



Til: Helse- og omsorgsdepartementet
Høringsinnspill NOU 2023:5 Den store forskjellen

Oslo, 14. august 2023

Kvinnehelseutvalget - høringsinnspill

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

Nasjonalforeningen for folkehelsen er glade for kvinnehelseutvalgets forslag til tiltak for en videre satsing på kvinnehelse. Vi synes utvalget treffende beskriver mekanismene bak sosial ulikhet i helse, og hvilke konsekvenser dette medfører gjennom hele livsløpet. Å redusere sosial ulikhet i helse ligger til grunn for våre innspill nedenfor. Vi støtter overordnet sett tiltakene som foreslås i kvinnehelseutvalgets rapport, og er enige i at det er behov for en storstilt satsing på kvinners helse.

Pårørende

Nasjonalforeningen for folkehelsen er glade for at kvinnehelseutvalget vier pårørerollen mye oppmerksomhet, og synes utvalget beskriver pårørendesituasjonen for kvinner på en god måte. Det utøves en betydelig pårørendeinnsats i Norge i dag, om lag på samme nivå som den kommunale helse- og omsorgstjenesten, og det er ofte ulike forventninger til kvinner og menn som pårørende. Eldre hjelpetrequende kvinner med sønner som pårørende mottar om lag en tredel mer hjelp fra det offentlige enn de som har døtre som pårørende. Mange kvinner står i en dobbel omsorgsskvis med ansvar for egne barn og for eldre familiemedlemmer. Det er kjønnsulikheter i tidsbruk, hvilke oppgaver som utføres og opplevelsen av stress en pårørenderolle medfører.

Omsorgsbehovet vil øke i takt med at andelen eldre øker. Helsepersonellkommisjonen har pekt på økt pårørendeinnsats som del av svaret. Imidlertid er det, slik utvalget peker på, mange som selv blir syke som følge av pårørendeinnsatsen de yter, og kvinner rammes mest. Det er lite restkapasitet å hente hos pårørende til eldre og pleietrequende mennesker slik situasjonen er i dag. For å kunne dra nytte av den ressursen pårørende er, må vi frigjøre kapasiteten de i dag bruker på å kompensere for at tjenestene ikke oppfyller sitt ansvar for koordinering og samhandling rundt pasienten.

Et viktig tiltak for personer med demens og deres pårørende vil være en fast kontaktperson i kommunen som jevnlig tar kontakt for oppfølging og informasjon om hjelpetilbud. Bedre og mer varierte avlastningstilbud vil også langt på vei kunne bidra til å frigjøre ekstra omsorgskapasitet hos pårørende. Ifølge Helsedirektoratets pårørendeundersøkelse for 2020-2021, sier 68 prosent at de gjør mer enn man kunne forvente av en pårørende, og 58 prosent svarer at de utfører oppgaver som burde vært utført av helse- og omsorgstjenesten. Én av tre har unnlatt å søke om tiltak og tilbud som kan være avlastende for dem, fordi tilbudet ikke er som godt nok tilpasset behovet, har for dårlig kvalitet eller ikke finnes nær der de bor. Om de foreslåtte pårørendeavtalene skal ha ønsket effekt, må de bidra til en systematisering av informasjon og tilbud til de som er syke og deres pårørende, kartlegge behov for aktivitet

og avlastning og sørge for at informasjonsflyten følger den som er syk slik at pårørende ikke skal trenge å gi den samme informasjonen til ulike deler av helsetjenesten.

