

STATUSRAPPORT PÅ DEMENSOMRÅDET I DANMARK

MAJ 2016



Statusrapport på demensområdet i Danmark

Copyright: Uddrag, herunder figurer, tabeller og citater er tillad mod tydelig kildeangivelse.

Udgivet af:

Sundheds- og Ældreministeriet
Holbergsgade 6
1057 København K
Telefon: 72 26 90 00

E-post sum@sum.dk

EAN –lokationsnummer: 5798000362055

Grafisk design: 1508 A/S

Foto: Colourbox

Udgivelsesår: 2016

ISBN: 978-87- 7601-362-2 (publikationen udgives kun elektronisk)

Publikationen er tilgængelig på: <http://www.sum.dk>

Indhold

Indhold.....	1
Kapitel 1 INTRODUKTION	2
Kapitel 2 OM DEMENS	5
Kapitel 3 FOREBYGGELSE AF DEMENS	19
Kapitel 4 UDREDNING OG DIAGNOSTIK	26
Kapitel 5 MEDICINSK BEHANDLING AF DEMENS.....	37
Kapitel 6 PLEJE OG REHABILITERING M.V.	47
Kapitel 7 STØTTE, RÅDGIVNING OG AFLASTNING TIL PÅRØRENDE	73
Kapitel 8 ORGANISERING OG SAMARBEJDE	82
Kapitel 9 MAGTANVENDELSE, VÆRGEMÅL M.V.....	102
Kapitel 10 DEN FRIVILLIGE INDSATS OG DET DEMENSVENLIGE SAMFUND	114
Kapitel 11 HJÆLPEMIDLER OG TEKNOLOGI	121
Kapitel 12 DEMENSVENLIGE PLEJEBOLIGER	134
Kapitel 13 UDDANNELSE OG KOMPETENCER	143
Kapitel 14 FORSKNING OG UDVIKLINGSPROJEKTER.....	152
Kapitel 15 INTERNATIONALE ERFARINGER MED INDSATSER PÅ DEMENSOMRÅDET	158
Kapitel 16 LITTERATURLISTE.....	166

Kapitel 1 INTRODUKTION

1.1 Baggrund for rapporten

Det fremgår af regeringsgrundlaget ”Sammen for fremtiden”, at regeringen ønsker at forbedre indsatsen for mennesker med demens i Danmark. På den baggrund besluttede regeringen i 2015, at der skal udarbejdes en ny national demenshandlingsplan 2025. I forlængelse af dette blev der ved satspuljeforhandlingerne for 2016 afsat 470 mio. kr. i årene 2016-2019 til udmøntning af konkrete initiativer på baggrund af handlingsplanen.

Satspuljeaftale for 2016-2019

Udarbejdelsen af den nationale handlingsplan for demens 2025 vil foregå i en bred og inddragende proces frem mod handlingsplanens færdiggørelse i efteråret 2016.

Formålet med den inddragende proces er, at aktørerne på området, borgerne med demens og deres pårørende skal inddrages og have mulighed for at give udtryk for deres prioriteter på området.

Den nationale handlingsplan vil tage udgangspunkt i følgende tre overordnede målsætninger på demensområdet:

- *Danmark skal være et demensvenligt land, hvor mennesker med demens kan leve et værdigt og trygt liv.*
- *Behandling og pleje af mennesker med demens skal tage udgangspunkt i den enkeltes behov og værdier og tilbydes i sammenhængende forløb med fokus på forebyggelse, tidlig indsats, nyeste viden og øget forskningsindsats.*
- *Pårørende skal inddrages aktivt og samtidig have mere støtte i livet som pårørende.*

Handlingsplanen vil komme til at indeholde en række konkrete initiativer på tværs af sundheds- og socialområdet til gavn for mennesker med demens. Den kommende handlingsplan forventes bl.a. at behandle temaer som tidlig opsporing og bedre udredning af demens med henblik på at kunne sætte ind med den rette behandling og pleje af mennesker med demens, støtte og rådgivning af pårørende, som både belastes af praktiske og følelsesmæssige forhold, fokus på demenssegne boliger for at sikre de demensramtes trivsel og lette medarbejdernes arbejde, kompetenceudvikling af personale, så medarbejderne har de rette forudsætninger for at forstå og håndtere de særlige behov, som ældre med demens har, samt forskning på området for at opnå generel mere viden.

På den baggrund afsættes 470 mio. kr. i perioden 2016-2019 til udmøntning af konkrete initiativer på baggrund af den nationale handlingsplan for demens 2025.

Denne rapport udgør et element i processen med at udarbejde en ny national demenshandlingsplan 2025. Rapporten indeholder en status på demensområdet i Danmark og afdækker indsatsler på tværs af sektorer og fagområder.

Rapporten er udarbejdet med henblik på at gøre status på området og danne faktisk baggrund for mulige kommende tiltag. Rapporten baseres i høj grad på den viden, som ligger til grund for kortlægningen af demensområdet tilbage i 2010, som dengang dannede baggrund for demenshandlingsplanen, der ligeledes blev udgivet i 2010.

Der er sket en væsentlig udvikling på demensområdet inden for de seneste 15 år, og der er i løbet af de seneste år sat en række initiativer i gang på området. I boksene nederst i kapitlet vises kort de mest centrale initiativer på området. Det bemærkes, at oversigten kun omfatter de initiativer, der udelukkende har fokus på demensområdet og ikke de mange initiativer, der er sat i gang på sundheds- og ældreområdet generelt, som naturligvis også har betydning for mennesker med demens.

Rapporten er udarbejdet af Sundheds- og Ældreministeriet med inddragelse af Sundhedsstyrelsen, Sundhedsdatastyrelsen, KL, Danske Regioner og Nationalt Videnscenter for Demens samt en række andre aktører og ministerier.

1.2 Rapportens opbygning

Rapporten starter med at beskrive definitionen af demens samt med at give en beskrivelse af de forskellige demenssygdomme. Fra kapitel tre til syv fokuseres der på de forskellige faser af et demensforløb, hvor rækkefølgen i videst muligt omfang er struktureret kronologisk: 3) Forebyggelse af demens, 4) Udredning og diagnostik, 5) Medicinsk behandling af demens, 6) Pleje og omsorg og 7) Støtte, rådgivning og aflastning til pårørende. Rapportens efterfølgende otte kapitler indeholder mere tværgående temaer: 8) Organisering og samarbejde, 9) Magtanvendelse, værgemål m.v. 10) Civilsamfund og den frivillige indsats, 11) Hjælpemidler og teknologi, 12) Demensvenlige plejeboliger, 13) Uddannelse og kompetencer og 14) Forskning og udviklingsprojekter. Til sidst i kapitel 15 redegøres der for de relevante internationale erfaringer på demensområdet.

Kapitlerne indledes med en kort opsummering af indholdet i afsnittet, og der er løbende vist konkrete eksempler, undersøgelser m.v. i grønne bokse undervejs i rapporten til at understøtte kapitlerne.

Rapporten er baseret på oplysninger fra eksisterende publikationer – herunder kortlægningen af demensområdet fra 2010, samt nye data og oplysninger fra Sundhedsdatastyrelsen, KL, Danske Regioner og Nationalt Videnscenter for Demens.

Initiativer som opfølgning på den nationale demenshandlingsplan fra 2010

På baggrund af den nationale demenshandlingsplan blev der iværksat en række konkrete initiativer, som kort er oplistet nedenfor.

- *Forebyggelse af udadreagerende adfærd hos personer med demens*: Projekt til udvikling af metode til at forebygge og håndtere udadreagerende adfærd hos personer med demens i plejeboliger.
- *Samvær med mennesker med demens - kurser til pårørende*: Undervisning af pårørende i psykoedukation og ”Marte Meo metoden”, så pårørende i fire kommuner kunne få redskaber til at kommunikere bedre med deres demensramte familiemedlem. Samtidig fik borgerne med demens tilbud om forskellige aktiviteter, imens deres ægtefælle blev undervist.
- *Kortlægningsundersøgelse af behov for aflastning og afløsning blandt pårørende til mennesker med demens*: Socialstyrelsen gennemførte i 2013 en stor undersøgelse af, hvilke behov for aflastning og afløsning pårørende til personer med demens har.
- *Kampagnen ”Aktiv med demens”*: Kampagnen ”Aktiv med demens”, som var målrettet frivillige organisationer, idrætslivet mv., havde til formål at skabe viden om enkle måder at støtte personer med demens på, så de længst muligt kunne have et aktivt fritidsliv.
- *Kampagnen ”Demens er noget, vi taler om”*: Kampagnen ”Demens er noget, vi taler om”, havde til formål at øge opmærksomheden på de tidlige symptomer på demens og derved få flere til at opsøge lægen ved mistanke om demens.
- *Udbredelse af kendskab til plejetestamenter*: Genoptryk af Social- og Indenrigsministeriets pjece ”Demens – og hvad så med fremtiden – en folder om plejetestamenter”.
- *Forløbsprogrammer og samarbejdsmodeller for demensindsatsen*: Alle regioner har udarbejdet et forløbsprogram eller en samarbejdsmodel for demensindsatsen.
- *Videreførelse af Nationalt Videnscenter for Demens*: Med satspuljeaftalen fra 2011-2014 blev der afsat 8,8 mio. kroner til videreførelse af Nationalt Videnscenter for Demens. Ligeledes blev der i satspuljeaftalen fra 2012-2015 afsat 14,3 mio. kr. i perioden 2013-2015 til en videreførelse af centret.
- *Klinisk retningslinje for udredning og behandling af demens*: Sundhedsstyrelsen udarbejdede i 2013 den Nationale kliniske retningslinje for udredning og behandling af demens. Retningslinjen bidrager til en evidensbaseret indsats på tværs af landet, sammenhængende patientforløb samt vidensdeling på tværs af sektorer og faggrupper.
- *Magtanvendelsesreglerne: information og formidling til undervisere mfl.*: Socialstyrelsen udarbejdede tre publikationer om magtanvendelsesreglerne for voksne i serviceloven. Publikationerne var målrettet hhv. myndighedsniveau/sagsbehandlere, botilbud og frontpersonale, samt borgere, pårørende og andre eksterne aktører.
- *Behandling af varigt inhabile patienter overvejes*: Der pågår politiske drøftelser om problemstillingerne på området.
- *Udbredelse af den regionale kliniske database på demensområdet*: En landsdækkende klinisk kvalitetsdatabase for demens blev etableret i januar 2016 med det formål at monitorere kvaliteten af demensudredningen i sygehusvæsnet.
- *Vidensopsamling af socialfaglige metoder og indsatser på demensområdet*: Vidensopsamlingen havde til formål at bidrage til en mere evidensbaseret indsats i forhold til borgere med demens ved samlet og enkelt at formidle den aktuelt bedste viden på området. Resultaterne fra vidensopsamlingen er formidlet på Sundhedsstyrelsens hjemmeside.

Øvrige relevante initiativer på demensområdet

Satspuljeaftale for 2015-2018

- *Demensegnede plejeboliger:* Der blev afsat i alt 50 mio. kr. til mere demensegnede plejeboliger. Størstedelen af beløbet går til en ansøgningspulje til kommunerne til demensagnet ombygning og indretning af plejecentre.
- *Redskab til målrettet pleje af demente:* Der blev afsat i alt 14,5 mio. kr. til afprøvning af et redskab til mennesker med demens. Projektets formål er at øge livskvaliteten for beboere i plejeboliger, som mistrives som følge af deres demenssygdom.
- *Demensrejseholdet:* Der blev afsat i alt 20 mio. kr. til etablering af et demensrejsehold, som skal uddanne demensnøglepersoner i kommunerne. Rejseholdet skal styrke medarbejdernes viden om demens og pleje af borgere med demens.
- *Aflastning af pårørende til demente i egen bolig:* Der blev afsat 17,7 mio. kr. til en ansøgningspulje, som har til formål at støtte kommuner og frivillige organisationer i at igangsætte nye og mere fleksible aflastende initiativer til pårørende til demensramte. På baggrund af erfaringerne fra projektet udformes en eksempelsamling til at inspirere kommuner og frivillige organisationer til gode former for aflastning af pårørende.
- *Videreførsel af Nationalt Videnscenter for Demens:* Der blev afsat i alt 19,2 mio. kr. i perioden 2016-2018 til en videreførsel af Nationalt Videnscenter for Demens.

Lovforslag

- *GPS til indlagte patienter med demens:* Der er fremsat et lovforslag om anvendelse af personlige alarm- og pejlesystemer på indlagte patienter over 15 år med en varigt nedsat psykisk funktionsevne, fx borgere med demens.
- *Fremtidsfuldmagter:* Der er fremsat et lovforslag om indførelse af en ordning om fremtidsfuldmagter. Ordningen vil give borgerne mulighed for selv at udpege en eller flere fremtidige repræsentanter i økonomiske og personlige forhold, som skal træde til, hvis personen på et senere tidspunkt som følge af sygdom, svækket mental funktion eller helbred eller lignende ikke længere selv har evne til at varetage sine forhold.

Kapitel 2 OM DEMENS

Dette kapitel indeholder en definition af demens, samt en beskrivelse af de forskellige demenssygdomme og forekomsten af disse. Herudover beskrives forekomsten af øvrige sygdomme blandt mennesker med demens.

Demens kan defineres som et syndrom, der medfører blivende svækkelse af hjernens funktioner. Demens viser sig oftest ved hukommelsesbesvær og svigt i andre kognitive funktioner, som forårsager nedsat funktionsevne i dagligdagen. Det findes mange forskellige demenssygdomme, hvor Alzheimers sygdom er den mest almindelige. Andre demenssygdomme omfatter vaskulær demens, frontotemporal demens og Lewy body demens. Der findes desuden en række mennesker, der har særlige behov, når de rammes af demens, som fx yngre med demens, der er en lille gruppe blandt mennesker med demenssygdom. Risikoen for at udvikle demenssygdomme stiger med alderen, og i 2014 var der ca. 35.000 mennesker i Danmark med diagnosen demens.

2.1 Definition af demens

Demens er et syndrom, der er defineret som en svækkelse af hjernens intellektuelle funktioner, der forårsager nedsat funktionsevne i dagligdagen og oftest viser sig i form af hukommelsesproblemer samt svigt i andre kognitive funktioner som fx sprog, rumlig opfattelse, overblik og dømmekraft. Der er først tale om demens, når funktionsevnen i hverdagen påvirkes. De kognitive svigt kan ledsages af forandringer i adfærd og personlighed samt psykiske symptomer som fx angst, depression, vrangforestillinger og hallucinationer (1).

Demens associeres især til hjernesygdomme som Alzheimers sygdom eller sygdomme relateret til forstyrrelser i hjernens blodforsyning eller blodkar (cerebrovaskulære sygdomstilstande), men da demens er et syndrom, anvendes begrebet også uden, at årsagen til den kognitive svækkelse er kendt. Derudover er det en forudsætning for at betegne en person som ramt af demens, at der er indtrådt en forringelse af de kognitive funktioner i forhold til tidligere. Demens afgrænses derfor fra tilstande med primært lavt intellektuelt funktionsniveau (1). En nærmere definition af demens kan findes i Sundhedsstyrelsens kliniske retningslinjer for demens fra 2013.

2.2 Demenssygdomme og symptomer

Der findes mere end 200 forskellige demenssygdomme. Nogle sygdomme er ekstremt sjældne, mens andre forekommer mere hyppigt. Cirka 80 pct. af alle demenstilfælde hos ældre patienter (over 65 år) udgøres af Alzheimers sygdom og vaskulær demens, samt

blandingstilstande heraf. Blandt øvrige relativt hyppige årsager til demenstilstande kan nævnes frontotemporal demens og Lewy body demens.

Hos yngre mennesker med demens er fordelingen noget anderledes, da Alzheimers sygdom, vaskulær demens og blandingstilstande kun udgør 50 pct., mens de øvrige sygdomme er relativt hyppigere. Sygdommene adskiller sig ikke alene ved symptomerne, men også ved arten og placeringen af forandringer i hjernevævet.

Selvom udviklingen i sygdommen i de fleste tilfælde foregår gradvist uden klart adskilte faser, er der tradition for at opdele sværhedsgraden af demens i tre grader; let, moderat og svær demens. En europæisk ekspertgruppe har estimeret, at let demens udgør 55,5 pct., moderat demens 32 pct. og svær demens 12,5 pct. af det samlede antal mennesker med demens. Undertiden anvendes betegnelsen 'meget svær demens' om den helt sene fase af sygdomsudviklingen, hvor patienten er sengeliggende og præget af udtalt fysisk svækkelse (1).

I boksen nedenfor gennemgås de forskellige sværhedsgrader af demens.

Sværhedsgrader af demens

Let demens

Den kognitive svækkelse påvirker dagligdags aktiviteter, men ikke i en grad der forhindrer, at patienten kan leve uden hjælp fra andre. Oftest er nyindlæring mest påvirket. Patienten har problemer med at opfatte, indlære og genkalde episoder og indtryk fra dagligdagen, fx hvor ejendele er lagt, nylige eller planlagte sociale arrangementer eller beskeder fra familiemedlemmer. Mere komplicerede dagligdags- og fritidsaktiviteter kan ikke længere gennemføres.

Moderat demens

Den kognitive svækkelse udgør en alvorlig hindring for en uafhængig tilværelse. Kun velkonsolideret materiale huskes, mens nyt materiale kun huskes sporadisk eller kortvarigt. Patienterne kan ikke huske basale detaljer omkring eget lokalområde, hvad de har lavet for nylig eller navne på selv nære venner. Patienten kan ikke klare sig uden hjælp fra andre, i hjemmet kan kun simple dagligdags aktiviteter udføres, og patienten skal have hjælp til fx indkøb og økonomi. Aktiviteter bliver tiltagende indskrænkede og vanskelige at opretholde.

Svær demens

Den kognitive svækkelse medfører, at patienten er fuldstændig afhængig af hjælp fra andre. Patienten er ude af stand til at indlære nyt, gammel viden huskes kun fragmentarisk, selv nære familiemedlemmer kan ikke genkendes. Tilstanden er præget af et komplet, eller næsten komplet, fravær af forståelig tankevirksomhed (1).

