

Til Helse- og omsorgsdepartementet
v/ avdelingsdirektør Kristin Løkke
Kopi til seniorrådgiver Sandro Moe Melgalvis

Oslo, 14. februar 2020

Hjernerådets innspill til Demensplan 2025

Hjernerådet takker for muligheten til å delta på innspillsmøtet i departementet tirsdag 21. januar og for anledning til å sende skriftlig notat i etterkant av møtet. I det følgende vil Hjernerådet peke på saker som vi mener er viktig ved utarbeidelse av ny demensplan 2025.

Det er viktig med en oppfølgende plan og med sakssvarende statistikker

Hjernerådet mener Helse- og omsorgsdepartementet gjør et klokt grep ved å ajourføre og fornye demensplanen med en ny versjon, Demensplan 2025. Demenssykdommer vil være en økende utfordring framover som vil kreve svært mye av vårt samfunn. Hjernerådet vil hevde at vi i dag ikke er rigget for de utfordringer som kommer fra demens og andre hjernesykdommer ettersom befolkningen blir eldre.

Hjernerådet viser til dødsårsaksstatistikken fra Folkehelseinstituttet der demens er den fjerde største dødsårsaken, samt den eneste av de fire første årsakene som viser en økende tendens. Demens er en diagnose eller diagnosegruppe. Likevel er sykdommen på en fjerdeplass og blir sammenliknet med kreftsykdommer og hjerte/karsykdommer som er sykdomskategorier og overordnede grupper av sykdommer. Hvis man skulle sammenliknet demens med noe tilsvarende, burde man sammenliknet med hjernesykdom der demens er en av flere sykdommer. Men kategorien hjernesykdom finnes dessverre ennå ikke i offentlige statistikker. Hjernerådet mener at offentlige statistikker bør få en kategori som heter hjernesykdom (samlet for hjerne/nevrologiske sykdommer og hjerne/psykiatriske sykdommer), slik at man kan få et realistisk bilde av hjernesykdommenes utfordring, der demenssykdom er blant de største diagnosegruppene.

Vi hører ofte at folk nå dør av demenssykdommer fordi de overlever kreft og hjerte/kar-sykdommer som de tidligere døde av. Det er noe i dette, men dersom dette indikerer at det «ikke gjør noe at folk dør av demens», er vi på ville veier. Demens er en tung og vanskelig sykdom både for den det gjelder og for deres pårørende, og sykdomsutviklingen strekker seg over år. Derfor må samfunnet arbeide målbevisst for å få ned demens som dødsårsak og snu den negative utviklingen som vi ser i dag.

Behovet for styrket demensforskning og hjerneforskning

Vi kjenner ikke til årsaken til demenssykdommer. Derfor har vi heller ikke noen helbredende kur. For å komme dit i framtiden, må vi ha mer hjerneforskning. Hjernerådet vil peke på at det ikke holder å satse bare på demensforskning. I dag ser vi mer og mer helheten i hjernen, og forskerne peker på sammenhenger for sykdommer som rammer vårt aller viktigste organ. Demens og hjerneslag hører ofte sammen. Det samme gjelder demens og Parkinsons sykdom. Demens og kognitiv svikt er relevant for de aller fleste typer hjernesykdommer.

Vi trenger en massiv satsing på hjerneforskning i tiår framover for å få ned forekomsten av demens og andre hjernesykdommer som er forbundet med demens. Skal hjerne- og demensforskning prioriteres, må politikerne gi tydelige signaler til Forskningsrådet og de regionale helseforetakene og

annen offentlig støttet forskning. Det må arbeides for å få fram gode forskningsprosjekter innenfor hjerne og demens. På dette området er det fortsatt svært mange ubesvarte spørsmål. Selv om vi i dag har mye mer kunnskap om hjernen enn for ti år siden, er vi likevel bare i startfasen med å lære vårt viktigste organ å kjenne. Mye kunnskap mangler for at vi kan gi hjelp til mennesker som har demens og andre sykdommer og skader i deres hjerne og nervesystem.

Noe demenssykdom kan forebygges – sats derfor på informasjon og forebygging

Det har vært en stor utvikling i forskning på forebygging av demens de siste årene, og potensielt en tredjedel av demenstilfellene kan forebygges eller utsettes dersom man fjerner de viktigste risikofaktorene. Denne kunnskapen trenger vi å få ut til befolkningen, og til politikerne, slik at vi kan sette inn tiltak for å påvirke folks helseatferd i et livsløpsperspektiv.