Pårørende i yrkesaktiv alder

Vi støtter forslag om å utrede behov for endringer i de økonomiske kompensasjonsordningene og permisjonsbestemmelsene for pårørende. Som interesseorganisasjon for personer med demens og deres pårørende får vi ofte spørsmål om økonomiske støtteordninger. Det er svakheter ved dagens ordninger, og mange opplever at det er for lite fleksibilitet i arbeidslivet. Som resultat velger de redusert stillingsprosent, ubetalt permisjon, tidlig pensjonsavgang e.l. Nivået på de økonomiske ytelsene er lavt, noe som i tillegg til dårligere hverdagsøkonomi har pensjonskonsekvenser. Man er heller ikke dekket av yrkesskadeerstatning eller opptjener feriepenger. Samtidig er det slik at det er behov for kvinners yrkesdeltakelse, og mange ønsker også å kunne fortsette i lønnet arbeid. Behovet for ordninger som legger til rette for å kunne kombinere pårørenderollen med arbeidsliv vil øke i årene som kommer. Pensjonsalderen ser ut til å øke, samtidig som vi blir flere eldre. Det foreslåtte utvalget som skal utrede kompensasjons- og permisjonsbestemmelsene må balansere samfunnets behov for arbeidskraft med hensynet til pårørendes behov for å både kunne yte pårørendeinnsats og å delta i arbeidslivet.

På vår demenslinje mottar vi ofte henvendelser fra pårørende som peker på at avlastningstilbudene er for lite fleksible og dårlig tilpasset. Åpningstidene er for korte, og flere har valgt å redusere stillingen sin som følge av dette. Dette har økonomiske konsekvenser, og å være hjemme kan være en psykisk belastning. Flere sier de har blitt sykemeldt fordi de må være hjemme med partneren sin grunnet mangel på tilpassede aktivitetstilbud.

Eldre pårørende

Kvinnehelseutvalget peker på at eldre pårørende står i en særskilt situasjon, og at det er et politisk mål at eldre skal bo hjemme lenger. I dag er det anslagsvis over 100 000 mennesker med demens i Norge, og dette er forventet å nær dobles innen 2040. Blant de over 70 år er det i dag om lag 15 prosent som har demens, og rundt en av tre har mild kognitiv svikt. Andelen som har demens, øker med alderen. Mange kan bo hjemme lenge og klare seg godt, men de fleste vil utvikle et behov for hjelp og støtte i hjemmet. Etter hvert som sykdommen utvikles, kan det også bli nødvendig med sykehjemsplass. Blant de som bor på sykehjem, har åtte av ti demens.

Det er positivt at de som ønsker det skal kunne bo hjemme lenger, men Nasjonalforeningens klare budskap er at flere og bedre sykehjemsplasser er helt nødvendig. Vi må ta høyde for at en stadig eldre befolkning også vil føre til økt behov for helsetjenester, og planlegge og skalere tjenestene deretter. Å legge til rette for at personer med demens skal bo hjemme så lenge som mulig medfører også et dilemma overfor pårørende. For pårørende som har tunge omsorgsoppgaver er det ikke nødvendigvis best at den som er syk bor hjemme lengst mulig. Vurderingen av løsninger må ta med en helhet der også hensynet til pårørendes helse ivaretas.

Frivillig sektor

Utvalget foreslår å styrke frivillighetens rolle i pårørendearbeid. Nasjonalforeningen for folkehelsen mener frivillighetens rolle bør styrkes, og at det er gode videreutviklingsmuligheter. Vi har erfaringer fra gode samarbeid med kommuner, for eksempel i Stavanger og Oslo, der kommunene stiller med lokaler og midler, og vår organisasjon rekrutterer og følger opp frivillige. Våre lokallag tilbyr ulike sosiale

aktiviteter rettet mot personer med demens, og kurs og avlastningstilbud og samtalegrupper for pårørende. Mange av aktivitetene tilbys parallelt til de som har demens og til pårørende, slik at pårørende kan delta på for eksempel yoga samtidig som den som har demens deltar på en annen aktivitet. Tilbudene er utviklet på brukernes premisser, som et faglig godt og sømløst supplement til kommunens tilbud. Aktivitetene er også samtidig del av et bredere støttetilbud til pårørende.

Organisert frivillighet er viktig for å sikre en forutsigbarhet og kvalitetssikring i den frivillige innsatsen, både for de som er frivillige og for de som mottar tilbudene. Da er det helt nødvendig å sikre gode og forutsigbare rammevilkår for frivillige organisasjoner, slik at de fortsatt skal kunne tilby aktivitet og støtte til pårørende. En bevilgning på 25 millioner over tre år synes for lite ambisiøs i så måte.

