

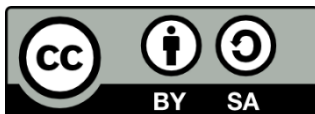
**Demensomsorg i 2035
Sammen, med eller på?**



Teknologirådet

ISBN 978-82-8400-001-5 (trykket utgave)
ISBN 978-82-8400-002-2 (elektronisk utgave)

Utgitt: Oslo, oktober 2019
Forside illustrasjon: Birgitte Blandhoel
Elektronisk publisert på: www.teknologiradet.no



Scenarioene er en del av Assisted Living-prosjektet (ALP) er et fireårig forsknings- og utviklingsprosjekt, ledet av OsloMet – Storbyuniversitetet, som skal fremme ansvarlig forskning og innovasjon innenfor feltet velferdsteknologi. ALP er finansiert av Norges Forskningsråd, under SAMANSVAR-programmet, i samarbeid med IKTPLUSS-programmet.

HVORFOR DEMENS?

I dag har rundt 80 000 mennesker i Norge demens, og antallet vil trolig dobles innen 2040.¹ Mange av oss vil komme i kontakt med demens i årene fremover – enten fordi vi utvikler det selv eller fordi noen vi bryr oss om får demens.

HVA ER DEMENS?

Selv om demens hovedsakelig rammer eldre, så er det ikke en normal del av aldringsprosessen. Demens forårsakes av forskjellige hjernesykdommer og kjennetegnes ved kognitiv svikt, endringer i følelser og personlighet, og at det blir vanskeligere å fungere i dagliglivet. Tapet av kognitive og motoriske funksjoner, samt psykiske tilleggssymptomer som angst, depresjon og vrangforestillinger fører ofte til mye lidelse for dem som har demens.²

Også blant pårørende, spesielt ektefelle eller barn, kan sykdommen medføre store belastninger. Det er godt dokumentert at man som pårørende og omsorgsgiver har økt risiko for helseplager, blant annet psykiske symptomer.^{3,4}

Mange forskjellige sykdommer kan føre til demens. De to vanligste er Alzheimers sykdom, der hjernecellene av hittil ukjente årsaker ødelegges, og vaskulær demens, som kan skyldes tilstopping eller forsnevring av hjernens blodårer. Det antas at 50-60% av demenstilfellene skyldes Alzheimers sykdom og om lag 25% vaskulær demens. De øvrige tilfellene forårsakes av en rekke andre sykdommer.⁵

DIAGNOSTISERING

Det finnes foreløpig ingen enkel test for å avgjøre om man har demens. I stedet må leger se på en rekke faktorer, blant annet pasientens medisinske historie og observasjoner rapportert av familiemedlemmer eller helsepersonell. Tidligere diagnostisering kan hjelpe forskere til å utvikle medisiner for å bremse sykdommens fremgang.

¹ <https://nasjonalforeningen.no/>

² <https://www.fhi.no/nettpub/hin/ikke-smittsomme/demens/>

³ <https://bmcgeriatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12877-016-0403-2>

⁴ <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18924398>

⁵ <https://legeforeningen.no/Emner/Andre-emner/Publikasjoner/Statusrapporter/statusrapport-om-situasjonen-i-helsetjenesten-nar-du-blir-gammel-og-ingen-vil-ha-deg/kapittel-2-kunnskap-om-eldre-og-eldres-sykdommer/>

Innen helsesektoren bruker mange selskaper, universiteter og forskningsinstitutter nå kunstig intelligens for å kunne stille en diagnose raskere og gjøre prosessen mindre kostbar.

I Storbritannia har en gruppe forskere funnet ut at man kan oppdage tegn på demens mange år tidligere ved å ta i bruk pasientdata og maskinlæring.⁶ Dette fordi maskinene har større kapasitet til å fange opp mønstre som ellers lett ville blitt oversett av mennesker. Forskning viser også at det er mulig å stille diagnose ved bruk av maskinlæring og lydopptak av stemmen.^{7 8}

Mer kunnskap om hvordan demenssykdom oppstår og utvikler seg, vil også gjøre det lettere å utvikle en kur, men dette ligger trolig langt frem i tid.

Ulike stadier av demens

Sykdommen arter seg ulikt fra person til person. De ulike symptomene varierer i forekomst, rekkefølge og intensitet. Varigheten fra de første symptomene oppdages til pasienten dør, varierer også. Hos noen kan det dreie seg om fire-fem år, hos andre opptil 20 år.

Mild

- Hukommelsesproblemer (særlig korttidshukommelsen)
- Nedsatt spontanitet
- Mister tidsperspektivet
- Sliter med å ta beslutninger

Moderat

- Personen trenger hjelp for å mestre hverdagen
- Glemmer personlig hygiene og å spise regelmessig
- Trenger hjelp til personlig hygiene, påkledning, matlaging og økonomi
- Svekket orienteringsevne, går seg bort i nærområdet
- Koordinasjonsproblemer og språkvansker
- Kan være en fare for egen sikkerhet (glemmer å slå av varmekilder)

Alvorlig

- Totalt avhengig av andre
- Gjenkjenner ikke familie og venner
- Tydelig hukommelsessvikt
- Har problemer med å gå
- Trenger hjelp til å spise
- Inkontinent fra tarm og blære

FOREBYGGING

Aldring er den viktigste risikofaktoren for å utvikle demens, med genetisk disposisjon som nummer to. Dette er en faktor vi i liten grad har kontroll over. Andre risikofaktorer er livsstil og levekårsutfordringer, som vi har større mulighet til å påvirke.⁹

Beskyttende tiltak ser for en stor del ut til å være de samme som for hjerte- og karsykdommer: sunt kosthold, fysisk aktivitet, ikke-røyking og god kontroll av høyt blodtrykk og kolesterol. Et stimulerende miljø har også betydning. Diabetes er en risikofaktor.



⁶ <https://bjgpopen.org/content/bjgpoa/early/2018/06/06/bjgpopen18X101589.full.pdf>

⁷ Toward Dementia Diagnosis via Artificial Intelligence By Frank Rudzicz, PhD. Today's Geriatric Medicine. Vol. 9 No. 2 P. 8

⁸ <http://www.catch.org.uk/current-project/automatic-analysis-of-speech-and-language-dementia/>

⁹ https://www.regjeringen.no/contentassets/3bbec72c19a04af88fa78ffb02a203da/demensplan_2020.pdf

HVA VET VI OM FREMTIDEN?