I det følgende afsnit vil de mest hyppige demenssygdomme kort blive gennemgået.

2.2.1 Alzheimers sygdom

Alzheimers sygdom er den mest almindelige demenssygdom hos både yngre og ældre. Den udgør 60-65 pct. af alle demenssygdomme hos ældre og ca. 35 pct. af alle demenssyg-

domme hos yngre. Andelen af Alzheimers sygdom varierer fra undersøgelse til undersøgelse, hvilket formentlig afspejler, at blandingsformer af demens, hvor Alzheimers sygdom indgår, er forholdsvis udbredte, og nogle gange bliver klassificeret som Alzheimers sygdom og andre gange som en blandingsform eller som vaskulær demens, Lewy body demens eller frontotemporal demens.

Forekomsten øges med alderen og sygdommen er hyppigere hos kvinder end hos mænd. Alzheimers sygdom er karakteriseret ved gradvis udvikling af demens. I den moderate til svære fase kan der desuden tilkomme andre symptomer, fx epilepsi, lette Parkinson lignende symptomer og nedsat bevægefunktion. Sygdommen debuterer næsten altid med svækkelse af hukommelsen.

Sygdommen skrider gradvist frem, og patienten bliver mere og mere afhængig af hjælp fra andre. Medianoverlevelsen er i større patientgrupper beregnet til 5-8 år fra diagnosetidspunktet. Prognosen hos en del patienter med Alzheimers sygdom kan i dag påvirkes i en gunstig retning ved hjælp af medicinsk behandling, relevant behandling af komplikationer, støtte til pårørende og ved optimal tilrettelagt støtte, omsorg og pleje.

Sygdommen er som oftest ikke arvelig, men forekommer i sjældne tilfælde i en arvelig form.

Neurodegenerative demenssygdomme

Neurodegenerative sygdomme er sygdomme, hvor der sker en gradvis og oftest langsom nedbrydning af hjernen og dens funktioner.

Blandt demenssygdommene kan Alzheimers sygdom, frontotemporal demens, Lewy body demens og demens ved Parkinsons sygdom beskrives som neurodegenerative.

2.2.2 Vaskulær demens

Vaskulær demens, der er den næst hyppigste demenssygdom, defineres som demens opstået som følge af hjerneblødning eller en eller flere blodpropper, forandringer i de små blodkar samt enkelte andre sygdomme i hjernens blodcirkulation. Symptomer og sygdomsforløb kan variere betydeligt, alt efter hvilken sygdom der er tale om og afhængigt af årsagen til den vaskulære demens. Symptomerne er overordnet set de samme som nævnt ved Alzheimers sygdom. Der er dog en vis tendens til et uregelmæssigt forløb og evt. akut debut. De neurologiske og kognitive udfald svarer til, hvor i hjernen blodpropperne og hjerneblødningerne er lokaliserede. Symptomer som gangbesvær, apati og depression ses hyppigt ved vaskulær demens.

Der skal foreligge radiologisk (CT eller MR) dokumentation for vaskulær sygdom, der i forhold til placering og størrelse kan relateres til de kliniske symptomer. Mindre (lakunær) blodproprelaterede forandringer i hjernen kan også ses uden ledsagende demens og ved Alzheimers sygdom. En diagnose vanskeliggøres af, at en del patienter har blandingsstilstande mellem en degenerativ demenssygdom og vaskulær sygdom i hjernen ("mixed demens"). Prognosen ved vaskulær demens bestemmes primært af progressionen af den vaskulære grundsygdom, herunder risiko for nye hjerneblødninger eller blodpropper.

2.2.3 Frontotemporal demens

Frontotemporal demens eller frontotemporallobar degeneration er en samlet betegnelse for en gruppe forskellige neurodegenerative sygdomme, som overvejende er lokaliseret i hjernens pande- og tindingelapper (frontotemporalt).

Gruppen udgør ca. 5-10 pct. af alle demenstilstande og er relativt hyppigere hos yngre. Sygdommen er kendetegnet ved at udvikle sig med fremadskridende, specielle personligheds- eller adfærdsændringer, som ofte medfører fejlagnostisering eller diagnostisering sent i forløbet. Typiske symptomer kan være manglende hæmninger, impulsivitet, svær apati, svækket dømmekraft, sproglige forstyrrelser samt tendens til at spise uhæmmet. Generelt er symptomer og forløb dog meget forskellige, og borgeren er selv uden indsigt i situationen.

Orienteringsevne og praktiske færdigheder kan være velbevarede langt hen i sygdomsforløbet, hvilket betyder, at mennesker med frontotemporal demens er i stand til at finde rundt og udføre opgaver, som andre mennesker med demens ikke er i stand til. Som sygdommen skrider frem, bliver borgerne tiltagende passive og en del bliver stumme. Døden indtræder gennemsnitligt efter 6-8 år, men med store variationer (fra 2-20 år) (1).

2.2.4 Lewy body demens

Lewy body demens er klinisk karakteriseret ved fremadskridende kognitiv svækkelse, der især rammer opmærksomhed, overordnede styringsfunktioner og visuoopceptuelle funktioner (fx problemer med at genkende personer eller genstande) i kombination med bevægelsesproblemer svarende til symptomerne ved Parkinsons sygdom – jf. afsnit 2.2.5. Borgerne udvikler desuden ofte vrangforestillinger, synshallucinationer, faldtendens, eventuelt besvimelsestilfælde og forbigående påvirkning af bevidstheden. Mennesker med Lewy body demens er særligt følsomme over for antipsykotisk medicin, som kan udløse svær konfusion, bevidsthedstab og evt. død. Sygdommen skrider ofte hurtigt frem med et forløb nogenlunde som ved Alzheimers sygdom.

2.2.5 Demens ved Parkinsons sygdom

Parkinsons sygdom er en neurodegenerativ hjernesygdom, som typisk er karakteriseret ved rysten, langsomme bevægelser, stivhed og balancebesvær. Symptomerne starter oftest i den ene side af kroppen, men spreder sig senere til den anden. Kognitive forstyrrelser ved Parkinsons sygdom varierer fra ganske diskrete eksekutive svigt (vanskeligheder med at planlægge samt problemer med dømmekraft og selvkontrol) til egentlige demenstilstande. Det kliniske billede ligner således det, man ser ved Lewy body demens.

Forekomsten af demens ved Parkinsons sygdom er usikker og afhænger af, hvilken fase af sygdomsforløbet man ser på. Forløbsundersøgelser viser, at 8-10 pct. af patienter med Parkinsons sygdom udvikler demens årligt, og at flertallet får demens efterhånden, som sygdommen skrider frem. Diagnosen demens ved Parkinsons sygdom stilles, når der sker demensudvikling hos en patient med kendt Parkinsons sygdom, hvorimod diagnosen demens med Lewy bodies anvendes, når demensdiagnosen stilles op til et år før eller samtidig med udviklingen af de motoriske symptomer.

2.2.6 Andre demenssygdomme

Der findes også en række andre mindre udbredte demenssygdomme. Nogle af disse gennemgås i det følgende.

Sekundære årsager til demens

Mangelsygdomme som fx thiaminmangel og kroniske intoksikationer som fx kronisk alkoholisme kan føre til demens. Hos alkoholikere er der flere risikofaktorer, som kan medføre ændret hjernefunktion og evt. demens. Disse faktorer er bl.a. en øget forekomst af hovedtraumer og cerebrovaskulær sygdom, cerebrale virkninger af leversygdom, B1-vitaminmangel samt den direkte virkning af alkohol. Også smitsomme og inflammatoriske tilstande som fx syfilis, HIV, limbisk encephalit, herpes encephalit, meningitis, vaskulit eller neuroborreliose kan medføre kognitiv svækkelse i form af demens.

Huntingtons sygdom og Creutzfeldt Jakobs sygdom

Huntingtons sygdom (tidligere kaldet Huntingtons Chorea) er en sjælden, kronisk fremadskridende, arvelig sygdom med autosomal dominant arvegang med bevægeforstyrrelser og demens. Sygdommen begynder oftest i 30-55 års alderen med bevægeforstyrrelser eller symptomer på demens. Senere i forløbet vil begge symptomkategorier være til stede. Creutzfeldt Jakobs sygdom giver også anledning til demens og findes som en sjælden erhvervet, sporadisk eller arvelig form.

Normaltrykshydrocefalus

Normaltrykshydrocefalus er karakteriseret ved forstyrrelser i absorptionen af cerebrospinalvæske fra hjernens ventrikler. Ved normaltrykshydrocefalus ses en ofte moderat demenstilstand sammen med karakteristiske gangforstyrrelser og inkontinens. Normaltrykshydrocefalus skyldes forstyrrelser i dræningen af væsken fra hjernens væskefyldte hulrum, og symptomerne kan i visse tilfælde bedres ved anlæggelse af dræn i hjernens hulrum (1).

2.2.7 Mild cognitive impairment (MCI)

Mange ældre mennesker har let nedsat hukommelse uden, at det er starten på en demensudvikling. Betegnelsen mild cognitive impairment (MCI) dækker over mellemstadiet mellem den normale aldring og demens.

MCI-begrebet er opdelt i flere undertyper, der tager højde for variationen i kognitive funktionsforstyrrelser i den prækliniske fase af forløbet (amnestisk MCI, multidoromæne MCI, enkelt non-memory domæne MCI).

Der findes andre betegnelser og definitioner for milde grader af kognitive forstyrrelser. MCI-begrebets fokus på hukommelsesdomænet gør det imidlertid særlig velegnet til at indkredse patienter, som er i risiko for at udvikle demens. Patienter med MCI har da også en betydelig øget risiko for at udvikle demens, ca. 15 pct. per år, i forhold til ældre mennesker med normal hukommelse, hvor risikoen er ca. 1–2 pct. per år. Nogle patienter med MCI udvikler imidlertid ikke demens. Hos enkelte normaliseres tilstanden, og hos andre forbliver den stabil i årevis (1).

2.2.8 Mennesker med demens med særlige behov

Der findes en række demensramte, der har særlige karakteristika. Det kan fx være mennesker med svære adfærdsforstyrrelser, men også yngre mennesker med demens, etniske minoriteter eller udviklingshæmmede med demens, som har særlige behov.

Mennesker med demens med adfærdsforstyrrelser og psykiske symptomer (BPSD)

Adfærdsforstyrrelser og psykiske symptomer hos mennesker med demens betegnes ofte i sundhedsfaglig sammenhæng som BPSD, hvilket kommer af det engelske 'Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia'. BPSD omfatter affektive symptomer som angst, depression, eufori, apati og psykotiske symptomer, såsom hallucinationer og vrangforestillinger samt adfærdsforstyrrelser i form af motorisk eller verbal hyperaktivitet, nedsatte hæmninger, verbal og fysisk aggression samt ændringer i døgnrytmen.

Adfærdsforstyrrelser og psykiske symptomer ses hyppigt hos mennesker med frontotemporal demens (se mere i afsnit 2.2.3 om demenssygdomme), men forekommer ikke kun hos denne gruppe. Undersøgelser har vist, at 75-90 pct. af alle mennesker med demens i større eller mindre omfang på et eller andet tidspunkt i sygdomsforløbet udvikler én eller flere af de nævnte symptomer, og at hyppigheden af symptomerne tiltager, når demenssygdommen er fremskreden. Adfærdsforstyrrelser kan ofte forklares som reaktion på somatiske eller fysiske problematikker som fx smerter, infektion eller dehydrering, men symptomerne på BPSD kan også blive tydelige og forstærket fx i forbindelse med de krav og forventninger, der stilles til mennesker med demens, herunder i plejemæssige rammer eller ved overstimulation fra omgivelserne.

Yngre mennesker med demens

Demenssygdom bliver ofte forbundet med ældre mennesker, men demens kan ramme voksne i alle aldre. I forbindelse med demenssygdom anvendes betegnelsen 'yngre' sædvanligvis om mennesker op til 65 år. Der er usikkerhed om antallet af mennesker med demens i Danmark og dermed også om antallet af yngre med demens.

Ifølge Sundhedsstyrelsen er yngre mennesker med demens en mere heterogen gruppe end ældre demensramte. Kun ca. en tredjedel af de yngre har Alzheimers sygdom, hvor det for mennesker over 65 år er op imod to tredjedele. Spektret af demenssygdomme er således mere varieret hos yngre med demens, hvor de hyppigt forekommende demenssygdomme er frontotemporal demens, vaskulær demens, alkoholrelateret demens og andre sjældne typer af demens. Den større variation i sygdommen og symptomer gør det ofte sværere at stille demensdiagnosen hos yngre.

Det kan være vanskeligere at identificere demenssygdomme blandt yngre. Tilstanden forekommer mindre hyppigt, og de tidligste symptomer kan afvige fra det, man ellers kan observere hos ældre med demenssygdom.

Når mennesker under 65 år mangler overskud, bliver passive, har koncentrationsproblemer og har svært ved at passe et arbejde, er det ofte ikke demens, omgivelserne i første omgang tænker på, idet disse forhold også kan være et udtryk for belastningstilstande og psykiske problemer. Risikoen for fejldiagnosticering af yngre mennesker med begyndende demens er derfor stor. En dansk undersøgelse fandt således, at 41 pct. af en gruppe af yngre mennesker med demens var blevet fejl-diagnosticeret. Fejldiagnosticering forekom oftest hos mennesker, som viste tegn på depression eller havde alkoholmisbrug (2).

Etniske minoriteter med demens

Ældre mennesker med anden etnisk baggrund adskiller sig på nogle punkter generelt fra gruppen af øvrige ældre med demens, hvilket giver nogle udfordringer og stiller nogle andre krav til den indsats, der ydes.

I en registerundersøgelse, foretaget af en række forskere bl.a. fra Nationalt Videnscenter for Demens, sammenlignes forekomsten af demens hos tre store indvandrergupper i Danmark med forekomsten af demens hos etniske danskere. Undersøgelsen viser, at få ældre indvandrere bliver diagnosticeret med demens, men til gengæld får for mange yngre indvandrere en demensdiagnose. Forskerne bag undersøgelsen vurderer, at der er behov for udvikling af diagnostiske udredningsmetoder målrettet etniske minoriteter samt iværksættelse af strategier til forebyggelse af demens i disse befolkningsgrupper (3).

I nogle kulturer betragtes hukommelsessvigt som en naturlig del af alderdommen, hvilket betyder, at der ikke tales om det, og at den demensramte og pårørende mangler viden om demens og derfor ikke opsøger hjælp (4). Sproglige og kulturelle barrierer kan også medføre, at sundhedsvæsenet har udfordringer med at diagnosticere mennesker med anden etnisk baggrund, da det er en udfordring at anvende tolk i testsituationer. Mennesker med anden etnisk baggrund end dansk har dermed risiko for et dårligere udredningsforløb og mindre nøjagtige diagnoser.

Der kan være store udfordringer for mennesker med anden etnisk baggrund end dansk, når de rammes af en demenssygdom, da de oftest gradvist vil glemme det tillærte sprog, mens det oprindelige sprog og de kulturelle vaner fra oprindelseslandet bevares. Det kan medføre ensomhed for den demensramte og skabe udfordring i at yde en tilfredsstillende pleje og omsorg for denne gruppe (5).

Udviklingshæmmede mennesker med demens

Ifølge WHO defineres udviklingshæmning som en tilstand af forsinket eller mangelfuld udvikling af evner og funktionsniveau, som normalt viser sig i løbet af barndommen og som bidrager negativt til det samlede intelligensniveau, dvs. de kognitive, sproglige, motoriske og sociale evner og færdigheder (6). Et eksempel på udviklingshæmning er Downs syndrom.

Mennesker med Downs syndrom udgør en særlig højrisikogruppe i forhold til udvikling af demens, idet Alzheimers sygdom udvikles hos omkring 80 pct. med Downs syndrom. Alzheimers sygdom viser sig typisk i 40-45 års alderen. Alzheimers sygdom giver oftere et kortere og mere intenst sygdomsforløb, jo tidligere i livet sygdommen bryder ud.

Set i lyset af at den gennemsnitlige levetid for personer med udviklingshæmning er øget gennem de sidste 20 år, forventes antallet af udviklingshæmmede med demens at stige i fremtiden.

2.3 Forekomst af demenssygdomme

Alle aldersgrupper kan rammes af demens, men hyppigheden stiger markant med alderen. De fleste borgere oplever et kronisk fremadskridende sygdomsforløb og et deraf medfølgende stigende behov for omsorg og pleje. I visse tilfælde kan udviklingen af symptomerne forsinkes fx som følge af medicinering jf. kapitel 5.

Sundhedsdatastyrelsen har opgjort prævalensen af mennesker med identificeret demenssygdomme for henholdsvis mænd og kvinder i Danmark i perioden 2004-2014. Opgørelsen fremgår af tabel 2.1 og det ses, at der i 2014 var ca. 35.000 ældre mennesker, der er identificeret med en demenssygdom i Danmark. Yngre mennesker (< 65 år) er ikke medregnet.

Det præcise antal af mennesker med demens i Danmark kendes dog ikke med sikkerhed, og man taler derfor ofte om et ukendt mørketal, når man omtaler antallet af mennesker med demens. En af årsagerne til dette er, at Sundhedsdatastyrelsens opgørelser kun medtager mennesker med demens, der enten har fået demensdiagnoser registreret i Landspatientregisteret eller har indløst recepter på demenslægemidler jf. Lægemiddelstatistikregisteret. Borgere, der ikke har været i kontakt med hospitalssektoren eller købt demensmedicin, indgår således ikke i opgørelsen. Det kan fx være mennesker, der er blevet udredt i primærsektoren, som ikke registreres i et centralt register. Derudover må der også forventes at være et ukendt antal mennesker, der har demenssymptomer, men som ikke har fået stillet diagnosen. Det kan bl.a. være fordi, man ikke har opsøgt læge. Nationalt Videnscenter for Demens anslår i dag antallet af mennesker med demens til at være ca. 80.000-85.000.