Helsekompetanse

Utvalget fremhever viktigheten av at kunnskap når ut til allmennheten, og til kvinner selv. Befolkningens helsekompetanse er viktig for folkehelsearbeid og forebygging, og kan være avgjørende i akutte situasjoner, slik som kunnskap om ulike symptomer hos kvinner og menn på hjerneslag og hjerteinfarkt, som utvalget selv peker på. Nasjonalforeningen for folkehelsen er enig i at helsekompetanse er viktig, men synes utvalget legger for stor vekt på individperspektivet. Utvalget foreslår blant annet kjønns spesifikk helseinformasjon på Helsenorge.no og en digital portal der forskning og kunnskap om kvinners helse samles, som et tiltak for å heve helsekompetansen blant kvinner og kunnskapen om kvinnehelse blant helsepersonell i Norge (tiltak 21 og 22). Vi synes hensikten er god, men stiller oss tvilende til om den ønskede effekten vil bli oppnådd. For eksempel vet den norske befolkningen at det å være fysisk aktiv og spise sunt er helsefremmende. Likevel er det stor sosial ulikhet i sunne levevaner. Utvalget peker på at enkelte grupper har lavere helsekompetanse enn befolkningen ellers, og at høy alder, minoritetsbakgrunn, kronisk sykdom og utdanningsnivå henger sammen med dette.

For å bedre folkehelsen er strukturelle og befolkningsrettede tiltak langt mer effektive enn kompetansebygging hos hver enkelt. Dette innebærer at arbeidet for å øke helsekompetansen i befolkningen også må rette oppmerksomhet utover helsekompetansen til det enkelte individ. Helse- og omsorgstjenesten må ta hensyn til pasienters og brukeres helsekompetanse i sin organisasjons- og tjenesteutvikling. Tiltakene for å bygge helsekompetanse må først og fremst være systemrettede, og ansvaret må pålegges helsepersonell og helse- og omsorgstjenesten. utfordringer som i realiteten handler om systemets brukervennlighet må ikke individforklares. Tiltak som i hovedsak har som formål å bygge helsekompetanse hos den enkelte kan bidra til å forsterke sosial ulikhet i helse. Samtidig er det vesentlig at pasientene får kompetanse slik at de kan ta den nødvendige rollen i oppfølging av egen behandling som rett medisiner, nødvendig tilpasning av kosthold med mer, for at behandlingen skal ha god effekt. Når det gjelder mennesker med kognitiv svikt, er det behov for informasjon tilrettelagt for pasientgruppen.

Forskning og kunnskapsbehov

Det er behov for å styrke kvinners perspektivet i medisinsk og helsefaglig forskning. Spesielt mener Nasjonalforeningen for folkehelsen det er på tide med en kraftsatsing på demensforskning. Demens er den sykdommen som har høyest kostnader i helse- og omsorgstjenesten, ifølge en nylig studie som har sett på kostnadene knyttet til å behandle og følge opp 144 ulike sykdommer. Helseutgiftene knyttet til demens var 31,9 milliarder i 2019, og det er over dobbelt så mye som fall (14,52 milliarder), som er

nummer to på listen. Demens har høyere helseutgifter enn alle krefttyper til sammen. Også her er det en tydelig kjønnsdimensjon: Helseutgifter for kvinner var over 23 prosent høyere enn for menn, primært knyttet til høye utgifter forbundet med kvinner med demens på sykehjem.

Studien har ikke regnet med samfunnskostnader som sykefravær og trygd, eller samfunnskostnader knyttet til pårørendebyrden. Menon har gjort analyser av samfunnskostnader knyttet til Alzheimer og annen demens, og også beregnet samfunnskostnadene av pårørendebyrden. Ifølge Menon var samfunnskostnadene ved demens 103 milliarder kroner i 2020, i tillegg til samfunnskostnadene knyttet til pårørendebyrden, som var 28 milliarder kroner samme år. Det innebærer at de totale kostnadene knyttet til demens er godt over 100 milliarder årlig, og disse vil øke i takt med at det blir flere som får demens. Vi har tidligere foreslått at det settes av 500 millioner til demensforskning over en periode på fem år.