Demens er en stor påkjenning og utfordring både for den som rammes, de pårørende, helse- og omsorgstjenestene og samfunnet. Kognitiv svikt og demens medfører utstrakt bruk av helse- og omsorgstjenester og vil utgjøre en økende samfunnsutfordring i årene fremover.¹⁰

Kunstig intelligens, digitalisering og ny teknologi er på vei i full fart inn i helse- og omsorgssektoren og vil kunne ha en stor betydning for demens som sykdom og demensomsorgen. Noen eksempler er mulighet for tidlig diagnostisering, beslutningsstøtte, utsettelse av sykdommens progresjon, individuelt tilpasset oppfølging, bedre ressursbruk i tjenestene og overvåking av sykdommen.

HVORFOR SCENARIOER?

Hensikten med scenarioer er å skape bevissthet rundt de valgene vi kan gjøre i dag for å være best mulig forberedt på fremtiden. Scenarioene er ikke et forsøk på å spå fremtiden, de skal heller være et utgangspunkt for å diskutere de valgene vi står overfor i dag og fremtidens politikk på helse- og omsorgsfeltet.

Scenarioer er plausible og kunnskapsbaserte fortellinger om fremtiden. De fungerer godt som et verktøy for å diskutere fremtidige valgmuligheter. Er de kommunale helse- og omsorgstjenestene klare for å møte behovene scenarioene beskriver? Hva er handlingsrommet, og hva er de viktigste spørsmålene som må adresseres av politikere i fremtiden?

¹⁰ <https://www.fhi.no/nettpub/hin/ikke-smittsomme/demens/>

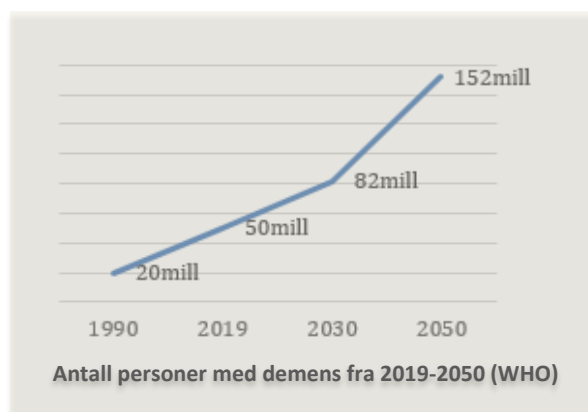
SCENARIOENE

Det er som kjent vanskelig å spå, spesielt om fremtiden. I disse scenarioene har vi tatt utgangspunkt i noen sterke drivere, og lagt vekt på demografi, økonomi og spesielt teknologi, som sannsynligvis vil påvirke demensomsorgen i 2035. Først presenterer vi tre trekk vi er rimelig sikre på, noen jokere og to utviklingstrekk vi er usikre på.

ELDREBØLGEN

Aldringen av befolkningen vil ta til for alvor etter rundt 2030 og andelen eldre vil bli særlig høy i distriktene.¹¹ Dette vil få noen viktige konsekvenser:

- **Flere lever med demens:** En økning av antall eldre vil medføre at flere får demens, fordi forekomsten av demens øker med alderen. I Norge antar man en dobling fra 80 000 til 160 000 i 2040.¹² Mange av oss vil komme i kontakt med demens – enten fordi vi utvikler det selv eller fordi noen vi bryr oss om får demenssykdom.
- **Flere friske eldre:** Flere holder seg friske lengre og stiller større krav til velferdstjenestene. Men dette handler i mindre grad om økende behov, og mer om innflytelse på det det er behov for.¹³ De nye eldre bidrar gjerne, men deres bidrag skal passe inn i en travelt hverdag.
- **Aldringen blir sterkest i distriktene:** Unge mennesker i fruktbar alder flytter mot byen, og i tillegg blir dermed også barna i større grad født sentralt. De eldre blir igjen på bygda, og i 2040 vil mer enn hver tredje innbygger i en del distriktskommuner ha passert 70 år.¹⁴



¹¹ <https://www.ssb.no/befolkning/statistikker/folkfram/aar>

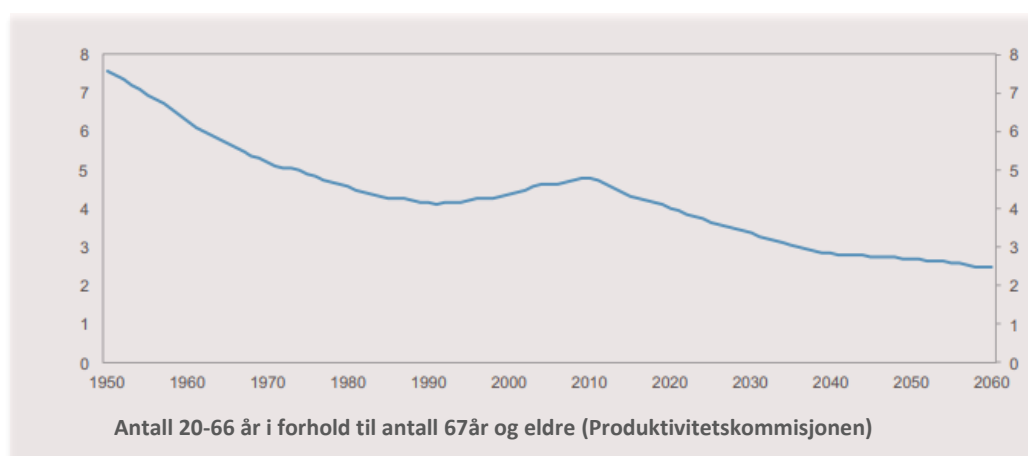
¹² <https://nasjonalforeningen.no/demens/hva-er-demens/>

¹³ Slagsvold & Solem, 2005


¹⁴ <https://www.ssb.no/befolkning/artikler-og-publikasjoner/lavere-befolkningsvekst-framover>

OFFENTLIGE RESSURSER BLIR PRESSET

- **Lavere inntekter** fra olje- og gassnæringen og pensjonsfondet. I årene som kommer vil utgiftene til alders- og uførepensjoner i folketrygden i økende grad overstige inntektene fra fondet. Dette kan bety at husholdningenes skattebyrde må stige opp mot 65 prosent i 2060 for å opprettholde dagens nivå på og organisering av velferdstjenestene.¹⁵
- **Lavere andel yrkesaktive:** Det er i dag tverrpolitisk enighet om at helse- og omsorgstjenestene skal finansieres av det offentlige, og vi legger til grunn at dette fortsatt gjelder i 2035. Utfordringen vil være at det blir færre yrkesaktive per pensjonist.¹⁶ Dersom vi fortsatt skal levere tjenester av samme kvalitet som i dag, så må vi reorganisere tjenestene.



