvennlig samfunn

Med flere leveår er det store muligheter for at eldre kan leve lenger med god helse og funksjonsevne. Dagens eldre har mer ressurser enn tidligere generasjoner når det gjelder økonomi, utdanning og helse. Funns fra Tromsøundersøkelsen viser at dagens 75-åring har like god ganghastighet og gripestyrke som en 70-åring hadde for ti år siden.<sup>51</sup> Likevel møter mange hindringer for deltakelse og erfarer at deres ressurser ikke verdsettes.

Verdens helseorganisasjon har lansert 2020–2030 som «tiåret for sunn aldring» (*Decade of Healthy Ageing*). I Norge følges dette opp gjennom *Flere år – flere muligheter*, regjeringens strategi for et aldersvennlig samfunn, og *Nasjonalt program for et aldersvennlig Norge*, som er en del av eldrereformen *Leve hele livet*. Hensikten med dette arbeidet er å vise at alle sektorer har virkemidler som kan bidra til at eldre kan være mer aktive og delta mer i samfunnet. Kommunene har en sentral rolle i å planlegge for aldersvennlige løsninger, gjennom å involvere næringsliv, arbeidsliv og frivillighet samt eldre selv. Medvirkning er sentralt. KS har i 2020 lansert en håndbok for aldersvennlige lokalsamfunn. Rådet for et aldersvennlig Norge lanserte høsten 2020 en kampanje for å planlegge egen alderdom, se nettsiden [planleggelitt.no](http://planleggelitt.no). Bedre boligplanlegging og trygg bolig er tema i første del av kampanjen. Hvordan eldre selv kan ta bedre vare på helsen, skal også være tema. Folkehelseinstituttet har fire enkle råd til aktiv og sunn aldring: Bruk hodet, bruk kroppen, vær sosial og spis sunt.

## Boligplanlegging og stedsutvikling

Flertallet av personer med demens bor hjemme, og vi vet at mange har eller vil få utfordringer med å mestre daglige aktiviteter og gjøremål. Vi må derfor se på løsninger som bidrar til at flest mulig kan bo hjemme lengst mulig. Å tilrettelegge hjemmet og ev. omgivelsene kan være hensiktsmessig for at flest mulig skal kunne bo, og bli boende, hjemme. Dette for å ivareta den enkeltes behov for trygghet og størst mulig grad av autonomi og selvstendighet i dagliglivets aktiviteter. Tilrettelegging kan handle om bruk av hjelpemidler og velferdsteknologi så vel som enkle grep i boligen, for eksempel å rydde eller fjerne tepper, forbedret lyssetting, fjerning av terskler, installere komfyrvakt mv. Betydningen av sosiale relasjoner og opplevelsen av trygghet, mulighet for å

kunne fortsette med daglige gjøremål og øvrig samfunnsdeltakelse vil også kunne være avgjørende. Kommunen bør i samråd med den enkelte legge opp planer og strategier som bidrar til å øke den enkeltes mulighet til å oppleve mestring.

Regjeringen har igangsatt et arbeid med fremtidens boformer, slik at vi kan legge til rette for gode og tilpassede boligløsninger både for dem som ønsker å bli boende hjemme, og for dem som søker kollektive boformer eller heldøgns omsorgsplasser. Sintef har i sin rapport *Bo hele livet* trukket frem en rekke prosjekter hvor botilbud tilrettelagt for personer med demens er integrert i en større bolig- og bystruktur.<sup>52</sup> Rapporten viser til gode erfaringer med prosjekter som planlegger for mangfoldige bomiljø, nabolag og møteplasser og kombinerer ulike brukergrupper og generasjoner. Slike integrerte konsepter gir også mulighet til å tenke to tanker på én gang: både omsorgsfokus og boligfokus. Konseptene kan både legge til rette for skjermede omgivelser og uteområder for beboerne og samspill med nærmiljøet.

## SENIORHUSET I BYDEL NORDRE AKER

Seniorhuset i bydel Nordre Aker i Oslo består av boliger tilrettelagt for eldre og tilbud rettet mot flere i nabolaget. Som en del av tilbudet er det integrert små bokollektiv for personer med demens. Et av tilbudene på Seniorhuset er Pastor'n. Pastor'n er en sosial lavterskel møteplass for innbyggere som har begynt å glemme litt eller har fått diagnosen demens. Det tilbys ulike aktiviteter, råd og veiledning. Man kan også kjøpe seg et godt måltid mat og treffe andre over en kopp kaffe. Man trenger ingen søknad eller henvisning for å delta, men man må komme seg til Seniorhuset på egen hånd. Pårørende-samarbeid er en viktig del av Pastor'n, og bydelens hukommelsesteam er tilgjengelig for spørsmål og veiledning.

### ByOasen

ByOasen i København er etablert ut fra en sosial visjon om å skape en møteplass for innbyggere på tvers av alder, opprinnelse og sosiale lag. Parkområdet rundt en gammel institusjon er åpnet opp og fremstår som et attraktivt, grønt byrom med dyr og plass til ulike aktiviteter for folk i alle aldre. Et botilbud for personer med demens inngår som en del av dette miljøet.

*Aldersvennlig samfunn og stedsutvikling* er etablerte begreper og satsingsområder. Det er nok ikke i like stor grad uttalt at demensvennlige hensyn også inngår i dette perspektivet. God stedsutvikling må være både aldersvennlig, demensvennlig, barnevennlig og helsefremmende.<sup>53</sup> Aldersvennlig Norge fremmer aldersvennlige boliger og tilgjengelige nærområder som positivt for alle. Norske arkitekters landsforbund har i samarbeid med Sintef på oppdrag fra Helsedirektoratet utviklet og lansert en håndbok i aldersvennlig stedsutvikling.<sup>54</sup> Prinsipper og kvaliteter i denne vil være aktuelle også i et demensvennlig perspektiv.

Oecd-rapporten *Care Needed – Improving the lives of people with dementia* peker på at få land tydelig har definert hva «demensvennlig» innebærer, og hvordan det kan måles. I norsk sammenheng legger mange kommuner til rette for at personer med demens blir møtt med forståelse og veiledning i samfunnet, ved å kurse personer i servicefunksjoner. Dette er et viktig tiltak. Vi må imidlertid fortsatt ha en bred tilnærming til hvordan omgivelsene, som en del av samfunnet, best mulig kan støtte og oppleves som trygge for personer med demens i de ulike fasene av sykdomsforløpet. Sintefs kunnskapsoppsummering fremhever betydningen av meningsfulle aktiviteter, som til nå i første omgang er beskrevet som å kunne delta i daglige aktiviteter inne i boligen (måltider/ kjøkkenaktiviteter) samt å komme ut i en hage.<sup>55</sup>

## Psykisk helse

Psykiske helseutfordringer som depresjon synes å gi økt risiko for demens. I Folkehelse rapporten fremgår det at når det gjelder selvrapportert psykisk helse, viser resultater fra Hunt at forekomsten av depresjonssymptomer hos eldre har økt over generasjonene, spesielt hos de eldste deltakere.<sup>56</sup> I *Mestre hele livet*, regjeringens strategi for psykisk helse (2017–2022), vises det hvordan psykisk helse skal inkluderes i folkehelsearbeidet, hvordan de ulike sektorene har ansvar for å fremme god psykisk helse, og hvordan levevaner har betydning for psykisk helse. Forebyggende arbeid innen psykisk helse skal gi flere leveår for befolkningen.

Ulike psykiske lidelser kan i noen tilfeller forveksles med demens. For eksempel kan symptomer på depresjon ligne på demenssykdom i startfasen, med tilbaketrekning og redusert hukommelse. Samtidig vil mange personer med demens også få symptomer på depresjon, og det er ganske vanlig at en person har symptomer på både demens og depresjon samtidig. Hvis det dreier seg om en depresjon og ikke begynnende demens, kan pasienten bli helt frisk. Det er derfor viktig at man kontakter lege ved mistanke om depresjon.

## Nasjonal hjernehelsestrategi (2018–2024)

*Hjernehelse* er et overordnet begrep som omfatter alt fra tiltak for å bevare og utvikle en frisk hjerne til sykdommer, skader og tilstander i hjernen og øvrige deler av nervesystemet. Å ivareta god hjernehelse omfatter forebygging og helsefremming, tidlig intervensjon, utredning, behandling, habilitering, rehabilitering og forskning og innovasjon. *Nasjonal hjernehelsestrategi (2018–2024)* er en nasjonal strategi som skal bidra til å utvikle bedre tjenester. Demens er en av tilstandene som er fremhevet i strategien, hvor det blant annet pekes på behov for gode forløp og god kunnskap.

## Ikke-smittsomme sykdommer

Den forebyggende innsatsen mot demens vil være knyttet til arbeidet med forebygging av ikke-smittsomme sykdommer (*non-communicable diseases*, NCD). Ikke-smittsomme sykdommer omfatter hjerte- og karsykdommer, kreft, diabetes og kroniske lungesykdommer. Verdens helseorganisasjon (WHO) har beskrevet psykisk helse, muskel- og skjelettsykdommer og luftforurensning som påvirkningsfaktorer for NCD i tillegg til tobakk, høyt alkoholforbruk, fysisk inaktivitet og usunt kosthold. Folkehelsemeldinga varsler en ny NCD-strategi som skal inkludere både psykiske lidelser, muskel- og skjelettlidelser og luftforurensning. Ettersom vi ikke har lyktes med å stanse økningen i forekomst av overvekt og fedme, skal strategien ta ytterligere grep på dette området. Innsatsen rettet mot ikke-smittsomme sykdommer omhandler i stor grad tiltak for å endre risikofaktorer som er felles. Forebyggende tiltak på befolkningsnivå er stort sett de samme for demens som for diabetes, hjerte- og karsykdommer, kroniske lungesykdommer og kreft. Tiltakene i NCD-strategien vil derfor også ha betydning for forebygging av demens. Innsatsen mot ikke-smittsomme sykdommer følges også opp i andre handlingsplaner og tiltak, som *Nasjonal tobakksstrategi (2019–2021)* og *Nasjonal handlingsplan for bedre kosthold (2017–2021)*. *Sunt kosthold, måltids glede og god helse for alle*.

## Forebyggende hjemmebesøk

Regjeringen har i Granavolden-plattformen fremhevet betydningen av at kommunene gjennomfører forebyggende hjemmebesøk for eldre. Formålet med forebyggende hjemmebesøk er blant annet å bruke den enkeltes ressurser og bidra til å tilrettelegge omgivelsene og dermed bidra til å opprettholde helse og funksjonsevne. Opplysning, råd og veiledning er en viktig del av det forebyggende arbeidet. Forebyggende hjemmebesøk er en av 25 løsninger i *Leve hele livet*.

For å understøtte kommunenes arbeid med forebyggende hjemmebesøk har regjeringen utarbeidet et eget rundskriv (Rundskriv I-2/2016) om forebyggende hjemmebesøk, som blant annet omfatter oppsøkende virksomhet overfor utsatte grupper, opplysningsvirksomhet og rådgivnings- og veiledningstjenester. Forebyggende hjemmebesøk er et praktisk og konkret tiltak som kan bidra til at flere kan bo lenger i egen bolig og oppleve større mestring i egen hverdag og dermed økt livskvalitet. Regjeringen vil oppfordre kommunene til å ta i bruk forebyggende hjemmebesøk.

## Mestring

Pasienter som har demens, og deres pårørende er grupper som vil ha stor nytte av lokale kommunale tilbud. Kort avstand og nærhet til fagmiljøer, frivillighet, sosiale arenaer og nettverk er noen av gevinstene ved kommunale tilbud. Det er viktig å samle tilbud og tjenester for å fremme helhet og unngå fragmentering. Mange vil ha nytte av møteplasser der brukere og pårørende kan dele erfaringer, bygge sosiale nettverk og være i dialog med fagpersonell. Slike møteplasser er sentrale i utbyggingen av lokale lærings- og mestringstilbud.



## Sansetap

Med alderen svekkes synet og hørselen hos de fleste av oss. Sansetapene kan være så alvorlige at de går ut over livskvaliteten. Fra 2020 er det stilt krav om at kommunene skal ha knyttet til seg ergoterapeuter. Denne yrkesgruppen kan hjelpe personer med sansetap å finne løsninger som kan bedre situasjonen. Aktuelle hjelpemidler kan sammen med fysisk tilrettelegging være tiltak som kompenserer for sviktende syn og hørsel og bidrar til å avhjelpe kommunikasjonsvansker. Det er også viktig at pårørende og mennesker som arbeider med eldre, har kunnskap om å leve med sansetap.

Helsedirektoratet har i samarbeid med kommunal helse- og omsorgstjeneste, spesialisthelsetjenesten, brukerorganisasjoner og forskningsmiljøer utredet tilbudet til hørselshemmede. Den største gruppen hørselshemmede er eldre, og utredningen omhandler særlig aldersbetinget hørselshemming. Utredningen er til behandling i departementet.

Eldre som har hørselstap kan ha større risiko for å utvikle demens. Det skjer også at hørselstap ikke oppdages, men at eldre i stedet feilaktig diagnostiseres med demens. Forskning viser at personer med hørselstap har større risiko for å få aldersrelatert kognitiv svekkelse, og at nedsatt kognitiv funksjon kan settes i sammenheng med utvikling av demens.<sup>57,58</sup> Hørselstap er også av Lancet-kommisjonen identifisert som en av de viktigste risikofaktorene for å utvikle demens, og at risikoen trolig kan reduseres ved bruk av høreapparat.<sup>59</sup> Blant eldre i institusjon er det vist at hørselstap alene i 30–40 prosent av tilfellene kunne knyttes til kognitiv svekkelse hos beboerne. Det er derfor av stor betydning for å redusere risikoen for demens at hørselutredning og hørselstap hos eldre følges opp, og at det tilbys tiltak for å avhjelpe kommunikasjonsvansker.

## Fysisk aktivitet

Regjeringen har lagt frem handlingsplan for fysisk aktivitet 2020–2029 – *Sammen om aktive liv*. Et hovedmål er å skape et mer aktivitetsvennlig samfunn der alle uavhengig av alder, kjønn, funksjonsnivå og sosial bakgrunn gis mulighet til bevegelse og fysisk aktivitet. Eldre mennesker er blant målgruppene i planen. Innsatsen i handlingsplanen retter seg mot forhold som påvirker folks muligheter til være fysisk aktive i hverdag og fritid – gjennom både universelle og målrettede tiltak. Helse- og omsorgstjenester inngår som et eget innsatsområde, og det legges vekt på tiltak som skal styrke kunnskap og kompetanse om fysisk aktivitet i helse- og omsorgstjenesten for å sikre at fysisk aktivitet blir integrert i praksis. Fysisk aktivitet, herunder styrke- og balansetrening, skal inngå i faglige retningslinjer. Beboere på institusjon vil også ha nytte av fysisk aktivitet inne og ute for å opprettholde fysisk funksjon og mestre daglige aktiviteter.

## Andre faktorer som kan påvirke demens

### *Alkohol*

Middelaldrende og eldre nordmenn drikker mer og oftere alkohol enn generasjonene før dem. Økningen er størst i aldersgruppen 66–79 år.<sup>60</sup> At de eldre blir stadig flere og samtidig drikker mer alkohol, gir grunn til bekymring, ettersom alkoholbruk er av de viktigste risikofaktorene for tap av friske leveår i befolkningen. Lancet-kommisjonen har fra 2020 inntatt høyt og skadelig alkoholforbruk som en betydelig risikofaktor for demens.

