Hjernerådet

Innspill til Helsedirektoratet om ny demensplan

Hjernerådet er en paraplyorganisasjon for fag-/forskningsmiljøer og brukerorganisasjoner som jobber med hjernen og hjernesykdom. Vi arbeider for bedre hjernehelse i befolkningen gjennom mer forskning på hjernen, og bedre forebygging og behandling av hjernesykdom. Vi består i dag av 80 medlemsorganisasjoner, og representerer mer enn 200 000 enkeltmennesker om lag 5000 fagpersoner.

Vi takker for anledningen til å komme med innspill til arbeidet med ny demensplan. Våre to innspill gjelder forebygging og forhold som angår tidlig og sent i pasientforløpet for personer med demens.

Målrettet forebygging av demenssykdommer

I den gjeldende demensplanen vil regjeringen bygge på de samme prinsippene som ligger til grunn for folkehelsepolitikken. Den skal legge til rette for god helse for alle med flere gode leveår og livskvalitet, redusere uheldige miljø- og livsstilsfaktorer og redusere sosial ulikhet i helse.

The Lancet Commission har presentert 14 risikofaktorer vi selv kan påvirke. Det anslås at mellom 35 og 40 prosent av demenstilfeller kan forebygges eller forsinkes betydelig gjennom livsstilsvalg og tiltak. Dette baserer seg på å håndtere risikofaktorer som høyt blodtrykk, nedsatt hørsel, røyking, fysisk inaktivitet, overvekt, diabetes og høyt alkoholforbruk.

Hjernerådet vil foreslå at den nye demensplanen legger opp til *mer målrettede forebyggingstiltak* rettet mot ulike risikogrupper. Dette kan gjøres ved å ta utgangspunkt i Lancet anbefalingene og tilpasse disse mot ulike befolkningsgrupper. Finland er eksempel på land som benytter denne type målgruppetenkning i sitt nasjonale hjernehelseprogram.

Vi viser til Stortingets behandling av *Folkehelsemeldinga - Nasjonal strategi for utjamning av sosiale helseforskjellar*. Et av vedtakene som fikk flertall i behandlingen av denne var å legge til rette for økt bruk av "grønn resept" eller livsstilsintervensjon. Regjeringen bes blant annet om å konkretisere tiltak for å stimulere fastleger til å gi mer forebyggende og helsefremmende innsats. Vi foreslår at regjeringen tar initiativ til å følge opp vedtaket i arbeidet med demensplanen.

Diagnostisk forsinkelse og oppfølging i kommunehelsetjenesten

Personer med hjernesykdom som demens, og deres pårørende, opplever gjerne særlige utfordringer *tidlig og sent i forløpet.* Dette gjelder i forbindelse med tiden fra symptomdebut til diagnostisering, og som tjenestemottaker fra kommunen når livet med diagnosen skal leves.

Hjernerådet støtter målet i den forrige demensplanen om *rask og riktig diagnostisering*. Tidlig oppdagelse av demenssykdommer vil kunne gi bedre behandlingsmuligheter, forebygge økt sykdomsbyrde og øke livskvaliteten for de som rammes. Tidlig diagnostisering er også viktig for andre pasientgrupper som er rammet av kognitiv svikt.

Hjernerådet erfarer at det er nødvendig å kvalitetssikre og forbedre rutinene for diagnostisering av hjernesykdom på et generelt nivå. Dette gjelder også når man skal undersøke pasienter med kognitive symptomer. En hovedutfordring i dag er at mange får diagnose på et sent tidspunkt, selv om de har levd med symptomer som ulike grader av kognitiv svikt i lengre tid. Det er behov for få vite mer om

årsakene til forsinkelser i diagnostisering og hvordan utfordringene kan møtes. Vi henviser derfor til foreslått delmål i Helsedirektoratets utkast til ny hjernehelsestrategi (Delmål 3E Gjennomføre kartlegging av årsaker til diagnostisk forsinkelse knyttet til hjernesykdom):

[…] Riktige og tidlige diagnoser kan føre til bedre ressursbruk og forebygge unødvendige tester og utredninger. Videre kan tidlig og nøyaktig diagnose redusere kostnader ved kroniske sykdommer og forbedre livskvaliteten hos pasientene (Wurcel et al., 2019). For å lykkes bedre med dette, trenger vi mer kunnskap om årsakene til diagnostisk forsinkelse i dag.

Hjernerådet anbefaler Helsedirektoratet å tilpasse delmålet fra strategien i arbeidet med ny demensplan.

Å leve med demenssykdom er for mange svært krevende, både for den som er rammet og for familier og pårørende. Kommunale tilbud og tjenester må i større grad planlegges og tilbys i forkant av oppståtte problemstillinger. Dette er spesielt viktig for utfordringer man vet vil oppstå senere i sykdomsforløpet. Dette kan f.eks. gjelde informasjon og veiledning om økonomi, samtykkekompetanse, bosituasjonen hjemme og ulike behov som oppstå i forbindelse med at sykdomssituasjonen forverres. Hjernerådet mener det er for passivt å kun innrette tjenestetilbudet etter allerede oppståtte behov når den medisinske tilstanden allerede har forverret seg, og at det er mulig å redusere sykdomsbyrde betraktelig ved å være mer i forkant.

Samarbeid med frivilligheten

Hjernerådet mener demensplanen bør legge opp til mer samarbeid med helsefrivilligheten om aktiviteter og leveranseavtaler som gjelder både målrettet forebygging og tiltak som retter seg mot det å leve med demens (jf. Helsepersonellkommisjonens anbefalinger om samarbeid med helsefrivilligheten).

Vi viser her til utkastet til ny hjernehelsestrategi (Delmål 2A Etablere pilotmodeller for å undersøke hvordan helse- og omsorgstjenesten kan inngå et mer forpliktene samarbeid med frivilligheten):

Godt samarbeid mellom helse- og omsorgssektoren og frivilligheten kan gi betydelige gevinster for samfunnet. Frivilligheten kan supplere helse- og omsorgssektoren, forbedre de lokale mulighetene og bidra til forebygging og folkehelse, økt sosial kontakt og aktivitet, mening og tilhørighet for personer som rammes av hjernesykdommer og deres pårørende (Helsedirektoratet, 2017a; Meld. St. 15 (2022-2023); Goldblatt et al., 2023).

Henrik Peersen
Generalsekretær
Hjernerådet