TEKNOLOGITRENDER

- **Smarte omgivelser:** Mens tredje generasjon (3G) ga oss data og mobil-apper, og fjerde generasjon (4G) strømming av video, vil kommende kommunikasjonsteknologier (som 5G og 6G) gi et løft langs flere dimensjoner: 5G garanterer at meldinger (alarmer) kommer frem, gir mindre forsinkelse og samtidig 10 ganger så høy båndbredde. Dette muliggjør i større grad enn tidligere tingenes internett:
 - Vi får muligheten til å ha på oss teknologi (kroppsnære sensorer) og ta den med inn i hjemmet (omgivelsessensorer), noe som gir bedre muligheter for avstandsoppfølging og målinger (av for eksempel vekt, blodtrykk eller medisiner). 
- **Kunstig intelligens:** Maskiner lærer nå å tolke tekst, tale og bilder, samt gjennomføre oppgaver som tidligere var forbeholdt mennesker. Samhandlingen med maskinene skjer også på nye måter: Fra tegn til tale, bevegelse og uttrykk. Kunstig intelligens muliggjør emosjonell, kognitiv og fysisk støtte fra maskiner:

¹⁵ <https://www.regjeringen.no/contentassets/64bcb23719654abea6bf47c56d89bad5/no/pdfs/nou201620160003000dddpdfs.pdf>

¹⁶ <https://www.fhi.no/nettpub/hin/befolkning/befolkningen/>

- **Kognitiv og emosjonell støtte:** Ved å ta i bruk ulike typer data og maskinlæring, kan avanserte analyseverktøy lære å tilpasse seg en pasients tilstand. Digitale assistenter (for eksempel Amazones Alexa eller Apples Siri) som lytter og snakker kan brukes til å hjelpe personer med demens med å huske, resonnere, ta beslutninger og organisere hverdagen. De kan også gi beslutningsstøtte til helsepersonell og pårørende.
- **Fysisk støtte:** Roboter kan hjelpe til med flere fysiske oppgaver; gå på toalettet, dusje, gjøre rent, klippe plen eller støtte helsepersonell med tunge løft.
- **Diagnoser:** På grunn av maskinenes kapasitet til å fange opp mønstre og større tilgang til data, kan demensdiagnosen stilles flere år tidligere enn før. Tidligere og raskere diagnostisering gir mulighet for bedre oppfølging og tilrettelegging og dermed også å kutte kostnader. Det kan også hjelpe forskere med å utvikle medisiner for å bremse sykdomsutviklingen.
- **Nye aktører:** Digitalisering fører til en omorganisering av aktørene i helsesektoren. Frivillige kan utføre nye oppgaver, nye selskaper dukker opp på markedet og det offentliges rolle forandrer seg:
 - **Nye måter å organisere tjenester:** Delingsøkonomien gir nye muligheter for koordinering av ulike tjenester. Tidsbanker (timeregistreringssystemer for frivillighet) supplerer dagens offentlige tjenester. Innbyggerne leverer tjenester gratis, mot at de opparbeider seg timer i tidsbanker. Timene kan brukes på andre tjenester. Dette gjør innbyggerne mer aktive og deltakende i sine nærmiljø.
 - **Plattformer gir makt:** Helsesektoren begynner å likne mer på internett-økonomien, som baserer seg på handel med persondata. Data vil være en viktig verdi og plattformer som Amazon, Apples Appstore og Facebook vil brukes av mange ulike aktører som distribusjonskanal. Den som kontrollerer plattformen, får mye makt og tilgang til veldig mye data.



Foto: us.aibo.com/



Foto: amazon.com



Foto: west-info.eu/

«Husk å ta med medisinene dine, de ligger på kjøkkenbordet»

«JOKERE»

«Jokere» er hendelser eller utviklingstrekk som får enorme konsekvenser dersom de inntreffer (eksempler: solstorm eller krig). En mulig joker her er en kur for demens, men er lite sannsynlig å skje innen 2035.

Fordi en kur for demens bryter radikalt med logikken i de enkelte scenarioene, er det ikke tatt med og konsekvensene ikke vurdert.

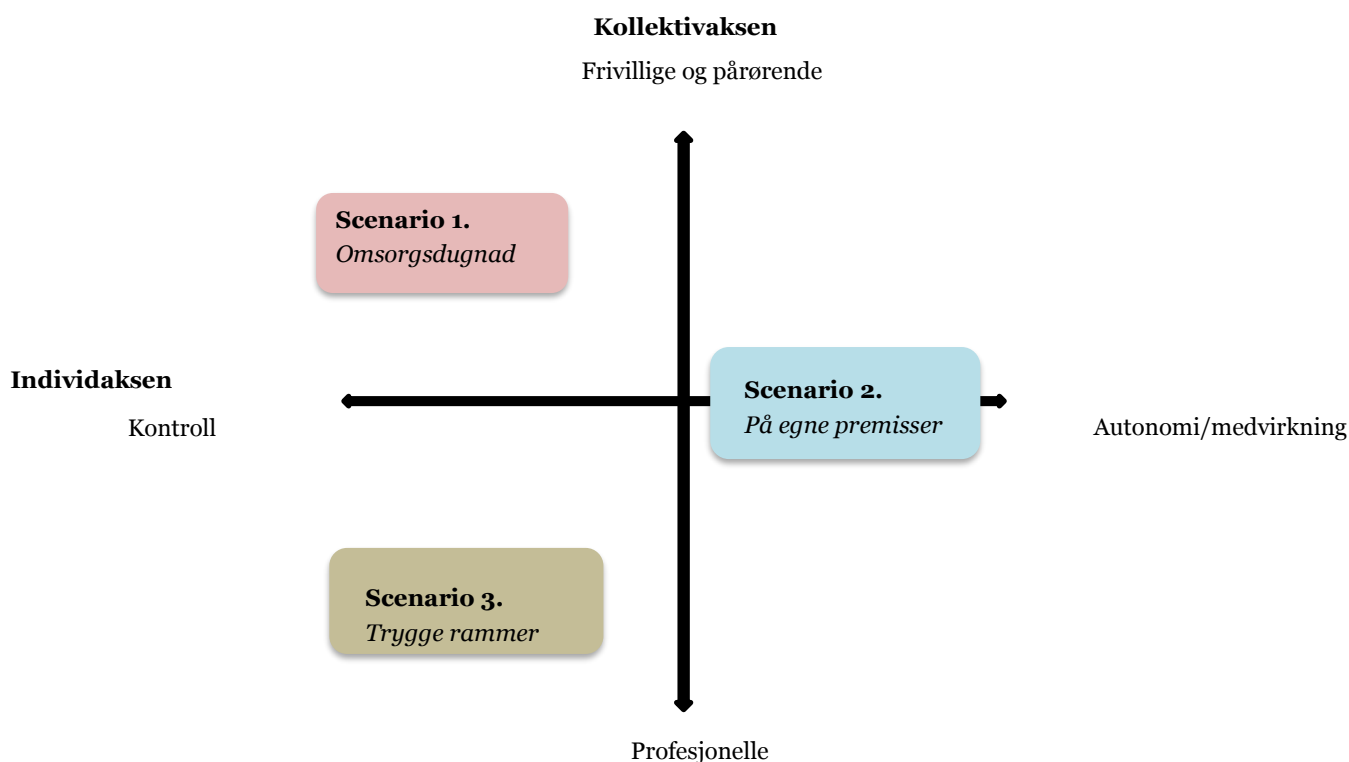
UTVIKLINGSTREKK VI ER USIKRE PÅ

Dette er spørsmål vi ikke har svar på, men hvor politiske beslutninger vil ha stor innvirkning.

