



---

Demensomsorg i 2035

# Sluttrapport fra scenarioprojekt

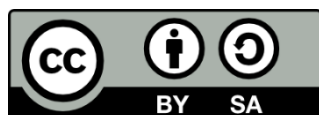


ISBN 978-82-8400-006-0 (elektronisk utgave)

Utgitt: Oslo, desember 2019

Forside illustrasjon: Istock

Elektronisk publisert på: [www.teknologiradet.no](http://www.teknologiradet.no)



---

## BAKGRUNN FOR PROSJEKTET

---

I dag har rundt 80 000 mennesker i Norge demens, og antallet vil trolig doubles innen 2040. Kognitiv svikt og demens medfører utstrakt bruk av helse- og omsorgstjenester og vil utgjøre en økende samfunnsutfordring i årene fremover. Samfunnet og politikerne står overfor mange valg, og iblant motstridende hensyn, når de utvikler politikk for et aldrende samfunn. Det kan være vanskelig å forutse resultatet og konsekvensene av valgene som tas.

I slike tilfeller kan scenarioer være en god metode for å finne handlingsrommet og finne de viktigste spørsmålene som må adresseres. Vi har laget tre scenarioer for hvordan Norges demensomsorg kan se ut i 2035.

### SCENARIOUTVIKLINGEN

På bakgrunn av den raske teknologiske utviklingen, ble tidshorisonen for scenarioene satt til 2035. I en workshop med Assisted Living prosjektet sin referansegruppe ble små og store utviklingstrekk som vil påvirke fremtidens demensomsorg diskutert. En ekspertgruppe Det ble så dannet en ekspertgruppe som jobbet videre med innspillene. Utviklingstrekkene som ble ansett som mest sikre, ble utgangspunktet for utformingen av scenarioene.

Ekspertgruppen bestod av:

- Torhild Holte, Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse
- Erik Thorstensten, Senter for velferds- og arbeidslivsforskning ved OsloMet
- Patrick Waldemar, Telenor
- Marianne Barland, Teknologirådet

Prosjektleder: Adele Flakke Johannessen, Teknologirådet

### SCENARIOVERKSTEDET

Vi samlet ressurspersoner fra helse- og omsorgssektoren, næringslivet, academia og ulike interesseorganisasjoner for å diskutere scenarioene og komme med forslag til visjoner og politiske anbefalinger.

Ved å tilrettelegge for bred involvering av relevante interessenter får man en nyansert diskusjon, hvor flere grupper enn de vanlige ekspertene blir inkludert. Slike kvalitative metoder gir ingen tydelige svar, men diskusjonene kan gi en god pekepinn på holdninger til mulige alternative handlingsvalg.

Målet for scenarioverkstedet var å identifisere muligheter og dilemmaer vi kan møte fremover. Etter diskusjonene formulerte deltakerne gruppevis handlingsforslag til politikere.

### BAKGRUNN OG FINANSIERING

Bakgrunnen for scenarioene «Demensomsorg i 2035» er prosjektet Assisted Living-prosjektet (ALP). ALP er et fireårig forsknings- og utviklingsprosjekt, ledet av OsloMet – Storbyuniversitetet, som skal fremme ansvarlig forskning og innovasjon innenfor feltet velferdsteknologi.

Prosjektet er finansiert av Norges Forskningsråd, under SAMANSVAR-programmet, i samarbeid med IKT-PLUSS-programmet.