Vaskulær demens kan forebygges. Blodtrykksbehandling og diabetesforebygging dreier seg minst like mye om hjernen som om hjertet. Hjernen er trolig det organet i kroppen som har mest nytte av fysisk aktivitet. En annen risikofaktor for utvikling av demens som kom fram i en stor artikkel i Lancet sommeren 2017, er hørselen. Svekket hørsel midt i livet er en risikofaktor for å utvikle demens. Det må satses på informasjon ut til folk om viktigheten av fysisk aktivitet for hjernens skyld, om at barn og unge og vi alle må ta vare på hørselen, samt at eldre stadig må holde seg mentalt aktive. Dette er eksempler.

Hjernerådet mener Demensplan 2025 må understreke betydningen av forebygging, og at forebyggingen må skje i et livsløpsperspektiv, helt fra mennesket blir født til det blir gammelt. To hjerneforskere som understreker nettopp dette perspektivet, er Kristine Beate Walhovd og Arne Fjell som nylig fikk demensforskningsprisen til Nasjonalforeningen for folkehelsen.

Kunnskapen om viktigheten av forebygging av demens i et livsløpsperspektiv må følges opp med brede informasjonskampanjer til befolkningen om risikofaktorer for utvikling av demenssykdommer og andre hjernesykdommer. I slike informasjonskampanjer må risiko for demens sees i sammenheng med risiko for andre hjernesykdommer, siden flere av disse har med hverandre å gjøre. Hjernerådet mener at myndighetene nå må ut med landsdekkende informasjonskampanjer, for eksempel om ti tips for god hjernehelse.

Demensutredning – må skje tidlig og hos spesialist

Det er nå større vekt på at demens skal utredes tidlig i sykdomsforløpet, og personer som frykter at de er i ferd med å utvikle demens, kommer selv stadig tidligere til utredning. Hjernerådet vil understreke betydningen av tidlig utredning. Utredningen må ikke komme sent i sykdomsforløpet, siden dette gir en økt belastning både for den som er rammet av sykdommen og for de pårørende

Hjernerådet vil understreke at vi nå må få fjernet aldersgrensen i demensutredningen som står i offentlige forskrifter. All demensutredning må skje ut fra individuell vurdering av tilstanden og med nødvendig hjelp fra spesialister – uavhengig av pasientens alder. Demenssykdommer er kompliserte hjernesykdommer som trenger spesialistutredning, akkurat som kreft blir utredet av spesialister.

Utredningsbildet for kognitiv svikt og demens må være helhetlig og sømløst gjennom tverrfaglig samarbeid mellom kommunehelse- og spesialisthelsetjenesten, bl.a. fastlege, psykiater, geriater, nevrolog, ergoterapeut, logoped, sosionom og kommunale hukommelsesteam. Oppmerksomheten må også rettes mot komorbiditet, enten vi snakker om demens og somatisk sykdom, eller demens og psykiatriske lidelser. Vi trenger også et sterkere fokus på alderspsykiatrien.

Siden mennesker med ulike utviklingshemninger i dag lever lenger, må man være mer oppmerksom på muligheten for utvikling av demens også i denne gruppen. Tidligere har disse ikke levd så lenge at demens har vært en så aktuell problemstilling her.

For å få til gode utredningstilbud og gode behandlingstilbud for demensrammede, se under, må kunnskapen om hjernen styrkes hos helsepersonell over hele linjen. Kapasiteten i spesialisthelsetjenesten må økes, og kompetansen i primærhelsetjenesten må styrkes. Særlig er det nødvendig å styrke samspillet mellom de to nivåene i helsetjenesten, og mellom fastleger og kommunale hukommelsesteam.

Helsepersonell må ha gode og oppdaterte grunnlagsdata om demens og være kyndig i oppfølging av denne gruppen. Hjerneverket mener at myndighetene aktivt må bruke styringssystemet for helse- og sosialfaglige grunnutdanninger for å gi fremtidig helsepersonell ajourført kunnskap om hjernen og god hjernehelse, der demens er en stor utfordring. Også i medisinerutdanningen må kunnskap om hjernen, demens og annen hjernesykdom styrkes. Spesialisthelsetjenesten må få økonomiske ordninger for å drive kompetansespredning til kommunehelsetjenesten.

