

Til: Helse- og omsorgsdepartementet  
Høringsinnspill

Oslo, 1. oktober 2022

## **Innspill til Nasjonal helse- og samhandlingsplan**

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

Vårt innspill er i stor grad basert på drøftinger med to av våre rådgivende organer, Erfaringspanelet for personer med demens og Rådet for demens, i tillegg til erfaringer fra vår demenslinje.

For å løfte stemmen til de som selv har demens, har vi et erfaringspanel som består av personer som selv har Alzheimer og andre demenssykdommer og deres ledsagere, som også har talerett. Når vi skal utvikle tjenester til personer med demens og deres pårørende, er det viktig å lytte til stemmene til de som selv kjenner hvor skoen trykker. De fremste ekspertene på sykdommen, er de som har sykdommen selv. Selv om kognisjonen svekkes, har mennesker med demens viktige budskap om utfordringer og løsninger.

Rådet for demens er et rådgivende organ for Nasjonalforeningen for folkehelsen. Rådet skal målbære interessene til personer med demens og deres pårørende, og består av personer med forsknings- og helsefaglig kompetanse. Halvparten av rådsmedlemmene har pårørendeerfaring og representerer lokale demensforeninger.

Demenslinjen er et nasjonalt lavterskeltilbud til de som har spørsmål om demens, og besvares av spesialsykepleiere. Vi mottar omkring 2400 henvendelser i året, og nærmere 80 prosent av disse er fra bekymrede pårørende.

De neste årene vil vi oppleve en stor økning i antall eldre, og eldre benytter seg i større grad av helsetjenester. I 2021 var 7 prosent av befolkningen over 75 år. I 2040 forventes denne aldersgruppen å utgjøre 12 prosent av befolkningen. Det betyr en økning fra 360 000 til 740 000 mennesker over 75 år. Med flere eldre vil også antall personer demens øke. I dag har over 100 000 personer i Norge en demenssykdom. Det er estimert at dette tallet vil nær dobles innen 2040. Det er altså viktig at den nasjonale helse- og samhandlingsplanen tar høyde for et økt press på både kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten i en tid hvor forskjellene mellom oss øker, og antall sysselsatte synker. Perspektivmeldingen rapporterte at det i 2018 var 3,5 sysselsatte personer per pensjonist over 67 år. Meldingen fremskriver at det i 2040 vil være 2,2 sysselsatt per pensjonist. Og i de mindre kommunene vil tallene være betydelig lavere, med den dystre spådom om at om lag ti kommuner vil ha like mange pensjonister som sysselsatte i 2040.

## Behov for større proaktivitet i tjenestene

Mange som får en demensdiagnose opplever at oppfølgingen er dårlig eller fraværende, og at de blir etterlatt til seg selv. Kommunen ved demenskoordinator tar ikke kontakt, eller det er for lite systematikk i oppfølgingen. Pårørende og personer med demens må selv nedlegge betydelig innsats for å få den hjelpen de trenger og har krav på. Dette stiller store krav til personen som får diagnosen, og ikke minst personens pårørende. Dette er også problemstillinger pårørende jevnlig tar opp og ønsker hjelp med når de henvender seg til vår demenslinje. Resultatet er at det er de som er ressurssterke, eller som har ressurssterke pårørende, som får de beste tjenestene.

En gjentagende tilbakemelding at tjenestene må være mer proaktive og oppfølgingen mer systematisk. Vi har fått tilbakemeldinger om at det er gode erfaringer i kommuner som har innført tiltakspakke demens. For å sikre god og systematisk oppfølging etter diagnose, er det viktig at personer med demens har én fast kontaktperson i kommunen. Videre må pårørende må få mer støtte og avlastning. Mange har ikke kapasitet til å ta på seg mer ansvar.

## Manglende demenskunnskap i kommunale helse- og omsorgstjenester

Etter samhandlingsreformen har kommunen har fått større ansvar for sykere pasienter, noe som stiller høyere krav til kompetanse og kapasitet i kommunehelsetjenesten. Økte krav, kombinert med at det er mange ikke-kvalifiserte ansatte i kommunen, øker risikoen for at pasientgrupper med stort hjelpebehov ikke får den oppfølgingen de trenger. Det er behov for flere ansatte med kunnskap om demens i den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Også hos fastleger er det manglende kompetanse om demens. Pårørende tar jevnlig kontakt med oss fordi fastlegene ikke vet hvordan de skal forholde seg til personer med demens.

Det er særlig behov for en innsatts rettet mot å styrke tjenester til den samiske befolkningen og til personer med minoritetsbakgrunn. Eldre med minoritetsbakgrunn og deres pårørende er en forsømt gruppe. De voksne barna får store omsorgsoppgaver for sine aldrende foreldre, samtidig som de har omsorg for egne, ofte små barn, i tillegg til å være yrkesaktive. Kognitiv svikt er forbundet med skam og stigma blant mange minoriteter, noe som vanskeliggjør situasjonen ytterligere. Det er mangel på geriatere med kunnskap om samisk språk og kultur.

I tillegg til økt kompetanse om demens, må språk- og kulturkompetansen styrkes. Utredningene kan bli mangelfulle og vilkårlige dersom de som utreder har manglende forståelse av pasientens språk og kultur. Kulturforståelse og etiske vurderinger er viktige redskap for å kunne gjøre best mulig jobb.