---

## INNHOOLD

---

### INNLEDNING

4

#### HVA MED FREMTIDEN? .....4

Scenarioutvikling.....4

Rapportens struktur.....4

---

### HVORFOR DEMENS?

5

#### HVA ER DEMENS? .....5

Diagnostisering.....5

Forebygging.....6

---

### UTVIKLINGSTREKK

7

#### ELDREBØLGEN.....7

#### OFFENTLIGE RESSURSER BLIR PRESSET .....8

#### TEKNOLOGITRENDER .....8

#### UTVIKLINGSTREKK VI ER USIKRE PÅ.....9

---

### SCENARIOER

10

#### SCENARIO 1: OMSORGS DUGNAD .....11

#### SCENARIO 2: PÅ EGNE PREMISSESS .....14

#### SCENARIO 3: TRYGGE RAMMER .....17

---

### PÅ SCENARIOOVERKSTEDET

20

#### SCENARIO 1 – «OMSORGS DUGNAD» .....20

Pårørende og frivillige.....20

Teknologi i nasjonale planer.....21

Deling av data.....21

#### SCENARIO 2 – «PÅ EGNE PREMISSESS» .....21

Integritet og medvirkning.....22

Inkludering.....22

Personvern.....22

#### SCENARIO 3 – «TRYGGE RAMMER».....23

Screening og forebygging.....23

Retten til å resevere seg.....23

Trygghet for hvem?.....23

---

# INNLEDNING

---

Kognitiv svikt og demens medfører utstrakt bruk av helse- og omsorgstjenester og vil utgjøre en økende samfunnsutfordring i årene fremover.<sup>1</sup> Vi har laget tre scenarioer for hvordan Norges demensomsorg kan se ut i 2035.

---

## HVA MED FREMTIDEN?

---

Kunstig intelligens, digitalisering og annen teknologi er på vei 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, utsettelse av sykdommens progresjon, individuelt tilpasset oppfølging, beslutningsstøtte for pårørende og helsepersonell, bedre ressursbruk i tjenestene og overvåking av sykdommen.

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.

## SCENARIOUTVIKLING

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 tiden fremover?

## RAPPORTENS STRUKTUR

Kapittel 2, «hvorfor demens?», beskriver demenssykdommens ulike stadier, forebygging og diagnostisering. I kapittel 3 «utviklingstrekk», trekker vi frem de viktigste driverne innen demografi, økonomi og spesielt teknologi, tilslutt ser vi på de to mest usikre trekkene, som danner aksekorset. I kapittel 4. «scenarioene», møter vi tre ulike personer i tre ulike scenarioer for demensomsorgen i 2035. I rapportens avsluttende kapittel «scenariooversktdet» presenteres resultatene fra scenarioverkstedet. Her dykker vi ned i de viktigste diskusjonene og viser handlingsforslagene til politikerne.

---

<sup>1</sup> <https://www.fhi.no/nettpub/hin/ikke-smittsomme/demens/>

---

# HVORFOR DEMENS?

---

I dag har rundt 80 000 mennesker i Norge demens, og antallet vil trolig dobles innen 2040.<sup>2</sup> 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 nødvendig 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.<sup>3</sup>

Demens er en stor påkjenning og utfordring både for den som rammes, de pårørende, helse- og omsorgstjenestene og samfunnet. Det er godt dokumentert at man som pårørende og omsorgsgiver har økt risiko for helseplager, blant annet psykiske symptomer.<sup>4,5</sup>

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 forsnævring 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.<sup>6</sup>

## 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.

---

<sup>2</sup> <https://nasjonalforeningen.no/demens/hva-er-demens/>

<sup>3</sup> <https://www.fhi.no/nettpub/hin/ikke-smittsomme/demens/>

<sup>4</sup> <https://bmcgeriatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12877-016-0403-2>

<sup>5</sup> <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18924398>

<sup>6</sup> <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.<sup>7</sup> 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.<sup>8,9</sup>

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.<sup>10,11</sup>

#### 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 faktoren vi i liten grad har kontroll over. Andre risikofaktorer er livsstil og levekårsutfordringer, som vi har større mulighet til å påvirke.<sup>12</sup>

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.



<sup>7</sup> <https://bjgpopen.org/content/bjgpoa/early/2018/06/06/bjgpopen18X101589.full.pdf>

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

<sup>9</sup> <http://www.catch.org.uk/current-project/automatic-analysis-of-speech-and-language-dementia/>

<sup>10</sup> <https://nasjonalforeningen.no/demens/symptomer-og-tidlige-tegn/>

<sup>11</sup> [https://www.aldringoghelse.no/e-1%C3%A6ring/palliasjon-og-demens\\_/modul-demens-og-palliasjon/utvikling-av-demens/#3](https://www.aldringoghelse.no/e-1%C3%A6ring/palliasjon-og-demens_/modul-demens-og-palliasjon/utvikling-av-demens/#3)

<sup>12</sup> [https://www.regjeringen.no/contentassets/3bbec72c19a04af88fa78ffbo2a203da/demensplan\\_2020.pdf](https://www.regjeringen.no/contentassets/3bbec72c19a04af88fa78ffbo2a203da/demensplan_2020.pdf)

---

# UTVIKLINGSTREKK

---

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 og to utviklingstrekk vi er usikre på.