Demensrammede må lengst mulig være i det normale samfunnet

Demenssykdommer utvikler seg gjerne over et langt tidsrom. Det må legges vekt på at demensrammede mest mulig og lengst mulig får delta i det vanlige livet ut fra sine forutsetninger. Tilbud til hjemmeboende eldre som bidrar til kontakt med naturlige menneskelig aktivitet, kan være så enkelt som turgrupper i nabomiljøet der målet er en kopp kaffe på en lokal kafé.

Kommunene har i lengre tid bygget opp dagaktivitetstilbud for demensrammede som bor hjemme. Dette er en utvikling som må fortsette inntil behovet er dekket. Med økningen av antall demensrammede framover, kan dette fortsatt være en stund til. Det må også legges vekt på at disse dagaktivitetstilbudene for demensrammede leder dem i kontakt med samfunnet og naturlig liv, ikke bare fører demensrammede til dagbesøk på eldreinstitusjoner eller sykehjem. Grønn omsorg på gårdsbruk har her vist seg å være et godt tiltak.

Mange tiltak må fortsatt videreutvikles for hjemmeboende eldre og deres pårørende: Bruk av velferdsteknologi til hjelp i hverdagslivet, dessuten avlastning hjemme for å styrke de pårørende kan nevnes. Et interessant tilbud er Villa Fredrikke i Drammen, i sin tid startet av Sanitetskvinnene. Dette har vært et lavterskeltilbud i en murvilla i et helt vanlig bomiljø. Tiltaket har dermed ikke hatt noe institusjonsaktig over seg. Her har demensrammede og pårørende nærmest kunne ramle inn over dørterskelen uten noen henvisning og fått hjelp til å sortere tanker om endringer i livet knyttet til demens, samt fellesskap med mennesker i en tilsvarende situasjon.

Omsorgsboliger for demensrammede må bygges slik at de oppmuntrer til kontakt med samfunnet rundt og deltakelse i vanlig liv. Slik kan mennesker få hjelp til å holde seg oppe lengst mulig.

Hjerneverket mener at det trengs tilpasset og tilrettelagt informasjon til hjernehelsepasienter, inkludert gruppen av demensrammede. Dette kan være informasjon om utredning, behandling, samvalg og oppfølging. Det bør også opprettes nevroteam i kommunen, på lik linje med kommunale kreftteam. Man kan tenke seg at hukommelsesteamene kan utvikles til nevroteam og få bredere kompetanse. Hjerneverket påpeker at utfordringene framover knyttet til hjernesykdom, inkludert demens, er minst like utfordrende som utfordringene knyttet til kreft. Siden demens kan opptre sammen med andre hjernesykdommer, er det viktig at de kommunale teamene ikke bare er konsentrert om demens, men får utvidet kompetanse og utvidede oppgaver.

Tilbudet til de aller sykeste demensrammede

Svært syke demensrammede trenger ofte sykehjemsplass. Da man startet å bygge sykehjem på 1950-60-tallet, var målet å avlaste sykehusene. Derfor ble også sykehuset dessverre mal for hvordan et sykehjem skulle bygges. Men slike sykehjemsbygg er fremmedgjørende for demensrammede.

I dag må vi ta et krafttak for å komme bort fra denne tankegangen. Da må det tenkes helt nytt om sykehjem. Beboeren må settes i sentrum og deres mulighet for å leve livet må være målet. Sykehjemmene bebos snart bare av demensrammede. Sykehjemmene må da ikke bygges som minisykehus og institusjoner med vaktrom og lange korridorer og i praksis låste dører i begge ender. Vi må sette beboerens liv i sentrum på en helt annen måte fra den første streken settes på papiret. Det er beboerne som skal leve sine liv her, og dette er deres hjem inntil de dør. Både bygningen og hele driften må være konsentrert rundt dette.

Fremtidens sykehjem for demensrammede må mest mulig bygges slik vanlige norske hjem bygges, og livet der må mest mulig være slik som folk er vant med hjemmefra. Det må være mulig for demensrammede å kunne delta i dagliglivets puls og sysler og fortsatt holde på med ting som interesserer dem.

Pleien er selvsagt viktig for dem som bor på sykehjem, det er derfor beboerne er der. Men når pleien er på plass, er livet så mye mer enn pleien. Økernhjemmet i Oslo har satt i gang flere tiltak som kan være veivisere i hvilken retning sykehjem må bygges og drives framover.

Med vennlig hilsen

Aud Kvalbein
Generalsekretær