Sundhedsdatastyrelsens analyse, der løbende henvises til i rapporten, er afgrænset til borgere på 65 år og derover med en gyldig bopælsadresse i CPR-registeret pr. 1. januar 2014. Borgere, der er afgang ved døden, forsvundet eller udrejst pr. 1. januar 2015 (jf. CPR-registeret) er ekskluderet fra analysen.

	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	
Kvinder	65-69 år	700	800	900	900	900	1.000	1.100	1.100	1.200	1.200	1.200
	70-74 år	1.600	1.600	1.600	1.700	1.800	1.800	1.900	2.000	2.000	2.100	2.000
	75-79 år	3.200	3.400	3.500	3.500	3.500	3.400	3.400	3.500	3.500	3.500	3.500
	80-84 år	4.900	5.300	5.500	5.500	5.500	5.600	5.700	5.600	5.500	5.300	5.100
	85-89 år	4.500	4.800	5.300	5.600	5.700	6.000	6.200	6.300	6.100	6.000	5.800
	90-94 år	2.300	2.500	2.600	2.900	3.100	3.200	3.300	3.400	3.500	3.600	3.600
	95+ år	500	600	700	800	800	900	900	1.000	1.000	1.000	1.000
Mænd	65-69 år	900	900	1.000	1.100	1.200	1.200	1.300	1.400	1.500	1.500	1.500
	70-74 år	1.300	1.400	1.500	1.600	1.700	1.800	1.800	1.900	1.900	2.000	2.100
	75-79 år	2.100	2.200	2.200	2.300	2.300	2.400	2.500	2.700	2.700	2.700	2.700
	80-84 år	2.300	2.600	2.700	2.800	2.900	2.900	3.100	3.100	3.100	3.100	3.000
	85-89 år	1.600	1.700	1.900	2.000	2.100	2.100	2.200	2.400	2.500	2.500	2.400
	90-94 år	600	600	700	800	800	800	800	900	900	900	900
	95+ år	100	100	100	100	100	200	200	200	200	200	200
I alt	26.600	28.600	30.200	31.500	32.300	33.300	34.500	35.300	35.500	35.600	35.100	

Anm.: Afrundet til nærmeste hundrede, og der er afgrænset til borgere der pr. 1. januar i opgørelsesåret, minimum er fyldt 65 år og har en gyldig dansk bopælskommune. En borger med demens defineres ved, at vedkommende har haft kontakt til sygehusvæsenet med en demensrelateret diagnose (Landpatientregistret) og/eller har købt demenslægemidler (Lægemiddelstatistikregisteret).

Kilde: Reviderede (marts 2015) udtræksalgoritmer til brug for dannelsen af Register for Udvalgte Kroniske Sygdomme og svære psykiske lidelser (RUKS), Sundhedsdatastyrelsen.

Tabel 2.2
Prævalens af mennesker med registreret demensdiagnose 65+, pr. 1000 borgere, fordelt på køn og alder

		2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014
Kvinder	65-69 år	6	6	7	7	7	7	7	7	7	7	7
	70-74 år	15	16	16	16	16	16	16	17	16	16	15
	75-79 år	35	38	39	40	39	39	39	39	38	37	35
	80-84 år	65	70	74	75	76	78	81	81	79	77	74
	85-89 år	100	109	114	118	120	123	127	130	127	124	121
	90-94 år	113	120	128	139	147	154	157	156	154	155	154
	95+ år	101	109	119	129	134	139	145	148	152	148	138
Mænd	65-69 år	8	8	8	9	9	9	9	9	9	9	9
	70-74 år	15	16	16	17	17	18	18	18	17	17	17
	75-79 år	31	33	33	33	34	35	36	37	36	34	33
	80-84 år	52	56	60	62	62	62	66	65	64	63	61
	85-89 år	78	84	86	89	90	90	92	96	97	97	92
	90-94 år	84	90	101	106	112	107	104	107	103	104	104
	95+ år	78	73	76	73	92	101	110	115	101	107	90
I alt		33	35	37	38	38	38	38	38	37	36	34

Anm.: Der er afgrænset til borgere der pr. 1. januar i opgørelsesåret, minimum er fyldt 65 år og har en gyldig dansk bopælskommune. En borger med demens defineres ved, at vedkommende har haft kontakt til sygehusvæsenet med en demensrelateret diagnose (Landpatientregistret) og/eller købt demenslægemidler (Lægemiddelstatistikregistret).

Kilde: Reviderede (marts 2015) udtræksalgoritmer til brug for dannelsen af Register for Udvalgte Kroniske Sygdomme og svære psykiske lidelser (RUKS) samt CPR-registeret, Sundhedsdatastyrelsen.

Som følge af den stigende middellevetid og de kommende store ældregenerationer vil antallet af ældre i Danmark stige i fremtiden. Det betyder, at antallet af mennesker med demens også må forventes at stige i de kommende år. Der er ikke udarbejdet fremskrivninger af forekomsten af demens fra centralt hold, men Nationalt Videnscenter for Demens angiver, at de forventer, at antallet af mennesker med demens vil stige fra ca. 80.000-85.000 mennesker i 2016 til ca. 123.000 i 2030 (7).

Fremskrivningerne er dog behæftet med usikkerhed, da kommende generationer af ældrebefolkningen generelt forventes at have en bedre sundhedstilstand, og nye udenlandske befolkningsundersøgelser tyder på, at andelen af nye tilfælde per år (incidensraten) i ældrebefolkningen er stagnerende eller faldende (7)(8). Hvis samme tendens gør sig gældende i Danmark, forventes antallet af mennesker med demens stadig at stige, men det kan betyde, at stigningen bliver mindre end ventet.

2.4 Forekomst af øvrige sygdomme blandt mennesker med demens

Da demens især ses hos ældre, er forekomsten af andre sygdomme ofte høj (1). Mennesker med demens har de samme kroniske sygdomme som andre ældre, men udgør en sårbar gruppe, idet de i mindre grad er tilbøjelige til at henvende sig til sundhedsvæsenet og kan have vanskeligheder med at overholde aftaler og behandlingsplaner. Andre samtidige sygdomme kan forværre den kognitive svækkelse og dermed gøre borgeren mindre selvhjulpent og øge plejebehovet.

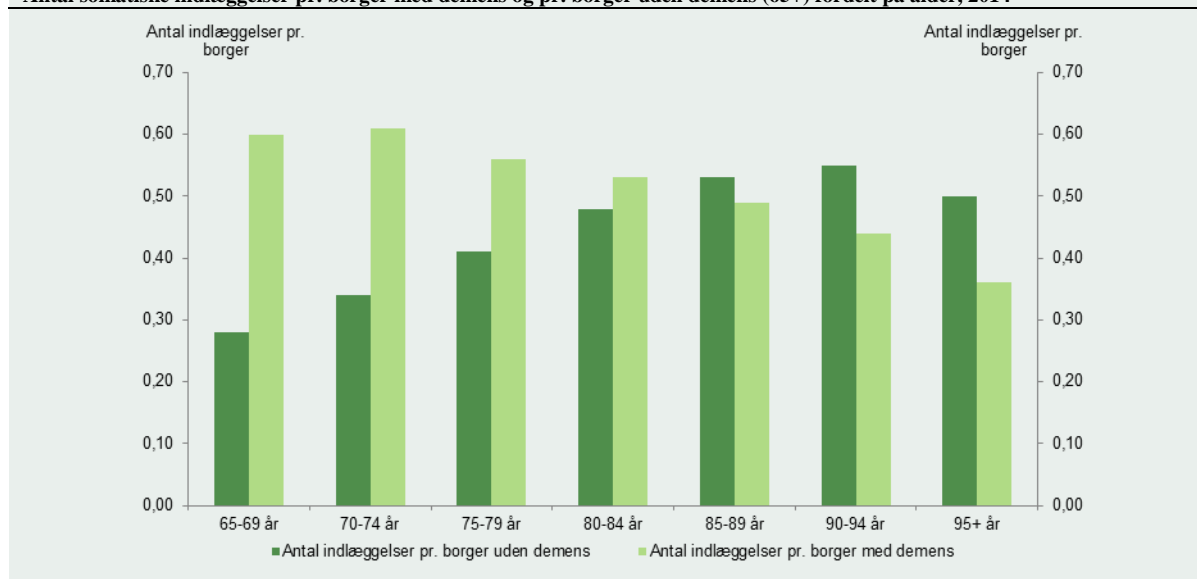
2.4.1 Kontakter til sundhedsvæsenet

Somatiske indlæggelser og ambulante besøg

Det forhold, at mennesker med demens i mindre grad gør brug af sundhedsvæsenets ydelser, afspejler sig også i, at antallet af indlæggelser i 2014 blandt mennesker med diagnosticeret demens falder med alderen, mens det modsatte gør sig gældende blandt mennesker uden demens, jf. figur 2.1. Der sker næsten en halvering i antallet af indlæggelser for mennesker med demens på 95+ år i forhold til de 65-69 årige. Omvendt sker der næsten en fordobling af antallet af indlæggelser for mennesker uden demens fra de 65-69 årige til de 90-94 årige.

Figur 2.1

Antal somatiske indlæggelser pr. borger med demens og pr. borger uden demens (65+) fordelt på alder, 2014

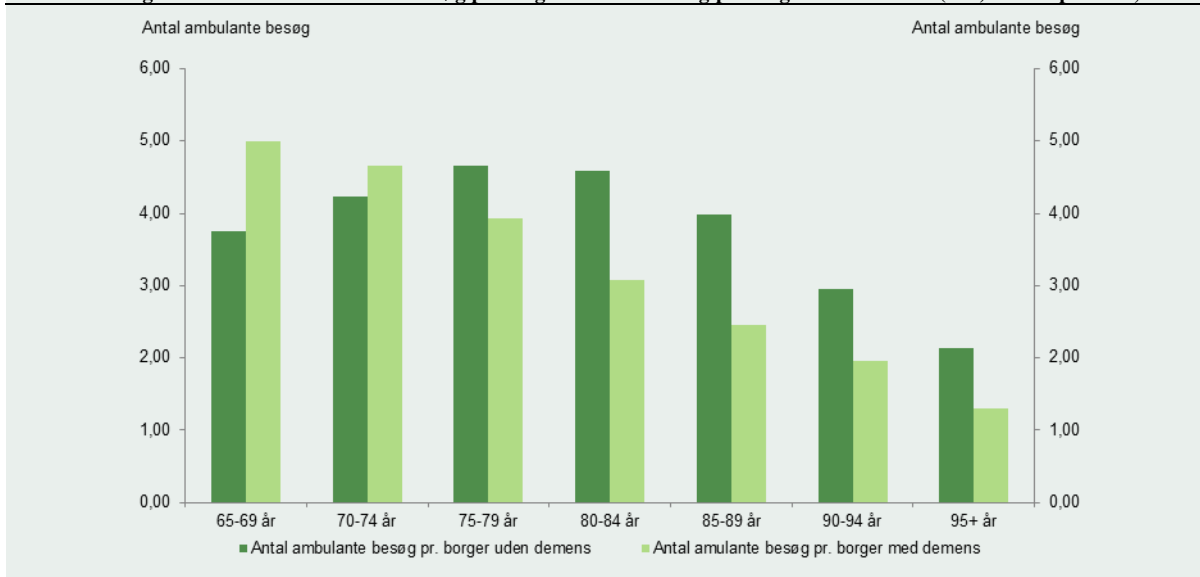


Anm.: En borger med demens defineres ved, at vedkommende har haft kontakt til sygehusvæsenet med en demensrelateret diagnose (Landspatientregisteret) og/eller købt demenslægemidler (Lægemiddelstatistikregisteret). Med henblik på at sammenholde aktiviteten pr. borger henover året, er borgere, der dør, forsvinder eller er udrejste pr. 1. januar 2015 ekskluderet fra opgørelsen.

Kilde: Landspatientregisteret (DRG-grupperet, 10. marts 2015) samt reviderede (marts 2015) udtræksalgoritmer til brug for dannelsen af Register for Udvalgte Kroniske Sygdomme og svære psykiske lidelser (RUKS), Sundhedsdatastyrelsen.

De modsatrettede alderstendenser betyder, at mennesker med demens over 85 år har færre indlæggelser end jævnaldrende mennesker uden demens, mens dem under 85 år har flere indlæggelser. Undersøgelsen er foretaget af Sundhedsdatastyrelsen primo 2016.

I forhold til det gennemsnitlige antal somatiske ambulante besøg viser undersøgelsen, jf. figur 2.2, at mennesker med demens over 75 år i gennemsnit har færre ambulante besøg end mennesker uden demens. Blandt mennesker med demens er antallet af ambulante besøg støt faldende med alderen på linje med antallet af indlæggelser pr. borger med demens. For mennesker uden demens er der en stigning i antallet af ambulante besøg i de yngste aldersgrupper, hvorefter antallet også falder med alderen.

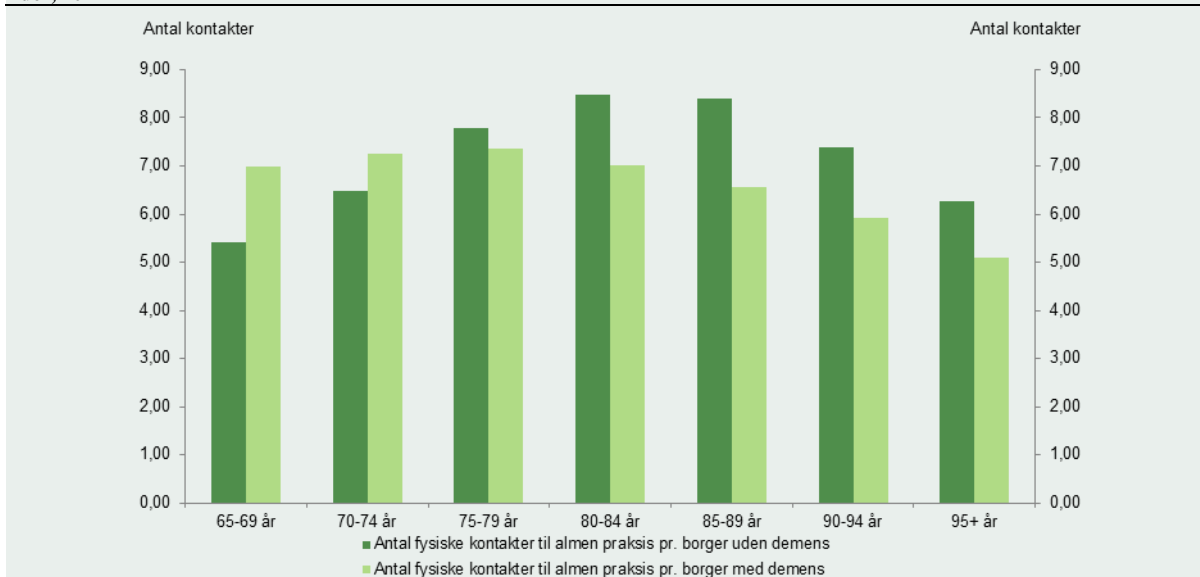
Figur 2.2**Gennemsnitligt antal somatiske ambulante besøg pr. borger med demens og pr. borger uden demens (65+) fordelt på alder, 2014**

Anm.: En borger med demens defineres ved, at vedkommende har haft kontakt til sygehusvæsenet med en demensrelateret diagnose (Landspatientregisteret) og/eller købt demenslægemidler (Lægemiddelstatistikregisteret). Med henblik på at sammenholde aktiviteten pr. borger henover året, er borgere, der dør, forsvinder eller er udrejste pr. 1. januar 2015 ekskluderet fra opgørelsen.

Kilde: Landspatientregisteret (DRG-grupperet, 10. marts 2015) samt reviderede (marts 2015) udtræksalgoritmer til brug for dannelsen af Register for Udvalgte Kroniske Sygdomme og svære psykiske lidelser (RUKS), Sundhedsdatastyrelsen.

Kontakt til almen praksis

Når det kommer til kontakt til almen praksis, har mennesker med demens, på 65 år og derover færre fysiske kontakter til almen praksis end mennesker uden demens jf. figur 2.3. For mennesker med demens falder antallet af fysiske kontakter til almen praksis med alderen, ligesom det gælder for indlæggelser og ambulante besøg.

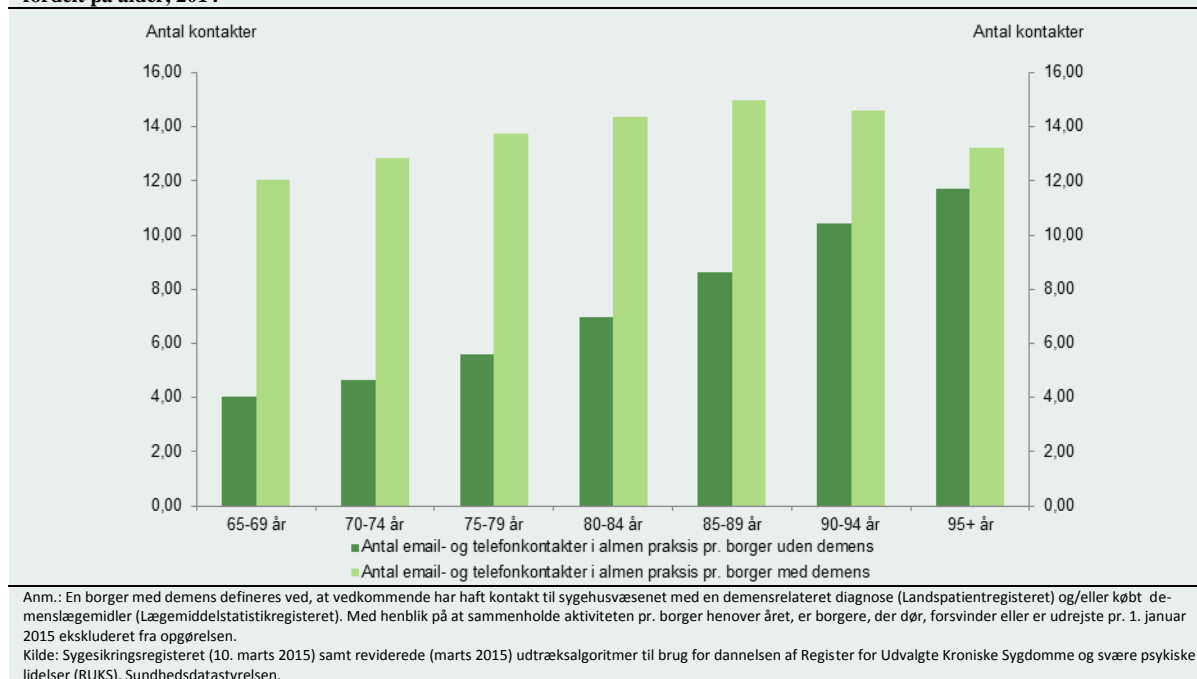
Figur 2.3**Gennemsnitlige antal fysiske kontakter i almen praksis pr. borger med demens og pr. borger uden demens (65+) fordelt på alder, 2014**

Anm.: En borger med demens defineres ved, at vedkommende har haft kontakt til sygehusvæsenet med en demensrelateret diagnose (Landspatientregisteret) og/eller købt demenslægemidler (Lægemiddelstatistikregisteret). Med henblik på at sammenholde aktiviteten pr. borger henover året, er borgere, der dør, forsvinder eller er udrejste pr. 1. januar 2015 ekskluderet fra opgørelsen.