Alkoholassosiert demens er en form for demens som er utløst av et stort alkoholforbruk. Ved stort alkoholforbruk vil både generelle intellektuelle evner og hukommelsesevnen svekkes. Sammenhengen mellom høyt alkoholforbruk og demens er komplisert. De som drikker mye, har ofte mange andre egenskaper som gir høyere risiko for demens. Mange røyker, har høyt blodtrykk, diabetes og depresjon.<sup>61</sup> Det er viktig at helsetjenesten er oppmerksom på alkohol som en risikofaktor for demens, slik at det kan iverksettes behandlings tiltak for alkoholavhengighet.

### *Fall, skader og ulykker*

Fall i hjemmet er kilde til en rekke skader, også hodeskader, og med flere eldre i årene som kommer er det nødvendig å forebygge særskilt i denne gruppen. Lancet-kommisjonen finner at traumatiske hodeskader kan gi demens og dette understreker betydningen av arbeidet for å forebygge skader og ulykker. Ulykker som fall og hofteskader forverrer personens helsetilstand og egenmestring. Per i dag er det ikke god nok kvalitet på de norske dataene om aktiviteter ved hodeskader, og det arbeides med å forbedre disse. Det skal settes måltall for mer komplette skadedata ved hvert helseforetak. I februar 2021 vil Helsedirektoratet ved Norsk pasientregister (NPR) lansere en nettløsning med NPR-data der også hodeskader fremkommer.

Ulykker og skader har betydelige samfunnsøkonomiske konsekvenser og kostnader i tillegg til skader og konsekvenser for den enkelte. Helsedirektoratet skal utarbeide en handlingsplan for reduksjon av alvorlige fallulykker i hjemmet, *Nullvisjon 2019–2027*. For å forebygge ulykker legges det videre til rette for samarbeid mellom offentlig, privat og frivillig sektor. Regjeringen har frem mot 2023 styrket Skadeforebyggende forum, et kontakt- og samarbeidsorgan for et nettverk av aktører som arbeider med ulike former for skadeforebygging. Mange kommuner er medlem i organisasjonen Trygge lokalsamfunn, et WHO-konsept med vekt på systematisk skadeforebygging og samarbeid med kommunesektoren og næringsliv.

## *Miljøfaktorer og demens*

Det er økende kunnskap om sammenhengen mellom miljøskader og helse. Globalt er luftforurensning (ute og inne) en av de største faktorer for helsetap, og Verdens helseorganisasjon (WHO) har derfor tatt inn luftforurensning som en av faktorene i arbeidet med ikke-smittsomme sykdommer. Nye tall fra det globale sykdomsbyrdeprosjektet *Global Burden of Disease* viser at luftforurensning bidrar med om lag 20 prosent for demens. Sammenhengen mellom luftforurensning og demens er ytterligere konkretisert i Lancet-kommisjonens kunnskapsoppsummering.

I Norge er utendørs luftforurensning i form av fint svevestøv blant de ti risikofaktorene som medvirker mest til død og helsetap gjennom hjerte-, kar- og luftveissykdommer.<sup>62</sup> Helseeffektene slår inn ved lavere konsentrasjoner enn tidligere antatt. Hjerterådet viser blant annet til nye studier som viser negative effekter av luftforurensning også når det gjelder demens og hjerne-slag. Miljødirektoratet, Vegdirektoratet og Folkehelseinstituttet har vurdert nye grenseverdier for svevestøv og foreslår innstramming fra 2022.<sup>63</sup> Det skal også utvikles verktøy for å estimere effektene av luftforurensning og gi kommunene bedre varslings tjenester.

## *Ernæring*

Det er et mål at alle beboere på sykehjem og mottakere av hjemmetjenester, inkludert personer med demens, skal få vurdert sin ernæringsstatus, slik at de som er i risiko, blir fanget opp og gis tilpassede tiltak for å forebygge feil- og underernæring og sykdom som følge av dette.<sup>64</sup> Det kan være behov for å ta spesielle hensyn til personer med demens, som for eksempel tilgang til tradisjonelt kosthold. Tilpassede tiltak som bidrar til å opprettholde eller bedre ernæringsstatus, har i tillegg en viktig psykologisk, sosial og kulturell verdi. Utvikling og forbedring av de nasjonale kvalitetsindikatorerne vil kunne bidra til å styrke det systematiske ernæringsarbeidet i tjenestene for å motvirke feil- og underernæring.

## *Tannhelse*

Kognitiv svikt medfører ofte at daglige rutiner ikke lenger utføres. Et eksempel er daglig munnstell og tannpuss. En forverring i munnhelsen og tannhelsen er derfor ofte et tidlig tegn på kognitiv svikt. Tannhelsen er avhengig av daglig tannpleie og munnhyggiene, og svikt i daglige rutiner kan bidra til en rask forverring i tannhelsen. Jevnlige undersøkelser av munnhelsen er derfor viktig. Den offentlige tannhelsetjenesten organiserer forebyggende tiltak for hele befolkningen, men retter i størst grad sine tiltak mot barnehager og personell i helse- og omsorgstjenester. Hjemmeboende personer uten kommunale tjenester, med tidlig kognitiv svikt, fanges trolig i liten grad opp av tannhelsetjenesten. Er det først skjedd en forverring i munn- og tannhelsen, kan en rekke problemer oppstå av betydning for helsetilstanden. Disse tilstandene er viktige å forebygge og behandle og er spesielt viktige for ernæringen.

For å øke kompetansen og bedre tilbudet om munnpleie for mennesker med stort funksjonstap og alvorlig sykdom, har regjeringen gjennom mange år styrket oppbyggingen av regionale odontologiske kompetansentre. I tillegg er det siden 2012 utviklet munn- og tannhelsetjenester i sykehus gjennom en forsøksordning med statlig finansiering. I tillegg skal det settes i gang et arbeid for å prøve ut en ordning med tannpleiere i kommunen.

## 6.2 Sentrale tiltak i planperioden

### Ny strategi mot ikke-smittsomme sykdommer

Regjeringen vil i begynnelsen av 2021 legge frem en ny strategi mot ikke-smittsomme sykdommer (*non-communicable diseases*, NCD). Den forebyggende innsatsen rettet mot demens vil være i tråd med hovedinnsatsområdene i den nye strategien.

### Redusere ensomhet

I tråd med *Leve hele livet* vil regjeringen styrke innsatsen i frivillig sektor for å redusere ensomhet blant eldre og vil stimulere frivillige og ideelle organisasjoner til å legge til rette for økt aktivitet, deltakelse og sosialt fellesskap for eldre.

Det er i 2020 bevilget 75 millioner kroner til stimuleringsprogrammet for helsefrivilligheten som en engangsbevilgning til frivillige organisasjoner. Formålet er å stimulere til tiltak i regi av frivillige organisasjoner som bidrar til å redusere de negative konsekvensene av smitteverntiltakene. Tilskuddet forvaltes av stiftelsen Dam. Regjeringen har foreslått å videreføre stimuleringsprogrammet ut 2021.

I budsjettforliket i forbindelse med revidert statsbudsjett ble det bevilget en engangsbevilgning på 400 millioner kroner til en tiltakspakke til sårbare eldre. Formålet er å stimulere til aktivitetstiltak og bekjempelse av ensomhet for eldre, både for hjemmeboende og beboere i sykehjem, og omfatter både kommuner og frivillige organisasjoner.

### Bolig og stedsutvikling

For å legge til rette for at flere med demens, i tråd med egne ønsker, kan bo hjemme, har regjeringen igangsatt et arbeid med fremtidens boformer, jf. kapittel 8. Videre vil det være behov for å synliggjøre kunnskap om arkitektoniske virkemidler og universell utforming i arbeidet med demensvennlige boliger som en del av en helhetlig bolig- og stedsutvikling. Dette perspektivet inngår også som en del av en helhetlig, helsefremmende stedsutvikling. Her vil Aldersvennlig Norge få en rolle.

## Ernæringsstrategi

For å bidra til å skape gode måltidsopplevelser og redusere feil- og underernæring hos eldre, herunder eldre personer med demens, vil regjeringen i 2020 utarbeide en nasjonal strategi for godt kosthold og ernæring i sykehjem og hjemmetjenester. Strategien skal legge vekt på det systematiske ernæringsarbeidet, kunnskap og kompetanse og en individuelt tilpasset mat- og ernæringsoppfølging. Den nasjonale strategien vil brukes som et grunnlag for kommunene til å utvikle egne tilpassede ernæringsstrategier som en del av det ordinære planarbeidet i kommunene i forbindelse med gjennomføring av *Leve hele livet*.

Regjeringen vil stimulere frivillige organisasjoner til å bidra til gode mat- og måltidsopplevelser for eldre og har i statsbudsjettet for 2021 foreslått en engangsbevilgning på 20 millioner kroner til en tilskuddsordning til spisevenner som en del av satsingen på «Gylne måltidsøyeblikk».

## Tannhelse

Folkehelseinstituttet har fått i oppdrag å gjennomføre en kunnskapsoppsummering om forskningsfunn ved bruk av tannpleiekompetanse i den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Det dreier seg særlig om forebyggende hjemmebesøk, samt erfaringer fra de andre nordiske landene. Videre vil departementet utarbeide et forprosjekt om kommunal tannpleie.





## Gode og sammenhengende tjenester

Regjeringens mål er å skape pasientens helse- og omsorgstjeneste. Personer med demens skal oppleve trygghet og forutsigbarhet i møte med tjenestene. Dette fordrer at tjenestetilbudet tar utgangspunkt i den enkeltes behov og ønsker, og at involverte aktører samhandler til den enkeltes beste.

En demensdiagnose er ikke ensbetydende med at en trenger omfattende bistand og hjelp. Mange vil i en periode kunne fortsette å leve hjemme uten hjelp – gjerne med litt informasjon og veiledning, andre vil ha behov for noe tilrettelegging og bistand hjemme, mens andre igjen vil ha behov for omfattende bistand. Noen vil ha behov for heldøgns tjenester. Det sentrale er at alle møtes på en god måte og gis tilstrekkelig oppfølging til å kunne leve et godt liv.

Et sentralt mål i Demensplan 2015 og Demensplan 2020 har vært å sikre at personer med demens diagnostiseres til rett tid. Dette er et langsiktig mål, som krever kontinuerlig arbeid. Det kan være vanskelig å diagnostisere demenssykdommer, og oppsummeringen fra Helsedirektoratet viser at det fortsatt er altfor få som utredes og får en diagnose, eller de får diagnosen sent i sykdomsforløpet. Det er mye stigma knyttet til demens. Flere tenker fortsatt at det ikke er noen vits i å utrede og diagnostisere demens, for det finnes jo ingen effektiv medisinsk behandling. Men det finnes mange gode tiltak og tjenester som kan gjøre livet lettere og øke livskvaliteten til personer med demens og deres pårørende. Det er derfor behov for fortsatt oppmerksomhet om dette, ikke bare om hvordan demens skal utredes og diagnostiseres, men like mye om hvorfor det er viktig at demens utredes.

Demensplan 2020 og Demensplan 2015 har i hovedsak rettet seg mot kommunene. Demensplan 2025 omfatter også tiltak rettet mot sykehusene, da et stort antall av pasienter i sykehus har demenssykdom eller akutt kognitiv svikt. Det er behov for bedre samarbeidsrutiner og bedre informasjonsflyt mellom kommune, fastlege og sykehus. Det er videre behov for i større grad å tilrettelegge system og omgivelser i sykehus for personer med kognitiv svikt og demenssykdom.

## 7.1 Langsiktig strategi

### Personsentrert omsorg

Regjeringen legger til grunn at den enkeltes ønsker og behov legges til grunn i utforming og tildeling av tjenester til personer med demens. Personsentrert omsorg tar hensyn til hvordan personen med demens opplever situasjonen og omgivelsene, og man forsøker å forstå adferd som uttrykk for behov. Personsentrert omsorg er i Meld. St. 15 (2017–2018) *Leve hele livet* fremhevet som en av 25 løsninger som skal bidra til å gi økt kontinuitet, trygghet og forutsigbarhet i pasientforløpet til eldre og deres pårørende. Verdier, metoder, kommunikasjonsteknikker o.l. knyttet til personsentrert omsorg er lagt til grunn for nasjonal faglig retningslinje om demens. Dette er også et gjennomgående tema i revidert utgave av Demensomsorgens ABC samt i alt annet veiledningsmateriell som er utarbeidet under Demensplan 2020.

Personsentrert tilnærming har stor betydning for tilbudet som tilbys, og har betydning for forebygging og behandling av adferdsmessige og psykologiske symptomer ved demens. Personsentrert omsorg er en klar anbefaling i nasjonal faglig retningslinje om demens, og det er derfor behov for økt oppmerksomhet på dette feltet.

For noen grupper er en personsentrert tilnærming særlig viktig. Dette kan blant annet gjelde personer med samisk bakgrunn, personer med minoritets-språklig bakgrunn, yngre personer med demens og personer med utviklingshemming som får demens. Det er viktig at personer med demens som har behov for særskilt tilrettelegging av tjenestene, får dette.



## VIPS PRAKSISMODELL I STAVANGER KOMMUNE

Stavanger kommune har i sin demensplan for 2017–2020 vedtatt at kommunens tjenester til personer med demens skal være basert på personsentrert omsorg. Dette er også nedfelt i kommunens handlings- og økonomiplan for 2019–2022, som sier at det skal tilbys kurs i personsentrert omsorg til alle ansatte i sykehjem og bofellesskap for personer med demens samt til ansatte i hjemmetjenestene.

Kommunen har vurdert at VIPS praksismodell er en god metode for å fremme personsentrert omsorg. Den har et fastlagt og kvalitetssikret pedagogisk opplegg fra Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse. Dette sikrer at undervisningen er i tråd med personsentrert omsorg. Samtidig er VIPS praksismodell tilpasset både sykehjem og hjemmebaserte tjenester. VIPS praksismodell er dessuten i tråd med Stavanger kommunes satsing på «*Leve hele livet!*» og «*Hva er viktig for deg?*».

Kommunen startet opplæringen i byens sykehjem og bofellesskap og fortsatte deretter med hjemmebaserte tjenester og demensarbeidslagene. Virksomhetsledere har fått informasjon om metoden og om hvordan opplæring av personalet gjennomføres. Den enkelte virksomhetsleder er ansvarlig for at metoden blir implementert og er en del av virksomhetens rutiner for pleie og behandling.

Kompetansesenteret ved Blidensol sykehjem i Stavanger har kompetanse på VIPS praksismodell og underviser og utsteder kursbevis i metoden. Alle som har gjennomført kurset, har tilbud om videre oppfølging og støtte fra dette kompetansesenteret for demens i Stavanger. Tilbakemeldingene fra dem som bruker VIPS praksismodell, er positive. Metoden er krevende, og det tar tid å systematisk iverksette modellen. Men modellen brukes nå aktivt i praksis. De ansatte kommer med utfordringer og problemstillinger som de vil ta opp på VIPS-møtene, hvor man i fellesskap finner gode løsninger for den enkelte pasient. Etter at VIPS-modellen ble tatt i bruk, er det registrert økt oppmerksomhet og bevissthet om viktigheten av tillitsskapende tiltak.

## Utredning og diagnostisering

Symptomene på demens kan være uklare tidlig i sykdomsforløpet, og det er også flere andre sykdommer som kan gi lignende symptomer. Det kan derfor være vanskelig å sette en demensdiagnose, og det kan være tidkrevende. Men utredning og diagnostisering er svært viktig. Det å få en demensdiagnose kan være en tøff beskjed å få, men bidrar samtidig til å fjerne tvil, usikkerhet og mistanke.