- Kollektivaksen: Hvordan skal vi organisere arbeidet?
- Individaksen: Hva setter vi høyest; kontroll over sykdommen eller autonomi?

I figuren på neste side har vi plassert de to spørsmålene langs to akser. På akse som tar for seg spørsmålet om hvordan vi skal organisere arbeidet, settes store, kollektive tjenestemodeller med fokus på profesjonelle opp mot en modell der det offentlige kun fungerer som en plattform og det er pårørende og frivillige som leverer tjenestene. På individaksen ser man på verdien av å ha kontroll over sykdommen vs. verdien av autonomi. I virkeligheten vil løsningen ligge et sted imellom ytterpunktene, men her ønsker vi å strekke mulighetsrommet for å kunne forberede oss best mulig på fremtiden.

SCENARIOER OG AKSEKORS



De tre scenarioene er satt sammen av kombinasjoner av de overnevnte ytterpunktene, og illustrerer ulike måter samfunnet kan komme til å utvikle seg på avhengig av hvilke valg som gjøres. I hvert scenario vil du møte en eller flere fiktive personhistorier. Målet er at personhistoriene skal vise hvordan politiske beslutninger skaper muligheter og dilemmaer for personer med demens, pårørende, frivillige, helsepersonell og samfunnet forøvrig.

Scenario 1: *Omsorgsdugnad* tar utgangspunkt i frivillige som hovedressurs for personer med demens. Dette kan være familien deres, veldedige organisasjoner, naboer, skoleelever og så videre. Kommunens rolle er å koordinere ressursene. Teknologi brukes for å følge progresjonen og for å gi individtilpasset oppfølging.

Scenario 2: *På egne premisser* tar utgangspunkt i personen med demens og behovet for autonomi og medvirkning. Frivillige leverer ulike tjenester og belønnes gjennom kommunenes tidsbanker. Teknologi brukes for og sammen med personen med demens.

Scenario 3: I scenarioet *Trygge rammer* har Norge kjørt en systematisk satsing på tidlig diagnostisering og forebygging gjennom demensprogrammet. Kommunens rolle er å sørge for jevnlig oppfølging og datainnsamling ved hjelp av ny teknologi.

PÅ SCENARIOVERKSTEDET

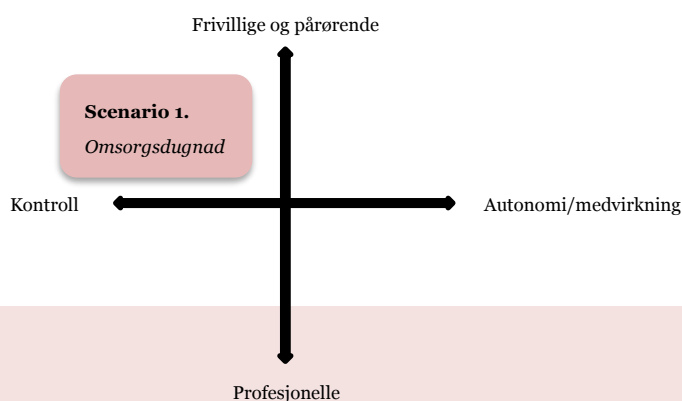
På scenariorverkstedet vil vi presentere scenarioene og diskutere i grupper hvordan ulike utviklingstrekk kan få betydning for personer med demens, pårørende, frivillige og helsepersonell. Målet for scenariorverkstedet er å identifisere og spesifisere problemstillingene/dilemmaene og bruke dem som utgangspunkt for visjoner og politiske anbefalinger.

Tenk gjennom følgende når du leser scenarioene

Diskusjonen om fremtidens demensomsorg reiser flere spørsmål og etiske dilemmaer. Her er noen eksempler på aktuelle problemstillinger, verdispørsmål og etiske dilemmaer (Listen kunne selvsagt vært lengre):

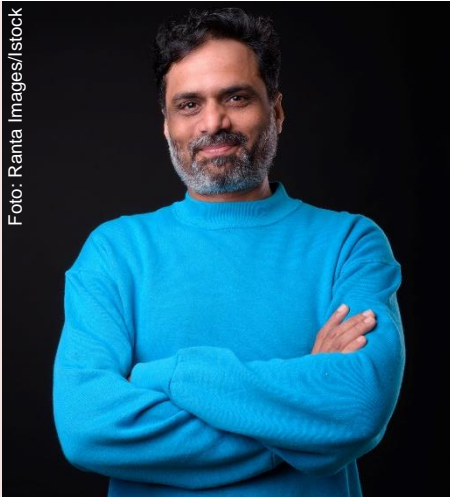
- Hvordan kan demensomsorgen gjøres bedre i scenarioene?
- Hva skjer med ansvaret når maskinene kan ta beslutninger?
- Hvordan vil samtykke se ut i 2035?
- Skal teknologien være valgfri?
- Hva vil kreves av de pårørende?
- Hva er de største fallgruvene ved bruk av ulik teknologi?
- Når kan teknologi oppleves som ubehagelig overvåkning?
- Hvordan balanserer man mellom personvern og trygghet i omsorgstjenestene?
- Hvordan påvirker teknologien grad av autonomi og følelsen av trygghet?
- Hvor langt er vi villige til å gå i bruk av teknologi dersom den frarøver frihet og selvstendighet?
- Når og på hvilken måte er det greit å ta i bruk roboter i demensomsorgen?
- Hvordan kan teknologien gjøre personer med demens mer eller mindre isolert i lokalsamfunnet?

