



Til: Blankholmutvalgets høringsmøte 18.april i Oslo.

Fra: Nasjonalforeningen for folkehelsen v/fagsjef Tone P.Torgersen og helsepolitisk seniorrådgiver Siri Hov Eggen

Innspill til utvalgets arbeid.

Innledning:

Nasjonalforeningen for folkehelsen er en frivillig, humanitær organisasjon med 30 000 medlemmer og 500 helselag og demensforeninger over hele landet. Vi arbeider med to store folkehelseutfordringer: forebygging av, og forskning på hjerte- og karsykdommer og demens. Nasjonalforeningen for folkehelsen er også interesseorganisasjon for personer med demens og deres pårørende. Det finnes omtrent 78 000 personer med demens i Norge i dag. Dersom forekomsten av demens holder seg på dagens nivå vil antallet personer med demens være fordoblet til om lag 135 000 i 2040.

Nasjonalforeningen for folkehelsen merker seg at Magnussenutvalget vurderte nytte, alvorlighet og ressursbruk som grunnlag i sitt arbeid med prioritering i spesialisthelsetjenesten. Vi anbefaler at Blankholmutvalget gjøre det samme for kommunehelsetjenesten, samtidig som det bør gjøres egne vurderinger for forebygging.

Prioritering i primærhelsetjeneste skiller seg fra spesialisthelsetjeneste på et vesentlig punkt; til spesialisthelsetjenesten er pasienten henvist fra annen helsetjeneste, og dermed fanget opp. Pasienter i primærhelsetjenesten forventes selv å søke hjelp. For personer med begynnende demens kan det være en utfordring både å bli lyttet til med bekymring for endring i helsetilstand. Videre skal pasienten selv forstå og akseptere behovet for en demensutredning.

Utfordringen:

Nasjonalforeningens for folkehelsen vil som interesseorganisasjon for personer med demens særlig ha fokus på dette i vårt innspill. Utgangspunktet er kunnskapen om at forekomsten av demens er ventet å øke vesentlig i de kommende årene. Vi er usikre på om kommunene fullt ut er klar over denne utfordringen, og fanger dette opp i sin planlegging og dimensjonering av helsetilbud. Mange vurderer demens som en naturlig del av aldring. Vi understreker at demens er en sykdom, som også kan ramme yngre personer. Det må gjenspeiles i variasjon av tilbud, og bruk av individuelt utformet helsetilbud i langt sterkere grad enn i dag.

Som interesseorganisasjon registrerer vi at kommunehelsetilbudet varierer fra kommune til kommune. Derfor var vi pådriver for, og aktiv medvirker i utarbeidelsen av nye nasjonale retningslinjer for demens. Retningslinjer er veiledende for kommunene, og skal de fungere i primærhelsen er det behov for sterkere implementering av disse enn det ligger an til så langt. Over tid er det utarbeidet en rekke nasjonale retningslinjer kommunene må forholde seg til, og prioritere mellom. Nasjonalforeningen for folkehelsen ber utvalget drøfte hvordan nasjonale retningslinjer bedre kan understøtte prioriteringer i kommunehelsetjenesten.

Videre deltar Nasjonalforeningen for folkehelsen i en rekke samarbeidsprosjekt med målsetting om bedre helse- og omsorgstilbud i kommunene. Oppfølging av Demensplan 2020 er et eksempel på hvordan noen prosjektkommuner samarbeider med interesseorganisasjoner og kunnskapsmiljer om kvalitetsutvikling på sentrale områder.



Utfordringen med slikt arbeid er hvordan erfaringen fra prosjektet implementeres i vanlig drift, og hvordan gode erfaringer i noen kommuner deles med andre. Nasjonalforeningen for folkehelsen ber utvalget drøfte dette som en del av diskusjonen under «Virkemidler for bedre prioritering.»

Vurderingen av nytte:

Vurdering av nytte når det gjelder tiltak og tjenester for personer med demens beror på i hvilken grad brukeren selv og deres pårørende blir involvert før oppstart. Avlastning for pårørende vil være relevant i vurdering av nytte.

Til grunn for all planlegging og tilrettelegging av tilbud ligger brukermedvirkning. Personer med demens må tas med i utarbeidelsen av eget tilbud. Pårørendes kjennskap og kompetanse må i langt større grad enn i dag både innhentes og brukes. Nasjonalforeningen for folkehelsen understreker at pasient- og brukerorganisasjoner besitter stor kompetanse kommunene pr. i dag ikke benytter fordi det er få medvirkningsprosesser på kommunalt nivå, og i utvikling av planer og tilbud.

Brukermedvirkning er derfor avgjørende for at tiltaket skal oppfattes som nyttig for den enkelte. I den sammenheng kan det være viktig å understreke at helse- og omsorgstjenester til personer med demens er annerledes enn tjenester man tilbyr ved fysisk funksjonssvikt. Ved kognitiv svikt er det først og fremst hjelp til egenmestring som er avgjørende, ikke at noen kommer og gjør noe for personen med demens, men tvert imot mobiliserer personens egne ressurser.

Nasjonalforeningen for folkehelsen har selv gode erfaringer med å involvere personer med demens og deres pårørende, og deler disse gjerne med utvalget senere.

Vurdering av alvorlighet:

Demenssykdommene er kroniske lidelser som gradvis forverrer seg over mange år. De påvirker hele pasientens familie og omgivelser. Når de ikke får diagnose i rett tid og heller ikke gis et oppfølgingsprogram når diagnosen er satt, kan pasientens og familiens situasjon forverres meget raskt.