Nasjonal faglig retningslinje om demens skisserer flere forhold som gjør at det kan være viktig med utredning og diagnostisering ved mistanke om demens:

- Andre årsaker til symptomene som potensielt kan behandles, utelukkes.
- Symptomlindrende behandling blir vurdert og eventuelt iverksatt.
- Personen selv og pårørende får mulighet til å planlegge livet videre med demenssykdom, blant annet når det gjelder fremtidsfullmakt, testament og arv, trygdeytelser og lignende.
- Både pasient og pårørende får tilgang til tilrettelagt informasjon og oppfølging fra kommunens helse- og omsorgstjeneste.
- Omgivelsene forstår og kan lettere tilpasse seg situasjonen.

Selv om det ennå ikke er behov for tjenester, kan det være av stor betydning at personen selv og pårørende får informasjon og veiledning. Det er også sentralt at det tilbys en fast kontaktperson i kommunen.

Som det fremgår av nasjonal faglig retningslinje om demens, vil det i de fleste tilfeller være hensiktsmessig at utredning og diagnostisering skjer hos fastlegen. Ved mistanke om demens er det derfor viktig at personen selv eller pårørende oppsøker fastlegen, og at fastlegen følger opp med basal demensutredning og eventuelt henviser videre når det er behov for det. Personer som oppsøker lege på grunn av bekymring for kognitiv fungering, må tas på alvor. Utredningen bør ikke bare konkludere med at det foreligger demenssykdom, den bør også gi svar på hvilken type demenssykdom den enkelte har, for å kunne sette i verk best mulig behandling og oppfølging i etterkant. Når demensdiagnosen er satt, bør legen innhente samtykke fra pasienten til å melde i fra til kommunenes hukommelsesteam eller lignende, slik at personell fra kommunen får mulighet til å tilby videre oppfølging.

Nær 90 prosent av landets kommuner har etablert tverrfaglige team med kompetanse om demens. Som oftest bistår fastlegene i utredningen og bidrar til videre oppfølging.<sup>65</sup> Slike team har forskjellige navn i forskjellige kommuner, men kalles gjerne *hukommelsesteam* eller *demensteam*. Tallene fra den nasjonale kartleggingen i 2018 viser at 74 prosent av teamene oppga at de har rutiner for samarbeid med fastleger om diagnostisk utredning, mens 60,2 prosent oppga at de hadde rutiner for samarbeid med fastleger om oppfølging etter diagnose. Dette er en positiv utvikling fra tidligere kartlegginger, men illustrerer at det fortsatt er behov for økt samhandling.

## BODØ KOMMUNE – HUKOMMELSESTEAMET

Hukommelsesteamet i Bodø kommune var nyetablert da kommunen ble med i utviklingsprosjektet om systematisk oppfølging etter demensdiagnose, og teamet fikk en sentral rolle i prosjektet.

Kjerneoppgavene for hukommelsesteamet er:

- å bistå lege i basal demensutredning
- tidlig oppfølging etter diagnose
- drift av pårørendeskole og mestringskurs til pårørende og brukere samt oppfølging utover i sykdomsforløpet
- oppfølging og kontroller i samarbeid med fastlegene
- drift av nettverk for demenskontakter i hjemmetjenesten
- veiledning og undervisning til helsepersonell og frivillige
- oppfølging av frivillige aktivitetsvenner

Ved ny demensdiagnose tilbys et første hjemmebesøk for å avklare behov. Det tilbys kontaktperson og kartlegges hva som er viktig nå. Det gis tilpasset informasjon om sykdommen, ivaretagelse av egen helse og viktigheten av fortsatt aktivitet, det gis informasjon om og hjelp til å søke om hjelpemidler, i tillegg til at prosessen med planlegging for fremtiden starter. Tidspunkt for neste avtale gjøres ut fra brukers og pårørendes behov. En personsentrert tilnærming vektlegges for å sikre at bruker og pårørende medvirker i alt som angår deres liv.

Det er utviklet et mestringskurs, som i samarbeid med fysioterapi-tjenesten også omfatter en treningsdel. Ved behov for andre tjenester er det nært samarbeid med blant annet tildelingskontoret og hjemmetjenestene, og det arbeides med samarbeidsprosedyrer og avklaring av roller i videre oppfølging. Kommunen har primærkontaktordning og demenskontakter i hver hjemmetjenestesone, med særskilt kompetanse på demens.

Kommunikasjon med ulike aktører er identifisert som en utfordring, og det er derfor etablert faste rutiner/prosedyrer og arenaer for dette. Det er etablert en egen samarbeidsprosedyre mellom fastlegene og hukommelsesteamet, med klare rutiner for hvordan henvisninger, rapporter og tilbakemeldinger skal sendes og avklaringer gjøres. Det er videre etablert tverrfaglige møter og samarbeidsmøter med blant annet tildelingskontoret og rehabiliteringstjenesten. Overordnede problemstillinger er diskutert med den lokale demensforeningen og lokalt erfaringspanel.

Selv om utredning og diagnostisering som hovedregel skjer hos fastlegen, skal enkelte grupper i tråd med nasjonal faglig retningslinje om demens henvises til spesialisthelsetjenesten for utredning. Dette gjelder yngre personer og personer med utviklingshemming, samt personer med samisk kulturbakgrunn og personer der utdanningsmessige, språklige eller kulturelle barrierer vanskeliggjør for-svarlig undersøkelse eller medvirkning, og der spesialisthelsetjenesten har bedre kompetanse på området.

Likeverdige helsetjenester for samiske pasienter innebærer tjenester som er tilrettelagt utfra samiske pasienters språklige og kulturelle bakgrunn. Samiske pasienter møter utfordringer i møte med tjenestene på grunn av manglende kunnskap om samisk språk og kultur. Finnmarkssykehuset har opprettet den første samiske klinikken i landet – Sámi Klinihkka i Karasjok. Klinikken samler spesialisthelsetjenestetilbudet innenfor somatikk, psykisk helsevern og rus-behandling til den samiske befolkningen. Som en del av virksomheten er det under utvikling et geriatrik team, som skal jobbe utadrettet mot de samiske forvaltningskommunene, i tråd med nasjonal helse- og sykehusplan (2016–2019). Teamet vil blant annet bidra med utredning av kognitiv svikt og demens hos samiske pasienter

Ved alvorlige og kroniske sykdommer kan personer ha rett til tolk selv om han eller hun snakker norsk til daglig. Det er helse- og omsorgstjenesten som har plikt til og ansvar for å bestille tolk. I tillegg har spesialisthelsetjenesten en viktig rolle i å utrede personer med andre samtidige sykdommer som gjør situasjonen mer kompleks, og personer med usikkerhet rundt diagnosen.

## Oppfølging etter diagnose

Tiden etter at man har fått diagnose vil av naturlige årsaker preges av usikkerhet og er krevende for mange. Det er derfor svært viktig at personen selv og pårørende ikke bare får diagnosen og sendes hjem, men at de får informasjon og tilbud om oppfølging videre. Selv om personen ennå ikke har behov for tjenester, kan det være av stor betydning at personen selv og pårørende får informasjon og veiledning om blant annet sykdommen, velferdsteknologi, fremtidsfullmakt, testamente og arv, trygdeytelser og andre rettigheter med mer samt aktuelle tilbud som er tilrettelagt for målgruppen. For pårørende kan pårørendeskole eller samtalegruppe være et nyttig tilbud. Behovet for avlastning for pårørende og dagaktivitetstilbud for personen med demens bør også vurderes forholdsvis tidlig i forløpet.

Det er også sentralt at det etter diagnose tilbys en fast kontaktperson i kommunen som følger den enkelte og pårørende over tid, og som fanger opp behov etter hvert som sykdommen utvikler seg og behov for mer hjelp oppstår.

For dem som har kommet lenger i sykdomsforløpet og allerede har behov for tjenester fra kommunen når diagnosen stilles, er det fortsatt behov for grundig informasjon til personen selv og pårørende. Målet er å møte personer med demens sitt behov for helse- og omsorgstjenester på en helhetlig og koordinert måte, og en del vil allerede nå ha rett til en koordinator og – om de ønsker det – en individuell plan. Som det fremgår av Helsedirektoratets gjennomgang av status for Demensplan 2020, vil det fortsatt være behov for å iverksette tiltak

og modeller for systematisk oppfølging etter demensdiagnose. Den nasjonale kartleggingen i 2018 viste at bare 55,3 prosent av kommunene hadde faste rutiner for systematisk oppfølging av hjemmeboende personer med demens og deres pårørende etter at demensdiagnosen var stilt. Det betyr at det fortsatt er vel 50 prosent av kommunene som ikke gjør dette. Nasjonal faglig retningslinje om demens gir nærmere beskrivelser av oppfølging som bør gis etter diagnose.

En stor andel samiske eldre har samisk som førstespråk. Samtidig er det slik at en stor andel av deres barn og etterkommere ikke behersker samisk. Dette kan være utfordrende for både pårørende og for tjenestene. For å styrke og utvikle samisk kultur, språk og samfunnsliv har Sametinget samarbeidsavtaler med flere bykommuner som har en større samisk befolkning. Avtalene omhandler blant annet kultur, skole og helse, og er et viktig tiltak for å sette samepolitiske saker settes på dagsorden. Regjeringen vil oppfordre kommuner med en større samisk befolkning om å ta i bruk samarbeidsavtaler med Sametinget.

## Hjemmeboende med behov for tjenester

For å legge til rette for at personer med demens kan bli boende hjemme lengst mulig, er det viktig med gode tjenester som bidrar til trygghet og forutsigbarhet for den enkelte og deres pårørende. Å skulle forholde seg til stadig nye tjenesteytere kan være problematisk for personer med demens. Regjeringen har gjennom *Leve hele livet* løftet frem forslag som kan bidra til at den enkelte bruker og deres pårørende får færre å forholde seg til og opplever økt trygghet og kontinuitet i tjenestetilbudet.

For å få til en god og systematisk oppfølging viser erfaringer – blant annet fra utviklingsprosjekter som ble gjennomført i forbindelse med Demensplan 2020 – at en fast kontaktperson er særlig viktig, gjerne en fra kommunens hukommelsesteam. Personen med demens og pårørende har da en fast person som de kan ringe til, og som har ansvar for oppfølgingen etter diagnose. Denne personen følger også med på hvilke behov som oppstår utover i sykdomsforløpet, slik at hensiktsmessige tiltak og tjenester kan tilbys. For pårørende vil det være behov for fleksible avlastningstiltak og støtte, slik at de får mulighet til å ta vare på seg selv, jf. kapittel 5 om pårørende.

## DAGSENTRER I NYE ROLLER – BERGEN KOMMUNE

Bergen kommune har utarbeidet en modell som gjør at hjemmeboende personer med demens får et individuelt tilrettelagt tilbud på aktivitetssentrene (dagsentre). Hver enkelt bruker får en kontaktperson som følger opp bruker og pårørende. Modellen består av en prosedyre for kontaktpersonen samt en verktøykasse med informasjons- og kartleggingsverktøy. Modellen skal sikre at brukerne og pårørende får forutsigbar, individuelt tilpasset og helhetlig oppfølging – uavhengig av hvilket aktivitetssenter de har tilbud i. Tilbakemeldinger fra brukere og pårørende har vært et viktig grunnlag i utviklingen av modellen, og brukerne og pårørende opplever nå i større grad enn tidligere å få den støtten, oppfølgingen og informasjonen de trenger.

For å sikre at brukerne får systematisk og individuelt tilpasset oppfølging, har ansatte ved aktivitetssentrene gjennomgått et opplæringsprogram, som blant annet inneholder kurs i individuell plan / koordinator og VIPS praksismodell. I tillegg har samtlige aktivitetssentre nå ansatt helsepersonell med høyskoleutdanning, og modellen er forankret i kommunens styrende dokumenter.

## Sykehjem og andre heldøgns omsorgstjenester

I overkant av 80 prosent av dem som har langtidsplass i sykehjem, har demenssykdom. Men undersøkelser viser at bare 55 prosent har en registrert demensdiagnose. Å fange opp tegn på utvikling av sykdom er en forutsetning for å komme tidlig i gang med tiltak. Det er derfor viktig at også beboere ved heldøgns omsorgsplasser blir utredet og diagnostisert. I arbeidet med planen har vi fått tilbakemeldinger om at overgangen fra hjem til sykehjem for mange oppleves som belastende. Det er et mål å skape mykere overganger mellom hjem og sykehjem, jf. kvalitetsreformen *Leve hele livet*. En løsning som er presentert, er enkeltvedtak i sykehjem i tidligere Fræna kommune som sikrer at beboere i sykehjem får samme rett til vedtak om innhold i tjenestetilbudet som hjemmeboende. Videre legger regjeringen til grunn at det er den enkeltes ønsker og behov som legges til grunn i utforming og tildeling av tjenester, også til beboere ved heldøgns omsorgsboliger, jf. personsentrert omsorg i innledningen av dette kapittel.

Gjennom investeringstilskuddet legger regjeringen til rette for at kommunene kan fornye og øke tilbudet av heldøgns omsorgsplasser. For dem med behov for heldøgns omsorgsplass har anbefalingene over tid vært «smått er godt», jf. Demensplan 2020. Denne anbefalingen gjelder fortsatt, og prinsippene inngår i anbefalingene for investeringstilskuddsordningen for sykehjem og omsorgsboliger. Små enheter bidrar til sosial interaksjon og beboernes opplevelse av autonomi i hverdagen og ivaretar individuelle behov og mulighet for privatliv og hjemlighet.

Utskiftnings- og fornyelsesbehovet av heldøgns omsorgsplasser er kartlagt gjennom plansamarbeidet med KS og vurdert som betydelig. Det er fortsatt behov for å fornye og tilpasse uegnet bygningsmasse. Nye erfaringer med koronapandemien aktualiserer også prinsippet om små, oversiktlige bogrupper og behovet for rehabilitering i et smittevernperspektiv.

## Adferd som er utfordrende

Adferdsmessige og psykologiske symptomer ved demens (APSD) er ofte en del av demenssykdommen og er noe som rammer mange personer med demens gjennom sykdomsforløpet. Disse symptomene, også kalt nevropsykiatriske symptomer, kan skape utfordringer i hverdagen både for den enkelte, for deres pårørende og for personalet rundt. Noen adferdssymptomer, som apati, skaper gjerne få utfordringer for omgivelsene, mens andre symptomer, som aggresjon, manglende hemninger, irritabilitet eller avvikende motorisk adferd, kan skape større utfordringer for omgivelsene. Det er viktig at tjenestene innrettes slik at de kan håndtere adferdsmessige hendelser, både for å ivareta den enkelte og for å beskytte omgivelsene mot adferd som kan påføre andre vold. Vi har gjennom den siste tiden fått mye ny kunnskap om omfanget av vold i sykehjem. Helse- og omsorgsdepartementet har fått i oppdrag å oppsummere dette kunnskapsgrunnlaget. Videre skal Fylkesmennene gi eksempler på kommuner som jobber godt med å forebygge og håndtere vold og overgrep i sykehjem. Dette vil danne grunnlag for videre arbeid på feltet.