SCENARIO 1: OMSORGS DUGNAD



VI BEFINNER OSS NÅ I 2035 OG DETTE HAR SKJEDD SIDEN 2019:

- **Stort press på tjenestene:** Eldrebølgen kom for alvor til Norge i 2025. De kommunale omsorgstjenestene ble hardt presset og måtte gjøre tøffe prioriteringer for å kunne levere tjenester som holdt godt nok nivå. Kommunene har omorganisert og refordelt ansvar mellom profesjonelle og pårørende, i tillegg til en stor satsing på teknologi.
- **Pårørende får ansvaret:** De pårørende får en liten kompensasjon hvis omsorgsoppgavene fører til at de må arbeide redusert i sin vanlige jobb. Pårørende får egne støttegrupper og må delta på obligatorisk kurs. Det er også blitt tildelt større midler til frivillige organisasjoner som sørger for aktivitet blant eldre og personer med demens.
- **Det digitale tar over:** Fastlegeordningen er faset ut, og erstattet med en digital førstelinje. Alle innbyggerne har personlige digitale assistenter levert av kommunen. Når de trenger helsehjelp kan de gjøre målinger via mobiltelefon og fra sensorer i hjemmet og på kroppen. Dersom noe virker unormalt kan man spørre den digitale assistenten om råd og hjelp, den kan også bestille en lege på døren for deg eller en time på et av de lokale helsesentrene ved behov.



Jonas (45år) er gift, har to barn og jobber som revisor. Jonas har i tillegg omsorgsansvaret for moren Sunita.

Sunita (75år) har moderat grad av demens og diabetes.

Her er fortellingen om hvordan Sunita fikk diagnosen demens og hvordan Jonas som pårørende måtte ta ansvar for henne:

Det er nesten fire år siden den digitale assistenten «Alex» varslet om endringer i tale og oppførsel for første gang. Den lille høyttaleren gav beskjed en tirsdag mens Sunita satt og drakk morgenkaffen sin. «God morgen, Sunita. I dag er det sol og blå himmel, og 10 grader. Insulinnivået ditt er som normalt, men jeg har oppdaget noen uregelmessigheter i språket ditt og har avtalt en telefontime med legen kl. 13. Vil du bekrefte?». Sunita kjente at hun ble litt irritert og takket nei til timen. De neste dagene gikk hun og kjente på det «Alex» hadde sagt. Var det ikke dette de hadde lært om på helsehuset? De første tegnene på demens kunne være talefeil og språkvansker. Hun slo det fra seg og fortsatte som vanlig.

Etter hvert som månedene gikk ble symptomene verre og selv om Sunita prøvde å skjule det, ble hun gjennomskuet av algoritmene. «Alex» booket en time hos legen, denne gangen uten å be om bekreftelse. Etter mer inngående undersøkelser ble det konstatert at Sunita hadde mild grad av demens og hun ble bedt om å informere nærmeste pårørende.

Sønnen Jonas hadde bekymret seg litt for moren, men hadde tenkt at beslutningsvegring og dårlig hukommelse var en naturlig del av det å bli eldre. Selv om det var en lettelse å få en forklaring på oppførselen, så visste Jonas at moren kom til å trenge henne mer og mer i tiden fremover.

Kort tid etter at Sunita fikk diagnosen ble Jonas kalt inn til et møte hos kommunen for å diskutere fremtiden, både for seg selv og moren. På møtet ble Jonas informert om obligatoriske kurs og fikk tildelt en støttegruppe, bestående av andre «nye» pårørende. De skulle ha faste møter på helsehuset det første året, men kunne kommunisere digitalt ved behov ellers. Støttegruppen drives av frivillige.

Etter fullført kurs ville Jonas kunne søke om omsorgslønn for å ta vare på moren. Han ble også anbefalt å opprette en profil i applikasjonen RO – en digital assistent som man kan snakke med og få tips av dersom man opplever stress, angst eller ensomhet. Den kunne også være behjelpelig med alt fra pusteøvelser, refleksjonsoppgaver, til skreddersydde musikk tips. Dataene samlet inn av RO-appen ble gjort om til en score. Lav score over lengre tid ville bli fulgt opp av kommunen helsetjeneste. Sånn Jonas forstod det, var RO-appen en slags digital psykolog på samme måte som at «Alex» var en slags digital helse- og omsorgsarbeider.

For å kunne bo trygt hjemme og få tett oppfølging fikk moren flere typer sensorer. Infrarøde sensorer ble plassert ulike steder i hjemmet. Disse ble installert av kommunens frivillige teknogruppe, samme dag som hun fikk diagnosen. Jonas ble forklart at sensorene i hjemmet ville kunne fortelle om bevegelsesmønsteret, søvnvaner, spisevaner og på denne måten predikere vandring og fall. I tillegg til sensorene i hjemmet, fikk moren en ring som gjorde at hun kunne snakke med «Alex» uansett hvor hun befant seg og «Alex» kunne til enhver tid vite hvor hun befant seg og hjelpe henne hjem igjen.

Dataene fra de ulike sensorene ble tilgjengeliggjort for Jonas og han fikk tilgang til «Alex», morens digitale assistent. Via «Alex» kunne Jonas motta varslinger dersom morens oppførsel virket unormal, få veiledning og beslutningsstøtte eller beskjed om å kontakte lege.

Sunita hadde trodd hun skulle føle seg overvåket, men siden hun vet at det bare er sønnen som får følge med på hva hun gjør og hva som skjer med henne, gir teknologien henne en trygghet. Hun er også glad for at hun bare trenger å forholde seg til Jonas.

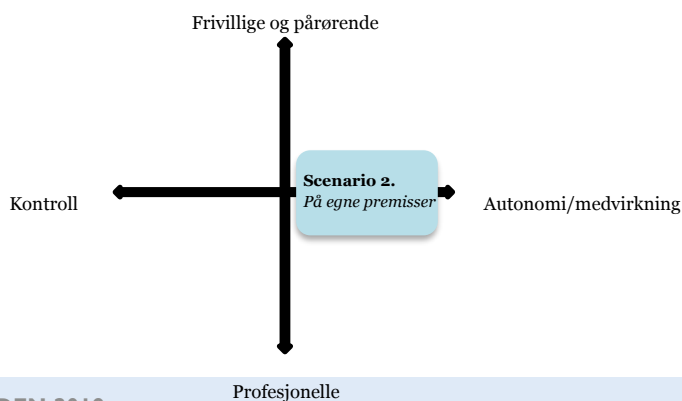
Til tross for opplæringen og ulike instruksjonsvideoer på nettet, er det noen ganger vanskelig å tolke helse-dataene fra moren og ikke alltid lett å få tak i en lege hvis Jonas er usikker på hva han skal gjøre. Som regel følger han rådene til «Alex», men en gang var han uenig med «Alex», og først da forstod han, i hvor stor grad, helsevesenet baserer seg automatiske beslutninger basert på data. Uten en anbefaling fra «Alex» var det nesten umulig å få tak i en lege. Jonas ble frustrert og følte seg maktesløs. Hva om «Alex» faktisk tok feil, og han endte opp med å feilmedisinere sin egen mor?