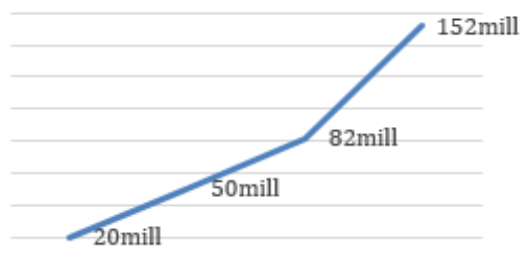
---

## ELDREBØLGEN

---

Aldringen av befolkningen vil ta til for alvor etter rundt 2030 og andelen eldre vil bli særlig høy i distriktene.<sup>13</sup> 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.<sup>14</sup> Mange av oss vil komme i kontakt med demens – enten fordi vi utvikler det selv eller fordi noen vi bryr oss om får demenssykdom.



Antall personer med demens fra 2019-2050 (WHO)

- **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.<sup>15</sup> De nye eldre bidrar gjerne, men deres bidrag skal passe inn i en travel 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.<sup>16</sup>

---

<sup>13</sup> <https://www.ssb.no/befolkning/statistikker/folkfram/aar>

<sup>14</sup> <https://nasjonalforeningen.no/demens/hva-er-demens/>

<sup>15</sup> Slagsvold & Solem, 2005

<sup>16</sup> <https://www.ssb.no/befolkning/artikler-og-publikasjoner/lavere-befolkningsvekst-framover>

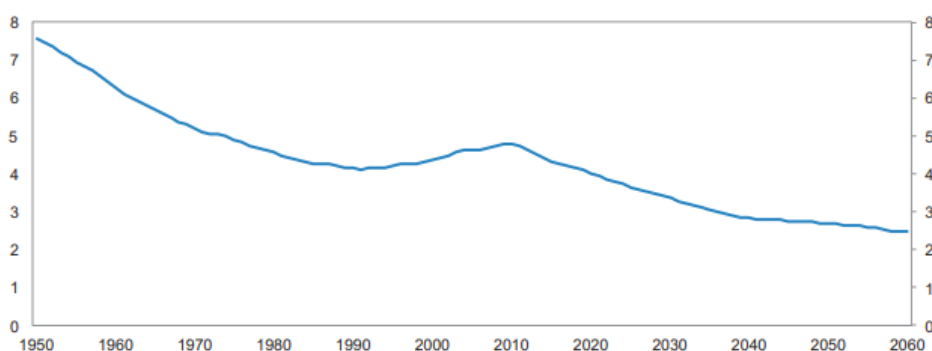


---

## 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.<sup>17</sup>
- **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.<sup>18</sup> Dersom vi fortsatt skal levere tjenester av samme kvalitet som i dag, så må vi reorganisere tjenestene.



Antall 20-66 år i forhold til antall 67år og eldre (Produktivitetskommisjonen)

---

## 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 medisinerings).

- **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:

---

<sup>17</sup> <https://www.regjeringen.no/contentassets/64bcb23719654abea6bf47c56d89bad5/no/pdfs/nou20162016000300odddpdfs.pdf>

<sup>18</sup> <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 offentlige rolle forandrer seg:
  - **Nye måter å organisere tjenester:** Delingsøkonomien gir nye muligheter for koordinering av ulike tjenester. I dag har vi selskaper som Uber, Foodora og Air bnb. Et eksempel for fremtiden er tidsbanker der innbyggerne leverer tjenester gratis, mot at de opparbeider seg timer i en tidsbank. 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.