Gjennom vår Demenslinje, og gjennom innspill fra personer med demens er vi kjent med ofte uforholdsmessig lang ventetid for en demensutredning. Både personer som har en bekymring om mulig demenssykdom, og pårørende som melder bekymring opplever at de ikke tas på alvor av fastlege eller helsepersonell. Vi peker på at det er behov for vesentlig økt kompetanse om demens i alle deler av kommunehelsetjenesten. Det er avgjørende at personer får diagnose i riktig tid, og med dette få hjelp og støtte i hverdagen og en mulighet til å planlegge fremtiden.

Fraværet av tilpassede aktivitetstilbud, og tilrettelagte tjenester medfører betydelig tap av livskvalitet for personer med demens og kan bidra til en raskere progresjon av sykdommen, og dermed øke presset på institusjonsomsorg. Det finnes en statlig tilskuddsordning for kommunale plasser i dagaktivitet. Så langt er det etablert om lag 3500 slike plasser. Det er grunn til å tro at dette er langt unna behovet personer med demens har for tilrettelagt tilbud. Videre har personer med demens rett til individuell plan, men dette benyttes av kommunene i svært liten grad.

Dersom stadig flere får demens i fremtiden, vil dette påvirke kommunens prioritering av gode bomuligheter for personer med demens. Det er en målkonflikt mellom politiske målsettinger om å bo lengst mulig hjemme, og ha et godt og sikkert heldøgns omsorgstilbud. Det er behov på å peke på at sykehjems plasser og heldøgns



omsorgstilbud må skaleres opp i forhold til dagens planer. Personer med demens kan som del av sykdommen få utfordringer med å lære seg nye ting. Det stiller særlige krav brukervennlig velferdsteknologi, og at dette tilbys så tidlig som mulig etter demensdiagnose.

Belastingen for pårørende til hjemmeboende med demens er stor, særlig i den siste tiden før overføring til institusjon. Det stiller krav til at tilbud om avlastning er tilpasset hver bruker, og behovet for flere plasser i avlastning understrekes. Tall fra Pårørendealliansen kan tyde på at fraværet av tilbud som avlastning, samtalegrupper og praktisk bistand blir synlige i sykefraværstatistikken. ⁱ

Nasjonalforeningen for folkehelsen vil videre peke på den etiske dimensjonen i utviklingen av demenslandsbyer og andre større demensboliger i kommunene. Behovet for å samle fagkompetanse må ikke føre til en organisering som forhindrer intergrering av sårbare grupper, og på den måten bidra til økt stigmatisering. Vi viser til vårt arbeid med å utvikle mer demensvennlige lokalsamfunn, hvor kunnskap og åpenhet om demens er sentralt for hele kommunen.

(<https://nasjonalforeningen.no/tilbud/demensvennlig-samfunn/>)

Vurdering av ressursbruk:

Heldøgns omsorg for personer med demens er svært ressurskrevende. Manglende tilbud i de tidlige faser av sykdommen kan medføre en raskere sykdomsprogresjon og kortere tid før pårørende ikke lenger klarer belastningen. Tidlig intervensjon er mindre ressurskrevende. Den kan utsette behovet for heldøgns omsorg, samtidig som det vil bedre livskvaliteten for både pasient og familie i betydelig grad. Ressursene bør derfor i sterkere grad enn i dag settes inn i et forebyggende perspektiv.

Særskilt om forebygging

Mulighet for god helse påvirkes av forhold vi lever under gjennom hele livsløpet. For å fremme helse og forebygge sykdom må en derfor rette innsats inn mot både levekår, mulighet for gode levevaner og forebygging i helsetjenesten. Det som påvirker helsen i populasjoner er andre forhold enn de som påvirker individuell variasjon. Når en skal prioritere ressurser for god helse i befolkningen, er det viktig å ikke miste av syne de faktorer som påvirker hele populasjoner. Det fremstilles ofte som et paradoks – forebyggingparadokset – at tiltak som ugjør en svært liten endring i sykdomsrisiko for den enkelte, har en stor effekt i befolkningen. Reduksjon av salt i matvarer er et klassisk eksempel på dette. En liten reduksjon som kan synes ubetydelig for enkeltmennesket, vil i sum ha stor effekt på befolkningen. Disse tiltakene gjennomføres før sykdom har oppstått. Dersom en skulle legge individuelle alvorlighetsvurderinger til grunn, ville disse effektive befolkningstiltakene, få lav prioritet. Dette bør drøftes i utvalget.

Effekt av forebygging vil i noen tilfeller kommet godt stykke frem i tid og kan derfor oppfattes å ha en lav nåverdi. Helseutfordringene i den voksne befolkningen er ikke bare et uttrykk for dagens helseforhold, men de forhold denne aldersgruppen har levd under gjennom livet. Utvalget bør drøfte hvordan en håndterer prioritering av tiltak hvor effekter kommer frem i tid.

I stortingsmeldingen om prioritering går det frem at konsekvenser av helsehjelp for individets fremtidige produktivitet ikke skal tillegges vekt. Dette er svært viktig i et fordelingsperspektiv. Vektlegging av produktivitet ville innebære en dobbelt byrde for mennesker som har levd under uheldige livsomstendigheter og som derfor både har blitt mer syke og mindre «produktive» i samfunnet. Tradisjonelle økonomiske



notat

evalueringer tar heller ikke hensyn til fordeling. Forebygging og sosial ulikhet i helse må vurderes særskilt.

ⁱ <https://parorendealliansen.no/fakta-statistikk/generelt-om-parorende-i-norge/>