Også på hjerte- og karområdet er det behov for mer kunnskap om kjønns spesifikke biologiske og psykologiske årsaksfaktorer og om ulikheter i symptomer og i behandling. I tillegg til økt forskningsinnsats, er det viktig å gjøre kunnskapen som allerede eksisterer kjent blant helsepersonell og i befolkningen. Vi er enige med utvalget i at kjønns perspektivet i større grad bør inn i de nasjonale retningslinjene for helse- og sosialfaglig utdanning.

Norske helsedata er blant de beste i verden, noe som gir oss en unik mulighet til kunnskapsutvikling. Dessverre blir ikke dette potensialet godt nok utnyttet, på grunn av kompliserte og tidkrevende søknadsprosesser. Nasjonalforeningen for folkehelsen mener tilgangen til å forske på registerdata bør bli enklere, og at arbeidet med Helsedataservice bør styrkes.

Det er også behov for å mer kunnskap om kjønnsulikheter i bruken av kommunale helse- og omsorgstjenester og mulige forklaringer på dette. En analyse som ser på utviklingen i bruken av kommunale helse- og omsorgstjenester blant personer med demens i perioden 2017-2020 finner at en gjennomgående høyere andel av kvinnene enn mennene mottok heldøgns omsorg i analyseperioden. Bruk av tjenester i hjemmet og tidsbegrensede institusjonstjenester var vanligere blant mennene enn kvinnene. I året de døde var det en høyere andel menn enn kvinner som mottok hjemmetjenester, velferdsteknologi og tidsbegrensede institusjonstjenester, noe som kan tyde på at mennene i større grad enn kvinnene også var hjemmeboende det året de døde. Analysen indikerer videre at at kvinnene hadde tjenester og heldøgns omsorg i en lengre periode enn mennene før de døde. Rapporten ser kun på utviklingen i bruk av helse- og omsorgstjenester blant dem som hadde en registrert demensdiagnose i KPR i 2017, og peker på at i senere analyser er det behov for å se på om blant annet tilgang til privat ubetalt hjelp gjennom eksempelvis egne barn eller partner vil også kan medvirke til kjønnsforskjellene.

Samiske kvinner og andre minoriteter

Det er behov for mer kunnskap om helsen til samiske kvinner og til andre minoritetskvinner, særlig om forekomst av demens, og denne gruppens møte med helsetjenesten. Det er også viktig at det foretas en helhetlig tilnærming når en person utredes for demens, og det må tas hensyn til pasientenes språk, kultur og utdanningsnivå.

Eldre med innvandrerbakgrunn er en økende gruppe, og flere vil utvikle demens. For mange vil dette innebære at norskkunnskapene de har opparbeidet seg i løpet av tiden

de har bodd i Norge vil svekkes. Det samme vil gjelde samiske personer som har norsk som annetspråk. Ulike kulturer har også forskjellige holdninger til sykdom og oppfatninger om stigma, kilder til å skaffe seg informasjon, forståelse av demenssykdom, vurderinger av dialog med helsepersonell og forholdet mellom familieomsorg og offentlige tjenester. Denne pasientgruppen vil ha behov for å bli møtt av ansatte i helse- og omsorgstjenesten som har både språk- og kulturkompetanse.

Gjennom våre nettverk får vi tilbakemeldinger om at pårørende til minoritetspersoner peker på at et problem er at mange ikke har diagnose, fordi personen med demens ikke ønsker å gå til fastlege, og dermed ikke får diagnose. Mange melder også om at det er vanskelig å benytte seg av tilbud om dagsenter på grunn av manglende språkkompetanse, og at pårørendeskoler og samtalegrupper ikke er tilpasset utfordringene de sitter med.