God kunnskap og kompetanse og gode rutiner som sikrer at kunnskapen settes i system, er helt sentralt for å forebygge og behandle adferdsmessige og psykologiske symptomer ved demens. Personsentrert tilnærming og kompetanse om miljøtiltak, som for eksempel kommunikasjonsteknikker, har stor betydning for kvaliteten på det tilbudet personer med demens får. Det har også betydning for i hvilken grad adferdsmessige og psykologiske symptomer får utvikle seg, og hvordan eventuelle adferdsmessige symptomer håndteres. Virksomheten må ha rutiner og systemer som sikrer god personsentrert omsorg generelt, og som fanger opp og behandler adferd som utfordrer omgivelsene. For å forebygge og avverge vold på sykehjem er det helt avgjørende med godt lederskap. Ledelsen i kommunen og på det enkelte sykehjem har ansvar for å sørge for at beboerne på sykehjem ikke utsettes for vold.

Helselovgivningen ble fra 1. januar 2018 endret for å tydeliggjøre at tjenestene har ansvar på systemnivå for å forebygge, avdekke og avverge vold og seksuelle overgrep. Dette omfatter vold fra både medpasienter, ansatte og andre, som besøkende og frivillige. Forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenesten gjør det klart at ansvaret for at styringssystemet er forsvarlig og fungerer på alle nivåer, ligger hos ledelsen. Det er ledelsen i kommunen og virksomheten som har ansvaret for at virksomheten kontinuerlig planlegger, gjennomfører, evaluerer og korrigerer sin virksomhet slik at tjenestene som ytes, er gode og forsvarlige. Som et ledd i planleggingen av virksomhetens aktiviteter skal man blant annet ha oversikt over avvik, herunder uønskede hendelser. Regjeringen har økt bevilgningen til den nasjonale lederutdanningen for primærhelsetjenesten for å styrke ledelseskompetansen i tjenestene.

Et oversiktlig og tilrettelagt bygg kan også ha positiv innvirkning. «Smått er godt»-prinsippet (lokalisering og størrelse på sykehjem) støttes også av forskning på vold i sykehjem.<sup>66</sup>

I Prop. 12 S (2016–2017) *Opptrappingsplan mot vold og overgrep (2017–2021)* tydeliggjøres regjeringens målsettinger i arbeidet mot vold og overgrep. Et sentralt mål er at god og riktig kompetanse om vold og overgrep skal finnes i alle sektorer og tjenester.

## Lindrende behandling og omsorg

Studier viser at mange eldre i livets slutfase lever med betydelig lidelse uten relevante tiltak, der smertetilstander er underbehandlet. For personer med demens kan smertevurdering og smertebehandling være spesielt utfordrende og bli stadig vanskeligere etter hvert som demenssykdommen utvikler seg. Lindrende behandling og omsorg bør derfor være en integrert del av behandling og oppfølging fra tidlig i forløpet. Personer med demens kan streve med å uttrykke ønsker og behov ved livets slutfase, og forhåndssamtaler kan derfor være viktige.

Regjeringens mål er at alle som har behov for det, skal få god lindrende behandling og omsorg ved livets slutt. Derfor har regjeringen lagt frem den første stortingsmeldingen om dette temaet: Meld. St. 24 (2019–2020) *Lindrende behandling og omsorg – Vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve*. Regjeringens mål med stortingsmeldingen er å synliggjøre døden som en del av livet, å bidra til at de som har behov for det, får tilgang til lindrende behandling og omsorg. Det skal skje ved å legge til rette for best mulig livskvalitet og valgfrihet i lindrende behandling og omsorg, valgfrihet til å bestemme hvor man ønsker å dø, også om man ønsker å dø hjemme. For å nå disse målene vil regjeringen blant annet bidra til åpenhet om døden og økt kompetanse og kunnskap. Noen sentrale tiltak i meldingen er at det skal gjennomføres et treårig program for utvikling av modeller for hvordan man kan legge til rette for mer hjemmetid og hjemmedød for personer i livets siste fase. Det skal gjennomføres en kunnskapsoppsummering om tilbudet innen lindrende behandling og omsorg i sykehjem og eget hjem, og arbeidet med å utarbeide, spre og implementere forhåndssamtaler skal styrkes. Det skal også legges til rette for valgfrihet i tjenestetilbudet, blant annet gjennom tilskuddet til etablering og drift av lindrende enheter og ved å utrede behovet for en spesialitet i palliasjon.

## Samhandling – helsefelleskap

Regjeringens mål for helse- og omsorgstjenestene er at pasienter, brukere og pårørende skal oppleve helhet og sammenheng i tjenestene, der den enkelte er en aktiv deltaker i egen helse og behandling, jf. Meld. St. 7 (2019–2020), Meld. St. 15 (2017–2018) og Meld. St. 26 (2014–2015). God oppfølging av personer med demens krever tett samhandling både innad i de kommunale tjenestene og med spesialisthelsetjenesten.



For å bidra til målet om mer helhetlige og sammenhengende helse- og omsorgstjenester har regjeringen og KS inngått en avtale om innføring av 19 helsefelleskap. Helsefelleskapene skal ha særlig oppmerksomhet på å utvikle og planlegge tjenester til skrøpelige eldre, barn og unge, personer med flere kroniske sykdommer og personer med alvorlige psykiske lidelser og/eller rusproblemer.

Tverrfaglig tilnærming og godt samarbeid på tvers av kommunal helse- og omsorgstjeneste og spesialisthelsetjeneste gjør det mulig å ivareta hele mennesket og gi et tilbud tilpasset den enkeltes behov. For eldre pasienter er ofte selve forflytningen en påkjenning som gir større sårbarhet for videre sykdomsutvikling. Det beste for pasienten er derfor ofte å få helsehjelpen der de er, fremfor å bli flyttet, så lenge dette er forsvarlig. Regjeringen ønsker å skape det utadventde sykehus. Dette innebærer blant annet at spesialisthelsetjenesten skal bistå den kommunale helse- og omsorgstjenesten enten ved ambulante tjenester eller virtuelle løsninger. I Nasjonal helse- og sykehusplan oppfordres helsefelleskapene til å sette seg mål for kompetansedeling mellom kommuner og sykehus.

Når eldre med kognitiv svikt legges inn på sykehus, skal både pasienten og de pårørende oppleve forutsigbarhet og trygghet. Nasjonal helse- og sykehusplan redegjør for tiltak som vil bidra til bedre pasientforløp for alle pasienter, herunder mennesker med demens. Dette inkluderer IKT-systemer som understøtter informasjonsdeling, mulighet for gjensidig konsultasjon mellom helsepersonell, metodikk for å utarbeide gode pasientforløp og gode rutiner for henvisning, innleggelse og utskrivning.

## Digitalisering – for bedre tjenestetilbud

Det er et mål at digitalisering skal være en integrert del av utviklingen av helse- og omsorgstjenesten og blant annet gi personer med kognitiv svikt en bedre, mer effektiv og sikker behandling og oppfølging. Nasjonale e-helseløsninger kan gi personer med kognitiv svikt og deres pårørende mulighet til å skaffe seg informasjon om sykdom og funksjonssvikt, hjelpemidler og tjenestetilbud, knytte kontakt med organisasjoner og kommunisere med helse- og omsorgstjenesten.

Digitale samhandlingsløsninger skal bidra til bedre overganger og skape helhetlige pasientforløp for personer med demens og deres pårørende. Et eksempel på dette er kjernejournal, som gir helsepersonell innsyn i nødvendig pasientinformasjon. Kjernejournal er innført på alle sykehus, alle legevakter og på 90 prosent av fastlegekontorene. Innføring pågår på sykehjem og i hjemme-tjenestene. Innbyggere har tilgang til egen kjernejournal på [helsenorge.no](https://helsenorge.no). På [helsenorge.no](https://helsenorge.no) kan personer med kognitiv svikt og deres pårørende finne kvalitetssikret informasjon om rettigheter, råd og veiledning, inkludert hvor man kan søke hjelp, om relevante stønadsordninger mv. Det er behov for å videreutvikle informasjonen slik at den fremstår helhetlig for flere grupper av pårørende, inkludert pårørende til personer med demens.

Helsenorge.no har også tjenester som gjør det enklere for pårørende å bistå personer som ikke selv har samtykkekompetanse eller digital kompetanse. Det er for eksempel etablert tjenester der pårørende med fullmakt kan logge inn på vegne av bruker for å få tilgang til informasjon og ha dialog med helse- og omsorgstjenesten. For pårørende til personer som er pleietrengende og bor alene, kan det være betryggende å få melding om at hjemmetjenesten har vært innom. Kommuner som har tatt i bruk disse tjenestene, dekker nå ca. 40 prosent av befolkningen. Regjeringen vil bidra til enklere tilgang til sentral og relevant informasjon gjennom videreutvikling av helsenorge.no.

Videre pågår det en modernisering av journalløsningene for å bedre informasjonsdeling og gi mer effektive arbeidsprosesser. Det pågår blant annet et arbeid med å planlegge en felles kommunal journalløsning (Akson) med helhetlige samhandlingsløsninger, som også kan bidra til å gjøre det enklere for personer med demens og deres pårørende.

## Legemiddelbruk og legemiddelbehandling

Grundig medisinsk utredning, legemiddelgjennomganger, oppdaterte legemiddellister og god oppfølging av pasienter med flere sykdommer er en forutsetning for å kunne redusere omfanget av bivirkninger og andre legemiddelrelaterte problemer hos personer med kognitiv svikt. Ofte behandles symptomer kortsiktig og i akutte tilfeller, uten at det blir tatt et helhetsgrep og planlagt for en aktiv oppfølging av den enkeltes legemiddelbruk.

En systematisk gjennomgang av pasientens legemidler er et viktig tiltak for å sikre hensiktsmessig bruk og forebygge pasientskader. Regjeringen fastsatte i 2013 endringer i fastlegeforskriften slik at fastlegene nå er forpliktet til å gjennomføre legemiddelgjennomgang for pasienter som bruker fire legemidler eller mer når dette anses nødvendig ut fra en medisinsk vurdering. Det er fra 2013 også innført krav om legemiddelgjennomgang for eldre på sykehjem – først når de legges inn, og deretter minst én gang i året. Tiltakspakkene fra pasientsikkerhetsprogrammet om riktig legemiddelbruk og samstemming av legemiddelliste understøtter arbeidet i sykehjem og hjemmetjeneste. Gjennom nasjonale kvalitetsindikatorer følger vi utviklingen. Det har vært en svak økning i andel beboere på sykehjem som har hatt en legemiddelgjennomgang, men nivået er fortsatt for lavt.

Det er flere undersøkelser som viser uheldig legemiddelbruk i hjemmetjenestene og i sykehjem. Mange personer med demens har flere sykdommer og bruker flere legemidler samtidig og over lang tid. Dette gjelder blant annet den omfattende bruken av antipsykotika og andre legemidler til behandling av psykiske lidelser, og at legemidler som benyttes for symptomer i en fase av sykdomsutviklingen, ikke i tilstrekkelig grad seponeres når pasienten går inn i en annen fase. Det er derfor behov for å bedre legemiddelbehandlingen i hjemmetjenestene og i sykehjem. Helsedirektoratet har gjennom tildelingsbrevet for 2020 fått i oppdrag å skaffe mer kunnskap om det medisinskfaglige tilbudet til personer i heldøgns omsorgsboliger. Regjeringen vil i tråd med handlingsplanen for allmennlegetjenesten legge til rette for bruk av nye verktøy, som Pasientens legemiddelliste (PLL).

Pasientens legemiddelliste er summen av ulike tiltak som til sammen skal gi én felles legemiddeloversikt som er tilgjengelig for helsepersonell og pasienten selv. Digitalisering av legemiddelområdet skal gi helsepersonell tilgang til riktige legemiddelopplysninger uavhengig av tid og sted og slik legge til rette for å ivareta pasientsikkerheten. Pasientens legemiddelliste realiseres trinnvis gjennom utvikling av eksisterende e-helseløsninger, slik at gevinster i form av bedre legemiddelhåndtering, pasientsikkerhet og kvalitet tas ut underveis.

## 7.2 Sentrale tiltak i planperioden

### Diagnose til rett tid og systematisk oppfølging etter diagnose

Regjeringen vil videreføre og målrette innsatsen fra Demensplan 2020, slik at den enkelte skal sikres utredning og diagnostisering ved mistanke om demens. Regjeringens mål er at personer med demens skal få diagnosen tidlig i sykdomsforløpet, og at pasientene skal få systematisk oppfølging etter diagnose. Regjeringen vil gi Helsedirektoratet i oppdrag å utarbeide en informasjonskampanje rettet mot både befolkningen og helsepersonell. Hensikten er å skape forståelse for hvorfor det er viktig å bli utredet og få stilt en demensdiagnose når personen selv, eller eventuelt pårørende, mistenker og bekymrer seg for tegn på kognitiv svikt, slik at utredning for demens skjer tidligere i sykdomsløpet enn hva tilfelle ofte er i dag.

Helsedirektoratet vil som en del av implementeringen av demensretningslinjen sørge for å få utarbeidet et e-læringsprogram om demensutredning for leger og annet helsepersonell.

Noen sykehus har hukommelsesklubber, men utredning i spesialisthelsetjenesten vil i dag som oftest skje ved poliklinikker innen geriatri, nevrologi eller alderspsykiatri, avhengig av pasientens situasjon og symptomer og den lokale organiseringen av tilbudet. Det er behov for en mer enhetlig organisering slik at pasientene ikke opplever uberettiget variasjon i utredningen i spesialisthelsetjenesten. Ved universitetssykehusene kan det være aktuelt å etablere tverrfaglige og multidisiplinære enheter for pasienter som har behov for et slikt tilbud. Det er behov for å utrede en hensiktsmessig organisering av kognitiv svikt og demens i spesialisthelsetjenesten.

Forventet ventetid for utredning av demens i spesialisthelsetjenesten er på mellom 6 og 23 uker (helsenorge.no). Det er variasjon både mellom helseforetak i den enkelte helseregion og mellom helseregioner. Siden 2016 har et av tre overordnede mål i oppdragsdokumentet til de regionale helseforetakene vært å redusere unødvendig venting og variasjon i kapasitetsutnyttelsen. Det konkrete målet om å redusere ventetidene i 2020 sammenlignet med 2019 er imidlertid opphevet som følge av covid-19-utbruddet.

## Gode og sammenhengende tjenester

Helsedirektoratet vil få i oppdrag å utarbeide en veiviser for gode pasientforløp, basert på erfaringene fra modellforsøkene med systematisk oppfølging etter diagnose og gode pasientforløp. I tillegg er det behov for enkle grep ved selve boligen, jf. kapitlet om bolig og stedsutvikling.

Kommuner som er med i forsøkene med primærhelseteam og oppfølgings-team, kan benytte teamene i oppfølgingen av personer med demens og være bidragsytende til bedre samordning med kommunens øvrige helse- og omsorgstjenester. Handlingsplanen for allmennlegetjenesten som ble lagt frem våren 2020, har som ett av tre målområder at fremtiden er teambasert. Som tiltak i planen inngår at regjeringen vil skape en teambasert fastlegeordning. Målet er å skape et bredere og mer sammenhengende helse- og omsorgstilbud til innbyggerne. Tilbudet skal særlig møte brukere med kronisk sykdom og sammensatte behov, blant annet personer med demens. Som tiltak i planen inngår også at regjeringen vil bedre kvaliteten på legetjenester til brukere med omfattende behov. Videre vil kommunene bli oppfordret til å utarbeide en lokal norm for legebemanningen i sykehjem, og Helsedirektoratet har fått i oppdrag å skaffe mer kunnskap om det medisinskfaglige tilbudet til personer i heldøgns omsorgsboliger.