Kilde: Sygesikringsregisteret (10. marts 2015) samt reviderede (marts 2015) udtræksalgoritmer til brug for dannelsen af Register for Udvalgte Kroniske Sygdomme og svære psykiske lidelser (RUKS), Sundhedsdatastyrelsen.

Der er dog et andet mønster, når det kommer til e-mail- og telefonkonsultationer, hvor mennesker med demens har betydeligt flere konsultationer jf. figur 2.4. Tendensen kan afspejle pårørende og plejepersonales mulighed for elektronisk kommunikation med lægen¹.

Figur 2.4
Gennemsnitligt antal e-mail- og telefonkonsultationer i almen praksis pr. borger med demens og pr. borger uden demens (65+) fordelt på alder, 2014



2.4.2 Risikofaktorer og øvrige sygdomme blandt mennesker med demens

Da mennesker ramt af demens er en sårbar gruppe, er det vigtigt at have fokus på forebyggelse og behandling af andre sygdomme. Resultater fra udenlandske befolkningsundersøgelser tyder på, at ældre med Alzheimers sygdom har nogenlunde samme fordeling af andre kroniske sygdomstilstande - forhøjet blodtryk, diabetes, forhøjet kolesterol, gigt, atrieflimmer, hjertesygdom - som baggrundsbefolkningen af ældre. Derimod har ældre med vaskulær demens en relativt højere forekomst af de nævnte sygdomme (9). Typiske eksempler på andre sygdomme for mennesker med demens er fremhævet nedenfor, men er ikke en udtømmende oversigt. Se desuden afsnit 6.3.11 for yderligere uddybning.

Forhøjet blodtryk og forhøjet kolesterol

Ifølge en opgørelse fra Region Hovedstaden havde 69 pct. af de ældre (60+ år) med en demensdiagnose i regionen forhøjet blodtryk, mens 38 pct. havde forhøjet kolesterol (10). Ca. 31 pct. af Danmarks befolkning bor i Region Hovedstaden, og resultaterne vedrørende forhøjet blodtryk og kolesterol kan formentlig i nogen grad generaliseres til hele landet.

¹ Overenskomst om almen praksis, 2014: § 95 Elektronisk kommunikation mellem lægen og kommunens plejepersonale.

Depression

Omkring 20-30 pct. af mennesker med Alzheimers sygdom har depression ifølge befolkningsundersøgelser og klinikbaserede studier (11). Hos mennesker med vaskulær demens og Lewy body demens ses relativt højere forekomst, men der er stor variation på tværs af eksisterende studier. En systematisk gennemgang af forskningen vedrørende depression og depressive symptomer hos ældre i plejebolig kan anvendes som en indikator på forekomsten, idet omkring 42 pct. af beboerne ifølge plejehjemsundersøgelsen skønnes at have demens. På tværs af 26 studier sås, at omkring 10 pct. (fra 5 pct. til 25 pct.) af beboerne havde depression (*major depressive disorder*) og omkring 29 pct. (fra 14 pct. til 82 pct.) havde depressive symptomer.

Fald og knoglebrud

Undersøgelser viser, at risikoen for fald er tre- eller firedoblet hos mennesker med demens i forhold til ældre uden demens og risikoen for i den forbindelse at pådrage sig knoglebrud (fraktur) er tilsvarende forøget (12). Hoftefraktur ses ofte blandt ældre og risikoen for at pådrage sig en hoftefraktur er ca. 2½ gange større for ældre med demens sammenlignet med ældre uden demens (13)(14). Efter behandling for knoglebrud har ældre generelt ringere udbytte af behandlingen, større risiko for institutionalisering og øget dødelighed sammenlignet med ældre uden demens (15)(16).

Urinvejsinfektion

Urinvejsinfektion er en hyppig årsag til akut indsættende forvirringstilstande (delir) hos ældre – en tilstand, der let forveksles med demens. Urinvejsinfektion udgør den hyppigste type bakteriel infektion blandt ældre plejehjemsbeboere, hvoraf en stor del som anført menes at have demens. Urinvejsinfektioner kan være vanskelige at opdage, da de i mange tilfælde ikke giver anledning til åbenlyse symptomer. Undersøgelser fra bl.a. USA tyder på, at 15-30 pct. af mandlige beboere og 25-50 pct. af kvindelige beboere i plejebolig har bakterier i urinen, uden at det medfører kliniske symptomer (17)(18)(19). Problemet er især udbredt hos ældre med demens og andre former for funktionsnedsættelse.

Kapitel 3 FOREBYGGELSE AF DEMENS

I dette kapitel beskrives forebyggelse af demens. Kapitlet indeholder en opsummering af de faktorer, der henholdsvis kan medvirke til at nedsætte eller øge risikoen for demens.

Der skelnes generelt mellem to former for forebyggelse i form af borgerrettet forebyggelse og patientrettet forebyggelse. Borgerrettet forebyggelse af demens handler om at forhindre, at demenssygdommen overhovedet opstår. Faktorer som fysisk helbred, livstil, socioøkonomiske faktorer og mental sundhed har alle vist sig at have betydning for risikoen for at udvikle demens. Patientrettet forebyggelse af demens handler om at forhindre, at sygdommen udvikler sig yderligere og om at forhindre eventuelle komplikationer eller følgesygdomme. Forebyggelse af fald og underernæring er en vigtig del af den patientrettede forebyggelse.

3.1 Generelt om forebyggelse af demens

Der skelnes generelt mellem to typer af forebyggelse (1):

- 1) Borgerrettet forebyggelse: Rettet mod den raske del af befolkningen med det formål at mindske risikoen for, at sygdomme overhovedet opstår.
- 2) Patientrettet forebyggelse: Handler om at forebygge, at en sygdom udvikler sig yderligere og om at begrænse eller udskyde dens eventuelle komplikationer.

Intet tyder på, at det er muligt helt at ophæve risikoen for at udvikle en demenssygdom, men da demens i mange tilfælde debuterer på et sent tidspunkt i livet, kan selv en mindre forsinkelse af debuttidspunktet have ret stor betydning for såvel sygdomsforløbets varighed som for den samlede forekomst af demens. Forebyggelsespotentialer skønnes at være betydeligt. Engelske og amerikanske epidemiologer har beregnet, at et sted mellem 15 og 46 pct. af alle tilfælde af Alzheimers sygdom i Europa kan relateres til en række risikofaktorer: fysisk inaktivitet, rygning, lavt uddannelsesniveau, tidligere depression, forhøjet blodtryk, fedme og sukkersyge (type-2 diabetes) (2)(3). Herudover spiller alder ind som en af de væsentligste faktorer for udvikling af demens, som dog ikke er muligt at påvirke.

Hvor stammer viden om risikofaktorer og forebyggelse fra?

Viden om risikofaktorer for demens stammer primært fra befolkningsundersøgelser, mens dokumentation for effekten af forebyggende tiltag mod demens overvejende baseres på kliniske forsøg. I 1998-2015 blev der publiceret knap 50 interventionsstudier, hvoraf to tredjedele af studierne ikke viste nogen effekt (4). Manglende effekter kan dog ikke tages som endegyldigt bevis for, at interventionerne er uden virkning, idet opfølgingsperioden i mange studier kun var af få års varighed, hvilket kan være for kort tid til at påvise en effekt.

Et mere grundlæggende problem er, at kliniske forsøg ikke er særlig velegnet til undersøgelse af effekten af komplekse socioøkonomiske eller psykosociale forhold. Det giver fx ikke mening at gennemføre et interventionsstudie, hvor deltagerne via lodtrækning tildeles fx uddannelse eller partnerstatus. Desuden vil der være indlysende etiske og praktiske problemer forbundet med at undersøge betydningen af livsstilsrelaterede forhold som rygning, alkoholforbrug eller hovedtraumer via interventionsstudier. Disse problemstillinger belyses bedre ved hjælp af befolkningsundersøgelser, der udmærker sig ved lang opfølgningstid, men rummer velkendte metodeproblemer i form af frafald af deltagere, usikkerhed forbundet med eventuel selvrapporing m.v.

3.2 Borgerrettet forebyggelse

Forståelsesrammen for risikofaktorer for kognitiv svækkelse og demens har tidligere været domineret af livsstilsfaktorer som kost, rygning, alkohol og motion (de såkaldte KRAM-faktorer), hvilket set i lyset af den nuværende viden om forebyggelse af demens muligvis er for snævert. De senere år er man fx blevet opmærksom på, at skolegang og uddannelse (kognitiv reserve) måske kan have en beskyttende virkning mod kognitiv svækkelse og demens - og at der er et overlap mellem risikofaktorer for hjerte-kar-sygdom og risikofaktorer for vaskulær demens og Alzheimers sygdom. I det følgende gennemgås forskellige faktorer, som kan have betydning for udviklingen af demens.

3.2.1 Fysisk helbred

Ifølge en række undersøgelser er forskellige aspekter af det fysiske helbred associeret med risikoen for udviklingen af demenssygdomme.

Forsnævring af halspulsåren (carotisstenose) og hjerte-/forkammerflimren (atrieflimren) er associeret med en øget risiko for demens. Det samme er forhøjet blodtryk (hypertension), men risikoen kan kun påvises ved et meget højt systolisk blodtryk (≥ 160 mmHg) og ikke ved et moderat forhøjet systolisk blodtryk. Anvendelse af blodtrykssænkende lægemidler (antihypertensiva) er knyttet til nedsat risiko for demens. Sammenhængen mellem blodtryk og demensrisiko ser ud til at ændre sig med alderen, idet forhøjet blodtryk hos 75+-årige paradoksalt nok er associeret med bedre kognitiv funktion (5) og mindsket demensrisiko. Tilsvarende er et lavt (diastolisk) blodtryk hos ældre knyttet til en øget risiko for at få demens.

Desuden har sukkersyge (type 2-diabetes) sent i livet, samt knogleskørhed (osteoporose) og fysisk skrøbelighed også vist sig at være associeret med øget risiko for kognitiv svækkelse og demens.

Blandt mænd, der dyrker sport med høj risiko for hovedtraumer (fx boksning og amerikansk fodbold), ses en sammenhæng mellem antal og sværhedsgrad af hovedtraumer og risikoen for at udvikle demens. Der ses ligeledes en svag sammenhæng mellem tidligere hjernerystelser og risikoen for demens.

Oprindeligt viste en undersøgelse, at hormontilskud i forbindelse med overgangsalderen er associeret med øget risikoen for kognitiv svækkelse og demens, men også for hjertesygdom og brystkræft. En række store befolkningsundersøgelser tyder imidlertid på, at hormonbehandling i forbindelse med overgangsalderen kan have en beskyttende virkning mod senere udvikling af demens. De modstridende resultater kan forklares ved et 'kritisk vindue' for hormonbehandlingen. Kvinderne i det oprindelige studie var godt oppe i alderen og påbegyndte typisk hormonbehandlingen 15-30 år efter menopausen. I den fremskredne alder er hormonbehandling ikke længere forbundet med nogen beskyttende effekt mod demens, men øger tilsyneladende risikoen (6).

3.2.2 Livsstil

Kost

Kost har også vist sig at have betydning for udviklingen af demens. Såkaldt middelhavskost, der blandt andet indeholder fisk, skaldyr, grøntsager, kornprodukter, bælgfrugter, og olivenolie, men ikke meget rødt kød eller mejeriprodukter, er associeret med nedsat risiko for kognitiv svækkelse og demens. Amerikanske forskere har på baggrund af en nøje gennemgang af den videnskabelige litteratur vedrørende kost og kognitiv svækkelse sammensat en kost – den såkaldte MIND-diæt - der i endnu højere grad end middelhavskost ser ud til at mindske risikoen for kognitiv svækkelse og demens (7)(8)jf. boks nedenfor. Evidensgrundlaget for MIND-diæten er relativt godt, men der mangler kliniske lodtrækningsforsøg på området.

MIND-diæten

Grønne, bladrigge grøntsager	Mindst 6 gange ugentligt
Andre grøntsager	Mindst 1 gang dagligt
Bær	Mindst 2 gange ugentligt
Nødder	Mindst 5 gange ugentligt
Olivenolie	Bør være foretrukken olie
Fuldkornsprodukter/-brød	Mindst 3 gange ugentligt
Fisk (ikke friturestegt)	Mindst 1 måltid ugentligt
Bælgfrugter	Mere end 3 måltider ugentligt
Fjerkræ (ikke friturestegt)	Mindst 2 måltider ugentligt
Vin	Et glas dagligt
Smør, margarine	Mindre end 1 skefuld dagligt
Ost	Sjældnere end 1 gang ugentligt
Rødt kød	Sjældnere end 4 gange ugentligt
Friturestegt fast food	Sjældnere end 1 gang ugentligt
Kager og slik	Sjældnere end 5 gange ugentligt
(7)	

Rygning

Rygning er knyttet til en øget risiko for kognitiv svækkelse og demens. Storrygere, det vil sige personer med et tobaksforbrug svarende til 55,5 pakkeår eller mere, har højere risiko end rygere med et lavere tobaksforbrug, hvilket antyder en mulig dosis-respons-sammenhæng. Studier viser også, at risikoen for demens falder, hvis man stopper med at ryge. Når eksrygere sammenlignes med aldrig-rygere ses der ikke nogen sikker forskel i demensrisiko (9)(10).

Alkohol

Der eksisterer formentlig en såkaldt U-formet sammenhæng mellem alkoholforbrug og demensrisiko svarende til, at et let til moderat alkoholforbrug er forbundet med nedsat demensrisiko, hvorimod personer, der aldrig drikker alkohol, samt personer med et højt alkoholforbrug, har en øget risiko for demens (11)(12)(13).

Body mass index

Sammenhængen mellem *body mass index* (BMI) og demensrisiko er kompleks. Ifølge undersøgelser er undervægt (BMI < 18,5) både midt i livet og sent i livet forbundet med øget risiko for demens. Et gradvist fald i BMI kan desuden være et forvarsel om demens i op til ti år, før sygdommen diagnosticeres (13). Overvægt (BMI \geq 25 til < 30) sent i livet er derimod forbundet med en nedsat risiko for demens.

Fysisk aktivitet

Moderat fysisk aktivitet i hverdagen er knyttet til nedsat risiko for kognitiv svækkelse og demens (14). Flertallet af studier vedrørende fysisk aktivitet og demensrisiko er imidlertid foretaget med ældre deltagere, hvilket gør det vanskeligt at skelne mellem årsag og virkning. Det kan således ikke udelukkes, at et lavt fysisk aktivitetsniveau hos ældre

er udtryk for et forstadium til demens. Kliniske forsøg med raske ældre viser kun beskedne effekter på kort sigt af aerobisk træning på kognitiv funktion (15). En større effekt af fysisk aktivitet i forhold til udviklingen af demens opnås formentlig bedst ved en mangeårig indsats, hvor regelmæssig fysisk aktivitet er en del af livsstilen (16). Nye studier som fx *the Finnish Geriatric Intervention Study to Prevent Cognitive Impairment and Disability* (FINGER) (17) rettet mod kost, fysisk og kognitiv træning samt monitorering af vaskulære risikofaktorer hos ældre med øget demensrisiko vil med tiden vise, om struktureret intervention og opfølgning kan medvirke til at nedsætte risikoen for demens.

Kognitiv aktivitet

Et generelt højt kognitivt aktivitetsniveau er forbundet med nedsat risiko for kognitiv svækkelse og demens. Det er ikke på baggrund af forskningen muligt at pege på, at bestemte typer af intellektuelle aktiviteter skulle have større effekt end andre. Det afgørende er formentlig, at man bliver mentalt udfordret, og at man tilbringer tilstrækkelig meget tid med at være kognitivt aktiv (18)(19).

3.2.3 Uddannelse

Undersøgelser viser, at et højt uddannelsesniveau er forbundet med nedsat risiko for demens. Fænomenet, der kaldes 'kognitiv reserve' afspejler, at personer med lang skolegang og uddannelse tilsyneladende er bedre i stand til at kompensere for begyndende demens end personer med ingen eller kort uddannelse. Således tyder resultater fra bl.a. hjerneobduktioner og funktionelle skanningsstudier på, at uddannelse til en vis grad kan afbøde effekten af neurodegenerative forandringer på den kliniske grad af demens (20)(21). Danske registerdata viser, at der er 16 pct. flere demenstilfælde blandt personer, der kun har gennemført grundskole eller en kort uddannelse, sammenlignet med personer, der har gennemført en mellemlang eller lang uddannelse (22), men det er uklart i hvor høj grad, forskelle i helbred og livsstil mellem de to grupper spiller ind.

