



Til: Kommunal- og forvaltningskomiteen
Høringssvar Dokument 8:202 S (2024-2025)

Oslo, 30.04.2025

Et mer demensvennlig samfunn

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

Nasjonalforeningen for folkehelsen deler oppfatningen av at det er behov for å skape et mer demensvennlig samfunn, og støtter overordnet forslagene som fremmes i representantforslaget. Da et lignende representantforslag (Dokument 8:260 S (2022–2023)) ble behandlet av Helse- og omsorgskomiteen i 2023, var vårt innspill den gang at de fleste forslagene i all hovedsak ble omfattet av Bo trygt hjemme-reformen, som ble behandlet samtidig. Vi ber derfor om at forslagene sees i sammenheng med reformen også denne gangen. Flere av forslagene som fremmes vil kreve et tverrdepartementalt samarbeid, og vi vil oppfordre Kommunal- og forvaltningskomiteens medlemmer til å samarbeide nært med medlemmene i Helse- og omsorgskomiteen for å få dem realisert.

Nasjonalforeningen for folkehelsen er svært bekymret for demensomsorgen i mange kommuner. Halvparten av landets kommuner er ikke forberedt på den forventede økningen i antallet personer med demens, ifølge en undersøkelse gjennomført av Sentio på vegne av Nasjonalforeningen i juni 2024. 86 prosent av kommunene svarer at de er avhengige av mer innsats enn i dag fra pårørende for å kunne yte gode tjenester til innbyggerne med demens. Like mange svarer at de er avhengige av mer innsats fra frivillige. Parallelt med dette, mottar vi meldinger fra hele landet om kutt i viktige tilbud til personer med demens som demenskoordinatorer, hukommelsesteam og aktivitetstilbud. Dette er bekymringsfullt, da dette er det som i all hovedsak utgjør det behandlingstilbudet vi har til mennesker med demens i dag, i påvente av medisinske gjennombrudd.

Det er alvorlig når Ukom i en rapport publisert i november 2024 skriver at «Det er ei klar melding til dei som har overordna styring at heimebaserte tenester til eldre kan ha nådd ei tolegrense, både når det gjeld å kunne gi gode tenester og når det gjeld arbeidsforholda for den enkelte medarbeidar»¹. Nasjonalforeningen for folkehelsen mener derfor det er behov for en styrking av den heimebaserte demensomsorgen.

Styrking av demenskoordinator/hukommelsesteam

Som pasientorganisasjon mottar vi jevnlig beskjeder om at mennesker som har fått en demensdiagnose opplever å bli overlatt til seg selv. Mange har ikke de tjenestene og tilbudene de har krav på, og de får heller ikke informasjon eller tilbud om tjenester etter hvert som behovene endres. Mange av tjenestene må søkes om av pasientene selv, eller av pårørende. Altfor ofte må

¹ <https://ukom.no/rapporter/funksjonsfall-hos-eldre-som-far-heimetenester/samandrag>



pårørende kompensere for manglende koordinering av tjenestene. De må ta en stor del av jobben med å finne informasjon og skape sammenheng, helhet og kontinuitet i tilbudet. Belastningen kan bli så stor at de selv blir syke. Dette kommer også frem i Helsedirektoratets pårørendeundersøkelse for 2020-2021, der 68 prosent sier 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.

Etter helse- og omsorgstjenesteloven skal kommunen tilby koordinator til personer med behov for langvarige og koordinerte tjenester. Dette omfatter også personer med demens. Ifølge Helsedirektoratets kartlegging av kommunenes tjenestetilbud til personer med demens, hadde 2529 personer med registrert demensdiagnose koordinator i 2022.

Det er behov for en bedre koordinering av tjenestetilbudet til personer med demens for å sikre at behov kartlegges, riktig tjenester tilbys, og at fastlege, vedtaks kontor og hjemmetjenesten har en felles situasjonsforståelse. Dette vil øke pasientsikkerheten og bidra til at personer med demens kan bo hjemme lenger. Pårørende vil få frigjort kapasitet til å være den støtten og ressursen den som har demens trenger. Da det var behov for styrking av helsestasjons- og skolehelsetjenesten innførte man øremerkede tilskudd, som resulterte i en økning i antall årsverk for jordmødre og helsesykepleiere i tjenesten. Senere ble tilskuddet omgjort til et rent lønnstilskudd.

Nasjonalforeningen for folkehelsen mener det er nødvendig med en tilsvarende øremerking for å styrke hukommelsesteam/demenskoordinatorfunksjonen i kommunene, slik at hjemmeboende personer med demens og deres pårørende får et mer helhetlig og sammenhengende tjenestetilbud

Pakkeforløp

Pakkeforløp er innført for andre alvorlige sykdomsgrupper, som kreft og psykisk helse og rus. Pakkeforløpet for kreft etablerer standardiserte pasientforløp, der målet er å bidra til rask utredning og behandlingsstart uten unødvendig ventetid. Pakkeforløp psykisk helse skal gi oversikt over hvilken utredning, behandling, oppfølging og medvirkning du som pasient eller pårørende kan forvente for ulike skader, sykdommer og andre tilstander.

Det er absolutt nødvendig å sikre en forutsigbar og mer systematisk oppfølging av mennesker med demens. Personer med demens og deres pårørende bør ha én fast kontaktperson i kommunen, som jevnlig og på eget initiativ tar kontakt for å kartlegge hjelpebehov og som informerer om hvilke tjenester som er tilgjengelig. I drøftinger med vårt erfaringspanel, som består av personer med demens, og deres pårørende, trekkes det frem at kommunen bør informere om hvilke hjelpetilbud som er tilgjengelige før behovet oppstår. Ved en sykdomsforverring eller i en krisesituasjon er det krevende å skulle orientere seg om hvilke tilbud som eksisterer.