Tallene fra den nasjonale kartleggingen viser at bare 45 prosent av de tverrfaglige teamene med kompetanse om demens hadde rutiner for samarbeid med spesialisthelsetjenesten. Gjennom etableringen av helsefelleskapene vil regjeringen prioritere utviklingen av helhetlige, koordinerte tjenester til blant annet eldre.

For blant annet å styrke den medisinske og helsefaglige oppfølgingen av personer med demens som mottar hjemmetjenester, skal læringsnettverk for helhetlige pasientforløp for eldre med sammensatte behov videreføres som del av oppfølgingen av Meld. St. 15 (2017–2018) *Leve hele livet*.

## Personsentrert omsorg og tiltak mot adferdsmessige og psykologiske symptomer ved demens

Det er behov for å satse videre på kompetanseheving og systematisk innføring av personsentrert omsorg og miljøbehandling, blant annet gjennom ABC-satsingene og implementering av nasjonal faglig retningslinje om demens. Helsedirektoratet vil få i oppdrag å utarbeide en «verktøykasse» for personsentrert omsorg og miljøbehandling, spesielt ved adferdsmessige og psykologiske symptomer ved demens (APSD).

Vi vet at mange med demens fortsatt er friske og/eller raske i kroppen, og at det å være i aktivitet vil kunne virke positivt og forebygge uro og aggressivitet. I *Leve hele livet* har vi vist til en rekke lokale eksempler til inspirasjon til andre kommuner, som viser hvordan man kan legge til rette for mer aktivitet. Det vises videre til tiltak under kapittel 5 om aktivitetstilbud og kapittel 8 om kompetanse.

Å jobbe med personer med demens med alvorlige adferdsendringer er krevende. I tillegg til kompetanse og gode systemer for personsentrert omsorg er det viktig at det gjennomføres etisk refleksjon i tjenestene. Dette bør gjøres regelmessig, og det er et lederansvar å sørge for at det settes av tid. Gjennom Kompetanseløft 2020 er det bevilget særskilte midler til etisk kompetanseheving i kommunene, hvor formålet er å bistå kommunene lokalt og regionalt slik at ansatte og ledere får økt kompetanse i å identifisere, reflektere over og håndtere etiske utfordringer i sin praksis. Midlene videreføres i nytt kompetanseløft – Kompetanseløft 2025.

## Heldøgns omsorgsplasser

Investeringstilskuddet til heldøgns omsorgsplasser er regjeringens hovedgrep for å fornye og øke tilbudet av institusjonsplasser og omsorgsboliger for personer med behov for heldøgns helse- og omsorgstjenester. Regjeringen har derfor gjennom våre budsjetter lagt til rette for at det kan bygges og moderniseres et rekordhøyt antall heldøgns omsorgsplasser i sykehjem og omsorgsbolig. Videre har vi økt den statlige tilskuddssatsen kommunene får til heldøgns plasser, fra 35 til 50 prosent. I tillegg gjør merverdiavgiftskompensasjon at staten påtar seg inntil 70 prosent av kostnaden med å bygge eller renovere heldøgns omsorgsplasser. Regjeringen vil videreføre ordningen med at 50 prosent av rammen til investeringstilskuddet til heldøgns omsorgsplasser nyttes til netto tilvekst.

En stor andel av landets heldøgns omsorgsboliger er enten nybygd eller modernisert de siste tiårene. Men en stor andel av eksisterende bygningsmasse har behov for modernisering eller utskiftning, jf. *Rom for omsorg*.<sup>67</sup> Behovet for videre modernisering har også blitt aktualisert under koronapandemien, hvor behovet for å se smittevern i sammenheng med utforming på bygget har blitt aktualisert. Regjeringen vil be Husbanken i samarbeid med HelseDirektoratet om å se nærmere på behovet for veiledning knyttet til smittevern og heldøgns omsorgsplasser.

## Demensvennlige sykehus

For personer med demens kan sykehus være utfordrende. Dette gjelder fysiske forhold som kronglete korridorer, forvirrende skilting, utilgjengelig eller uforståelig informasjon mv. I tillegg kan også manglende bruk av kartleggingsverktøy og generelt manglende kunnskap om hvordan man snakker med og forholder seg til personer med kognitiv svikt, oppleves som krevende. Dette er utfordringer det må tas tak i dersom sykehusene skal bli mer demensvennlige. Det er behov for økt oppmerksomhet på fysisk tilrettelegging, nye rutiner og mer og bedre kommunikasjon mellom helsepersonell, pasient og pårørende for å gjøre sykehusopplevelsen bedre.

Nasjonalforeningen for folkehelsen er i gang med et prosjekt om demensvennlige sykehus i Norge, blant annet etter inspirasjon fra England. Et større prosjekt er i gang på Ahus. Prosjektet skal blant annet bidra til et mer tilrettelagt behandlingsforløp for pasienter med kognitiv svikt. I tillegg arbeider Diakonhjemmet og Haraldsplass Diakonale Sykehus med temaet «demensvennlige sykehus», med opplæring om demens for ansatte som et sentralt element.

For personer med demens er gode overganger og sammenhenger mellom de kommunale tjenestene og sykehusene sentralt. Helsefelleskapene er ment å danne en ramme for bedre samarbeid om pasienter som er særlig avhengig av god samhandling. For å fremme demensvennlige sykehus er det viktig at det legges til rette for

- kunnskap og åpenhet om demens: Helsepersonell og andre ansatte må ha kunnskap som gir forståelse for behovene til personer med demens og deres pårørende
- organisering som kan bidra til å lette situasjonen for personer med demens i mottak, under innleggelse og i poliklinikk og sikre at brukermedvirkning kan ivaretas for personer med demens og deres pårørende.
- fysiske omgivelser: veifinning, skiltbruk, informasjon, tilgjengelighet, farge, kontraster, forutsigbarhet, universell utforming, brukermedvirkning og teknologiske løsninger

I tillegg bør samarbeidet mellom sykehus og kommunene om pasientgruppen styrkes, slik at nødvendig informasjon blir overført mellom nivåene.

## Oppfølging av Tvangslovsutvalget

Demenssykdom svekker etter hvert evnen til å ta veloverveide beslutninger og gi samtykke. Det kan derfor oppstå gråsoner og usikkerhet om hvorvidt noe er frivillig eller om personen viser motstand mot et tiltak. Dersom personen viser motstand, regnes tiltaket som tvang. God kompetanse hos personell er viktig for å redusere tvang samt for å sørge for at vilkårene er oppfylt når tvang må benyttes jf. kapittel 8 om kompetanse.

Tvangslovutvalget (NOU 2019: 14) har foreslått en felles, i hovedsak diagnose-nøytral lov, som også vil omfatte personer med kognitiv svikt, som personer med demens og personer med psykisk utviklingshemming. Økt selvbestemmelse er et av hovedforslagene. Helse- og omsorgsdepartementet jobber med oppfølging av forslagene fra Tvangslovutvalget.









## Planlegging, kompetanse og kunnskapsutvikling

«Demensgåten» er på ingen måte løst og vil mest sannsynlig heller ikke bli det med det første. Det er derfor behov for mer forskning om både årsaker til demens og tiltak som bidrar til bedre tjenester for personer med demens og deres pårørende.

Skal vi lykkes med å gjøre samfunnet mer demensvennlig, er økt kunnskap og kompetanse helt sentralt, både på individ- og systemnivå. Kunnskap om demens i befolkningen har betydning for å redusere stigma og sørge for at den enkelte oppsøker hjelp. For tjenestene er kunnskap og kompetanse helt avgjørende, både for å avdekke og diagnostisere sykdommen og for å kunne planlegge, utvikle, yte og forbedre tjenestene til personer med demens. Det er fortsatt behov for å satse på kompetansehevende tiltak generelt. Videre er det behov for kompetansehevende tiltak som spesifikt bidrar til at de ansatte har tilstrekkelig kunnskap om demens til å møte både daglige hendelser og mer utfordrende adferd og situasjoner. Det er også behov for kompetanseheving om lindrende behandling for personer med demens, ernæring, fysisk aktivitet m.m. og tilrettelegging for grupper med spesielle behov, som yngre, innvandrere, samer mv.

Vi blir flere eldre, noe som stiller krav til hvordan vi innretter og planlegger tjenestene fremover. Det er allerede i dag mangel på kvalifisert personell, og selv med økt satsing på å rekruttere og beholde personell, vil det ikke være tilstrekkelig å møte den demografiske utviklingen. Det er behov for innovasjon og nye løsninger i helse- og omsorgstjenesten, blant annet at vi utnytter mulighetene som ligger i teknologi, tjenesteutvikling og kompetansen hos de ansatte.

En sentral forutsetning både for forskning og for at kommuner og sykehus skal kunne planlegge sine tjenester, er god tilgang på registerdata og gode og relevante kvalitetsindikatorer. Dette er sammen med god planleggings- og analysekompetanse viktig for at demensutfordringene blir satt på dagsordenen som en del av tjenestenes ordinære planarbeid. Videre er gode data viktig for å vurdere effekten av behandling, som f.eks. riktig legemiddelbruk.

## 8.1 Langsiktig strategi

### Kunnskap om demens i samfunnet

Kunnskap i befolkningen er avgjørende for at personer med demens og deres pårørende skal oppsøke hjelp, eller for å forberede seg på endringer som kommer. Samfunnet for øvrig trenger også kunnskap for å kunne møte personer med demens med forståelse og respekt. Videre er kompetanse om demens hos helse- og omsorgspersonell viktig for å avdekke og diagnostisere sykdommen samt gi riktig behandling og omsorg.

Regjeringens mål, slik det fremgår av *Et samfunn for alle*, er at alle mennesker med funksjonsnedsettelse skal kunne delta i samfunnet og leve frie og selvstendige liv. Dette krever både universell utforming og individuell tilrettelegging. Ansvar for likestilling for personer med nedsatt funksjonsevne angår alle samfunnsområder og krever god kontakt og samarbeid på tvers av sektor-grenser.

Bruker-, pårørende- og interesseorganisasjoner, som for eksempel Nasjonalforeningen for folkehelsen, er sentrale aktører for å spre kunnskap og informasjon om demens til befolkningen. Gjennom Demenslinjen og sitt likepersonarbeid mv. bidrar de aktivt til å øke kunnskapen om demens i samfunnet.

### Helsekompetanse

Helsekompetanse handler om personers evne til å finne, forstå, vurdere og anvende helseinformasjon. God helsekompetanse er viktig for å kunne ta kunnskapsbaserte valg knyttet til egen helse. For personer med ulik grad av kognitiv svikt, som for eksempel demens, vil denne evnen svekkes over tid. Helsekompetansen til pårørende og helsepersonell er derfor viktig for personer med demens.

Helse- og omsorgsdepartementet la i 2019 frem sin strategi for å øke helsekompetansen i befolkningen for perioden 2019–2023. Strategien legger vekt på at helsekompetansenetnkning og helsekompetansehensyn må integreres i organisering, planlegging, evaluering og arbeid med pasientsikkerhet og kvalitetsforbedring, og at helse- og omsorgstjenesten må drive opplæring av ansatte til å fremme helsekompetanse og må sørge for å tilpasse kommunikasjonen etter brukernes helsekompetanse både muntlig og skriftlig. I løpet av 2020 leder Helsedirektoratet en undersøkelse som kartlegger helsekompetansen i befolkningen. Eventuelle målrettede tiltak vil avhenge av resultater fra undersøkelsen.

## Forskning og innovasjon

Vi kjenner ennå ikke til årsakene til demenssykdommer, og som en følge av dette finnes det ennå ingen helbredende eller sykdomsmodifiserende kur. Det er behov for forskning som gir bedre forståelse av årsaker til demens, for å kunne forebygge demens eller finne en kur eller effektiv behandling. Forskning som kan bidra til å finne en slik behandling, ligger trolig et godt stykke frem i tid. Det er derfor også viktig med forskning på tiltak som kan bidra til å utsette sykdomsdebut eller bremse sykdomsutviklingen, samt på hva som er viktige tiltak for den enkelte som lever med sykdommen. Det handler om kunnskap både om personer med demens og deres omgivelser og om tjenestene. Kunnskapsbasert tjenesteutøvelse og tjenesteutvikling forutsetter forskning og fagutvikling.

Demens er en sykdom som ofte henger sammen med andre sykdommer, og forskningen på demens må ses i sammenheng med hjerneforskningen for øvrig. Helse- og omsorgsdepartementet finansierer i hovedsak forskning og innovasjon gjennom de regionale helseforetakene og gjennom Norges forskningsråd. Gjennom Norges forskningsråd finansierer departementet forsknings- og innovasjonsprosjekter knyttet til helse- og omsorgstjenesten, forebygging og folkehelse, klinisk forskning og global helseforskning. Innenfor alle disse områdene er forsknings- og innovasjonsprosjekter om demens relevant. Program for klinisk behandlingforskning i spesialisthelse-tjenesten er tematisk åpent for alle fagområder. Sykdomsgrupper av stort omfang som representerer en stor utfordring for samfunnet, vil særlig være aktuelle.

Målet med disse programmene er blant annet å styrke praksisnær forskning i miljøer med ansvar for utdanning av fagpersoner til tjenestene, herunder også utdanninger med kort forskningstradisjon. Det er derfor viktig at forskere innenfor demensfeltet søker når det er relevante utlysninger, og at søknadene har en kvalitet og prosjektene en forventet nytte som gjør at de når opp i konkurransen. Regjeringen vil i 2020 legge frem en nasjonal handlingsplan for kliniske studier. Denne vil blant annet understreke behovet for et mangfoldig og godt tilbud om deltakelse i kliniske studier, på tvers av fagområder, behandlingsmetoder og tjenestenivå.

En viktig forutsetning for forskning på kunnskapsbaserte tjenester er at kunnskapen tilgjengeliggjøres, spres og tas i bruk. NOU 2011: 11 *Innovasjon i omsorg* pekte på at en strategi for kunnskapsutvikling i helse- og omsorgstjenestene må ha som mål å styrke arenaer for samhandling mellom produsenter og brukere av kunnskap. Det ble videre pekt på at forskningsagendaer bør bli mer relevante for tjenesteproduksjonen, samtidig som erfaringer fra praksisfeltet bidrar til utforming av forskningsspørsmål. For å støtte dette er det gjennom Norges forskningsråd etablert fem sentre for omsorgsforskning, som er lokalisert regionalt og knyttet til ulike universiteter og høyskoler.

I oppfølgingen av regjeringens hjernehelsestrategi utlyste og bevilget Forskningsrådet 20 millioner kroner i inntil åtte år til forskningssenteret Neuro-SysMed som åpnet i Bergen i 2019. Ved dette senteret skal det forskes på nevrologiske sykdommer som rammer sentralnervesystemet, som ALS, MS og demens. Dette vil å øke kunnskapen på feltet og gi flere pasienter mulighet til å delta i utprøvende behandling.

For departementet er betydningen av brukermedvirkning i forskning viktig. I HelseOmsorg21-monitor går det blant annet frem hvor stor andel av midlene til forskning i de regionale helseforetakene som går til prosjekter med brukermedvirkning.

HelseOmsorg21-monitor skal vise statistikk om forsknings- og innovasjonsaktiviteter innenfor helse og omsorg i Norge, i kommuner, næringsliv, sykehus, universitet- og høyskolesektoren m.m. Formålet er å samle relevant statistikk på ett sted og gi et godt kunnskapsgrunnlag for beslutninger på alle nivåer. Her kan en blant annet se hvordan den samlede forskningsaktiviteten fordeler seg på ulike helsekategorier. Kategorien «Hjernen og nervesystemet» er etter «Kreft» og «Generell helserelevans» den kategorien som mottar mest finansiering gjennom EU, Forskningsrådet, de regionale helseforetakene og Kreftforeningen.