---

## UTVIKLINGSTREKK VI ER USIKRE PÅ

---

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

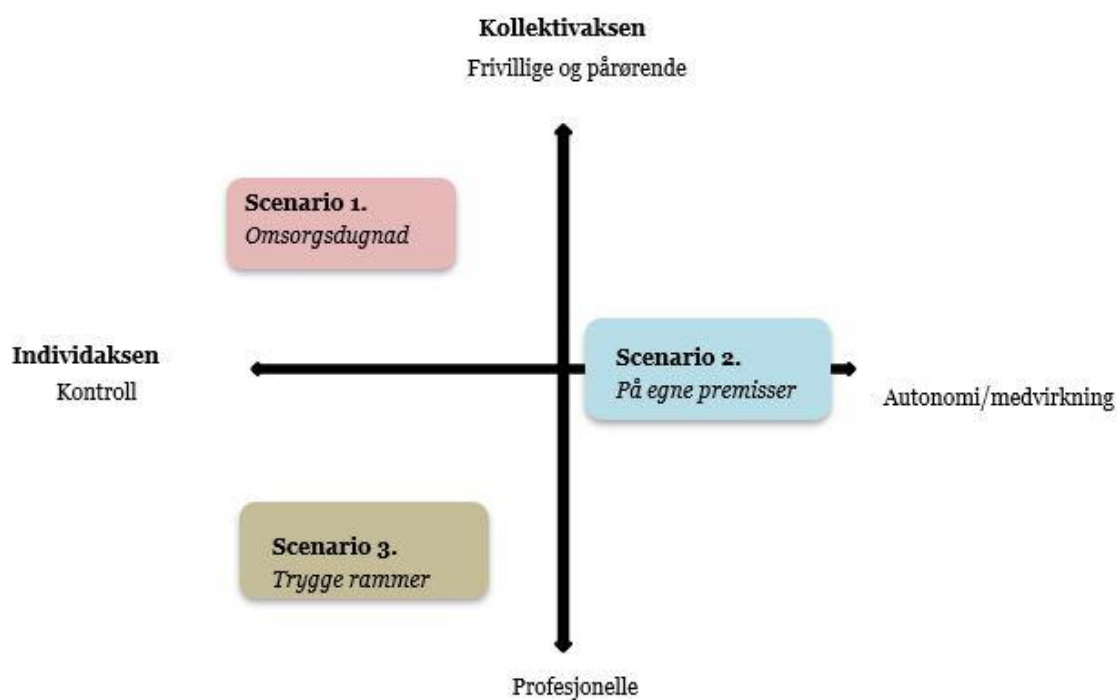
- Kollektivaksen: Hvordan skal vi organisere arbeidet?
- Individaksen: Hva setter vi høyest – kontroll over sykdommen eller autonomi i forhold til teknologien?

I neste kapittel har vi plassert de to spørsmålene langs to akser. På aksene 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 versus verdien av autonomi. Vi kan bruke teknologi til å kontrollere sykdom/omgivelsene, men den kan også kontrollere oss. Aksekorset hjelper oss å anskueliggjøre et mulighetsrom, og slik åpne for en diskusjon om fremtidens demensomsorg.

---

# SCENARIOER

---



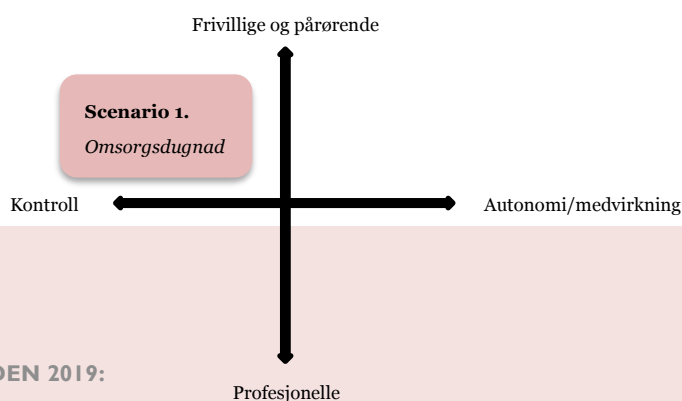
De tre scenarioene er satt sammen av kombinasjoner av de overnevnte ytterpunktene, og illustrerer ulike måter samfunnet kan komme til å utvikle seg på avhengig av hvilke valg som gjøres. I hvert scenario vil du møte en eller flere fiktive personhistorier. Målet er at personhistoriene skal vise hvordan 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.

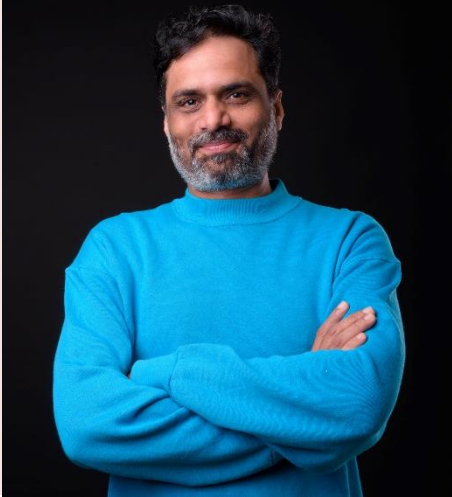
**Scenario 3:** I scenarioet *Trygge rammer* har helsemyndighetene gjort en systematisk satsing på tidlig diagnostisering og forebygging gjennom demensprogrammet. Kommunens rolle er å sørge for jevnlig oppfølging og datainnsamling ved hjelp av ny teknologi.