3.2.4 Psykisk helbred

Undersøgelser viser, at tidligere depression, tidligere stress samt personlighedstrækket 'neuroticisme' (psykisk sårbarhed) er forbundet med øget demensrisiko (23). Scanningsstudier af hjernen tyder på, at depression midlertidigt kan være forbundet med mindre volumen af strukturer (hippocampus og tilgrænsende områder), der er afgørende for hukommelsen (24). Nyere undersøgelser viser desuden, at mangel på social interaktion også kan være en medvirkende faktor ift. at udvikle demens (25)

3.3 Patientrettet forebyggelse

I relation til demens drejer patientrettet forebyggelse sig om at 1) begrænse eller udskyde eventuelle komplikationer til demenssygdommen - såsom fald, hoftebrud og infektioner - og derved undgå unødvendige indlæggelser, og 2) at tænke forebyggelse ind i den daglige pleje og omsorg. Sidstnævnte forudsætter, at det personale, der yder pleje og omsorg, har viden om patientrettet forebyggelse og formår at omsætte det til praksis. Herved får personalet bedre mulighed for at komme problemerne i forkøbet og undgå, at de forværres unødigt jf. afsnit 6.3.11.

3.3.1 Forebyggelse af fald

Jf. kapitel 2.4.2 er risikoen for fald markant øget hos mennesker med demens i forhold til ældre uden demens. Den mest effektive forebyggelse af fald opnås formentlig med brede interventioner, der både omfatter tilpasning af bolig- og omsorgsmiljøet, fysisk træning i form af styrke- og balancetræning af mennesker med demens, brug af hensigtsmæssigt fodtøj samt undgåelse af lægemidler, der kan medføre faldrisiko. Desuden mindsker brug af hoftebeskyttere antallet af hoftebrud hos mennesker med demens og faldtendens, der bor i plejebolig (26).

3.3.2 Underernæring

Underernæring og vægttab forekommer hyppigt hos mennesker med demens (27). Underernæring kan fx skyldes, at der ikke bliver købt ind, eller at kosten er utilstrækkelig, fordi vedkommende ikke magter at lave mad. Demenssygdomme kan påvirke appetitreguleringen, så man ikke føler sult eller glemmer at spise. En person med fremskreden demens kan have vanskeligt ved de praktiske aspekter ved måltidet, så som at skære maden ud, føre den til munden, tygge eller synke den. Endvidere kan dårlig tandstatus gå ud over tyggefunktionen, så personen med demens mister lysten til at spise.

Kosttilskud med et højt protein- og kalorieindhold kan have en positiv effekt på vægt og ernæringsstatus hos mennesker med demens. Følgende tiltag kan erfaringsmæssigt have positiv effekt på vægt og ernæringsstatus:

- Uddannelse af pårørende i basal viden om ernæring samt i støtte og hjælp til spisning.
- Vægt- og ernæringscreening i hjemmeplejen og på plejehjem.
- Individuel kostplanlægning.
- Individuelt tilpasset støtte og hjælp til spisning.
- Deltagelse i tilberedning af måltider kan stimulere sanserne og fremme appetitten.

Også de fysiske og sociale rammer for måltidet kan have betydning. Støjende, urolige eller utrygge omgivelser kan ødelægge appetitten, hvorimod en god og hyggelig stemning omkring måltidet kan stimulere appetitten.

3.3.3 Alkoholforbrug

Et højt alkoholforbrug er som bekendt skadeligt, ikke mindst hvis det kognitive funktionsniveau i forvejen er svækket på grund af demens. På grund af ændret kropssammensætning får ældre generelt en højere alkoholpromille end yngre ved indtagelse af samme mængde alkohol. Organernes kapacitet mindskes med alderen, hvilket forsinker omsætningen af alkohol. Samtidig øges organismens, herunder hjernens, følsomhed for alkoholens skadelige virkninger og kan dermed forværre demenssymptomerne eller føre til andre risikofaktorer såsom faldulykker jf. afsnit 3.3.1 (28).

3.3.4 Lægemidler

Mennesker med demens har sværere end andre ældre ved at tåle flere lægemidler, der påvirker hjernens funktion. De får nemmere bivirkninger og har samtidig sværere ved at be-

rette om disse. Det er derfor relevant med jævne mellemrum at gennemgå den ordinerede medicin for mennesker med demens.

Mennesker med svækket hukommelse kan have svært ved at huske at tage den ordinerede medicin på de rette tidspunkter. Det kan være relevant at benytte et hjælpemiddel i form af en doseringsæske/dispenser - eventuelt med timer/alarm ('medicinhusker'). For en oversigt over denne type hjælpemidler henvises til Hjælpemiddelbasen: www.hmi-basen.dk

En eventuel doseringsæske eller medicinhusker kan med fordel introduceres tidligt i sygdomsforløbet, hvor den pågældende stadig er i stand til at indlære nye vaner og rutiner (29).

3.3.5 Infektioner

Infektioner, især urinvejsinfektioner, forekommer hyppigt i forbindelse med demens, hvilket bl.a. hænger sammen med den forringede evne til egenomsorg og personlig hygiejne, men også symptomer som inkontinens, der kan være en direkte følge af en demenssygdom. Infektioner er en almindelig årsag til akutte forvirringstilstande (delir), der kan forværre tilstanden hos mennesker med demens.

Kapitel 4 UDREDNING OG DIAGNOSTIK

I dette kapitel beskrives udredningen og diagnosticeringen af en demenssygdom. Udredningsforløbet af en demenssygdom sker typisk i samarbejde mellem primær- og sekundærsektoren. Det indledes ofte i almen praksis med en grundig klinisk undersøgelse, som bl.a. består af sygehistorie (anamnese), objektiv lægelig undersøgelse, herunder neurologisk undersøgelse, undersøgelse af kognitive funktioner, psykiske symptomer og adfærdsændringer og evt. CT-scanning af hjernen.

Sekundærsektoren varetager specialiseret udredning. Den kliniske undersøgelse kan i forbindelse med udredningen suppleres med andre undersøgelser i sygehusregi, som kan hjælpe til den diagnostiske afklaring, som fx neuropsykologiske undersøgelser, billeddiagnostik eller lumbalpunktur.

4.1. Udredning og diagnosticering af demens

Demensudredning og diagnostik sker typisk i et samarbejde mellem almen praksis i primærsektoren og sygehusene i sekundærsektoren. Da området er organiseret forskelligt fra region til region, vil dette kapitel fokusere på en generel beskrivelse af udredning og diagnostik i de to sektorer. I alle regionerne ser patientforløbet for patienten med demens dog helt overordnet således ud:

1. Kognitiv svækkelse konstateres og/eller mistanke om demens rejses.
2. Indledende udredning finder sted i primærsektoren.
3. I primærsektoren besluttet, om patienten skal videre til udredning og behandling på specialistniveau i sekundærsektor, varetages i primærsektoren eller ses igen på et senere tidspunkt i primærsektor i relation til mulig demenssygdom.
4. Sekundærsektor varetager supplerende udredning, behandling og i varierende omfang opfølgning (komplekse tilfælde).
5. Primærsektor varetager behandling og opfølgning, når patienten afsluttes fra sekundærsektor.

På et mere detaljeret niveau er der dog visse forskelle på, hvordan de forskellige elementer i processen tilrettelægges, jf. beskrivelsen af de enkelte regioners organisering af demensindsatsen i kapitel 8.

Den indledende udredning af demens foretages typisk i almen praksis. Her foretages sædvanligvis grundig klinisk undersøgelse, som bl.a. består af sygehistorie (anamnese), objektiv lægelig undersøgelse inkl. neurologisk undersøgelse, og undersøgelse af kognitive

funktioner, psykiske symptomer og adfærdændringer. Der kan efterfølgende være behov for demensudredning på forskellige specialiseringsniveauer, afhængigt af de indledende undersøgelsesresultaters kompleksitet og klarhed (1).

Det vil ofte være tilstrækkeligt at supplere den kliniske undersøgelse med blodprøver og CT-skanning af hjernen for patienter med fremskreden demens, og der er god evidens for, at disse undersøgelser bidrager væsentligt til identifikationen af årsager til symptomerne. Det kan desuden være relevant med undersøgelser hos en neuropsykolog, særligt ved udredning af patienter tidligt i forløbet og patienter med tvivlsom demens (1). Evidensen viser, at andre supplerende undersøgelser ofte vil være nødvendige bidrag til den diagnostiske afklaring for patienter med særlige symptomer og kliniske fund og for patienter med let eller tvivlsom demens. Det drejer sig først og fremmest om MR-skanning, samt om bl.a. PET skanning af hjernens glukosestofskifte (1). Andre metoder, som kan anvendes, når der er tvivl om diagnosen eller behov for større diagnostisk sikkerhed af en bestemt demensdiagnose, er SPECT skanning af regional blodgennemstrømning samt lumbalpunktur, hvor der tages prøver af spinalvæsken, der omgiver hjernen og rygmærven (1). Standardudredning og supplerende udredning, som typisk er hospitalsbaseret, uddybes henholdsvis i afsnit 4.1.2 og 4.1.4.

Det er vigtigt, at udredningsprocessen er så grundig, at en specifik demensdiagnose kan be- eller afkræftes, og at eventuel lægemiddelbehandling, sociale tiltag samt information og rådgivning til patient og pårørende kan iværksættes. Omfanget og igangsætningen af en udredning planlægges med udgangspunkt i patientens almene status og under hensynstagen til de forventede konsekvenser af udredningen. Når kompleksiteten af sygdommen fordrer dette, har patienter behov for en særlig indsats i et samarbejde mellem flere specialer. Dette varetages på afdelinger med specialfunktion, jf. Sundhedsstyrelsens specialeplan.

Der findes på nuværende tidspunkt ingen enkeltstående test eller biologiske markører, der kan påvise årsagen, når det drejer sig om degenerative demenssygdomme. Demensdiagnoser er baseret på kliniske kriterier, og den nuværende klassifikation tager udgangspunkt i tilstandenes fremtræden (1). Diagnoseklassifikationen er et sundhedsfagligt arbejdsredskab. De kliniske diagnostiske kriterier for de forskellige neurodegenerative sygdomme udvikler sig og forbedres konstant i takt med øget viden om sygdommene og udvikling af nye undersøgelsesmetoder. Undersøgelser har vist, at det kan være kompliceret at stille den rette demensdiagnose, herunder at differentiere mellem de forskellige demenstyper, særligt hos yngre patienter og hos patienter med anden etnisk baggrund. Nationalt Videnscenter for Demens har undersøgt gyldigheden af demensdiagnoser for yngre under 65 år, hvor 58,5 pct. af demensdiagnoserne for denne gruppe kunne bekræftes ved rutinerede klinikere med erfaring i demensdiagnostik. Hos etniske minoriteter kunne klinikerne bekræfte demensdiagnosen i 35,1 pct. af tilfældene. Også her var det især hos de yngre, hvor diagnosen ikke kunne bekræftes. (2)(3)(4)(5)(6)(7).

4.1.1 De alment praktiserende lægers rolle i opsporing og udredning af demens

Den indledende udredning af mulig demens gennemføres ofte hos den alment praktiserende læge, fx efter en henvendelse fra en bekymret patient eller pårørende. Opsporingen af mulig demens kan også foregå i forbindelse med forebyggende hjemmebesøg eller i tilknytning til, at fx hjemmehjælp, personale på plejehjem eller personale ved sygehusbesøg

fatter mistanke om demens, hvorefter der sker en henvendelse til den praktiserende læge. Selve diagnosticeringen af demens foregår i sekundærsektoren.

I det efterfølgende afsnit 4.1.3 adresseres kriterier for henvisning til sekundærsektor, da supplerende undersøgelser stort set altid vil foregå ved en specialafdeling i sekundærsektoren som beskrevet i afsnit 4.1.4.

De praktiserende læger har således generelt følgende opgaver i relation til udredning og behandling af demens:

- Deltagelse i samarbejde med kommunens personale og andre relevante aktører i opsporing af patienter med demens.
- Indledende udredning af patienter, hvor der er mistanke om demens, som oftest baseres på Dansk Selskab for Almenmedicins (DSAM) kliniske vejledning vedrørende demens, samtaler med pårørende og afstemning af forventninger hos patient og pårørende. Den indledende udredning har også til formål at afklare, om der er andre, eventuelt reversible årsager, til den kognitive svækkelse end demens.
- Afgørelse af, hvilke patienter der skal forblive i primærsektoren, og hvilke der skal henvises videre til udredning og evt. behandling i sekundærsektoren.
- Henvisning af patienter til sekundærsektoren.
- Varetagelse af den langsigtede opfølgning af patienterne efter afslutning fra sekundærsektoren.

4.1.2 Den praktiserende læges redskaber til udredning af demens

Det primære formål med undersøgelsen af den hukommelsessvækkede patient i almen praksis er at afklare, om der er tale om en mulig demenstilstand og at diagnosticere eventuelle andre årsager til kognitive forstyrrelser herunder tilstande, hvor svækkelsen er reversibel. Akut kognitiv svækkelse kan repræsentere delir eller sygdomme, der kræver omgående behandling som fx akut apopleksi. Akut kognitiv svækkelse bør ikke forveksles med demens. Det er vigtigt at være opmærksom på, at delirøse patienter kan være flere måneder om at restituere sig kognitivt. Også ældre patienter, som har været indlagt med somatisk sygdom uden ledsagende delir, kan være måneder om at genvinde deres vanlige kognitive niveau.

Sygehistorie

I demensudredningen er en grundig og systematisk sygehistorie det vigtigste redskab. Sygehistorien omhandler områder som nuværende og tidligere somatiske og psykiske sygdomme, medicinforbrug, nuværende og tidligere alkoholforbrug samt andre cerebrovaskulære risikofaktorer (fx diabetes, forhøjet blodtryk). Desuden kortlægges aktuelle symptomer og den tidsmæssige udvikling af symptomerne i de forskellige kognitive områder og psykotiske symptomer samt ændringer i personlighed, adfærd, humør, initiativ, virkelyst, appetit, søvnmønster, sociale forhold, bevægeforstyrrelser, faldtendens og krampeanfald. Familieære dispositioner for demenssygdomme klarlægges ligeledes (1).

En supplerende sygehistorie fra en nær pårørende er ofte vigtig, da mange demenspatienter ikke selv kan redegøre fyldestgørende for symptomer og sygdomsforløb pga. kognitiv svækkelse og mangelfuld sygdomsindsigt.

Objektiv lægelig undersøgelse

En objektiv lægelig undersøgelse er standard i samtlige demensudredninger. Undersøgelsen består dels af en almen somatisk og neurologisk undersøgelse og dels af en objektiv vurdering af patientens psykiske status, herunder stemningsleje og adfærd samt en vurdering af de kognitive funktioner. Formålet med den somatiske undersøgelse er at sikre, at de kognitive symptomer ikke skyldes eller forværres af andre fysiske sygdomme, mens den neurologiske undersøgelse skal afdække tilstedeværelsen af neurologiske udfald, der er karakteristiske ved forskellige demenssygdomme (1).

Undersøgelse af kognitive funktioner

En formaliseret undersøgelse af patientens kognitive funktioner er essentiel i udredningsforløbet, hvilket skyldes, at demensdiagnosen er baseret på, at der er påvist kognitiv svækkelse på mere end ét domæne i forbindelse med den objektive undersøgelse. Samtidig kan den kognitive profil have betydning for den senere diagnosticering af de specifikke neurodegenerative sygdomme (Alzheimers sygdom, Lewy body demens og frontotemporal demens som de hyppigste). I mange tilfælde er det desuden kun muligt at påvise de kognitive svigt ved testning, da flere patienter kommer til udredning så tidligt i sygdomsforløbet, at svigt ikke registreres ved almindelig samtale.

Indledende undersøgelse af kognitive funktioner kan foretages af læger, sygeplejersker eller ergoterapeuter ved brug af fx The Mini-Mental State Examination (MMSE). Testen består af en række korte spørgsmål og opgaver og er oprindeligt udviklet til vurdering af kognitiv funktion hos indlagte ældre patienter med psykiske lidelser. Den har dog vist sig brugbar i både udredningen af demens og som redskab til opfølgning af patienter, der har fået stillet diagnosen. MMSE anvendes over hele verden i demensudredningsforløbet. Man kan øge styrken af den kognitive undersøgelse ved at supplere med en klinisk scoring af demenssymptomer eller med andre kognitive prøver (fx urskivetesten). Det kræver uddannelse og erfaring i demens at anvende og score disse tests korrekt. Hverken MMSE eller urskivetesten kan anvendes diagnostisk, og resultaterne af sådanne kognitive screeningstest kan normalt ikke stå alene (1).

Urskivetesten

Urskivetesten er en af de hyppigst anvendte kognitive screeningstest for demens. Ved testen præsenteres prøvepersonen fx for et ark med en allerede tegnet cirkel, og bliver bedt om at tilføje de tal, der skal være på en urskive. Efterfølgende bliver prøvepersonen bedt om at placere viserne på et nærmere angivet klokkeslæt fx 10 minutter over 11. Det anbefales, at klokkeslættet indebærer en viser i både højre og venstre halvdel af urskiven. Urskivetesten er let at administrere og kan udgøre et relevant supplement til andre kognitive screeningstest. Testen bør dog ikke stå alene som screeningstest ved demensudredning.

Undersøgelse af psykiske symptomer og adfærsændringer

Hos mennesker med demenssygdomme forekommer der ofte en række psykiske og adfærdsmæssige symptomer, hvis tilstedeværelse udgør en betydelig belastning for både patienten og de pårørende. Symptomer kan være en afgørende faktor i forhold til behovet for flytning fra eget hjem til en plejebolig og er desuden den primære årsag til, at der udskrives psykofarmaka til patienter med demens.

Tilstedeværelsen af bestemte symptomer tidligt i forløbet kan have betydning for, hvorvidt man mistænker en demenssygdom eller en anden potentiel reversibel psykisk lidelse som fx depression. Vurderingen af psykiske symptomer spiller derfor en stor rolle i udredningen af demens. Undersøgelse af tilstedeværelsen af de psykiske symptomer kan også anvendes diagnostisk i forhold til at bestemme, hvilken sygdom der er årsag til demens. Se desuden kapitel 2 for en nærmere beskrivelse af de forskellige demenssygdomme.