### JOINT ACTION – «ACT ON DEMENTIA»

Joint Action er et myndighetssamarbeid under EUs helseprogram og omfatter EU- og EØS-landene. Helsedirektoratets avdeling for kommunale helse- og omsorgstjenester samt Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse har deltatt som «associated partners» i *Act on Dementia Joint Action*, som varte i perioden 2016–2019 og ble ledet fra Skottland. Norge har deltatt i to arbeidspakker: én om utredning av demens og oppfølging etter diagnose – som ble ledet fra Frankrike, og én om heldøgns omsorgstjenester – som ble ledet fra Norge ved Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse.

Aktører i Norge kan på lik linje med sine kollegaer i EU delta i EUs rammeprogrammer for forskning og innovasjon. Regjeringen har en intensjon om å delta i neste rammeprogram, *Horisont Europa*. Norge deltar i EUs fellesprogram for neurodegenerative sykdommer, *The EU Joint Programme – Neurodegenerative Disease Research*. Programmet avsluttes i 2023. Flere prosjekter med norsk deltakelse har nådd opp i utlysningene her. Dette viser at Norge har gode fagmiljøer på området. Nasjonalforeningen for folkehelsen bidrar også med verdifull forskning om demens, gjennom et eget demensforskningsprogram som bidrar med både basalforskning og klinisk forskning.

### Kunnskapsformidling

I tillegg til økt forskning og kunnskapsutvikling er det viktig at ny forskning og gode løsninger spres og implementeres. Helsedirektoratet har en sentral rolle i å sammenstille kunnskap og erfaringer og opptre nasjonalt normerende. Videre er Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse, regionale sentre for omsorgsforskning og utviklingssentrene for sykehjem og hjemmetjenester sentrale i arbeidet med fag- og kompetanseutvikling og spredning av ny

kunnskap og nye løsninger. Videre bidrar fylkesmannen med spredning av nasjonale føringer og veiledningsmateriell.

Senter for omsorgsforskning formidler kunnskap om forskning og innovasjon i omsorgssektoren for å styrke omsorgstjenestenes faglige grunnlag og om-dømme. Gjennom etablering av Omsorgsbiblioteket og Tidsskrift for omsorgs-forskning er det etablert plattformer for forskningsformidling som har økt tilgjengeligheten og bruken av forskningsbasert kunnskap innenfor temaer som er relevante for kunnskapsformidling innen demensomsorgen.

Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenesters overordnede oppdrag er å bidra til å styrke kvaliteten på helse- og omsorgstjenestene gjennom fag- og kompetanseutvikling og spredning av ny kunnskap, nye løsninger og nasjonale føringer. Et satsingsområde er å styrke den kunnskapsbaserte praksisen knyttet til demens. Utviklingssentrene skal være pådrivere for kunnskapsbasert praksis, tilby ulike metoder og verktøy for å utvikle et lærende miljø og være en ressurs i utviklings- og implementeringsarbeid for kommunene i sitt nedslagsfelt.

Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse jobber spesielt med demens og aldersrelaterte tilstander og sykdommer og driver faglig oppdatering av helsepersonell i nesten alle landets kommuner.

## Utprøvende behandling

Regjeringen sier i Granavolden-plattformen at flere kreftpasienter og andre pasienter med alvorlig sykdom skal gis tilgang til utprøvende behandling. Det skal skje på en måte som er sikker for pasienten, og som samtidig har en verdi ut over den ene pasienten. Utprøvende behandling bidrar til medisinsk og teknologisk utvikling og er en del av det totale tjenestetilbudet. Nasjonal veileder for utprøvende behandling ble publisert i 2019. Denne veilederen skal bidra til at det er klare rammer for hvordan utprøvende behandling skal tilbys og følges opp. Veilederen er basert på de nasjonale prinsippene for utprøvende behandling fra Kvalitetsmeldingen fra 2012.

Sykehusene har hovedansvaret for den pasientrettede kliniske forskningen. For å imøtekomme behovet for flere større nasjonale kliniske studier av høy kvalitet og med forutsigbar finansiering er det fra 2016 etablert et nasjonalt program for kliniske behandlingsstudier i spesialisthelsetjenesten. Dette skal bidra til at flere norske pasienter får tilbud om å delta i utprøvende behandling gjennom klinisk behandlingsforskning, bidra til økt koordinering av kompetanse, ressurser og infrastruktur og styrke grunnlaget for å gi helse-tjenester som er effektive, sikre og av god kvalitet. Programmet er tematisk åpent for alle kliniske fagområder, og det skal søke å dekke kunnskapsbehov og kunnskapsgap av stor betydning for pasientbehandling. Sykdomsgrupper av stort omfang som representerer en betydelig samfunnsutfordring, vil være særlig aktuelle.

## Kompetanse og kompetanseheving

Som det fremgår av kapittel 4, er det en utfordring med å rekruttere og beholde kvalifisert personell i helse- og omsorgstjenesten. Muligheter for kompetanseheving og faglig utvikling, hele stillinger og et godt arbeidsmiljø bidrar til å gjøre tjenestene mer attraktive og til å gjøre det enklere å rekruttere kvalifisert personell.

I de kommunale helse- og omsorgstjenestene er det behov for personell med både høyere, bredere og annen kompetanse enn i dag. Videre er det et stort behov for opplæring av personell uten fagutdanning, rekruttering til yrkesutdanning i helse- og sosialfag og etter- og videreutdanning. Dette handler både om at noen utdanninger ikke gir tilstrekkelig kompetanse på nødvendige områder, og at personell ikke har tilstrekkelig kompetanse til å møte pasientenes, brukernes og pårørendes behov.

*Kompetanseløft 2025* er regjeringens plan for rekruttering, kompetanse og faglig utvikling i den kommunale helse- og omsorgstjenesten og den fylkeskommunale tannhelsetjenesten. Målet med Kompetanseløft 2025 er å bidra til en faglig sterk tjeneste og til å sikre at den kommunale helse- og omsorgstjenesten og den fylkeskommunale tannhelsetjenesten har tilstrekkelig og kompetent personell. Kompetanseløft 2025 er presentert i Prop. 1 S (2020–2021) for Helse- og omsorgsdepartementet. Gjennom Kompetanseløft 2025 skal kommunesektoren få bistand i sitt arbeid med å rekruttere og beholde helse- og sosialfaglig personell og i å utnytte mulighetene som kompetanseheving gir til å sikre tjenestene helse- og sosialfaglig personell. Det skal legges vekt på å heve kompetansen innenfor områder med særskilt svikt og tjenester med særlige utfordringer til å møte brukernes og pasientenes behov, og på å innrette tiltak slik at de ivaretar variasjonene i kommunenes personell- og kompetanseutfordringer.

Tilgjengelige utdanningstilbud oppgis av mange kommuner som en viktig forutsetning for kompetanseheving av ansatte, særskilt i distriktene. Desentraliserte og deltidsbaserte utdanninger er omtalt i Kompetanseløft 2025.

Tilsvarende viser Nasjonal helse- og sykehusplan 2020–2023 retningen for den videre utviklingen av sykehusene. Et sentralt mål i planen er å sikre tilstrekkelig og riktig kompetanse for å møte fremtidige behov.

Et sentralt mål for regjeringen er å skape en heltidskultur og arbeide for å rekruttere og beholde ansatte i alle personellgrupper, jf. Kompetanseløft 2025 og Nasjonal helse- og sykehusplan 2020–2023. Det skal legges til rette for livslange karriereløp for alle personellgrupper. Det skal være en særlig satsing på sykepleiere og helsefagarbeidere. Videre er det behov for nytenkning knyttet til teknologi, arbeidsmetoder og lignende for å redusere fremtidig arbeidskraftsbehov. Mange brukere har behov for flere tjenester samtidig og over lang tid. Det er derfor behov for mer teambasert tjenesteyting og en tverrfaglig tilnærming for å skape helhet og kontinuitet. Gode helse- og omsorgstjenester skapes når pasienten og brukeren møter personell med høy faglig kompetanse og faglig bredde.

For å sikre at de helse- og sosialfaglige grunnutdanningene møter pasientenes og brukernes behov, har regjeringen etablert et nytt styringssystem for helse- og sosialfaglige utdanninger kalt RETHOS. Systemet har som formål at utdanningene skal være fremtidsrettede og i tråd med tjenestenes og pasientenes og brukernes behov. Retningslinjene angir minstestandarder for sluttkompetanse og nedfelles i forskrifter for hver enkelt utdanning. Sykepleiere skal for eksempel ha bred kunnskap om aldringsprosessen og eldres særegne behov og krav om at eldreomsorg og geriatri skal være en del av praksisstudiene.

Regjeringen har blant annet lagt til rette for etablering av en ny masterutdanning i avansert klinisk allmennsykepleie rettet inn mot behovene i kommunen, og det er innført offentlig spesialistgodkjenning for sykepleiere som tar denne utdanningen. Denne type sykepleiere vil blant annet kunne ha en viktig rolle i ivaretagelsen av personer med demens.

### *Miljøbehandling og personsentrert omsorg*

Gjennom Demensplan 2015 og 2020 er det lagt vekt på å utvikle og spre miljøterapeutiske metoder og arbeidsformer, og personsentrert omsorg og miljøbehandling er bærebjelke i nasjonal faglig retningslinje om demens og Demensomsorgens ABC. Det er også opprettet et nasjonalt kompetansemiljø for kultur, helse og omsorg.

Det er behov for å ta i bruk ny kompetanse og nye faglige metoder i demensomsorgen. Gode tjenester for personer med demens er tilpasset den enkeltes individuelle behov. Personsentrert omsorg og miljøbehandling er derfor sentralt i demensomsorgen. Miljøbehandling dreier seg om hvordan fysiske, psykiske og sosiale forhold kan tilrettelegges for å oppnå optimal trivsel og mestring og gi gode og meningsfulle dager. Det finnes et bredt spekter av tiltak som kan iverksettes for å forebygge, forbedre eller opprettholde funksjon i dagliglivets aktiviteter. Systematisk miljøbehandling kan også forebygge og behandle nevropsykiatriske symptomer. For eksempel viser en studie at når ansatte får mulighet til å bruke sang og musikk terapeutisk, fungerer det mot uro og depresjon ved demens og mot utagering ved stell og daglige aktiviteter.<sup>68</sup> Videre blir bruk av psykofarmaka redusert, pårørende blir mer tilfredse og sykefraværet blant ansatte går ned. Pasienter det før av og til var behov for tre personer for å stelle, kan stelles av én person. Bruk av sang og musikk skaper også en annen forståelse og gir relasjoner mellom beboere og ansatte en ny kvalitet.

Arbeidet med utvikling og spredning av personsentrert omsorg og miljøterapeutiske metoder og arbeidsformer skal videreføres i Demensplan 2025.

### *Kompetanse om grupper som kan ha særlige behov*

Det er viktig at tjenestene sørger for at personer med demens som har behov for særskilt tilrettelegging, får dette. Dette gjelder blant annet personer med samisk bakgrunn, personer med minoritetsspråklig bakgrunn, yngre personer med demens og personer med utviklingshemming og demens. Dette fordrer at en får informasjon, behandling og oppfølging på et språk en forstår, og at en tar hensyn til den enkeltes kulturelle bakgrunn. Og videre at kunnskap og kompetanse om samisk språk og kultur er tilgjengelig for tjenestene.

Regjeringen vil videreføre satsingen på informasjon og kunnskapsformidling om den minoritetsspråklige befolkningen, personer med samisk bakgrunn, yngre personer og personer med utviklingshemming som utvikler demens.

Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse har i samarbeid med Utviklingscenter for sykehjem og hjemmetjenester til den samiske befolkningen i Finnmark utarbeidet et kartleggingsverktøy for demens på samisk språk. Dette er gjort på oppdrag fra Helsedirektoratet, som del av Demensplan 2020. Det er viktig at kartleggingsverktøyet gjøres kjent og tas i bruk i utredning av demens hos samiske pasienter.

#### **UTREDNING AV PERSONER MED ANNET MORSMÅL ENN NORSK**

Prosjektets overordnede mål er å kunne tilby utredning av kognitive symptomer/demens til personer med samiske eller andre språklige og kulturelle behov. Klinikerne skal slippe å spontanoversette kartleggingsverktøy til samisk eller andre språk i møtet med den enkelte pasient.

**Samisk:** Det er ved Universitetssykehuset Nord-Norge (UNN) gjennomført et arbeid med å oversette kartleggingsverktøyene i NorKog til samisk. Arbeidet er initiert av geriatrik poliklinikk i Karasjok. Oversettelsen er finansiert av UNN. Oversatt versjon skal gjøres tilgjengelig for alle poliklinikker som deltar i NorKog. Prosjektet startet i 2018 og avsluttes i 2020.

**Andre kulturelle og språklige behov:** Det er nedsatt en gruppe med klinikere fra Oslo universitetssykehus (OUS), St. Olavs hospital og Sykehuset i Vestfold (SIV) for å utarbeide forslag til en tilpasset utredningspakke for fremmedspråklige pasienter. Tilgjengelige og tilpassede kognitive tester skal tilbys fremmedspråklige pasienter som en del av utredningspakken fra NorKog. Arbeidet er initiert av Hukommelsesklinikken ved OUS. Prosjektet startet i 2019 og slutføres i 2020.



Formålet med tilskuddsordningen *kompetansehevende tiltak i omsorgstjenesten til samiske brukere* er å bidra til å bygge opp, implementere og styrke kvaliteten i helse- og omsorgstjenestene til brukere med samisk språk og kulturbakgrunn gjennom fagutvikling og kompetanseheving. Tiltakene skal rettes mot områder som omfatter innbyggere med både sør-, nord- og lulesamisk språk og kultur. Tilskuddet skal bidra til å framskaffe, initiere og spre kunnskap om behovene til samiske innbyggere som mottar kommunale helse- og omsorgstjenester, samt hvordan disse behovene best kan dekkes og bidra til økt kompetanse blant personell som yter kommunale helse- og omsorgstjenester til samiske brukere. Ordningens kriterier ble utformet i et samarbeid mellom Helsedirektoratet og Sametinget.

### *Demensomsorgens ABC*

Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse har utviklet opplæringsverktøyene *Demensomsorgens ABC* og *Eldreomsorgens ABC*, som er viktige bidrag for å heve kompetansen i helse- og omsorgstjenestene. Helse- og omsorgsdepartementet vil videreutvikle og spre *Eldreomsorgens ABC* og *Demensomsorgens ABC* til ansatte i de kommunale helse- og omsorgstjenestene.

### *Lindrende behandling og omsorg*

I nasjonal faglig retningslinje for demens er det gitt faglige anbefalinger om hvordan lindrende behandling bør tilpasses personer med demens, herunder hvordan tjenesten bør gå frem for å avdekke smerte. Gjennom tilskudd til kompetansehevende tiltak innen lindrende behandling og omsorg ved livets slutt er det etablert prosjekter for å styrke ansattes kompetanse. Det er videre utviklet e-læringskurs for helsepersonell om demens og lindrende behandling, og lindrende behandling til personer med demens er inkludert i ny versjon av opplæringsmateriellet *Demensomsorgens ABC*.

