

## Høringssvar fra DASYS vedr. Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med demens.

DASYS takker for muligheden for at afgive høringssvar. Anbefalingerne har været til høring blandt DASYS' råd og faglige selskaber. Der er kommet høringssvar fra FS for Sygeplejersker i Kommunerne, FS for Geriatriske sygeplejersker og DASYS' Uddannelsesråd. Høringssvarene er skrevet sammen til ét samlet høringssvar.

### Generelle bemærkninger til bekendtgørelsen

Anbefalingen er grundig og gennearbejdet og en meget fin beskrivelse af det tværsektorielle og tværfaglige forløb for mennesker med demens. Det er et fint arbejde, der prøver at anvise, hvorledes og hvem der har ansvaret for mennesket med demens i forbindelse med opsporing, udredning og opfølgning. Rapporten beskriver og understøtter en faglig og organisatorisk ensartet praksis af høj kvalitet i diagnostik, udredning, behandling, pleje, omsorg og opfølgning, hvilket vi mener, der er meget brug for.

Enkelte steder i beskrivelsen kunne vi dog ønske et mere klart budskab i forhold til, hvilket kompetenceniveau der ønskes, samt mere "skal" og knapt så mange "bør". Endvidere er der et ønske om, at arbejdsgruppen også havde haft fokus på mennesker med demens, der blive syge af andre årsager, og som dermed også er berørt af, at der er et velfungerende samarbejde på tværs af sektorerne.

Mennesker med demens er specielt udfordrende i overgange fra den ene sektor til den anden, da de ofte selv har svært ved at bidrage med oplysninger, og der er stor risiko for fejl. Derfor savnes der anbefalinger om de informationer, der som minimum bør følge et menneske med demens, når de krydser sektorgrænserne.

Det anbefales, at retningslinjen indgår som obligatorisk undervisningsstof på alle sundhedsuddannelser. Dermed både i de korte-, som mellemlange- og videregående uddannelser. Endvidere anbefales, at retningslinjen indgår som undervisningsstof i særlige udvalgte efter- og specialuddannelser inden for sundhedssektoren.

### Uddybende kommentarer til teksten

Følgende er kommentarer specifikt til de enkelte afsnit.

#### *Afsnit 2*

##### **2.4 Faglige indsatser**

Kommuner råder over indsatser, som kan støtte borgere og pårørende. Det kan fx være **aflastning**, individuel- eller gruppebaseret systematisk rådgivning og undervisning m.v.

#### *Afsnit 5*

Der bruges ord som basisviden og basale kompetencer, uden at det defineres, hvad der menes. Det anbefales, at dette uddybes i forhold til, hvilken kompetencer, de sundhedsprofessionelle skal have, samt hvilke sundhedsprofessionelle der kan løfte denne opgave.

##### 5.1.1 Indsatsen kommunalt regi

Her beskrives basisviden hos sundhedsprofessionelle og øvrige i opsporing af demens og som led i patient/borgerforløb. Hvori basisviden består kunne med fordel beskrives i lighed med beskrivelse af demens koordinatore s. 21-22.

Anbefalingerne kunne også komme ind på undervisning og uddannelse af personalet på plejecentre/hjem. Især hjemmeplejen, hvor det meget ofte er social- og sundhedshjælpere, der er borgerens eneste støtte, og man kan diskutere om social- og sundhedshjælpere har den basisviden, der skal til, for at de kan opfange symptomer og handle på dem.

### 5.1.2 Indsatsen i almen praksis

Tidlig indsats påberåbes. I relation til borgere, som ikke i forvejen modtager kommunale omsorgstilbud jf. afsnit 5.1.2., kunne en præcisering af, hvordan kontakt etableres være gavnlig.

### 5.1.3 Indsatsen på sygehus

Demensudredningsenhed. Hvad vil det sige? Samtidig er der uklarhed i forhold til koordinering af indsatserne.

### 5.2.1 Indhold i udredningen

I anbefalingen står der: ”Udredning for demens **bør ikke foretages**, hvis patienten er svært alment svækket som følge af akut sygdom, eller hvis der er et aktuelt misbrug af alkohol eller medicin. I disse tilfælde **bør** udredning afvente, at patienten er i sin habitualtilstand”. Der savnes en mere retvisende formulering og der foreslås følgende:

”**bør ikke foretages**” – ny formulering ”foretages ikke, hvis...”.

”I disse tilfælde **bør** udredning afvente” – ny formulering: ”I disse tilfælde sker udredning, så snart patienten er i sin habitualtilstand.”

## Afsnit 6

Her nævnes en kommunal demenskoordinator, hvilket er en glimrende funktion, og der uddybes fint hvilken kompetencer en demenskoordinator skal besidde.

Vi hilser det meget velkommen, at man i anbefalingen, for at styrke et fagligt miljø om demensindsatsen, anbefaler, at der etableres systematiske samarbejdsfora mellem kommune, almen praksis og sygehus, som styrker relations opbygning og videndeling om demensindsatsen.

## Afsnit 7

”Kommuner råder over indsatser, som kan støtte borgere og pårørende. Det kan fx være **aflastning**, individuel eller gruppebaseret systematisk rådgivning og undervisning m.v.”

### 7.1.2 Medicinsk behandling, sidste afsnit

”Behandlingen med lægemidler bør kun iværksættes og kun kortvarigt, hvis patienten på trods af anden medicinsk behandling er forpint og/eller til **betydelig gene** eller fare for sig selv eller andre”.