# 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 omfattende 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 delvis 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 du 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.

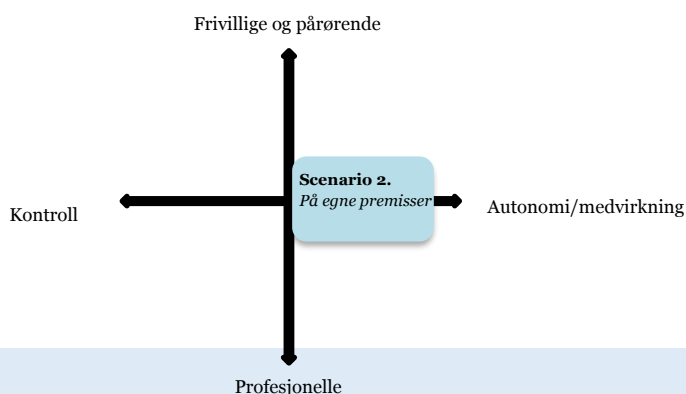
Jonas satte pris på omsorgslønnen, som gav ham mulighet til å tilbringe tid med moren. Men de siste månedene var moren blitt betydelig dårligere. Hun var deprimert, hadde dårlig appetitt og ville ikke lenger være med på aktivitetsskolen, som de frivillige i bydelen drev. Dette har gjorde omsorgsarbeidet for Jonas mer krevende og han begynte å få 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 møtte etter hvert motstand. 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. Kommunene delte derfor ansvaret mellom helsepersonell og frivillige.
- **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 til 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 registrert 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 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, 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 persondata 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.

NTB (2035)

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.

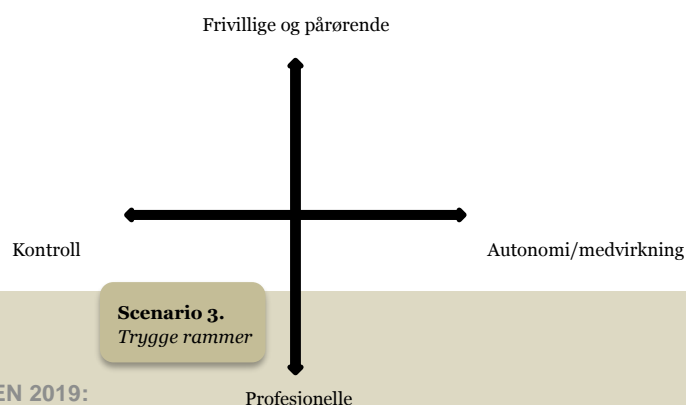
Etter noen uker, ble hun ringt opp av kommunen, som takket henne for at hun hadde delt dataene. Det viste seg at Jon led av flere ting enn demens, noe som hadde vært vanskelig for henne å oppdage. Etter det endret de medisineringsen hans, og han følte seg mindre tiltaksløs. Ettersom han allerede bodde 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.



---

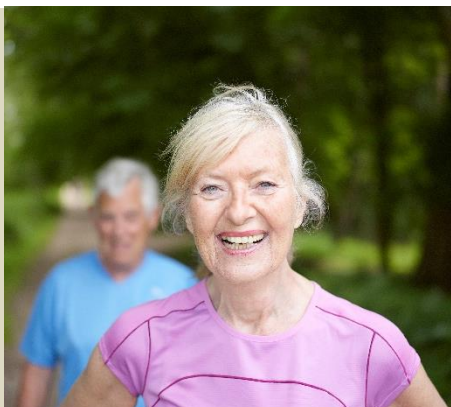
## SCENARIO 3: TRYGGE RAMMER

---



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 ble 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.
- **Norges digitale sykepleier Annie:** Teknologien skal kompensere for ressurspresset i omsorgssektoren. Norges digitale sykepleier Annie tilbyr personlig assistanse med talegrensesnitt, samler inn informasjon fra ulike sensorer i hjemmet og på kroppen, og fra journalene til personer med demens. Informasjonen brukes for å lette arbeidet for helsepersonell, slik at de kan gi bedre og persontilpasset behandling og oppfølging. Annie er fast deltaker 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](https://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 prediksjon 17 av 20, som betydde at hun med stor sikkerhet ville utvikle demens iløpet av de fem neste årene. Forskning viser at trening og sunt kosthold i kombinasjon med medisiner, kan utsette demens i ett til fem år. Tone ble derfor 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 rabattert 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. Alzheimer lå i familien, og denne typen forskning ville gagne både ham 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.