## Planlegging

Et sentralt mål med Demensplan 2020 var å bidra til at demensutfordringer ble satt på dagsordenen i kommunenes ordinære planarbeid. Tall fra den nasjonale kartleggingen i 2018 viser at 88,6 prosent av kommunene har omtalt demens i minst en av kommunens planer. Flertallet av kommunene har omtalt demens i sin delplan for helse- og omsorgstjenestene, mens et mindretall har omtalt demens i kommunens handlings- og økonomiplan. Gjennom Omsorg 2020 har vi gode erfaringer med at kommuner som setter omsorgsutfordringer generelt og demensutfordringene spesielt på dagsordenen i kommunalt planarbeid, prioriterer dette høyere enn kommuner som ikke gjør det. Regjeringen vil fortsatt oppfordre kommunene til å sette demens på dagsordenen i det ordinære planarbeidet.

Manglende oversikt over antall personer med demens har vært en utfordring for planlegging. Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse har gjennomført en forekomstundersøkelse av demens i Norge (jf. boks – Her setter jeg inn rett referanse). Som et ledd i dette arbeidet er det utarbeidet et interaktivt kart, som viser forekomsten av demens i Norge. Gjennom kartet kan en få frem forekomsttallene for sin kommune, fylke eller nasjonalt for 2020, og fremskrivninger frem mot 2050 (via 2025, 2030 og 2040). Det er noe usikkerhet knyttet til tallene, spesielt for de minste kommunene, men informasjonen fra forekomstundersøkelsen vil uansett være en god indikator, og dermed være nyttig for kommunene i deres planarbeid, både på kort og lang sikt.

## Heldøgns omsorgsplasser som fremmer aktivitet og fellesskap

Det vil i fremtiden være stadig flere nordmenn som lever med demens.<sup>69</sup> Dette må møtes med et mangfold av boligløsninger og tiltak i nærmiljøet. Som det fremgår av kapittel 6, har regjeringen igangsatt et arbeid med fremtidens boformer som skal bidra til dette. Det er et mål at alle skal gis mulighet til å bo hjemme lengst mulig. Samtidig må vi sørge for at heldøgns omsorgsplasser som bygges, er tilpasset og tilrettelagt for personer med demens. Målet er et mer demensvennlig samfunn, ikke egne samfunn for personer med demens.

Lokalisering av heldøgns tilbud i tilknytning til sentrumsnære funksjoner og andre bomiljøer kan være berikende både for beboerne og nærområdet. Det synes å være økende oppmerksomhet om viktigheten av meningsfulle aktiviteter og sosial integrasjon for personer med demens.<sup>70</sup> Planleggere og formgivere bør spørre hva prosjektet kan gjøre for nærmiljøet, hva nærmiljøet kan gjøre for prosjektet, og hva omgivelsene kan bidra med for den enkeltes opplevelse av mening og livskvalitet. Overgangen til omsorgsbolig og sykehjem kan for mange oppleves som vanskelig. Det er desto viktigere at omgivelsene søker å videreføre og skape koblinger til livet en så langt har levd, både gjennom fysisk utforming og forankring til stedet og relasjoner. Det er også mulig å inkludere aktivitetstilbud inn i slike modeller og på den måten bidra til kontakt med lokalsamfunnet.

Demenslandsbyer er i norsk kontekst et relativt nytt fenomen. Flere prosjekter er under planlegging og oppføring i norske kommuner etter inspirasjon fra internasjonale referanseprosjekter. Det er ulike faglige oppfatninger om konseptet. På den ene siden kan det sies å være en fornyelse av de tradisjonelle sykehjemmene. Demenslandsbyer oversatt til norske forhold synes å kunne ivareta noen sentrale prinsipper om normalitet og hverdagsliv, tilpassede aktiviteter og små bogrupper med tilgang til trygge utearealer. Andre ønsker en utvikling av boformer for eldre som integreres med boformer for andre grupper og plasseres i tilknytning til andre tilbud og aktiviteter i nærmiljøet. I et slikt perspektiv kan det hevdes at konseptet i for liten grad søker å interagere med samfunnet rundt og legger til rette for blandende bomiljøer. Det vil være behov for å følge utviklingen av demenslandsbyer og innhente erfaringer om hvordan konseptet fungerer i norsk sammenheng.

Utforming av gode omgivelser som er demensvennlige – men også for andre – er en kompleks øvelse. Denne tenkningen må heller ikke avgrenses til omsorgsbyggene. Helse i arkitektur er mer enn helsearkitektur.<sup>71</sup> Kjente erfaringer og eksempler så langt illustrerer at det ikke finnes ett svar eller ett konsept som er riktig. Det er behov for et mangfold av integrerte botilbud for å møte den fremtidige demografiske utviklingen og for å legge til rette for livskvalitet, deltakelse og mestring for den enkelte. Det er grunn til å prøve ut flere ulike kombinasjoner av tilbud som kan bringe nye funksjoner og aldersgrupper sammen. I lys av satsingen på fremtidens boformer er det behov for både å bruke eksisterende kunnskap og å stimulere til mer forskning om demensvennlige omgivelser også i kontekster utenfor boligen. Arkitekter, byggherrer, entreprenører samt andre planleggere og utførende har et særlig ansvar for at de konkrete løsningene tar opp i seg og søker å forene kjent kunnskap og kjente hensyn.

## Statistikk og registerdata

God statistikk og gode registerdata er en viktig kilde til kvalitetsforbedring og forskning. Det har frem til nå ikke vært registerdata eller mulighet til å koble registerdata på en måte som kan gi god oversikt over hvem personer med demens er, hvilke tjenester de faktisk får, og til hvilken tid. Dette er informasjon både helse- og omsorgstjenestene har behov for både i sin drift og sin planlegging. Dette er også informasjon som er nødvendig for å få et bedre grunnlag for forskning. Med etableringen av Kommunalt pasient- og brukerregister (KPR) har Helsedirektoratet og andre nå mulighet til å ta i bruk registerdata på nye måter. Tallene tilgjengeliggjøres på ulike nivåer. Med tilgang til nasjonale registerdata både fra primærhelse- og spesialisthelsetjenesten kan pasientforløp vises på tvers av tjenestenivå. Gjennom data med kobling av diagnose og tjenestetilbud er det også mulig å se for seg anonyme metadata til styringsinformasjon og forskningsformål.

Det er utviklet utredningsverktøy for basal demensutredning rettet mot leger og helse- og omsorgspersonell, og det er opprettet et nasjonalt kvalitets- og forskningsregister over personer med demens som får behandling i spesialisthelsetjenesten (NorKog). Det er et mål å bedre kvaliteten på tilbudet pasienter får ved utredning og behandling av kognitive vansker. Da det er et økende antall henviste pasienter med en annen kulturell og språklig bakgrunn enn norsk, har det vært etterspurt registersett på engelsk og tester på flere språk. Det er også behov for å kunne inkludere utredningsverktøy som er bedre tilpasset personer med ulik kulturell og språklig bakgrunn. For å kunne bedre kvaliteten på tilbudet vil det være av stor betydning å få mer systematiserte tilbakemeldinger om pasienters og pårørendes tilfredshet med den tjenesten som tilbys.

## NORSK REGISTER FOR PERSONER SOM UTREDES FOR KOGNITIVE SYMPTOMER I SPESIALISTHELSETJENESTEN (NORKOG)

NorKog er det nasjonale kvalitetsregisteret for utredning av kognitive symptomer og/eller demens. NorKog samler data fra en standardutredning av kognitive symptomer og demens i poliklinikker i spesialisthelsetjenesten. Registeret har hatt status som nasjonalt kvalitetsregister. NorKog samler data ved hjelp av en standardundersøkelse med intervju med og kognitiv testing av en pasient. Informasjon om utvikling av kognitive vansker og hvordan pasienten fungerer i hverdagen, innhentes også fra pårørende eller andre som kjenner pasienten godt. I NorKog samles data om sosiale forhold, hvilke symptomer den enkelte har, hvordan symptomene har utviklet seg, og hvordan dette påvirker hverdagen for pasient og pårørende. Registeret samler data om diagnose, bruk av legemidler, andre sykdommer som påvirker tilstanden, og hvilken oppfølging pasienten får etter diagnostisering. Formålet med NorKog er:

- å bedre kvaliteten på utredning av kognitive symptomer og demens
- å bidra til høy kvalitet på utredning, behandling og diagnostisering av kognitive symptomer og/eller demens i norske sykehus
- å bidra til at pasientene får det samme tilbudet i hele landet
- å bidra til praksisnær forskning og kvalitetsforbedring

## 8.2 Sentrale tiltak i planperioden

### Økt kunnskap i befolkningen

Regjeringen ønsker et demensvennlig samfunn, som tar vare på og ikke minst inkluderer personer med demens. I arbeidet mot stigmatisering, og for å øke kunnskapen om demens i befolkningen, vil Helsedirektoratet i løpet av planperioden gjennomføre en informasjonskampanje som skal bidra til økt bevissthet om demens i samfunnet generelt og blant helsepersonell spesielt.

### Forskning og innovasjon

Det er nødvendig å forske videre på årsakene til ulike demenssykdommer for å kunne forebygge eller finne en effektiv, persontilpasset medisinsk behandling. Det er behov for forskning på tiltak som bidrar til bedre tjenester for personer med demens og deres pårørende. Regjeringen vil i tråd med Granavolden-plattformen styrke demensforskningen. Det foreslås å videreføre forskningsinnsatsen fra Demensplan 2020.

I Granavolden-plattformen sier regjeringen at det skal legges frem en handlingsplan for kliniske studier i Norge. Handlingsplanen skal etter planen legges frem i løpet av 2020. Handlingsplanen vil ha en bred tilnærming til kliniske studier, og tiltakene vil også kunne komme personer med demens til gode.

## Opplæring og kompetanse

Regjeringen har lagt frem Kompetanseløft 2025. Planen skal bidra til at kommunale helse- og omsorgstjenester har nødvendig og tilstrekkelig kompetanse til å møte pasientenes og brukernes behov. Nytt kompetanseløft vil inneholde både generelle og målrettede tiltak.

Demensomsorgens ABC og Eldreomsorgens ABC er viktige tiltak for å bidra til at ansatte i de kommunale helse- og omsorgstjenestene skal få oppdatert fagkunnskap og muligheter for faglig refleksjon. Satsingen på Demensomsorgens ABC og Eldreomsorgens ABC videreføres i Demensplan 2025. Tiltaket inngår også i Kompetanseløft 2025. Videre skal Helsedirektoratet utrede et opplærings-tilbud knyttet til å forebygge og avdekke vold i sykehjem og hjemmetjenester.

Tilskudd til grunn-, videre- og etterutdanning gjennom kompetanse- og innovasjonstilskuddet og opplæring av ansatte gjennom Demensomsorgens ABC er viktige tiltak i Kompetanseløft 2025 for å heve kompetansen til ansatte i omsorgstjenestene. I 2019 fullførte om lag 270 ansatte en videreutdanning i eldreomsorg eller demensomsorg med midler fra kompetanse- og innovasjonstilskuddet, og om lag 2200 ansatte fullførte Demensomsorgens ABC.

## Økt kunnskap om demensvennlige omsorgsplasser

De gjeldende retningslinjene for investeringstilskuddet til heldøgns omsorgsplasser om at alle plasser som mottar tilskudd, skal være utformet for personer med kognitiv svikt og om at «smått er godt», videreføres.

Regjeringen har derfor i kommuneproposisjonen for 2021 (Prop. 105 S (2019–2020)) varslet innføring av et plankrav for investeringstilskuddet. Formålet er å stimulere til mer helhetlige behovsvurderinger av både heldøgns omsorgstilbud og andre botilbud i omsorgsviften. Det skal i tillegg gi stimulere til økt oppmerksomhet om forebyggende grep gjennom god stedsutvikling – ikke bare for en definert målgruppe, men for et bærekraftig samfunn sett under ett.

Husbanken forvalter investeringstilskuddsordningen og har en sentral rolle i å veilede kommunene i planleggingen av sykehjem og omsorgsboliger så vel som lokaler til dagaktivitetstilbud. Bevisste og kunnskapsbaserte grep kan gi merverdi for alle og koster ikke nødvendigvis mer. Vi må fortsette å lage rammer som gir gode opplevelser og legger til rette for mening, livskvalitet og autonomi. Det er behov for mer kunnskap om hva et demensvennlig samfunn kan og bør være. Det er videre behov for å systematisere kunnskap om konseptet demenslandsbyer. Folkehelseinstituttet vil få i oppdrag å utarbeide en kunnskapsoppsummering på området.

## Statistikk og registerdata

Regjeringen vil tilrettelegge for bedre styringsdata og enklere tilgang på registerdata. Helsedirektoratet får i oppgave å gjøre registerdataene på demensområdet mer tilgjengelige og utvikle indikatorer som kan være til nytte for kommunale helse- og omsorgstjenester generelt og i demensomsorgen spesielt. Helsedirektoratet vil også vurdere om det bør utvikles ytterligere kvalitetsindikatorer på demensfeltet. Dette arbeidet ses i sammenheng med utviklingen av kvalitetsindikatorer på omsorgstjenestefeltet.

Inntil det foreligger gode registerdata om demens, skal det gjennomføres nasjonale kartlegginger av tjenestetilbudet til personer med demens i kommunene hvert fjerde år.

Gjennom helsedataanalyseplattformen som er under utvikling, vil regjeringen legge til rette for bedre utnyttelse av helsedata til forskning og analyse for å utvikle bedre og mer treffsikre helsetjenester. Helseanalyseplattformen vil effektivisere og forenkle tilgangen til helsedata, samtidig som personvern og sikkerhet styrkes. Dette vil gjøre det enklere å bruke registerdata til forskningsformål, også på demensfeltet.

## Insidensundersøkelse om demens

Kunnskap og oversikt om prevalens og insidens av demens i Norge er basert på estimater som tar utgangspunkt i utenlandske undersøkelser. Som del av Demensplan 2020 er det gjennomført en større undersøkelse av prevalens (forekomst) av demens. Men vi vet fortsatt ikke hvor mange nye som får sykdommen hvert år. For å få bedre kunnskap om sykdomsbyrde og demensforløp i Norge har Helsedirektoratet fått i oppdrag å sørge for at det gjennomføres en insidensundersøkelse om demens.

## Internasjonalt samarbeid om demens

Helse- og omsorgsdepartementet og Helsedirektoratet har over lengre tid deltatt i internasjonalt samarbeid om demens. Dette samarbeidet har bidratt til viktig kontakt- og nettverksbygging og til erfarings- og kompetanseoverføring. Ikke minst har det bidratt til å spre erfaringer fra arbeidet med de norske demensplanene til andre land. Regjeringen vil videreføre dette arbeidet, spesielt knyttet opp mot Verdens helseorganisasjon og EU, samt i regi av Nordisk ministerråd / Nordens velferdssenter. I tillegg foregår det mye viktig internasjonalt samarbeid om demens der norske fag- og forskningsmiljøer deltar.









## Økonomiske og administrative konsekvenser

Tilbudet til personer med demens skal utvikles som en integrert del av den samlede helse- og omsorgstjenesten, og tjenestetilbudet skal utformes ut fra lokale forhold og med utgangspunkt i innbyggernes behov. Dette betyr at tjenestene som hovedregel finansieres gjennom rammetilskuddet til kommunesektoren og basisbevilgningen til de regionale helseforetakene.

Dette målet er fulgt opp gjennom en kraftig vekst i kommuneøkonomien og i bevilgningene til de regionale helseforetakene de siste årene. Dette har gitt grunnlag for å øke kapasiteten, bedre kvaliteten og heve kompetansen i helse- og omsorgstjenestene.