Jonas endte opp med å gå ned på helsesenteret og stå i kø i flere timer, for å få samme beskjed som «Alex» hadde gitt. På dette tidspunktet scoret Jonas lavt på RO skalaen og fikk time hos en faktisk psykolog. Han husker det var en slags betryggelse å få fysisk møte noen i helsetjenestene. Her ble han også tipset om en frivillig gruppe, som hjalp pårørende med å tolke dataene fra de ulike sensorene. Dette var til stor hjelp.

Jonas setter pris på omsorgslønnen, som gir ham mulighet til å tilbringe tid med moren. Men de siste månedene har moren blitt betydelig dårligere. Hun er deprimert, har dårlig appetitt og vil ikke lenger være med på aktivitetsskolen, som drives av frivillige i bydelen. Dette har gjort omsorgsarbeidet for Jonas mer krevende og han har problemer med å følge opp barna og jobben. Da Jonas søkte kommunen om å få plass til moren i demenslandsbyen fikk han beskjed om at moren, ifølge dataene, ikke var dårlig nok enda. Istedenfor gav de moren en robohund, som hadde vist seg å øke livskvalitet for eldre med fremskreden demens.

Selv om moren viste mye omsorg og glede for robohunden, følte Jonas på at det var litt nedverdiggende. Da «Alex» et par måneder senere gav beskjed om at moren ikke lenger var i stand til å bo hjemme, kjente Jonas på en lettelse. Moren var ikke lenger seg selv, viste liten interesse for barnebarna og Jonas når de var på besøk. Det eneste moren brydde seg om var «hunden». Etter beskjeden fra «Alex» tok det under en uke før moren fikk flytte inn i demenslandsbyen. Frivillige hjalp til med flyttingen, vasking av leiligheten og salg av leiligheten. To måneder senere var Jonas tilbake i 100 prosent stilling som revisor og RO scoren hans gikk opp igjen til normalt nivå.

SCENARIO 2: PÅ EGNE PREMISSE



VI BEFINNER OSS NÅ I 2035 OG DETTE HAR SKJEDD SIDEN 2019:

- **Digitaliseringen møter motstand:** Den omfattende digitaliseringen av samfunnet på begynnelsen 2020-tallet førte etter hvert til motreaksjoner. Innbyggerne begynte å reagere på selvbetjeningsløsninger og stadig flere automatiserte systemer i helsevesenet. I 2029 gjorde Seniorpartiet et brakvalg ved Stortingsvalget, og fikk innført nye helserettigheter i omsorgssektoren. Dette innebar rett til ikke å bli målt og analysert, og retten til å meningsfylt menneskelig kontakt. For å få til dette har kommunene delt ansvaret mellom helsepersonell og frivillig.
- **Aldersplan:** Autonomi og medvirkning står sterkt i helsesektoren. For å få til dette skriver alle sin aldersplan ved fylte 75år.
- **Demensvennlig samfunn:** Regjeringen har satset stort på folkeopplysning om demens og tilrettelegging i samfunnet. Det finnes ulike typer e-læringskurs og simuleringer, som skal gjøre det enklere for folk å legge merke til endringer, eller hvordan man kan forholde seg eller opptre sammen med personer med demens
- **Generasjonslandsbyer:** Siden starten av 2020-tallet har det på initiativ fra kommunene blitt bygget generasjonslandsbyer. Her bor studenter, småbarnsfamilier og eldre om hverandre. Ved å samle flere på ett sted er det lettere å sørge for at alle blir sett og at de får den hjelpen de trenger og har krav på, samtidig som det senker kostnadene. Mange var skeptiske i begynnelsen, men insentiver som billigere lån gjennom Husbanken og gratis barnehageplass har gjort tilbudet veldig populært.
- **Frivillighet:** Det er et sterkt ønske å engasjere innbyggerne i frivillig arbeid i nærmiljøet. Flere av de frivillige tjenestene har blitt innlemmet i kommunenes tidsbank. Innsatsen blir registret i timer, og de frivillige kan bruke sine oppsparte timer på å kjøpe andre tjenester.



Jon (77år) er enkemann og pensjonert lærer. Da kona Kristin døde, solgte Jon huset og kjøpte en leilighet i en generasjonslandsby. Datteren Julia er kokk og bor i USA med sin ektemann og deres tre barn.

For to år siden fikk Jon hjerneslag, og som følge av slaget fikk han demens. Før hjerneslaget jobbet Jon en del frivillig, som privatlærer. Ved å gjøre dette samlet Jon poeng i kommunens tidsbank, som han nå kan bruke på andre tjenester.

Jon er veldig fornøyd med å bo i en generasjonslandsby, det er mange unge personer som bor der. En av de er Tom, som er ingeniørstudent på andre året. Da Tom flyttet dit hadde Jon nettopp fått demensdiagnosen. Jon hadde opplyst styret om diagnosen sin og det var de som hadde koblet han og Tom. Tom hadde gått på kurs hos kommunen for å bli besøksvenn. Studenter og nyutdannede får billige hybler i generasjonslandsbyen mot at de bidrar med frivillig arbeid minimum 5 timer i uken.

Noe av det første Jon og Tom gjorde sammen, var å lage et digitalt fotoalbum. Tom hadde lært at fotoalbum kunne gi et innblikk i hvordan en person hadde levd før sykdommen og at det kan være til hjelp både for den som har blitt syk, de pårørende og etter hvert også helse- og omsorgspersonell. Jon og Tom ble godt kjent da de jobbet med albumet, og Jon fortalte om hvilke hobbyer han hadde hatt, om livet med Kristin og om datteren.

Jon fortalte også om jobben sin som IT- og samfunnfagslærer på tidlig 2020-tallet. Her hadde Jon vært vitne til flere alvorlige hendelser hvor elevenes persondata ble misbrukt, noe som førte til at enkelte elever hadde problemer med å få jobb i etterkant. Det var dette som fikk han til å engasjere seg i Seniorpartiet og deres kamp for retten til ikke å bli målt og analysert.

Jon og besøksvennen Tom fikk etter hvert god kontakt og de pleide å gå en tur ut i løpet av helgene og spille kort eller se fotball sammen på kveldene. Men etter 3 år, var Tom ferdig med utdanningen og han flyttet til utlandet for å jobbe. Etter dette har det vært flere ulike besøksvenner innom. De fleste er hyggelige og han får den hjelpen han trenger, men ingen kjenner han sånn som Tom gjorde.