Det kan også være nødvendig å rette ekstra oppmerksomhet mot minoritetskvinner som pårørende, som kan ha andre holdninger til eller bli møtt med andre forventninger om hva pårørenderollen skal innebære. I tillegg kan manglende kjennskap til tjenestetilbudet, særlig blant personer med kort botid og/eller manglende norskkunnskaper, kunne bidra til at minoritetskvinner ikke søker om den hjelpen de eller den de er pårørende til har behov for.

Kvinnehelse i ulike livsfaser

Kvinnehelseutvalget beskriver helseutfordringene til kvinner gjennom ulike livsfaser. I kapitlene om barn, ungdom og unge kvinner beskrives mange utfordringer med påfølgende tiltak. Nasjonalforeningen synes beskrivelsene og tiltakene stort sett er dekkende, med unntak av fysisk aktivitet. Det er betydelige kjønnsforskjeller i hvor fysisk aktive barn og unge er. Andelen barn og unge som oppfyller anbefalingene for fysisk aktivitet faller med alderen, og gutter er mer aktive og i bedre fysisk form enn jenter i alle aldersgrupper. Nasjonalforeningen for folkehelsen mener det er viktig å øke den fysiske aktiviteten blant barn og unge generelt, og unge jenter spesielt. Innføring av fysisk aktivitet i skolen vil være et viktig tiltak for å nå dette målet.

Nasjonalforeningen for folkehelsen støtter utvalgets vurdering av at det er behov for mer kunnskap om eldre kvinners helse, særlig knyttet til muligheten for kjønns spesifikk forebygging og mulig behandling av Alzheimer og andre typer demens. Vi er også enige i at det er behov for flere geriatere. Geriatrik kompetanse og kjennskap til demenssykdom er viktig, både i dag og i fremtiden. Andelen av befolkningen over 75 år er antatt å stige fra 7 prosent i 2021 til 12 prosent i 2040. Det er allerede et stort behov for flere ansatte med kunnskap om demens i spesialisthelsetjenesten, men særlig i den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Pårørende tar for eksempel jevnlig kontakt med oss fordi fastlegene ikke vet hvordan de skal forholde seg til personer med demens. Dette stiller store krav til personen som får diagnosen, og ikke minst personens pårørende.

Utvalget peker på at multimorbiditet særlig rammer kvinner, og at mange eldre står på mange ulike typer medikamenter. Av de nasjonale kvalitetsindikatorene fremgår det at i 2022 hadde under 60 prosent av sykehjemsbeboere (67 år og eldre) hatt en legemiddelgjennomgang de siste 12 månedene, og det er store geografiske variasjoner. Halvparten av beboerne på institusjon (67 år og eldre) er blitt vurdert for risiko for underernæring de siste 12 månedene, og under 20 prosent av eldre hjemmeboende har blitt vurdert. Også her er det store geografiske variasjoner.

Nasjonalforeningen for folkehelsen støtter forslag om hyppig, rutinemessig og systematisk medikamentgjennomgang blant eldre, og forslag om å utvikle nasjonale retningslinjer for å sikre riktig bolig og kosthold for eldre. Se for øvrig våre kommentarer knyttet til behovet for flere sykehjemsplasser. Videre mener vi det er nødvendig med fortgang i arbeidet med pasientens legemiddelliste, og å sikre at helsepersonell på sykehjem og i hjemmesykepleien har den nødvendige tilgangen til kjernejournal.

Digitalisering og teknologi

Økt digitalisering og velferdsteknologi pekes på som viktige innsatsfaktorer for å frigjøre kapasitet og personellbehov i helse- og omsorgstjenestene, men kvinnehelseutvalget omtaler i begrenset utstrekning behovet for en bedre digital infrastruktur og journalløsninger som snakker sammen. For personer med demens og deres pårørende er det avgjørende at dette kommer på plass, for å sikre sømløse pasientforløp og for å sørge for at viktig helseinformasjon følger med pasienten. En som har demens kan ha vanskeligheter med å formidle viktig helseinformasjon til ulike aktører. I dag må altfor ofte pasienten og/eller pårørende passe på at helseopplysningene og nødvendig informasjon blir formidlet mellom tjenestene.