Patienter og pårørende beretter ikke altid spontant om tilstedeværelsen af psykiske symptomer. Det er derfor vigtigt, at den sundhedsprofessionelle i forbindelse med udredningen er opmærksom på dette. En mulig løsning er, at den sundhedsprofessionelle spørger ind til de psykiske symptomer rutinemæssigt, da det vil øge sandsynligheden for tidlig opsporing og dermed også give mulighed for at behandle og forebygge en eventuel forværring af symptomerne. Det anses også for meget vigtigt, at der indhentes oplysninger fra de pårørende, naturligvis efter patientens accept. Der er udviklet forskellige redskaber, som har til formål at opspore psykiske symptomer ved demens systematisk. Eksempler på disse er Geriatrik Depressionsskala (GDS) og Neuropsychiatric Inventory (NPI). Førstnævnte spørgeskema udfyldes sammen med patienten og sidstnævnte med pårørende eller andre, der har nær kontakt med patienten. NPI vurderer både tilstedeværelse, hyppighed og sværhedsgrad af symptomerne (1).

Vurdering af praktisk funktionsevne i hverdagen

I de diagnostiske kriterier for demens indgår påvirkning af evnen til at klare sig selv i dagligdagen ("selvhjulpethed") samt tab af funktionsevne. Samtidig spiller afhængigheden af hjælp i hverdagen en afgørende rolle ved fastsættelse af graden af demens. Der skelnes normalt mellem basale og instrumentelle færdigheder i vurderingen af funktionsniveau i dagligdagen (ADL-funktioner), hvor de basale færdigheder omhandler patientens evne til fx at flytte sig selv og objekter, tage tøj på og klare personlig hygiejne. De instrumentelle færdigheder består fx af evnen til at varetage indkøb og madlavning, foretage telefonopkald og bruge offentlig transport, dvs. opgaver, der kræver en større involvering af de kognitive funktioner, end tilfældet er for de basale færdigheder. I de tidlige stadier af demens er det især de instrumentelle færdigheder, der påvirkes. Graden af påvirkningen af disse færdigheder bør derfor altid kortlægges ved et udredningsforløb, da dette kan være behjælpeligt i forbindelse med at stille den rigtige diagnose og dermed også sikre, at patient og de pårørende får den nødvendige hjælp. Til at vurdere ADL-funktioner findes der flere forskellige spørgeskemaer som fx Functional Assessment Questionnaire (FAQ) eller the Disability Assessment for Dementia (DAD) (1).

The Disability Assessment for Dementia (DAD)

DAD er et redskab, der bruges til at vurdere den praktiske funktionsevne hos hjemmeboende patienter med en demenssygdom. DAD består af et skema, som udfyldes på baggrund af interviews med en pårørende eller en plejeperson, som har et godt kendskab til patienten. Den pårørende eller plejepersonen udspørges om patientens funktionsniveau inden for ti forskellige områder; hygiejne, påklædning, blære-/tarmkontrol (kontinens), spisning, madlavning, telefonering, færden uden for hjemmet, pengesager og korrespondance, medicin samt fritid og husarbejde. De første fire områder omhandler basal ADL, mens de resterende seks områder vedrører instrumentel ADL. For hvert område er der mulighed for at opnå en vis score, og den samlede score kan betragtes som et udtryk for patientens funktionsevne.

Vurdering af belastning hos pårørende

Demens hos fx et nærtstående familiemedlem medfører ofte en stor fysisk og psykisk belastning af de pårørende. Dette skyldes både den praktiske opgave, der består i at passe patienten med demens og de følelser, der opstår i forbindelse med at se en nærtstående forandre sig og blive afhængig af hjælp. Derfor er det vigtigt, at den sundhedsprofessionelle er opmærksom på belastningen af de pårørende, da belastningen kan være så massiv, at den pårørende risikerer at udvikle en behandlingskrævende depression (1).

Laboratorieprøver og komorbiditet

En vigtig del af den generelle helbreds-vurdering af patienter med kognitive forstyrrelser er et sæt af rutineblodprøver og elektrokardiogram (EKG). Disse undersøgelser kan bruges til at udelukke andre sygdomme, identificere følgesygdomme til demens, som kan forværre de kognitive symptomer og identificere potentielle modificerbare risikofaktorer som fx diabetes. Desuden kan undersøgelserne være medvirkende til at undersøge årsagen til en eventuel forvirringstilstand (delir) og være behjælpelig i forbindelse med at klarlægge en primær årsag til demenstilstanden. Blodprøver kan være af diagnostisk værdi, specielt hos patienter med konfusion, hurtig udvikling, fluktuerende forløb eller atypisk præsentation (1).

Strukturel scanning af hjernen

For at udelukke, at demenssymptomerne skyldes årsager, der kan behandles kirurgisk som fx en tumor, en blødning eller såkaldt normaltryks-hydrocephalus, er strukturel billeddannelse gennem CT eller MR en vigtig del af demensudredningen. Disse tilstande er relativt sjældne og ses kun ved ca. 1-2 pct. af henvisningerne med mistanke om demens til hospitalbaserede enheder, men tilfældene er meget vigtige at identificere. I dag er billeddannelse også blevet et vigtigt redskab i diagnostikken af de fleste degenerative og vaskulære demenssygdomme. CT er en rutineundersøgelse ved udredning for demens. MR kan anvendes på samme måde som CT, men har en højere opløsning og er generelt en mere præcis undersøgelse. Metoden anvendes ved atypiske symptomer eller forløb, mistanke om strukturelle forandringer, som ikke kan visualiseres i tilstrækkelig grad ved CT (fx fokal atrofi, småkarsygdом eller inflammatoriske forandringer) samt generelt ved udredning af yngre patienter (under 65 år) med mulig demens (1). I nogle regioner kan almen praksis henvise direkte til CT-scanning i forbindelse med demensudredning, men strukturel scanning af hjernen indgår også i udredningen af sekundærsektoren.

Opfølgning og eventuel behandling

I relation til behandling består de praktiserende lægers opgave i opfølgning på behandlinger, der er iværksat af den praktiserende læge selv eller i sekundærsektoren samt evt. afslutning af farmakologisk behandling, som ikke længere er relevant. Den praktiserende læge følger og behandler patientens eventuelle andre somatiske og psykiske tilstande, som fx sukkersyge, forhøjet blodtryk, forhøjet kolesterol og depression (1).

4.1.3 Kriterier for henvisning af patienter fra primær- til sekundærsektor

Det grundlæggende princip for sundhedsvæsenets organisation i Danmark er, at ydelserne gives på det mindst specialiserede, men fagligt forsvarlige og hensigtsmæssige niveau. I relation til demens er det således i overensstemmelse med grundlæggende principper, at

den indledende samtale og det basale udredningsprogram foregår i almen praksis, ligesom den lægelige indsats i relation til behandling ved meget fremskredne demenstilfælde også i vidt omfang bør varetages af praktiserende læger. Det langsigtede ansvar for patienten overgår på et varierende tidspunkt i forløbet til primærsektor eller varetages i komplekse tilfælde fx i en *shared care-model* mellem primær og sekundær sektor.

Den indledende udredning i almen praksis kan resultere i forskellige udfald vedrørende sandsynligheden for og graden af demens. Udfaldene gennemgås i det følgende.

Demens ikke sandsynlig

Patient og pårørende tilbydes afklarende samtale og eventuel opfølgning eller fornyet udredning på et senere tidspunkt.

Demens mulig

Patienten orienteres om og tilbydes udredning i sekundærsektoren. Hvis der er tvivl om patientens kognitive funktionsevne, eller hvis symptombilledet er ukarakteristisk, kan den praktiserende læge også henvise til videre udredning i sekundærsektoren.

Demens sandsynlig

Patienten henvises til supplerende udredning i sekundærsektoren. Proceduren for henvisning varierer lidt på tværs af regionerne, idet der er tre forskellige principper:

- Der henvises til den lokale demensenhed, som kan være en mono-speciale afdeling (fx en geriatrik, en psykiatrik, eller en neurologisk afd.) eller en tværspciale demensenhed.
- Der henvises til en fælles lokal eller regional visitation (demenspostkasse), som derefter fordeler henvisningerne til et antal forskellige afdelinger.
- Der henvises direkte til de tre forskellige specialer i sekundærsektoren ud fra forud vedtagne kriterier.

Svært fremskreden demens

Hvis der er tale om patienter med svært fremskreden demens, og hvor det skønnes, at patienten er for skrøbelig til at gennemføre en decideret udredning, kan det i nogle tilfælde være relevant at begrænse omfanget af udredning, men fortsat tilbyde god pleje- og psykosocial indsats efter afklaring af patientens og de pårørendes ønsker og forventninger.

Der er forskellige anbefalinger for, hvilke oplysninger en henvisning til udredning for demens i sekundærsektoren bør indeholde, men et eksempel på indholdet i en henvisning er vist nedenfor.

Eksempel på indholdet i henvisning til demensenhed

- Anamnese inklusive tidligere psykiatriske problemstillinger
- Beskrivelse af intellektuel dysfunktion inklusive evt. funktionsbegrænsning
- Evt. resultatet af MMSE-test og/eller urskivetest
- Objektivt psykisk og somatisk inklusive neurologisk undersøgelse
- Svar på blodprøver
- Er der foretaget henvisning til CT-scanning af hjernen?
- Fast medicin
- Alkoholforbrug
- Kontaktoplysninger på pårørende, som ønskes kontaktet i forbindelse med indkaldelsen

Fra den praktiserende læge har henvist en patient til udredning i hospitalssektoren, må der maksimalt gå en måned, inden patienten er blevet færdigudredt. Tager udredningen mere end en måned, skal patienten have en udredningsplan. Udredningsplanen skal som minimum indeholde information om næste undersøgelsestid og -sted, og såfremt det er muligt oplysninger om eventuelle øvrige undersøgelser.

Oplysninger om ventetidstallene og en sammenligning af tallene på tværs af regionerne er ikke medtaget i denne statusrapport. Forskellig registreringspraksis i regionerne betyder, at tallene på tværs af regionerne ikke er sammenlignelige. Samtidig er der udfordringer med at koble kontakter i Landspatientregistret (LPR), som ikke gør det muligt at sige noget entydigt om ventetiderne og sammenlignelige tallene på tværs. Der er igangsat et arbejde mellem Sundhedsdatastyrelsen og regionerne, der ser nærmere på udfordringen med at koble kontakterne i Landspatientregistret.

4.1.4 Diagnostik i hospitalssektoren

I forbindelse med især diagnostik tidligt i forløbet, atypiske tilfælde, mistanke om sjældne sygdomme, arvelige sygdomme, sværere adfærdsforstyrrelser, og vanskeligere differentialdiagnostiske overvejelser, er der behov for undersøgelser og vurderinger fra speciallæger med særlig viden om og erfaring med demens. Det drejer sig om speciallæger i neurologi, psykiatri/ældrepsykiatri og geriatri. Der vil herudover være en række specialundersøgelser, som mest hensigtsmæssigt bør foretages i sygehusvæsenet.

Nationalt Videnscenter oplyser, at der er omkring 30 demensudredningsenheder på landsplan, der udreder for demens. Derudover findes der en række øvrige funktioner og klinikker, som også er involveret i demensudredningen i varierende grad. Det kan fx være klinikker, der til tider udreder for demens, eller understøtter demensudredningen for eksempel i form af scanningskapacitet eller laboratoriefunktioner. De fleste enheder, der udreder for demens, kaldes demensklinikker eller hukommelsesklinikker, mens andre funktioner er mere integrerede i en geriatrisk, neurologisk, eller psykiatrisk specialeafdeling. Nogle få demens/hukommelsesklinikker i de større byer er tværspeciale klinikker, hvor der er ansat eller tilknyttet læger fra flere specialer sammen med tværfagligt personale. Denne type klinikker er blevet hyppigere både i Danmark og i udlandet i de seneste år, i anerkendelse af at der samlet er behov for flere kompetencer i vurderingen og opfølgningen af patienter med demens og i indsatsen for pårørende. Således har de tre specialer særlige kompetencer:

- Geriatrien har særlig ekspertise i vurdering og behandling af skrøbelige ældre patienter med multimorbiditet og komplekse behov.
- Ældrepsykiatrien har særlige kompetencer inden for udredning og behandling af svære adfærdsforstyrrelser og andre psykiatriske symptomer hos ældre.
- Neurologien har særlig ekspertise i udredning, behandling og rehabilitering af hjerne sygdomme.

En stor del af de mange demensudredningsenheder i Danmark deltager i et fælles netværk som beskrevet i afsnit 8.4.

Demensudredningsenheder

Demensudredning i sekundærsektoren er i vidt omfang organiseret i demens- eller hukommelsesklinikker, internationalt ofte benævnt ”memory clinics”.

En demensudredningsenhed er organiseret som en selvstændig klinik eller team, afhængig af tradition og beliggenhed i landet. Klinikken er forankret i et af de tre specialer (geriatri, neurologi, psykiatri) med ekspertise i demens. Nogle klinikker har tilknyttet læger fra to eller alle tre specialer, men er forankret i et af de tre specialer. Udredning, behandling og opfølgning i en demensklinik foregår oftest i et tværfagligt team, hvor bl.a. speciallæge, sygeplejerske, neuropsykolog og evt. ergoterapeut og socialrådgiver indgår. Funktionen er primært ambulant, hvor patient og pårørende indkaldes til et ambulatorium, men mange klinikker tilbyder desuden hjemmebesøg ved udgående team.

En demensudredningsenheds overordnede funktion er supplerende udredning af henviste patienter med mulig demens og at sørge for et koordineret forløb i forhold til udredning og senere opfølgning. Det er personalets ansvar at etablere en god og tryk kontakt til patienten og eventuelle pårørende, udarbejde et undersøgelsesprogram, som er hensigtsmæssigt og relevant, samt vejlede, rådgive og støtte patienter og pårørende. Klinikkerne har typisk tværfaglige konferencer, hvor patienternes sygehistorie og undersøgelsesresultater gennemgås, og hvor der tages stilling til diagnose, forslag til behandling, social indsats og opfølgning. Personalet i klinikkerne har ofte et nært samarbejde med kommunerne, særlige visitatorer og demenskoordinatorer og med de praktiserende læger i optageområdet. Flere klinikker tilbyder også rådgivning og undervisning til læger, plejepersonale og andre professionelle i primærsektor. Nogle demensudredningsenheder tilbyder undervisning /psyko-edukation til pårørende og kursus til patienter i tilknytning til udredningen.

De i afsnit 4.1.2 beskrevne undersøgelser vedr. anamnese, objektiv undersøgelse, undersøgelse af kognitive funktioner, psykiske symptomer og adfærdsændringer, funktionsevne i hverdagen, vurdering af belastning hos pårørende og laboratorieprøver anvendes også på demensenhederne i sekundærsektoren. Nedenfor gennemgås supplerende undersøgelser, som kan anvendes i udredningen af patienter med kognitive symptomer.

Neuropsykologisk undersøgelse

Henvisning til neuropsykologisk undersøgelse bør ske ved fortsat tvivl om graden af kognitiv svækkelse efter standardudredningsprogrammet og ved behov for detaljeret kortlægning af kognitive funktionsforstyrrelser og/eller ændringer i adfærd som led i differentialdiagnostisk afklaring. En neuropsykologisk undersøgelse består af en grundig vurdering af diverse kognitive funktioner (ofte kaldet domæner). De kognitive domæner, der anses for væsentlige at undersøge ved demensudredning er: episodisk (korttids) og semantisk (paratviden) hukommelse, opmærksomhed/koncentration, mentale styringsfunktioner (eksekutive funktioner, dømmekraft) og mere posteriore kortikale funktioner (sprog, rumlige/visuokonstruktionelle funktioner) samt tempo.

Vurderingen er typisk baseret på et sæt af tests, der hver især er konstrueret, så de så vidt muligt kun måler funktionen inden for et enkelt domæne. Testene vælges med udgangs-

punkt i den konkrete problemstilling, og sværhedsgraden tilpasses den enkelte patient. Når testresultaterne skal tolkes, tages der højde for alder, uddannelsesmæssig baggrund og begavelse. På baggrund af undersøgelserne vurderes det, hvilke kognitive domæner der er svækkede, og hvilke der er intakte.

Ved brug af disse test kan en neuropsykologisk undersøgelse således både være en del af vurderingen af, om der er tale om en demenssygdom, og samtidig sige noget om, hvilke hjerneområder der i givet fald er påvirkede og dermed måske også, hvilken specifik demenssygdom der er tale om. Disse test kan desuden bruges i vurderingen af patientens evne til at varetage et arbejde, klare sig selv i hjemmet eller køre bil. Det må i hvert enkelt tilfælde vurderes, hvor grundig den kognitive vurdering skal være (1).

Funktionel billeddannelse

Allerede i de tidlige stadier af Alzheimers sygdom og andre neurodegenerative sygdomme er der nedsat stofskifte og blodgennemstrømning i bestemte områder i hjernen. Disse forandringer forværres i takt med, at sygdommen udvikler sig, og forandringerne afspejler den nedsatte funktion af nervevævet. Funktionel billeddannelse bruges til at afklare neuronskade og foretages ved hjælp af PET-FDG-scanning, der måler glukosestofskifte. Ved PET-scanning er det også muligt, at billeddanne og kvantificere mængden af amyloid (senile plaques) i hjernen (PiB-PET), som er karakteristiske for Alzheimers sygdom og endnu en række sporstoffer, som kan visualisere specifikke neurodegenerative forandringer i hjernen er under udvikling. PET anvendes især ved tvivl om demensdiagnosen, hvor strukturel scanning viser normale forhold eller uspecifikke forandringer, samt hvis der er tvivl om eller brug for dokumentation af organisk cerebral påvirkning. Undersøgelserne er ikke tilgængelige på alle sygehuse (1).