Da Jon fikk demens fikk han en robot fra kommunen, som kunne hjelpe han på ulike måter; støvsuge, hjelpe med å velge kanaler på tv'en, holde orden på kalender og medisiner og oppfordre han til å gå tur. Kommunen installerte også en fallsensor. For at den skulle fungere best mulig ble Jon anbefalt å koble den til hjemmetjenesten, men Jon ønsket ikke å sende data ut av huset. Fallsensoren er derfor enda ikke aktivert. Roboten kan kobles til hjemmetjenesten og legen, for å få raskere hjelp og bedre oppfølging. Men Jon har valgt å deaktivere også denne funksjonen.

Siden Jon ikke ønsker å dele data med hjemmetjenesten, er det vanskelig for dem å koordinere ressursene. Det kan derfor ta tid før Jon får besøk av riktig fagperson, og de må bruke tid på å lese seg opp på hans historikk under besøket, istedenfor å vite hvilke tiltak som er satt inn før de kommer.

Jon har egentlig kapasitet til å klare mye selv, men føler seg nedfor og har ikke initiativ til mer enn det aller nødvendigste. Dagene er uforutsigbare og han bekymrer seg for hvordan det skal gå fremover. Kanskje han skulle latt helsepersonellet få sette inn noen sensorer likevel?

Datteren Julia kommer sammen med det ene barnebarnet på besøk fra USA. De har skjønt på Jon at han er litt nedfor og har tatt med seg en robohund i gave. Ifølge datteren er dette like vanlig som levende hunder i USA. Jon er veldig skeptisk, men mykner opp litt når han ser hvor gøy barnebarnet synes det er med den. De kaller den for Fix.

80 % av befolkningen (over 16 år) bidrar med frivillig arbeid i de frivillige organisasjonene årlig. Dette er den høyeste andel som er målt på verdensbasis. Norge har gått forbi Sverige.

Jon blir overrasket over hvordan Fix muntre ham opp. Fix tiltrekker seg også oppmerksomhet når Jon lufter han ute på tunet. Barna vil leke med Fix. Jon liker at barna tar kontakt og spør ham om ting. Også voksne kommer bort og spør hvor han har fått tak i «hunden» og hvordan den fungerer. Jon kommer seg oftere ut og får mer overskudd. Han begynner å benytte seg av de ulike dagtilbudene som leveres av frivillige i kommunen og Fix er alltid med.

Da kona Kristin gikk bort hadde Jon spurt Julia om hun kunne settes opp som verge dersom han skulle få problemer med å ta egne valg. De hadde samtidig snakket om hva slags alderdom Jon ønsket, og sammen satt opp en aldersplan. Personvern, autonomi og å få bo hjemme var spesielt viktig for han.

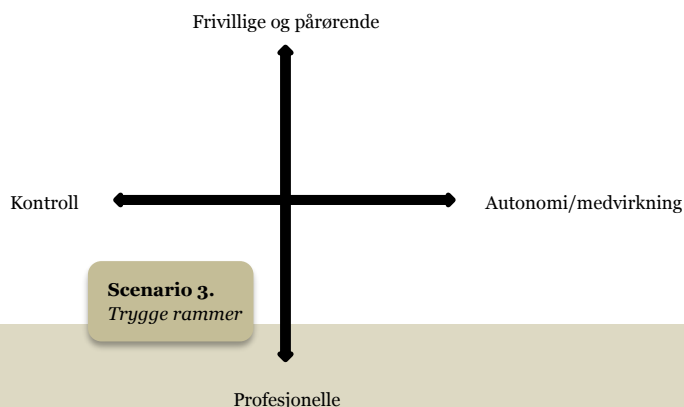
Etter hvert som Jon trengte stadig mer hjelp, prøvde Julie å ta opp med faren at det kunne være lettere for både han og henne dersom de lot helsepersonell få tilgang til dataene hans. På denne måten kunne han få tettere oppfølging og bedre behandling. Men faren nektet, han ønsket å ha privatlivet i fred. Til slutt bestemte Julie seg for å trosse faren og sendte sensordataene til helsetjenesten.

Etter noen uker, ble hun ringt opp av kommunen, som takket henne for at hun hadde delt dataene. Det viste seg at Jon led av flere ting enn demens, som hadde vært vanskelig for henne å oppdage. Etter det endret de medisineringsen hans, som gjorde at han følte seg mindre tiltaksløs. Ettersom han allerede bodde i en generasjonslandsby hvor infrastrukturen var god var anbefalingen at han kunne fortsette å bo der med oppfølging fra helsetjenesten via sensordata. Det var betryggende for datteren å vite at faren var i gode og trygge hender.



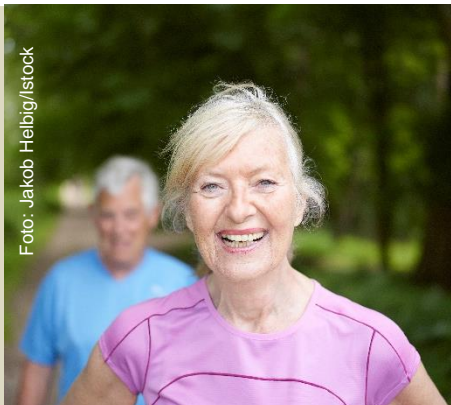
Foto: Ellen Lande Gossner

SCENARIO 3: TRYGGE RAMMER



VI BEFINNER OSS NÅ I 2035 OG DETTE HAR SKJEDD SIDEN 2019:

- **Statlig styring:** Som følge av store forskjeller i innkjøps- og IKT kompetansen blant kommunene har Helse- og omsorgsdepartementet fått et større ansvar for de kommunale helse- og omsorgstjenestene. Finansieringen til kommunene er blitt strengere og myndighetene har gjennom anbudsordninger valgt ut tre teknologitilbydere, som kommunene kan velge mellom. I 2025 ble Demensprogrammet opprettet. Systematisk innsamling og bruk av data skal hjelpe de kommunale helsetjenestene å utnytte ressursene optimalt.
- **Demensprogrammet:** Da legemiddelverket godkjente medisinen, som kan utsette demens i ett til fem år, opprettet myndighetene et screeningprogram. Ettersom samfunnet sparer millioner ved å utsette demensforløpet bare med 1 år, så blir alle sterkt oppfordret til å gjennomføre testen ved fylte 65 år. Resultatene til den enkelte avgjør videre oppfølgingsløp og dataene brukes til å forbedre diagnostikken og prediksjonsalgoritmene. Flere var skeptiske i starten, men insentiver som personlig oppfølging og skattelette har fått opp deltakelsen.
- **Sykepleier Annie:** Teknologien skal kompensere for ressurspresset i omsorgssektoren. Digitale personlige assistenter med talegrensesnitt samler inn informasjon fra ulike sensorer i hjemmet og på kroppen, og fra journalene til personen med demens. Informasjon brukes for å lette arbeidet for helsepersonell, slik at de kan gi bedre og persontilpasset behandling og oppfølging. De digitale assistentene er faste deltakere på personalmøtene.