NTB (2032)

Det følte 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 og oppleve nye kulturer.

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.

---

# PÅ SCENARIOVERKSTEDET

---

Samfunnet og politikerne står overfor mange valg, og iblant motstridende hensyn, når de utvikler politikk for et aldrende samfunn. Det kan være vanskelig å forutse resultatet og konsekvensene av valgene som tas. Derfor samlet vi ressurspersoner fra helse- og omsorgssektoren, næringslivet, akademia og ulike interesseorganisasjoner for å diskutere scenarioene og komme med forslag til visjoner og politiske anbefalinger.

Scenarioverkstedet fant sted på Litteraturhuset i Oslo 17. oktober 2019 fra kl. 0900-1300. Deltakerne ble plassert i grupper fordelt på bakgrunn og kompetanse, med en moderator på hver gruppe.

Verkstedet begynte med en presentasjon av de ulike scenarioene før deltakerne ble bedt om å gi positive og negative tilbakemeldinger. Videre diskuterte gruppene mulighetene og utfordringene ved de ulike scenarioene. Verkstedet ble avsluttet med at deltakerne gruppevis utviklet 2-3 forslag til politikerne. Etter scenarioverkstedet ble forslagene sortert av Teknologirådet. Forslagene er satt i kursiv, mens referat fra gruppediskusjonen står i vanlig tekst.

---

## SCENARIO 1 – «OMSORGS DUGNAD»

---

Scenario 1 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 persontilpasset oppfølging.

### PÅRØRENDE OG FRIVILLIGE

Den pårørendes innsats er avgjørende i scenario 1. Deltakerne så det som veldig positivt at personen med demens bare trengte å forholde seg til én person, men påpekte at samfunnet ville kunne få økonomiske tap dersom det blir for belastende og den pårørende selv blir syk. Derfor var deltakerne positive til oppfølgingen av den pårørende og kommenterte at tilbudet er noe mangelfullt i dag. Samtidig ble det presisert at en applikasjon som følger opp, slik som beskrevet i scenarioet, ikke er godt nok. Menneskelig kontakt er vel så viktig for den pårørende, som for pasienten.

*Helsemyndighetene bør utrede hvordan digitale løsninger for oppfølging og koordinering av fysiske møteplasser kan støtte pårørende.*

Deltakerne påpekte også at man bør være forsiktig med å gjøre samfunnet for avhengig av pårørende. Ikke alle har en nær pårørende som tar ansvar, og dette kan skape ulikhet. Det ble derfor foreslått en bedre arbeidsfordeling mellom frivillige, pårørende og helsearbeidere.

*Direktoratet for E-helse må utrede mulighetene plattformteknologien gir i form av å koble viktige velferdsoppgaver med tilgjengelige ressurspersoner for å frigjøre ressurser for helsevesenet. Det bør vurderes om eksisterende koordinerings- og kommunikasjonsplattformer kan videreutvikles, og spres til nasjonalt nivå. Samarbeid med næringslivet vil være viktig.*

Det ble også diskutert ulike insentiver for å øke frivillig deltakelse. Flere likte ideen om tidsbanker og kompensasjon, samtidig var en del også skeptiske til å «lønne» frivillige, da dette vil gjøre konseptet *frivillig* uklart.

*En tverrfaglig/tverrsektoriell gruppe nedsatt av Kommunal- og moderniseringsdepartementet må utrede ordninger for kompensasjon eller fleksibilitet for å hjelpe andre uavhengig av familierelasjoner. For eksempel i regi av frivillige organisasjoner. Dette kan bidra til et mer generøst samfunn.*

## TEKNOLOGI I NASJONALE PLANER

Velferdsteknologi vil med stor sannsynlighet komme inn i hjemmene uavhengig av helsevesenet. En blanding av private og offentlig sensorer kan skape uklar ansvarsfordeling og føre til at helsepersonell må forholde seg til flere ulike applikasjoner. Deltakerne mener at dette kan føre til ulikhet i befolkningen og at teknologi må inn i og videreføres i de nasjonale planene.