Lumbalpunktur

Ved lumbalpunktur udtages og analyseres en prøve af den væske, som omgiver hjernen og rygmarven. Spinalvæsken kan undersøges for tre specifikke proteiner i spinalvæsken (amyloid, tau og fosforiseret tau), som ændres ved forskellige hjernesygdomme, men som særligt afspejler forandringer ved Alzheimers sygdom. Undersøgelsen kan dermed indgå ved diagnosticering af Alzheimers sygdom, da den kan bidrage til at differentiere Alzheimers sygdom fra andre sygdomme og normal aldring. Lumbalpunktur foretages dog kun, når der er tvivl om diagnosen, og er således ikke en del af basisudredningen af demenssygdomme (1).

Elektroencefalografi

Elektroencefalografi (EEG) er indiceret ved mistanke om epilepsi som årsag til gentagne tilfælde af forbigående hukommelsessvækkelse og ved mistanke om den sjældne Creutzfeldt Jacob som årsag til demens. Ved EEG undersøges hjernens elektriske aktivitet gennem elektroder, som placeres på hovedet (1).

Genetisk testning

De fleste neurodegenerative demenssygdomme forekommer både i sjældne arvelige former, som skyldes monogen arv (dvs. nedarvet fejl i et bestemt gen) og i en langt hyppigere sporadisk (dvs. tilsyneladende tilfældigt forekommende) form. Genetisk udredning kan overvejes ved forekomst af arvelig demenssygdom hos mindst én person i familien eller to eller flere tilfælde af samme demenssygdom hos førstegrads-slægtninge, hvoraf mindst én person med "tidlig" debut (under 65 år) (1).

Andre undersøgelser

Til at opnå en specifik diagnose, kan der foretages en biopsi (vævsprøve) af hjernevævet. Denne form for undersøgelse bør dog kun foretages, hvis der mistænkes en tilstand, som kan behandles, og som med sikkerhed ikke kan diagnosticeres på andre måder (1).

4.2 Kvalitetsdatabase for demens

En landsdækkende klinisk kvalitetsdatabase for demens blev etableret i januar 2016 med det formål at monitorere kvaliteten af demensudredningen i sygehusvæsnet. Oplysninger vedrørende anvendelse af kognitivt vurderingsinstrument, vurderingsinstrument for praktisk funktionsevne (*instrumental activities of daily living*; IADL), CT- eller MR-scanning, grad af kognitiv svækkelse, ætiologisk diagnose, ordination af demensmedicin samt tilbud om henvisning til psykosocial indsats indberettes til databasen. Indberetning skal foretages af alle demenseenheder i Danmark og de første opgørelser af resultater forventes at komme i 2017.

Den landsdækkende klinisk kvalitetsdatabase erstatter en regional klinisk kvalitetsdatabase for udredning af demens, der blev etableret i 2006 i det daværende Hovedstadens Sygehusfællesskab, og som i 2007 blev erstattet af Region Hovedstaden.

Resultater fra Region Hovedstadens kliniske kvalitetsdatabase

I følge årsrapporter fra Region Hovedstadens kliniske kvalitetsdatabase for demens har opfyldelsen af flertallet af indikatorerne i hele perioden ligget over de vedtagne mål på 80 % eller 90 % (8). Dog har opfyldelsen af indikatoren 'Udredningstid' konsekvent ligget lavere end målet på mindst 80 %, mens indikatoren vedrørende anvendelse af en skala for praktisk funktionsevne (IADL) i løbet af perioden er kommet ganske tæt på dette mål. Indikatorerne i kvalitetsdatabasen blev fastlagt på baggrund af minimumsstandarder for demensudredning besluttet af Demensrådet i Region Hovedstaden.

Opgørelsen er i sagens natur kun gældende for Region Hovedstaden, der bebos af ca. 31 % af Danmarks befolkning, og kan ikke uden videre generaliseres til den øvrige del af landet, hvor praksis for udredning af demens kan være en anden.

Kapitel 5 MEDICINSK BEHANDLING AF DEMENS

I dette kapitel beskrives og vurderes medicinske behandlinger for mennesker med demens. Kapitlet indeholder en oversigt over forbruget af demensmedicin, hvor der fra 2004-2014 har været en lille stigning i antallet af borgere, der får demensmedicin, samt en redegørelse af forbruget af ikke-demensrelateret medicin blandt mennesker med demens. Kapitlet indeholder desuden en beskrivelse af forskning og udvikling på området.

Medicinsk behandling af demens skal ses som et supplement til andre former for behandling af demens, og kan således ikke stå alene. Der er i dag godkendt lægemidler til behandling af Alzheimerssygdom, Lewy body demens og demens ved Parkinson sygdom. Lægemidlerne har ingen dokumenteret effekt på sygdomsforandringerne i hjernen, men har vist sig at reducere sygdommens symptomer, således at funktionsniveauet bevares i længere tid. Næste skridt i udviklingen af demensmedicin er at udvikle sygdomsmodificerende behandlinger, som kan påvirke eller bremse en eller flere underliggende sygdomsmekanismer. Størstedelen af forskningen på området omhandler behandlinger, der retter sig mod Alzheimers sygdom.

5.1 Behandlingsmuligheder

Pleje og omsorg er den væsentligste del af den samlede behandling for mennesker med demens, og indledningsvis understreges det derfor, at den farmakologiske behandling ikke kan stå alene. Nogle demenssygdomme, først og fremmest Alzheimers sygdom, kan dog delvist behandles med lægemidler. Behandling med lægemidler supplerer således andre former for behandling, herunder psykosocial støtte, fysisk aktivitet, sociale interventioner og modifikation af kendte risikofaktorer, som kan forbedre forholdene for mennesker med demens. Behandlingsmuligheder bør altid vurderes ud fra den enkelte patients situation, herunder behov for pleje og omsorg. Desuden bør også patientens somatiske tilstand; komorbiditet og ernæringstilstand samt den samlede medicinering vurderes.

Aktuelt er der i Danmark kun godkendte lægemidler til behandlingen af Alzheimers sygdom, Lewy body og demens ved Parkinsons sygdom og ikke til vaskulær demens eller frontotemporal demens. Lægemidlerne virker symptomatisk, det vil sige, at de kan medføre forbedringer på symptomerne, men de har ingen dokumenteret effekt på selve sygdomsforandringerne i hjernen, og patienterne kan ikke helbredes. Kurven for symptomernes udvikling parallelforskydes blot, således at tidspunktet for, hvornår de optræder, udskydes og funktionsniveauet bevares i længere tid end tilfældet havde været uden behandling. Be-

handlingen er ikke livsforlængende, og det er fortsat uafklaret, hvor lang tid behandlingen med det enkelte demenslægemiddel bør fortsætte (1).

Antallet af personer i behandling med lægemidler for demens har været jævnt stigende fra 2004 til 2014. I 2014 var der ca. 20.000 personer i behandling med demenslægemidler jf. figur 5.1. Der findes overordnet to typer af demensmedicin:

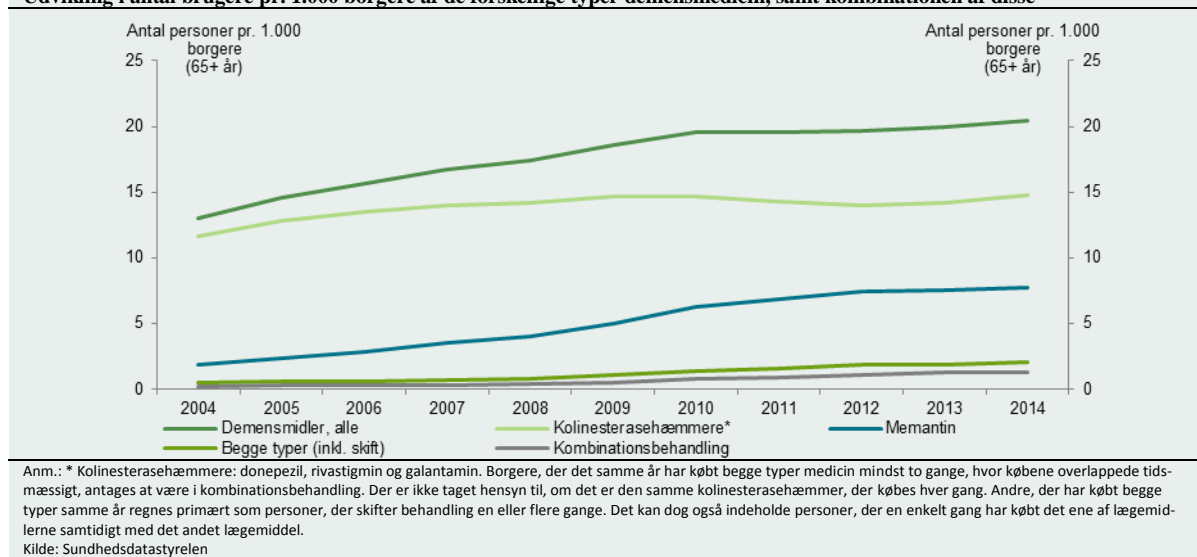
- Kolinesterase-hæmmere: Donepezil, Rivastigmin og Galantamin
- Glutamat-receptor-antagonister: Memantin

De hyppigst anvendte lægemidler er Donepezil, som er godkendt til behandling af demens i let til moderat svær grad og Memantin, som er godkendt til behandling af demens i moderat til svær grad. De fleste af præparaterne er gået af patent, og prisen for fx Donepezil og Memantin har aktuelt (2016) stabiliseret sig omkring en årlig behandlingspris på 200-250 kr. I særlige tilfælde kan det overvejes at kombinere en kolinesterasehæmmer med memantin. Dette anbefales dog ikke rutinemæssigt, da der ikke er overbevisende evidens for effekten heraf.

I figur 5.1 og 5.2 vises udviklingen i antal brugere pr. 1000 borgere i alderen 65+, der har købt de forskellige typer demensmedicin, samt hvor mange, der ser ud til at have været i kombinationsbehandling med to forskellige typer demensmedicin. Undersøgelsen af foretaget af Sundhedsdatastyrelsen i foråret 2016.

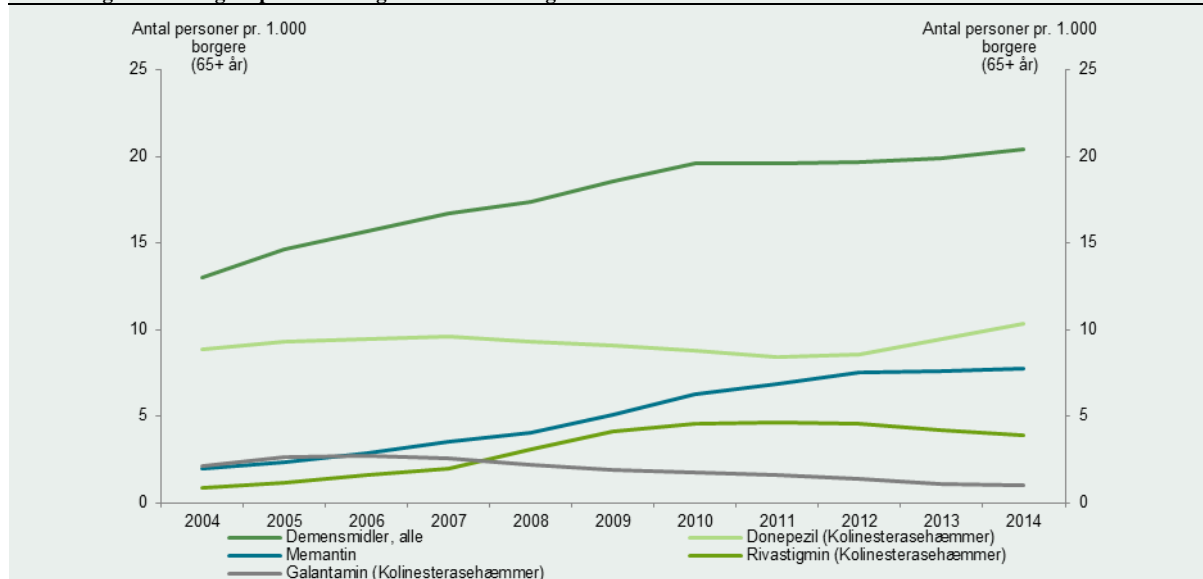
Figur 5.1

Udvikling i antal brugere pr. 1.000 borgere af de forskellige typer demensmedicin, samt kombinationen af disse



Figur 5.2

Udvikling i antal brugere pr. 1.000 borgere af de forskellige kolinesterasehæmmere samt memantin



Anm.: * Kolinesterasehæmmere: donepezil, rivastigmin og galantamin.

Kilde: Sundhedsdatastyrelsen

Der er i den undersøgte periode generelt kommet flere brugere af demensmedicin, hvor den største stigning pr. 1.000 borgere ses frem til 2010. Flest bruger kolinesterasehæmmere, men brugen af memantin er også stigende.

Kombinationsbehandling, hvor kolinesterasehæmmere bruges sammen med memantin, er steget i perioden. Dels er der kommet flere personer i kombinationsbehandling, og dels er det nu en større andel af alle brugerne af demensmedicin. I 2014 drejede det sig om cirka syv procent af brugerne, mens det var cirka tre pct. af brugerne i 2009 og to pct. af brugerne i 2004.

5.2 Vurdering af behandlingseffekt

Principielt kan en behandlingseffekt vise sig på tre forskellige måder:

1. Forbedring
2. Stabilisering
3. Nedsat progressionshastighed

Da demenssygdom er en fremadskridende sygdom, kan det hos den enkelte patient være svært at vurdere, om behandlingen har effekt, da sygdommen fortsat udvikler sig trods medicinsk behandling. Effekten af medicin mod demens vurderes normalt inden for fire hovedområder:

1. Global funktion (dvs. en samlet vurdering af, hvordan patienten klarer sig)
2. Kognition (hukommelse, koncentration, problemløsning, rum-retningsevne, sprog, osv.)
3. Funktionsniveau i dagligdagen, ADL (*activities of daily living*)
4. Psykiatriske symptomer og adfærdsforstyrrelser, BPSD (*behavioral and psychiatric symptoms of dementia*)

Baseret på tidligere undersøgelser vil omkring 75 pct. af de patienter, der sættes i farmakologisk behandling have en signifikant klinisk effekt, heraf vil ca. 20 pct. have en egentlig forbedring inden for de første seks måneder. Vurdering af, om behandlingen med demenslægemidler har effekt, baseres udover kognitiv testning på samtale med pårørende og patient vedrørende patientens kognitive færdigheder, praktiske funktionsevne samt forekomsten af psykiske symptomer og adfærdsproblemer. Behandlingseffekten bør vurderes i forhold til den forventede progression uden behandling.

I visse undersøgelser er der set på livskvalitet og pårørendebelastning. Det er dog metodologisk vanskeligt at opgøre livskvalitet, når der er tale om patienter med demens. I det følgende vurderes behandlingseffekten ved brug af lægemiddel i forbindelse med de forskellige demenssygdomme (1).

5.2.1 Alzheimers sygdom

I Danmark findes der, jf. figur 5.2, tre forskellige lægemidler (kolinesterasehæmmere) godkendt til behandling af let til moderat svær Alzheimers sygdom og et lægemiddel (memantin) godkendt til behandling af moderat til svær Alzheimers sygdom.

Effekten af de tre kolinesterasehæmmere i op til 12 måneder er undersøgt i adskillige randomiserede placebokontrollerede studier og dokumenteret i fire Cochrane-reviews. Ved let til moderat Alzheimers sygdom har kolinesterasehæmmere effekt på det kognitive funktionsniveau, den praktiske funktionsevne i hverdagen (ADL) og det globale funktionsniveau. Effekten kan som nævnt vise sig ved en forbedring, stabilisering eller mindre fremadskridende symptomer på demenssygdom. Ved svær Alzheimers sygdom er der ikke fundet entydigt effekt af kolinesterasehæmmere. Ved moderat til svær Alzheimers sygdom er der vist relevant virkning af memantin. Man har ikke kunne vise entydig bedre virkning af at behandle demens med en kombination af kolinesterasehæmmere og memantin sammenlignet med behandling med kun et af stofferne, ligesom man ikke har fundet relevant effekt af behandling med andre lægemidler (1).

5.2.2 Vaskulær, Lewy body demens og demens ved Parkinsons sygdom

Ved vaskulær demens er effekten af kolinesterasehæmmere og memantin af tvivlsom klinisk relevans, og ingen af disse lægemidler er godkendt til behandling heraf. Der er evidens for effekten af kolinesterasehæmmere mod demens ved Parkinsons sygdom på globale mål for tilstanden, kognitivt funktionsniveau, adfærdsforstyrrelser samt praktisk funktionsevne. Kolinesterasehæmmeren rivastigmin er godkendt til behandling af demens ved Parkinsons sygdom. Med hensyn til Lewy body demens er der påvist effekt af donepezil og rivastigmin på bl.a. kognition, psykiske symptomer og adfærd. Alle tre kolinesterasehæmmere er godkendt til behandling af Lewy body og demens ved Parkinsons sygdom.

5.2.3 Andre demensformer

Der er ikke evidens for effekt af behandling med kolinesterasehæmmere eller memantin ved kognitiv svækkelse uden demens eller ved frontotemporal demens, og lægemidlerne har ikke godkendte indikationer herfor (1).

5.2.4 Behandling af adfærdsforstyrrelser

Fokus på pleje og omsorg er førstevalg overfor mennesker med demens med adfærdsforstyrrelser og psykiske symptomer (BPSD). Er der behov for farmakologisk behandling, vil man ved de tilstande, hvor der er registrerede indikationer for behandling med kolinesterasehæmmere og memantine, forsøge behandling med disse fremfor valg af anden psykofarmakologisk behandling såsom antipsykotika og benzodiazepiner (1).