Videre er det nødvendig å få opp takten i implementeringen av velferdsteknologi. Bedre teknologiske løsninger vil kunne bidra til bedre helsetjenester for personer med demens og deres pårørende, og til å øke omsorgskapasiteten. For eksempel reduserer bruk av sengesensorer behov for nattetilsyn, og gir roligere netter for pasienter som slipper å bli vekket. Lokaliseringsteknologi bidrar til økt selvstendighet og mestring for personer med demens, til trygghet og lettere hverdag for deres pårørende og til redusert behov for leteaksjoner for det offentlige. Kvinnehelseutvalget peker på at det er kjønnsforskjeller i hvilke velferdsteknologiske hjelpemidler som tilbys. Vi støtter utvalgets vurdering av at det er behov for en oppdatert kartlegging, og vi mener det er nødvendig at kjønnsdimensjonen speiles i offentlig tilgjengelig statistikk. For eksempel registreres det i de nasjonale kvalitetsindikatorne blant annet hvor stor andel av hjemmeboende personer som har tilbud om lokaliseringsteknologi. Det er mulig å se hvordan andelene varierer geografisk, men ikke på kjønn. Det hadde vært styrke å ha flere indikatorer på ulike typer velferdsteknologiske hjelpemidler som tilbys personer med demens, og muligheter til å se på ulikheter mellom kjønnene.

I dag er det 600 000 ikke-digitale brukere, og eldre og personer med nedsatt funksjonsevne er overrepresentert i denne gruppen. Det er viktig at økt digitalisering av helse- og omsorgstjenestene ikke bidrar til å ytterligere marginalisere denne gruppen. Kvinnehelseutvalget peker også på at økt digitalisering og velferdsteknologi stiller krav til digital kompetanse blant pårørende, og dermed øker arbeidsbyrden. Som interesseorganisasjon for personer med demens og deres pårørende får vi ofte tilbakemeldinger om at de løsningene som tilbys i for liten grad er tilpasset den enkelte, og at de dermed ikke blir tatt i bruk. Mange personer med demens bor alene eller har pårørende som selv er eldre og har helseutfordringer. De digitale helse- og omsorgstjenestene må legges til rette slik at personer med demens kan ha nytte av dem. Når personer med demens gradvis mister sin evne til å følge opp egen helse, er det helt sentralt at pårørende får muligheten til å medvirke i tjenestetilbudet til sine nære. Tilgang til informasjon, medvirkning, gode fullmaktsløsninger og god brukervennlighet er helt nødvendig. Etter hvert som sykdommen utvikler seg, vil det være vanskeligere for personer med demens å bruke digitale helseverktøy. Da er det viktig at disse fungerer av seg selv, og ikke krever egeninnsats fra aktive brukere eller teknisk kompetente pårørende.



Kvinnehelseutvalget omtaler fremveksten av private helsetjenestetilbud i kapittelet om digital kvinnehelse. Nasjonalforeningen for folkehelsen deler utvalgets bekymring, men mener dette ikke er begrenset til digitale helsetjenester. For eksempel har den nederlandske aktøren Herbergier nylig etablert seg i Norge, og vil åpne det første helprivate sykehjemmet i Ringsaker til høsten. Botilbudet til personer med demens vil koste beboerne rundt 90 000 kr i måneden. Det vil drives uten avtale med kommunen og konkurrere om den samme begrensede personellressursen som er tilgjengelige for det samlede helse- og omsorgstjenestetilbudet til den norske befolkningen. For å unngå et todelt helsevesen i fremtiden der betalingsevne vil avgjøre kvaliteten på helsetjenestene, er det behov for hensiktsmessig regulering som sikrer at det offentlige tilbudet er av rett kvalitet og på plass når det er behov for det.

Mina Gerhardsen
generalsekretær