Mht. "betydelig gene"; det er et uheldigt ordvalg, da vi netop forsøger at arbejde hen imod at patienter med adfærdsforstyrrelser kun skal behandles medicinsk, hvis de selv er forpint eller til **fare** for andre. Ordvalget kan uheldigvis retfærdiggøre anvendelsen af antipsykotika, fordi patienten er til "betydelig gene" f.eks. overfor personalet på sygehuset eller plejehjemmet.

### 7.1.3 Palliativ pleje

Vi mener, at kompetenceniveauet skal tydeliggøres under den palliative indsats. Den palliative indsats skal helt klart understøttes af sundhedsprofessionelle med sundhedsfaglig baggrund på bachelor-niveau.

I dag taler man om tre palliative faser:

- den tidlige palliative fase
- den sene palliative fase og
- den terminale fase

Alle, der får stillet diagnosen demens, er i udgangspunktet livstruet syg og kan derfor have palliative behov. Ofte vil den demente borger på diagnosetidspunktet være i den tidlige palliative fase. Det er rigtigt, at der ikke findes et screeningsredskab til demente mhp. at afdække palliative behov, men det der bliver beskrevet i denne anbefaling, dækker det, man i en palliative verden vil kalde basal palliativ indsats. Derfor vil langt de fleste demente få den palliative pleje og behandling, de har brug for i både den tidlige- og den sene palliative fase, hvis der bliver levet op til disse anbefalinger.

Det primære problem er, at det er svært at få henvist demente borgere til det specialiserede palliative felt, når symptomerne bliver så komplekse, at den basale palliative indsats ikke længere er tilstrækkelig. Dette kan især fremkomme i slutningen af den sene- og i den terminale fase. Her er kompetenceudvikling af personalet - og måske især af demenskoordinatorerne - måske nøglen. De er tæt på den demente og kan vurdere, når symptomerne bliver komplekse og ikke lader sig lindre af de basale palliative tiltag. Demenskoordinatoren kan i samarbejde med egen læge henvise til Enhed for Lindrende Behandling og bede om råd eller tilsyn.

I forhold til pårørende kunne det ønskes, at man mere eksplicit anbefaler pårørendesamtaler og ikke blot familiesamtaler. Man ved fra mange undersøgelser, at pårørende til livstruede syge har behov for pårørendesamtaler, hvor man alene kan tale med en fagprofessionel. Her kan man f.eks. tale om, hvordan det er at være pårørende, hvor man kan få støtte og om tanker om fremtiden. Altså en samtale, hvor man kan udtrykke sig uden at den demente er til stede (fokus er på den pårørende og ikke på den demente).

### 7.3.1.

#### **Aflastning ændres til ”Midlertidigt ophold/aktivitetstilbud”**

Der findes forskellige former for **midlertidigt ophold/aktivitetstilbud**, alt afhængig af varighed, sted, anledning og udformning. **Midlertidigt ophold/aktivitetstilbud** kan omfatte perioder fra flere timer til dage eller uger og finde sted i eget hjem, dag- eller aktivitetstilbud eller plejecenter og kan ske planlagt eller som reaktion på en krisesituation. Såvel som der også bør være mulighed for aflastning både om aftenen og natten. **Midlertidigt ophold/aktivitetstilbud** giver pårørende mulighed for midlertidigt at overdrage omsorgen for mennesket med demens til en anden person eller institution. Desuden kan **midlertidigt ophold/aktivitetstilbud** bruges som tilvænnning for borgeren til at komme videre fra eget hjem til et botilbud.

Kommunerne kan endvidere iværksætte eller give tilskud til generelle tilbud med aktiverende- og forebyggende sigte. Det er kommunen, der fastlægger målgruppen for de lokale tilbud, herunder f.eks. om der skal være særlige tilbud målrettet personer med demens og deres pårørende. Tilbuddene kan iværksættes af kommunen selv eller af foreninger og organisationer med kommunalt tilskud. Tilbuddene kan f.eks. bestå i dag- eller aktivitetstilbud med pædagogiske aktiviteter, sociale arrangementer, ture ud af huset mv. Dag- og aktivitetstilbud til personer med demens kan bidrage til at skabe en mere meningsfuld hverdag, forbedre den enkeltes muligheder for at klare sig selv og forebygge ensomhed og social isolation. Samtidig kan tilbuddene fungere som **et rum** for de pårørende **til egen aktivitet**.

Det anbefales derfor, at kommuner har tilbud, som kan aflaste pårørende. Dette øger den pårørendes mulighed for at varetage omsorgsopgaven og øger livskvaliteten ikke alene for den pårørende, men også for borgeren med demens.

**Aflastning** – kan have en negativ klang, hvem er belastningen og hvem er det en aflastning for? Man kan overveje at ændre ordvalget ”midlertidigt ophold”.

## Afsluttende kommentarer

DASYS byder anbefalinger på demensområdet velkommen og er overbeviste om, at de implementerede anbefalinger vil gøre en forskel for mennesker ramt af demens, når det gælder behandling og pleje på tværs af sektioner, specialer, regioner og kommuner.

Skulle høringssvaret give anledning til spørgsmål står DASYS naturligvis til rådighed for en yderligere uddybning af ovenstående synspunkter.

Vi ser frem til det endelige resultat.

Med venlig hilsen  
For Dansk Sygepleje Selskab, DASYS



Pernille Olsbro  
Medlem af bestyrelsen