For demenssykdommer ligger ansvaret for diagnostisering og oppfølging i hovedsak hos primærhelsetjenesten. Selv om særskilte grupper skal henvises til spesialisthelsetjenesten for utredning ved mistanke om kognitiv svikt er det fortsatt kommunehelsetjenesten som har ansvar for oppfølgingen, som aktivitetstilbud, hjemmetjenester, tilbud om velferdsteknologi,



støttetilbud til pårørende, korttids- eller avlastningsopphold, sykehjem mv. Nasjonal faglig retningslinje om demens spesifiserer at fastlege bør ha ansvar for medisinsk og helsefaglig oppfølging, også for personer som er utredet av spesialisthelsetjenesten. Erfaringene med pakkeforløp for rus og psykisk helse er at det er i overgangen mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten det ofte svikter. Når det gjelder personer med demens, erfarer vi stor svikt både på tvers av tjenester i kommunen og i overgang mellom kommuner og spesialisthelsetjenesten.

Problemet i dag er ikke mangel på retningslinjer og veivisere for hvordan dette skal gjennomføres. Problemet er at de føringene for oppfølging av personer med demens og deres pårørende ikke følges opp i praksis. Det er utarbeidet en Nasjonal faglig retningslinje for demens og en Veiviser demens (<https://veiviserdemens.aldringoghelse.no/>), som viser hva som skal til for å gi gode tjenester til personer med demens og deres pårørende. Veiviseren tar utgangspunkt i Nasjonal faglig retningslinje om demens og spesifiserer hvilke tiltak som bør eller skal være på plass i ulike faser av demenssykdom. Denne har, etter vår forståelse, langt på vei samme funksjon som et pakkeforløp, med unntak av at det ikke er konkretisert spesielle nasjonale frister for når ulike tjenester bør være på plass.

Bolig

Det er behov for flere ulike boformer tilpasset personer med demens, som ligger i spennet mellom egen bolig og sykehjemsplass. Vi støtter derfor forslagene om ordninger som skal gjøre det lettere å bygge om egen bolig og en tilskuddsordning for å stimulere byggingen av trygghetsboliger i distriktene. Vi vil imidlertid advare mot å utvide det eksisterende investeringstilskuddet til heldøgns omsorg til å også inkludere trygghetsboliger. Selv om flere skal bo hjemme lenger, vil det for mange av dem som har demens ikke være et alternativ å bo hjemme etter hvert som sykdommen utvikler seg og omsorgsbehovet øker. Det vil heller ikke være mulig av hensyn til deres pårørende. Antallet sykehjemsplasser har stått på stedet hvil i over 20 år. Vi mener det er nødvendig å øke sykehjemskapasiteten parallelt med en satsing på alternative boformer for mennesker med demens.

Digitalisering og velferdsteknologi

Nasjonalforeningen støtter forslaget om å ta i bruk ny teknologi i demensomsorgen for å frigjøre omsorgskapasitet hos allerede pressede helsepersonell. Vi mener det haster med å gjennomføre et investerings- og implementeringsløft for velferdsteknologi i helse- og omsorgstjenesten. Implementering og oppskalering må prioriteres, nasjonalt og lokalt. Behov for velferdsteknologiske løsninger bør være del av kartleggingen helsepersonell utfører når de skal identifisere behov for tjenester og hjelpemidler. I tillegg er det behov for bedre involvering av pasienter, pårørende og personell, økt kompetanseutvikling, bedre teknisk infrastruktur og bedre tilgang på maskinvare i tjenestene. Kvalitetsindikatorer og overvåkningsfunksjoner må forbedres til å dekke utbredelsen av flere teknologiske hjelpemidler fordelt på geografi, alder og kjønn.

Et digitalt kompetanseløft blant ansatte og ledere i den kommunale helse- og omsorgstjenesten, både som brukere og som bestillere jf. utredningen til Helsepersonellkommisjonen, er



nødvendig. Egne kompetanseutviklingsprogrammer for å øke digital kompetanse blant helse- og omsorgspersonell bør vurderes.

Demensvennlig samfunn

Vi må skape et samfunn der personer med demens kan fortsette å gjøre de samme tingene som før, så langt og så lenge det lar seg gjøre. Et mer demensvennlig samfunn reduserer tabu og stigma knyttet til demens ved at flere får mer kunnskap om demenssykdom og sykdommens konsekvenser. Her er frivillig sektor en viktig bidragsyter. Nasjonalforeningen for folkehelsen driver et viktig arbeid for å skape et mer demensvennlig samfunn. Over 230 av landets kommuner er med på dette arbeidet der kommunene forplikter seg til å tilby kurs om demens og demensvennlighet til ansatte i servicenæringene.

Vårt prosjekt «Aktivitetsvenn» kobler frivillige med personer med demens for å gjøre hyggelige aktiviteter sammen, basert på felles interesser. Målet er å bidra til økt livskvalitet og sosialt fellesskap for personer med demens, samtidig som de frivillige får en meningsfull rolle. Vi har samarbeid med over 140 kommuner i Norge om Aktivitetsvenn-tilbudet. Kommunene får støtte og oppfølging fra Nasjonalforeningen, inkludert kursmateriell, rådgivning og tilgang til en digital verktøykasse.

Nasjonalforeningen mener de eksisterende tilbudene til personer med demens og deres pårørende må styrkes, og appellerer til tverrpolitisk og tverrdepartementalt samarbeid for å oppnå dette.

Med vennlig hilsen,

Bo Gleditsch
Generalsekretær