Tone (70 år) er gift med Bernt (70 år) og bor i sin egen sentrumsleilighet i en stor by. Tone og Bernt er glad i det meste livet har å by på, de er glad i god mat og drikke, kunst og kultur.

Tone har sønnen Andreas (42år) fra et tidligere ekteskap. Han bor i en by på en annen kant av landet med sin kone og et barn.

Her er historien om hvordan Tone for 11år siden fikk beskjed om at hun ville utvikle demens og tiden etterpå.

Tone har stor sett vært frisk hele livet, men mange i familien har vært rammet av Alzheimer. Derfor har Tone ved jevne mellomrom tatt en kognitiv test på helsenorge.no.

Da Tone var 59 år gav den et utslag som indikerte at ting ikke var helt som de skulle og hun fikk tilbud om full screening på demenssenteret samme uke. Der fikk hun fremtidsscoren 17 av 20, som betydde at hun med stor sikkerhet ville utvikle demens iløpet av de fem neste årene. Forskning viste at trening og sunt kosthold i kombinasjon med medisiner, kunne utsette demens i ett til fem år. Tone ble kalt inn til et møte med sin kontaktperson i kommunens demensteam for å snakke litt om fremtiden.

På møtet informerte kommunen om at Tone hadde rett på gratis tilgang til demenssenterets treningssenter, samt en treningsapp, hvor det fulgte med et treningsopplegg tilpasset hennes behov. Hun hadde også rett på å få en rabbertert matkasse levert hjem på døren sammen med forslag til ulike middagsoppskrifter hver uke.

Det viste seg at kommunen Tone bodde i var en av 50 norske kommuner, som fungerte som et levende laboratorium for forskning på en demenskur. Demensteamet spurte om Tone ville delta i et av forskningsprosjektene. Som deltaker ville hun få en sensor på armen, som blant annet registrerte puls, blodtrykk og insulinnivå. Hun ville også få noen sensorer hjemme, som jevnlig ville ta opp stemmen hennes for å oppdage endringer. Ved å gjøre dette slapp hun å gjøre testene selv, de ville bli tatt automatisk.

Tone var usikker på om hun ville delta, hun var jo ikke syk enda, så hele opplegget virket litt overgripende. Bernt hadde heller ikke så lyst på sensorer i hjemmet, selv om han ble forsikret om at sensorene kun kom til å reagere på Tone sin stemme. Sønnen Andreas var derimot for. Ettersom Alzheimer lå i familien, ville jo denne typen forskning gangne både han og hans barn. Tone hadde ikke tenkt på det slik før, men ble overbevist med det samme og gav beskjed til kommunen om at hun ønsket å delta i prosjektet.

Nordmenn er i stor grad villig til å dele data i forskningsøyemed og Norge ligger nå best an til å løse demensgåten og finne en kur

Det føltes trygt og godt å vite at noen fulgte med på og hadde kontroll på utviklingen. Tone klarte likevel ikke å leve som normalt i denne perioden. Hun var oppmerksom på alle mulige endringer, og skammet seg når hun glemte helt vanlige ting. Mannen Bernt kjente også på at fremtiden ikke så like lys ut som tidligere. Noe av det de gledet seg mest til som pensjonister var å kunne reise på turer, oppleve nye kulturer, samt nyte god mat og drikke.

Sensorene hjemme plukket opp nedstemtheten hos Tone og hun ble kalt inn til en samtale med kontaktpersonen sin i demensteamet. Som følge av dette fikk Tone og Bernt tilbud om å besøke en psykolog som hadde lang erfaring med personer som ble tidlig diagnostisert. Samtalene hos psykologen var til stor hjelp for begge og for samholdet dem i mellom.

7 år senere får Tone en innkalling til legen. Det er sensorene som har plukket opp endringer. Hos legen blir Tone rost for at hun har jobbet så hardt, og at hun sannsynligvis har klart å utsette demensen med fire år. Likevel ser de nå at utviklingen går nedover og hun vil trolig utvikle moderat grad av demens innen to år. Men forskningsprosjektet hun har bidratt inn i gir henne mulighet til å teste en ny medisin, som trolig kan utsette sykdommen i enda et år. Dette krever et enda strengere kostholdsregime og flere sensorer.

Etter mye grubling og samtaler med Bernt, Andreas og psykologen bestemmer Tone seg for å takke nei til tilbudet. Istedenfor bestemmer de ferske pensjonistene seg for å dra ut på tur og nyte livet. De vet jo at Tone får demens innen to år uansett. I litt over ett år er de ute på reise og dette knytter ektefellene sammen igjen. Men kort tid etter at de kommer hjem har Tone fått veldig dårlig kortidshukommelse og har begynt å bli litt aggressiv.

Etter å ha vært nede på demenssenteret og tatt flere ulike tester, får Bernt og Tone en ny sensor som tar opp stemmen til Tone. De får også optiske sensorer plassert rundt i leiligheten, som blant annet monitorer vitale tegn, pust og puls. De kan også predikere risiko for fall. Beskjed om endringer og alarmer går direkte til hjemmetjenesten og inn i legejournalen via helsetjenestens digitale assistent «Annie». «Annie» gir også påminnelser og hint til Tone om å huske alt fra medisiner til bursdager. Dette gjør det enklere for Tone å håndtere hverdagen og gjør henne trygg.

For Bernt er imidlertid sensorene litt plagsomme. Han føler seg overvåket. Bernt vet at assistenten er med på personalmøter, så helsepersonellet som kommer hjem til dem kan i prinsippet vite alt de har snakket om eller gjort siden sist. Samtidig er det godt å vite at Tone alltid er trygg og blir tatt godt hånd om av profesjonelle. Han har lært om demens på jobben og der var det flere skrekkeksimpler på ting som kunne gå galt, dersom man ikke fikk den oppfølgingen og hjelpen man trengte.

På et personalmøte kan «Annie» fortelle at hun har plukket opp på responsen til Tone at Bernt ikke har det så bra. Dette blir tatt opp av kontaktpersonen i demensteamet ved neste besøk. Bernt har følt seg litt ensom i det siste fordi han ikke har hatt samvittighet til å reise fra kona. Selv om han vet at hun blir overvåket og at noen kommer dersom det skulle skje noe, så ønsker han ikke at hun skal føle seg alene. De blir sammen enige om at kommunen setter inn ekstra personell en helg annen hver måned, sånn at Bernt kan føle seg fri til å gjøre det han har lyst til.