Det er allerede i dag mangel på tilstrekkelig og kvalifisert helsepersonell, og det er forventet at behovet vil øke i løpet av de kommende årene. Velferdsteknologi har

blitt pekt på som et av tiltakene for å frigjøre omsorgskapasitet. Skal vi lykkes med dette, er det imidlertid behov for å styrke av digital kompetanse blant ansatte i alle ledd av helse- og omsorgstjenesten.

## **Manglende kunnskap om demens i spesialisthelsetjenesten**

I de aller fleste situasjoner kommer pasienter til sykehus for å bli bedre. Men noen ganger kan de likevel bli verre, dersom underliggende sårbarhet ikke blir avdekket og tatt hensyn til. Akutt delirium, altså akutt forvirring, rammer særlig de som allerede er sårbare og har svekket kognisjon. Personer med demens er særlig utsatt for delirium. Undersøkelser viser at om lag halvparten av hoftebruddspasienter og opptil fire av ti eldre pasienter ved medisinske avdelinger rammes av delirium. Dette er en alvorlig akuttmedisinsk tilstand som ofte overses hos eldre, og det kan være en svært skremmende opplevelse, med vrangforestillinger og opplevelser som kan sitte i og huskes også etter at deliren er over. Men også for personer uten demens, men med en sårbarhet, kan vanlige ting som urinveisinfeksjon eller hoftebensbrudd også gi delirium. Dette går ofte over, men hos de med svekket kognisjon er delirium forbundet med økt risiko for blant annet demens.

Ifølge Eldrehelseatlasen er 80 prosent av de over 75 år som kommer på sykehus akuttinnlagt. Det er derfor særlig viktig å ha et mottaksapparat og et forløp som er tilrettelagt utfra perspektivet om å fange opp kognitiv svikt, og å forebygge eller begrense følgene av delirium. Nasjonalforeningen for folkehelsen mener derfor det er viktig med en helsetjeneste som systematisk ser etter og tar vare på særlig sårbare pasienter.

I mange tilfeller kan sykehusene gjøres mer demensvennlige ved innføring av enkle tiltak. Det er særlig tre dimensjoner som bidrar til å gjøre sykehusene bedre tilrettelagte for personer med kognitiv svikt og demens: ansatte som har kompetanse om demens og kognitiv svikt, slik at de kan fange opp sårbare pasienter, organisering og pasientforløp i sykehusene og de fysiske omgivelsene. Dette innebærer for eksempel å tilpasse akuttmottak, slik at støy, lys, og alarmer begrenses, og at ventetiden reduseres. Gode pasientforløp kan sikres ved å utvikle rutiner for tidlig pårørendeinvolvering ved mistanke om kognitiv svikt, og samhandling på tvers av flere aktører. Vi har en aldrende befolkning, og det er en tendens mot stadig korte sykehusopphold på spesialiserte avdelinger. Det et bør vurderes om det er behov for flere geriater som har helhetsperspektiv

Det er særlig viktig med tidlig involvering av pårørende ved mistanke om kognitiv svikt. Pårørende kan gi informasjon om pasientens helsetilstand, og om det har vært en forverring i forbindelse med innleggelse. Ansvar for god informasjonsflyt skal imidlertid ikke ligge på pårørende. Derfor må det sørges for gode rutiner og systemer for informasjonsflyt mellom kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten før, under og etter innleggelse. Kognitiv svikt som avdekkes i spesialisthelsetjenesten må informeres om og følges opp av kommunen.

## Manglende samhandling og kontinuitet

Erfaringspanelet og innringere til vår demenslinje rapporterer om manglende samhandling og kommunikasjon i alle ledd av helsetjenesten. Det etterlyses en større automatikk i tjenestene, og mange har en opplevelse av at sykehuset, fastlegen og kommunen ikke snakker sammen. Det er behov for bedre kommunikasjon og samarbeid mellom alle ledd.

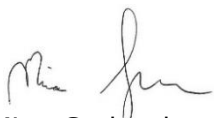
Det er også en utfordring at det er manglende kontinuitet i tjenestene, og for mye hviler på personlig innsats og engasjement. Blant erfaringene nevnes hyppig utskiftning av fastleger og demenskoordinatorer, og at hva slags oppfølging man får er svært personavhengig. Denne type mangel på kontinuitet skaper en utrygghet i en allerede krevende situasjon.

I løsninger for å håndtere en framtid med en stor økning i antall eldre med flere kroniske sykdommer er det viktig å ta hensyn til at andelen med demens øker oppover i aldersgruppene. Alle tiltak for bedre samhandling på tvers i kommunen og mellom kommune og spesialisthelsetjenester må ta hensyn til at mange pasienter har kognitiv svikt. Vi vet også at de pårørende til mennesker med demens har store belastninger og at en ikke kan belage seg på løsninger som krever mer pårørendeansvar. Enten det dreier seg om initiativ som videreutvikling av helsefelleskap, digitalisering eller hjemmeoppfølging fra sykehus, må lakmustesten være om ordningene som utvikles er tilrettelagt for mennesker med sviktende kognisjon og demens.

All videreutvikling av tjenestene må også innrettes slik at tilbudet blir likeverdig uavhengig av sosioøkonomisk status, kjønn, etnisitet og geografi.

Helt til sist vil Nasjonalforeningen for folkehelsen vise til innspillet fra Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO), som har mange gode forslag til forbedringer i helse- og omsorgstjenesten.

Med vennlig hilsen



Mina Gerhardsen  
Generalsekretær