Demensplan 2025 inneholder strategier og tiltak for perioden frem til 2025. Tiltakene i planen ligger innenfor gjeldende politikk og budsjettammer. Nye tiltak vil kunne komme til i perioden dersom ny kunnskap og utvikling tilsier det. Eventuelle behov for endringer eller omdisponeringer som følge av dette vil bli behandlet i ordinære budsjettprosesser og vil bli fulgt opp i de årlige budsjettene.

### Administrative konsekvenser

Det er Helsedirektoratet som har ansvar for iverksetting, gjennomføring og evaluering av Demensplan 2025. Dette skjer i nært samarbeid med fylkesmannsembetene og kommunene. En viktig oppgave vil være å stimulere og veilede kommunene og helseforetakene i deres planarbeid for å sikre at tjenestene er tilpasset et økende antall personer med demens og deres pårørende.

Videre vil Husbanken i samarbeid med fylkesmannsembetene stå for iverksetting og gjennomføring gjennom forvaltningen av tilskuddsordningen til heldøgns omsorgsplasser i sykehjem og omsorgsboliger.

# Sluttnoter

- 1 Helsedirektoratet. Demens. Nasjonal faglig retningslinje. 2017. <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/demens>
- 2 Nasjonal kartlegging av kommunenes tilrettelagte tjenestetilbud til personer med demens 2018. Oslo: Helsedirektoratet, 2019. <https://www.helsedirektoratet.no/rappporter/nasjonal-kartlegging-av-tilbudet-til-personer-med-demens>.
- 3 Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven) § 3-2
- 4 Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven)§ 2-8
- 5 WHO Guidelines: Risk reduction of cognitive decline and dementia
- 6 Verdens helseorganisasjon. Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025. <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/259615/9789241513487-eng.pdf;jsessionid=3C43E13BB7004E85D54EDD5689C118FA?sequence=1>
- 7 Verdens helseorganisasjon. Global Dementia Observatory (GDO). [https://www.who.int/mental\\_health/neurology/dementia/Global\\_Observatory/en/](https://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/Global_Observatory/en/)
- 8 Folkehelseinstituttet (2018). Folkehelse rapporten – Helsetilstanden i Norge 2018. <https://www.fhi.no/nettpub/hin/>
- 9 NTNU. Folkehelseutfordringer i Trøndelag – Folkehelsepolitisk rapport med helsestatistikk fra HUNT inkludert tall fra HUNT4 (2017-19). <https://www.ntnu.no/documents/10304/1269212242/Folkehelseutfordringer+i+Tr%C3%B8ndelag+2019.pdf/153c78b4-ad78-4b5a-a65b-2c1b9ff1252b>
- 10 Dokument 3:5 (2018–2019). Riksrevisjonens undersøkelse av tilgjengelighet og kvalitet i eldreomsorgen. <https://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Publikasjoner/Dokumentserien/2018-2019/dok3-201819/dok3-201819-005/?lvl=0>
- 11 Rokstad AMM, red. Behov hos personer med demens. Et kunnskapsgrunnlag for Demensplan 2020. Oslo: Forlaget Aldring og helse, 2020.
- 12 Gjerberg E, Lillemoen L, Førde R mfl. End-of-life care communications and shared decision-making in Norwegian nursing homes—experiences and perspectives of patients and relatives. BMC geriatrics 2015; 15: 103.
- 13 Flo E, Husebo BS, Bruusgaard P mfl. A review of the implementation and research strategies of advance care planning in nursing homes. BMC geriatrics 2016; 16: 24. doi:<https://doi.org/10.1186/s12877-016-0179-4>.
- 14 Gjerberg E, Lillemoen L, Weaver K mfl. Forberedende samtaler i norske sykehjem. Tidsskrift for Den norske legeforening 2017; 137: 447–50.
- 15 Tønnessen S, Kassah BL. Pårørende i kommunale helse- og omsorgstjenester: forpliktelser og ansvar i et utydelig landskap. Oslo: Gyldendal akademisk, 2017.
- 16 Pårørendeundersøkelsen 2017. Pårørendealliansen.
- 17 Jessen JT. Kommunale avlastningstilbud: fra tradisjonelle tjenester til fleksible løsninger? NOVA-rapport nr. 12/2014. Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring, 2014.
- 18 Nasjonalforeningen for folkehelsen (2020). «Hun klarer ikke en stengning til». Rapport om personer med demens og koronasituasjonen. <https://nasjonalforeningen.no/contentassets/579559c5da0d4d11a6ba989952396ba1/hun-klarar-ikke-en-stengning-til.pdf>

- 19 Rosness TA, Haugen PK, Engedal K. Når demens rammer unge. Tidsskrift for Den norske legeförening 2011; 131: 1194–7. doi: 10.4045/tidsskr.09.0845.
- 20 Roen I, Selbæk G, Kirkevold O mfl. Resource use and disease cause in dementia - nursing home (REDIC-NH), a longitudinal cohort study; design and patient characteristics at admission to Norwegian nursing homes. BMC health services research 2017; 17: 365.
- 21 Nasjonal kartlegging av kommunenes tilrettelagte tjenestetilbud til personer med demens 2018. Oslo: Helsedirektoratet, 2019. <https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/nasjonal-kartlegging-av-tilbudet-til-personer-med-demens>
- 22 OECD. Care needed: improving the lives of people with dementia. OECD Health Policy Studies. Paris: OECD Publishing, 2018. <https://doi.org/10.1787/9789264085107-en>
- 23 Ingebretsen R. Omsorg for eldre innvandrere: samlede prosjekterfaringer. NOVA-rapport nr. 11/2010. Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring, 2010.
- 24 Carlsson I, Dahlberg K. Ha en bra dag! Att vara boende på servicehus. The Nordic Journal of Nursing Research 2002; 22: 1.
- 25 Drageset J, Kirkevold M, Espehaug B. Loneliness and social support among nursing home residents without cognitive impairment: A questionnaire survey. International Journal of Nursing Studies 2011; 48: 5.
- 26 Aftenposten, 30. november 2019.
- 27 Malmedal W. Inadequate care, abuse and neglect in Norwegian nursing homes. Doktoravhandling. Trondheim: Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 2013.
- 28 Folkehelseinstituttet. Folkehelse rapporten. Demens. <https://www.fhi.no/nettpub/hin/ikke-smittsomme/demens/>
- 29 Sørvoll J, Nordvik V, Aarland K mfl. Bustad i det aldrende samfunnet. NOVA-rapport nr. 12/2018. Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring, 2018.
- 30 Statistisk sentralbyrå. 1 av 3 eldre bor alene. 2019. <https://www.ssb.no/befolkning/artikler-og-publikasjoner/1-av-3-eldre-bor-alene>
- 31 Folkehelseinstituttet. Folkehelse rapporten. Demens. <https://www.fhi.no/nettpub/hin/ikke-smittsomme/demens/>
- 32 Barstad S. Smittsomme sykehjem. Tidsskrift for omsorgsforskning 2020; 6 (3).
- 33 Helsedirektoratet. Ernæringsoppfølging hos sykehjemsbeboere. <https://www.helsedirektoratet.no/statistikk/kvalitetsindikatorer/kommunale-helse-og-omsorgstjenester/oppfolging-av-ernaring-hos-beboere-pa-sykehjem>
- 34 Ludvigsen AF, Olsen ID. Kunnskap om Eldres munnhelse blant helsepersonell på sykehjem og i hjemmetjenesten. Masteroppgave. Tromsø: UiT Norges arktiske universitet, 2019.
- 35 Hovden ES, Krona ER, Disch PG. Tannhelsetilbudet til brukere av hjemmebaserte omsorgstjenester med rettigheter etter tannhelsetjenesteloven i region Sør. Senter for omsorgsforskning, rapportserie nr. 03/2017. Oslo: Senter for omsorgsforskning, 2017.
- 36 Strandli EHA. Inn på tunet. Dagaktivitetstilbud tilrettelagt for personer med demens. Oslo: Forlaget aldring og helse, 2016.

- 37 Hjemås G, Holmøy E, Haugstveit F. Fremskrivninger av etterspørselen etter arbeidskraft i helse og omsorg mot 2060. SSB-rapport 2019/12. Oslo/Kongsberg: Statistisk sentralbyrå, 2019. (Kapittel 8)
- 38 Hefte 8: Demens hos samiske personer. Aldring og helse <https://abc.aldringoghelse.no/opplaering/demensomsorg/paabbygning/demensomsorg-2-ny/hefter-demensomsorgens-abc-perm-2/hefte-8-demens-hos-samiske-personer/>
- 39 Ingebretsen R, Spilker SR, Sagbakken M. Eldre innvandrere og demens – erfaringer fra eldre, pårørende og ansatte i omsorgstjenesten. NAKMI-rapport nr. 1 2015. Oslo: Nasjonal kompetanseenhet for minoritetshelse i samarbeid med Velferdsforskningsinstituttet NOVA, 2015.
- 40 Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse. Forekomstundersøkelse
- 41 Haugen PK. Fortsatt i arbeid – med demens: når en arbeidstaker utvikler demens. Oslo: Forlaget aldring og helse, 2019.
- 42 Arbeidsmiljøloven § 3-1 annet ledd bokstav f.
- 43 Arbeidsmiljøloven § 4-2 annet ledd bokstav b.
- 44 Arbeidsmiljøloven § 4-6.
- 45 Arbeidsmiljøloven § 12-10.
- 46 Melting JB. Andre gevinstrealiseringsrapport med anbefalinger. Nasjonalt velferdsteknologiprogram. Rapport IS-2557. Oslo: Helsedirektoratet, 2017.
- 47 Ausen D, Svagård I, Øderud T mfl. Selvstendig, trygg og aktiv i Larvik: erfaringer fra velferdsteknologiprojektet i Larvik kommune. SINTEF-rapport A27871. Oslo: SINTEF, 2016.
- 48 Livingston G, Huntley J, Sommerlad A mfl. Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission. The Lancet 2020; 396: 413–46.
- 49 Livingston G, Sommerlad A, Orgeta V mfl. Dementia prevention, intervention, and care. Lancet 2017; 390: 2673–734. [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)31363-6](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(17)31363-6)
- 50 Dahl E, Bergsli H, van der Wel KA. Sosial ulikhet i helse: En norsk kunnskapsoversikt. Oslo: Høgskolen i Oslo og Akershus, 2014.
- 51 Strand BH, Bergland A, Jørgensen L mfl. Do more recent born generations of older adults have stronger grip? A comparison of three cohorts of 66- to 84-year-olds in the Tromsø Study. The Journals of Gerontology: Series A 2019; 74: 528–33. <https://doi.org/10.1093/gerona/gly234>.
- 52 Høyland K, Denizou K, Halvorsen T mfl. Bo hele livet: Nye bofellesskap og nabolag for gammel og ung. Sintef FAG 65. Oslo: SINTEF akademisk forlag, 2020.
- 53 Høyland K, Denizou K, Baer D, Evensmo HF, Ferangen PS. Fra universelt utformede bygg til inkluderende områdeutvikling. Sintef FAG 50. Oslo: SINTEF akademisk forlag, 2018.
- 54 Ridderstrøm G, Vestby GM, Høyland K. Håndbok i aldersvennlig stedsutvikling. Oslo: Norske arkitekters landsforbund, 2019.
- 55 Haugan G, Woods R, Høyland K mfl. Er smått alltid godt i demensomsorgen? Kunnskapsstatus om botilbud. SINTEF-notat 16. Oslo: SINTEF akademisk forlag, 2015.
- 56 Helse hos eldre i Norge. Folkehelse rapporten. Folkehelseinstituttet, 2018. <https://www.fhi.no/nettpub/hin/grupper/eldre/?term=&h=1>
- 57 Helsedirektoratet. Utredning av tilbud til hørselshemmede. 2020. <https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/utredning-av-tilbud-til-horselshemmede>.

- 58 Folkehelseinstituttet. Hunt hørsel – prosjektbeskrivelse. 2019. <https://www.fhi.no/cristin-prosjekter/aktiv/hunt-horsel/>.
- 59 Livingston G, Huntley J, Sommerlad A mfl. Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission. *The Lancet* 2020; 396: 413–46.
- 60 Statens institutt for rusmiddelforskning. Alkoholkonsum blant eldre - Hoved funn fra spørreundersøkelser 1985-2008. 2012. ISBN: 82-7171-374-4. [https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/rapporter/2009-og-eldre/alkohol-konsumblanteldre1985\\_2008.pdf](https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/rapporter/2009-og-eldre/alkohol-konsumblanteldre1985_2008.pdf).
- 61 Schwarzinger M, Pollock BG, Hasan OS mfl. Contribution of alcohol use disorders to the burden of dementia in France 2008–13: a nationwide retrospective cohort study. *The Lancet Public Health* 2018; 3 (3): e124–32.
- 62 Folkehelseinstituttet. Notat: Ti store folkehelseutfordringer i Norge. Hva sier analyse av sykdomsbyrde? FHI notat 10.08.2018. <https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/rapporter/2019/ti-store-folkehelseutfordringer-notat-2019.pdf>
- 63 Miljødirektoratet. Grenseverdier for svevestøv. Rapport M-1669. Oslo/Trondheim: Miljødirektoratet, 2020.
- 64 9. Ernæring og oral helse ved demens. Helsedirektoratet. <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/demens/ernaering-og-oral-helse-ved-demens#kommunen-skal-vurdere-risiko-for-under-og-feilernaering-hos-mot-takere-av-helse-og-omsorgstjenester-herunder-personer-med-demens>.
- 65 Nasjonal kartlegging av kommunenes tilrettelagte tjenestetilbud til personer med demens 2018. Oslo: Helsedirektoratet, 2019. <https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/nasjonal-kartlegging-av-tilbudet-til-personer-med-demens>.
- 66 Malmedal W. Inadequate care, abuse and neglect in Norwegian nursing homes. Doktoravhandling. Trondheim: Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 2013.
- 67 Rom for omsorg. Behov for utbygging og fornyelse av landets sykehjem og omsorgsboliger. Behandlet i konsultasjonsmøte med KS 26. oktober 2016. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet, 2016.
- 68 Myskja A. Bruk av musikk som terapeutisk hjelpemiddel i sykehjem. *Tidsskrift for Den norske legeförening* 2005; 125: 1497-9.
- 69 Skogli E, Karttinen E, Stokke OM mfl. Samfunnskostnader knyttet til Alzheimers og annen demenssykdom. Menon-publikasjon nr. 64/2020. Oslo: Menon Economics, 2020. <https://www.menon.no/wp-content/uploads/2020-64-Samfunnskostnader-knyttet-til-Alzheimers-og-annen-demenssykdom.pdf>
- 70 Høyland K, Denizou K, Baer D mfl. Fra universelt utformede bygg til inkluderende områdeutvikling. Sintef FAG 50. Oslo: SINTEF akademisk forlag, 2018.
- 71 Battisto, D, Wilhelm J. Architecture and health guiding principles for practice. Milton: Routledge, 2020.

Utgitt av:  
Helse- og omsorgsdepartementet

Bestilling av publikasjoner:  
Departementenes sikkerhets- og serviceorganisasjon  
[www.publikasjoner.dep.no](http://www.publikasjoner.dep.no)  
Telefon: 22 24 00 00

Publikasjoner er også tilgjengelige på:  
[www.regjeringen.no](http://www.regjeringen.no)

Publikasjonskode: I-1205 B  
Illustrasjoner, design og ombrekking: Konsis Grafisk as, Anne Leela  
Trykk: Departementenes sikkerhets- og serviceorganisasjon  
11/2020 – opplag 500