*For å sikre implementering av dagens (og morgendagens) teknologi må helsemyndighetene videreføre nasjonalt velferdsteknologiprogram etter 2020 med dedikerte prosjektmidler (i dag hviler mye på ildsjeler i kommunene) og krav til involvering, for å kunne finne varige løsninger. Teknologi som fremmer at helsepersonell rekker å hjelpe flere brukere, bør være i fokus.*

*Regjeringen må i større grad inkludere og vurdere dagens (og morgendagens) teknologi i det systematiske arbeidet med demensplaner.*

*Direktoratet for samfunnssikkerhet og beredskap må sørge for pålitelig internettilgang for alle. De må kunne garantere at alle alarmer kommer frem. Dette må skje nå.*

## DELING AV DATA

Ettersom velferdsteknologi samler data og informasjon for å fungere best mulig er det viktig å ha klare retningslinjer på hvordan data samles inn og hvilke data som skal brukes og ikke brukes. Deltakerne var veldig opptatt av det å skape tillit til at data brukes på en hensiktsmessig måte. Det ble presisert at helsemyndighetene må arbeide forebyggende, slik at man føler det trygt å både dele og bruke data.

---

## SCENARIO 2 – «PÅ EGNE PREMISER»

---

Scenario 2 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.

## INTEGRITET OG MEDVIRKNING

Medvirkning og medbestemmelse vil bli viktigere fremover ifølge deltakerne. De fleste likte ideen om å lage en aldersplan sammen med pårørende hvor man kan skrive ned hva slags alderdom man ønsker seg. Vil man bo hjemme så lenge som mulig, eller har man preferanser om bruk av teknologi og deling av data? I en aldersplan kan man reflektere over ønsker for fremtiden og samtidig gjøre pårørende og helsepersonell klar over ens ønsker.

*Alle burde utarbeide en aldersplan, som tar hensyn til hva slags alderdom man ønsker seg (bosituasjon, bruk teknologiske hjelpemidler og data). Aldersplanen bør utarbeides på et tidlig tidspunkt i livet, men bør også kunne endres underveis.*

Teknologi kan være positiv og tilretteleggende for økt frihet, men for at det skal styrke eller bevare den enkeltes integritet bør bruken være frivillig og gi mulighet for individtilpassing. GPS ble trukket frem som en frigjørende teknologi. Flere av deltakerne syntes spredningen av GPS til personer med demens var altfor lav og at det er viktig å sørge for at alle har lik tilgang til teknologiressurser uavhengig av kommune.

*Alle personer med demens, pårørende og helsearbeidere må få vite om muligheten med GPS. Dette skaper trygghet og større bevegelsesfrihet for personer med demens, samtidig som det spare samfunnet for store kostnader ved leteaksjoner. Dette kan gjøres gjennom en GPS-kampanje i kommunene eller fra et høyere nivå.*

*Politikerne bør utrede muligheten for standardisering av bestillerkompetanse ved anskaffelse av velferdsteknologi og sikre felles retningslinjer for å redusere ulikhetene i kommunale tilbud.*

Robothunden som var med i scenarioet ble sett på som en positiv teknologi, så lenge den bare var ment for å sosialisere og brukeren trivdes med den. Men de påpekte at sosial teknologi ikke må gå på bekostning av annen menneskelig kontakt.

## INKLUDERING

Flere av deltakerne var veldig positive til konseptet generasjonslandsbyer. Et sted der man kan utnytte ressurser bedre og skape mer fellesskap vil være viktig fremover. Personer med demens og eldre bør ikke isoleres på institusjoner, men inkluderes i samfunnet.

*Bygge generasjonlandsbyer. Myndighetene må ta initiativ og lage ordninger for finansiering. Kommunene må ha prosjekter, man kan søke for eksempel husbanken for lån. De gjennomfører og styrer sammensetningen og insentivene for å bo der (eks.: Garantert barnehageplass, gode lånetilbud, gode kollektivtransporttilbud og helsehus med treningssenter).*

*For å kunne ha et selvstendig og verdig liv så lenge som mulig, så må vi øke kompetansen for å tilrettelegge for et demensvennlig samfunn. Opplæring av personell i butikker, hjelp på kollektivtransport. Universell utforming må inn i planleggingen av de smarte byene.*

## PERSONVERN

Når potensielt invaderende teknologi kommer inn i hjemmene våre trenger vi uavhengige råd, og hjelp til å velge teknologi og innstillinger. Deltakerne var opptatt av hvordan man skulle klare å ta gode og informerte valg.

*Kommunal- og moderniseringsdepartementet og Helse- og omsorgsdepartementet må sørge for at alle kommuner har et eget velferdsteknologiskombud (kanskje koblet til kommunens personvernombud), som kan veilede de med behov for hjelpemidler. Personen må ha kunnskap om*

*datastrømmer, demens, teknologi, juss og etikk. Dette må bli en rettighet knyttet til behov/grad av kognitiv svikt slik som «hukommelsesteam*

*Det er behov for økt satsning på digital kompetanse blant pårørende og helsepersonell. Pårørendekurs bør oppdateres med informasjon om digitale verktøy. Teknologi må inn i helsefagene på et tidlig tidspunkt og det må settes av midler til etter- og videreutdanning for helsearbeidere.*

---

## SCENARIO 3 – «TRYGGE RAMMER»

---

I scenario 3 satser Norge systematisk med tidlig diagnostisering og forebygging gjennom demensprogrammet. Kommunens rolle er å sørge for jevnlig oppfølging og datainnsamling ved hjelp av ny teknologi. Flere av deltakerne stilte seg svært positive til økt statlig styring av tilbydere i kommunene for å skape likhet i tilbudene og standardiserte systemer.

### SCREENING OG FOREBYGGING

Det var delte meninger om screeningprogrammet, og mye av diskusjonen handlet om dette. Noen mente at dersom screeningen gav treffsikre resultater, burde alle bli sterkt oppfordret til å delta. I dag er det mange som går lenge før de får en diagnose, noe som tærer på familie og nettverk, og sykdomsforløpet blir vanskeligere. Derfor vil det være et godt verktøy for å komme tidlig i kontakt med personer som har høy risiko for å utvikle demens. Dette vil også kunne bedre planleggingen i helsevesenet og gi forskningen den dataen de trenger for å kunne komme nærmere en løsning på demensgåten.

Andre mente at denne typen screeningprogrammer er svært betenkelig. Det å vite at man kommer til å få demens ble omtalt, selv med god oppfølging, som noe som kunne forringe livskvaliteten kraftig. Andre kommenterte at det ville kunne bli oppfattet veldig negativt dersom man ikke ønsket å delta. Et slikt press gir liten grad av autonomi. For å opprettholde autonomien må man kunne velge om man vil vite om risikoen for demens eller ikke. Man må også kunne kontrollere hvem andre enn en selv som eventuelt skal få vite det.

Det ble også trukket frem bekymringer i forhold til overbehandling og falske positive resultater. Flere mente at man heller må ha et folkehelseperspektiv på forebygging av demens og starte mye tidligere med blant annet å oppfordre alle til å spise sunn mat, føre en aktiv livsstil og trimme hjernen.

### RETTE TIL Å RESEVERE SEG

Flere av gruppene diskuterte retten til å reservere seg mot teknologi og retten til å ikke bli analysert i fremtiden. Noen kommenterte at teknologien i dag først og fremst brukes for helsepersonell og at mestring hos pasienter bare er en positiv tilleggseffekt. Det ble poengtert at hver enkelt teknologi må vurderes individuelt og kun brukes dersom det økte kvaliteten på tjenestene for pasienten. Andre mente at alle bare må godta bruk av teknologi og datainnsamling i helse- og omsorgssektoren for å utnytte ressursene best mulig og stimulere til forskning.

### TRYGGHET FOR HVEM?

Deltakerne likte hvordan teknologien kunne gjøre at hjemmet føltes like trygt som et sykehjem. Samtidig bor det ofte flere i en husstand med andre ønsker og behov. Det er ikke sikkert pårørende ønsker å bli analysert og overvåket. Deltakerne påpekte at trygghet for pasienten og trygghet for den pårørende ikke nødvendigvis samsvarer og at det var ulike behov som måtte adresseres individuelt. De mente også at de andre i husstanden må bli inkludert i bruk og valg av sensorer og teknologi i hjemmet.