Antipsykotika

Behandling med 1. generations antipsykotika er uhensigtsmæssig på grund af hyppige og alvorlige bivirkninger. Effekten af 2. generations antipsykotika på BPSD er dårligt dokumenteret. Antipsykotika anvendes dog fortsat og ofte til patienter med BPSD-symptomer og uro, og ses ordineret for at afhjælpe uro hos specielt plejehjemsbeboere. Såfremt antipsykotisk medicin anvendes bør patienten følges nøje i forhold til effekt og udvikling af bivirkninger herunder parkinsonlignende symptomer og metabolisk syndrom jf. de kliniske retningslinjer for demens (1).

Antiepileptika

Med henblik på at stabilisere udsving i humør og temperament ved demens anvendes undertiden antiepileptisk medicin. Anvendelse af antiepileptika til adfærdsforstyrrelser anbefales dog ikke, da der er begrænset eller ingen effekt og samtidig en betydelig risiko for bivirkninger (1).

Antidepressiva

Der foreligger begrænset evidens for, at antidepressiva har effekt ved adfærdsforstyrrelser. Visse antidepressiver (tricykliske - TCA) er forbundet med risiko for betydelige bivirkninger, herunder kognitiv svækkelse. TCA bør således ikke anvendes til behandling af patienter med Alzheimer, Lewy body demens eller Parkinsons sygdom (1).

Benzodiazepiner

Behandling med benzodiazepiner er dårligt undersøgt ved demenssygdomme. Benzodiazepiner kan anvendes som enkeltstående angstdæmpende eller beroligende behandling i kortere tid, såfremt andre lægemidler har været forsøgt uden held. Der bør kun anvendes præparater med kort halveringstid, og patienterne bør observeres tæt i forhold til udvikling af bivirkninger (1).

5.2.5 Antidepressiva til behandling af depression hos mennesker med demens

Der foreligger kun svag evidens for effekt af TCA og SSRI til behandling af depression hos mennesker med demens. Hertil kommer at TCA har betydelige antikolinerge effekter og normalt ikke bør benyttes til behandling af patienter med demens.

5.3 Forskning og udvikling i den medicinske behandling

Lægemedelindustriens forskning og udvikling af nye lægemidler til demenssygdomme koncentrerer sig om Alzheimers sygdom, som er den mest udbredte demenssygdom.

Forskningen retter sig primært mod udvikling af medicin, som kan stoppe sygdommens udvikling, såkaldt *disease-modifying treatment*.

Alzheimers sygdom er en kompleks sygdom, som er karakteriseret ved mange forskellige sygdomsmekanismer, og kendskabet og forståelsen af de involverede processer er stadig relativt begrænset. Forandringer i hjernen, som fører til nedsat funktion af nervevævet findes bl.a. at være forårsaget af ophobning af skadelige proteinstoffer. Forskningen handler bl.a. om at søge at påvirke ophobningen af diverse skadelige stoffer i hjernen.

De lægemidler, som er forsøgt udviklet til at stoppe sygdomsudviklingen, har hidtil i store kliniske forsøg desværre ikke vist den ønskede effekt. Som forklaring på dette har det været fremført, at årsagen kunne være, at sygdommen hos de deltagende patienter i forsøget har været for fremskreden til, at udviklingen af sygdommen har kunnet bremses. Derfor har der i de senere år været fokus på at teste lægemidler på patienter i et tidligere stadie af deres demenssygdom, dvs. inden sygdommen har manifesteret sig som egentlig demens.

Fokus på behovet for en indsats relativt tidligt i sygdomsforløbet har sammenhæng med behovet for tidligere diagnosticering af mennesker med demenssygdomme. Her er særligt de såkaldte biomarkører i fokus som et vigtigt supplement til den kliniske undersøgelse. Biomarkører anvendes bl.a. ved spinalvæskeundersøgelser eller ved scanning for påvisning af beta-amyloid i hjernen. Forskningen i biomarkører for diagnosticeringen af Alzheimers sygdom er relativt intensiv, og der er derfor de seneste år udviklet biomarkør-baserede metoder, som fx ved scanning af hjernen kan bidrage til diagnosticeringen af Alzheimers sygdom.

Endelig er der forskning, som gør brug af andre metoder end brug af lægemiddelrelateret behandling. Der foregår forsøg med stimulering af hjernevævet via indopererede mikroelektroder (deep brain stimulation) – en slags pacemaker for hjernen – samt transkranial magnetisk stimulation (TMS), hvor aktiviteten i hjernebarken stimuleres ved hjælp af et elektromagnetisk felt udenfor kraniet. Det er dog også her for tidligt at vurdere, om disse forsøgsbehandlinger kan anvendes i praksis.

Eksempler på igangværende kliniske forsøg rettet mod den prækliniske fase af Alzheimers sygdom

- Anti-Amyloid Treatment in Asymptomatic Alzheimer's (A4 Study)
Deltagerne er kognitivt intakte ældre (65-85 årige) med amyloidpositive PET-scanninger.
- Dominantly Inherited Alzheimer's Network (DIAN) trial
Deltagerne er symptomfrie personer med dominant arvelig Alzheimers sygdom
- Alzheimer's Prevention Initiative (API)
Deltagerne er personer fra en slægt i Antioquia, Colombia, med en kendt autosomal dominant mutation for Alzheimers sygdom.
- A Phase 2b/3 Randomized, Double-blind, Placebo-Controlled, Parallel Group, Multicenter Study Investigating the Efficacy and Safety of JNJ-54861911 in Subjects who are Asymptomatic at Risk for Developing Alzheimer's Dementia.

Ældre, der er positive for amyloidophobning, behandles gennem fem år med en beta-sekretasehæmmer. I Danmark forventes forsøgsstart i foråret 2016 (2)(3)(4)(5).

5.4 Øvrig medicin til mennesker med demens

Dette afsnit belyser udvalgte øvrige typer af medicin blandt mennesker med demens sammenlignet med mennesker, der ikke har demens. Mennesker med demens har ofte sværere ved at give udtryk for evt. sygdomstegn og smerter end mennesker uden demens. Derfor anbefales det også i de kliniske retningslinjer for udredning og behandling af demens, at pårørende eller andre med nært kendskab til den demensramte inddrages i fx smertevurderingen. Overordnet set viser undersøgelser fra Sundhedsdatastyrelsen, at forbruget af medicin til mennesker med demens generelt er højere end hos mennesker uden demens.

5.4.1 Brug af smertelindrende medicin

I det danske Danish Alzheimer Intervention Study (DAISY) rapporterede 33 pct. af hjemmeboende mennesker med Alzheimers sygdom i let grad, at de oplevede smerter på en given dag, hvorimod 52 pct. af de pårørende vurderede, at vedkommende med Alzheimer havde smerter. Dette svarer til forekomsten af smerter hos ældre uden demens. Mennesker med demens har dog generelt færre smerteklager end ældre uden demens, men grundet demenssygdommens karakter kan det tænkes, at mennesker med demens underrapporterer deres smerter jf. de kliniske retningslinjer for demens (1). Anvendelse af morfika til ældre med demens er dog forbundet med risiko for alvorlige bivirkninger. Behandling med morfika til plejehjemsbeboere og til de ældste aldersgrupper kan derfor være problematisk ud fra et sikkerhedsmæssigt synspunkt. Også den udbredte brug af depotplastre/smerteplastre til ældre med demens kan være problematisk på grund af risikoen for bivirkninger og fejlmedicinering (6).

5.4.2 Brug af antipsykotika

Antipsykotiske lægemidler anvendes til behandling af psykotiske symptomer, uro, aggressioner og andre adfærdændringer hos mennesker med demens. Anvendelse af antipsykotisk medicin og andre psykofarmaka til mennesker med demens er dog forbundet med risiko for bivirkninger i form af parkinsonisme, sløvhed og bevidsthedssvækkelse, og øget dødelighed som følge af bl.a. lungebetændelse, blodpropper og hjerterytmeforstyrrelser (1). Derfor bør behandling med antipsykotika ske efter Sundhedsstyrelsens vejledning vedrørende antipsykotika fra 2014 (7).

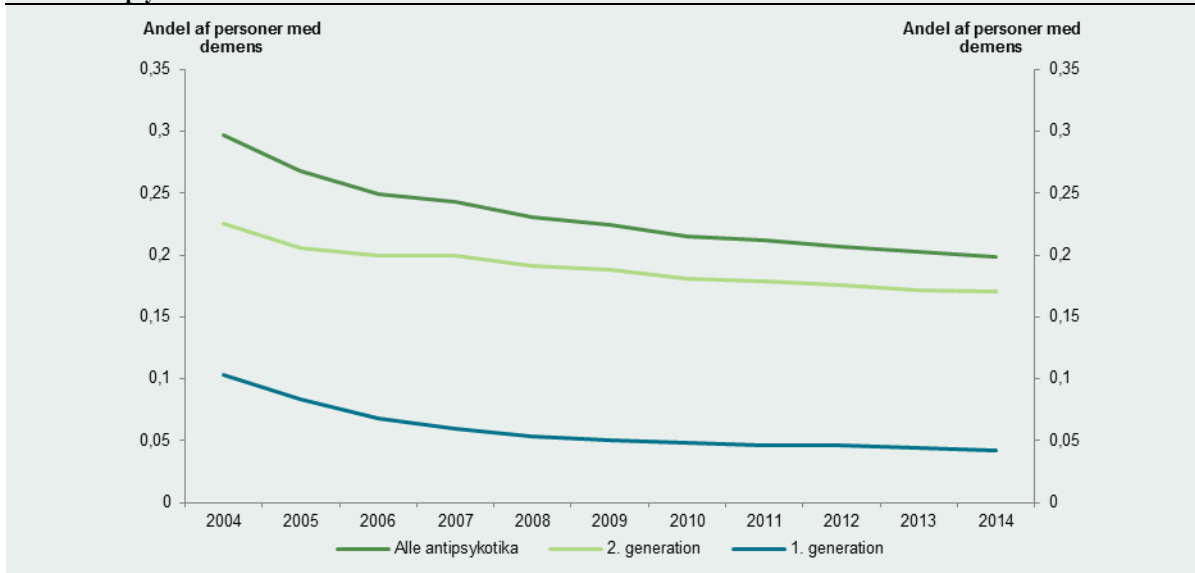
I de kliniske retningslinjer for udredning og behandling af demens fra 2013 angives det, at man fraråder brugen af førstegenerations antipsykotika til behandling af BPSD på grund af hyppige og alvorlige bivirkninger. Brugen af anden generations antipsykotika bør ikke overstige en uge, og langtidsbehandling (mere end tre måneder) bør udelukkende finde sted, hvis ”ikke-farmakologisk behandling” ikke kan modvirke voldsomme og vedvarende symptomer, og effekten på den enkelte patient er påvist. Brug af antipsykotika over en uge bør kun finde sted i samråd med en speciallæge i psykiatri (1).

Cirka 30 pct. af de mennesker, der er identificeret med demens fik antipsykotika i 2004, jf. figur 5.3. I 2014 modtog ca. 20 pct. af menneskerne identificeret med demens antipsykotika. Det ses generelt et fald i begge typer af antipsykotika, hvor der er færrest, som har købt

1. generations antipsykotika². Opgørelsen af foretaget af Sundhedsdatastyrelsen primo 2016.

Figur 5.3

Andel af mennesker identificeret med demens i alderen 65+ år, der har købt antipsykotika i 2004-2014 – fordelt på 1. og 2. generations antipsykotika



Anm.: En borger med demens defineres ved, at vedkommende har haft kontakt til sygehusvæsenet med en demensrelateret diagnose (Landspatientregisteret) og/eller købt demenslægemidler (Lægemiddelstatistikregisteret).

Kilde: Sundhedsdatastyrelsen

Figur 5.4

Andel, der har købt antipsykotika blandt ældre med demens samt øvrige ældre i 2014 – fordelt på køn, alder og boligtype



Anm.: En borger med demens defineres ved, at vedkommende har haft kontakt til sygehusvæsenet med en demensrelateret diagnose (Landspatientregisteret) og/eller købt demenslægemidler (Lægemiddelstatistikregisteret).

Kilde: Sundhedsdatastyrelsen

Sundhedsdatastyrelsen har derudover undersøgt forbruget af antipsykotika blandt demensramte i forhold til mennesker uden demens, set i forhold til deres boligstatus – altså hvor-

² 1. generation: Chlorpromazin (N05AA01), Levomepromazin (N05AA02), Promazin (N05AA03), Acepromazin (N05AA04), Prochlorperazin (N05AB04), Thioridazin (N05AC02), Melperon (N05AD03), Pipamperon (N05AD05), Chlorprothixen (N05AF03), Perphenazin (N05AB03), Periciazin (N05AC01), Zuclopenthixol (N05AF05), Fluphenazin (N05AB02), Haloperidol (N05AD01), Sulpirid (N05AL01), Flupentixol (N05AF01), Loxapin (N05AH01), Pimozid, (N05AG02), Droperidol (N05AD08), Penfluridol (N05AG03).
2. generation: Sertindol (N05AE03), Ziprasidon (N05AE04), Lurasidon (N05AE05), Clozapin (N05AH02), Olanzapin (N05AH03), Quetiapin (N05AH04), Asenapin (N05AH05), Amisulprid (N05AL05), Risperidon (N05AX08), Aripiprazol (N05AX12), Paliperidon (N05AX13)

vidt de bor i plejebolig eller ej, jf. figur 5.4. Undersøgelsen viser, at både blandt ældre, der er identificeret med demens og de øvrige ældre, er der væsentligt flere, der har købt antipsykotika blandt beboerne i plejebolig end blandt de hjemmeboende ældre. Derudover er der væsentligt flere blandt de ældre identificeret med demens (22 pct.) end blandt de øvrige ældre (12 pct.), der har købt antipsykotika – uanset boform.

Forskellene kan ikke tilskrives forskellig køns- og alderssammensætning for de ældre med demens i forhold til de øvrige ældre. Hvis man standardiserer tallet for de øvrige ældre, så deres køns- og alderssammensætning kan sammenlignes med sammensætningen for de ældre med demens, ændrer det ikke væsentligt på tallene. Ligeledes kan forskellene mellem ældre i og uden for plejebolig heller ikke tilskrives forskellig køns- og alderssammensætning, da en standardisering på køn og alder i forhold til boligtype giver endnu større forskelle i andelen, der behandles med antipsykotika. Til gengæld kan man forvente, at de personer, der bor på plejebolig generelt er dårlige end de personer, der ikke bor i plejebolig.

Blandt gruppen af ældre med demens (65+ år), er brugen af antipsykotika mest udbredt hos den yngste del af gruppen. Samme tendens ses for mennesker, der ikke er identificeret med en demensdiagnose, men som bor i plejebolig, mens brugen af antipsykotika blandt hjemmeboende ældre mennesker uden demensdiagnoser er størst hos den ældste del af gruppen. Man skal dog være opmærksom på, at der er få mennesker i de ældste aldersgrupper, og der er derfor større usikkerhed på disse tal.

5.4.3 Brug af øvrig medicin til mennesker med demens

En undersøgelse, som Sundhedsdatastyrelsen har foretaget primo 2016, viser at mennesker med demens i næsten alle aldersgrupper gennemsnitligt køber større mængder medicin på recept sammenlignet med mennesker uden demens, jf. figur 5.5. Forskellen på de to grupper bliver mindre jo ældre borgerne bliver.

I aldersgrupperne med mindre forskelle, skal man dog være varsom med at tolke på forskellene, da det som tidligere nævnt ikke er alle lægemidler, der tælles med i opgørelsen, og det kan være forskelligt, hvor godt et mål definerede døgndoser (DDD) er for en gennemsnitlig daglig dosis for de forskellige typer af lægemidler. Derudover, er der ikke så mange personer i de ældste aldersgrupper; det øger også usikkerheden på tallene.

Som et mål for det samlede medicinforbrug, er det opgjort, hvor mange DDD den enkelte borger har købt på recept i løbet af 2014. For hver gruppe er der udregnet en gennemsnitlig mængde i DDD/person/dag. Det er dog ikke alle lægemidler, der tæller med i denne opgørelse, bl.a. lægemidler købt i håndkøb, lægemidler givet på sygehus og enkelte lægemidler på recept.

Figur 5.5
Gennemsnitligt forbrug af medicin på recept pr. dag i 2014 for ældre borgere (65+ år) med og uden demensdiagnose – fordelt på køn og 5 års aldersgrupper



Anm.: En borger med demens defineres ved, at vedkommende har haft kontakt til sygehusvæsenet med en demensrelateret diagnose (Landspatientregisteret) og/eller købt demenslægemidler (Lægemiddelstatistikregisteret). Definerede døgndoser (DDD) er et generelt mål til at opgøre mængden af lægemidler. Det er defineret som 'en gennemsnitlig daglig vedligeholdelsesdosis givent til en voksen patient, der får lægemidlet til dets primære indikation'. Det svarer altså ikke nødvendigvis til den dosis alle patienter skal have om dagen.

Kilde: Sundhedsdatastyrelsen

Kapitel 6 PLEJE OG REHABILITERING M.V.

I dette kapitel beskrives pleje, omsorg og rehabilitering af mennesker med demens. Kapitellet indledes med en gennemgang af bestemmelserne i relevant lovgivning, som vedrører pleje-, omsorgs- og rehabiliteringsområdet. Kommunerne er fx ifølge bestemmelserne i serviceloven forpligtede til at tilbyde forskellige former for hjælp og pleje til personer, der behov for dette, fx som følge af demens. En ny undersøgelse viser, at mennesker med diagnosticeret demens i højere grad modtager kommunale ydelser end mennesker uden demens.

Efterfølgende beskrives en række forskellige social- og sundhedsfaglige metoder til pleje, omsorg og rehabilitering, samt effekterne af disse metoder, såsom personcentreret omsorg, reminiscensmetoden og Marte Meo. Afslutningsvist redegøres der kort for de forskellige grupper af mennesker med demens, som har særlige behov i forhold til pleje og omsorg, hvilket fx kan være yngre med demens.

6.1 Pleje- og omsorgsbestemmelser i lovgivningen

Pleje og omsorg til mennesker med en demenssygdom udgør et stort og vidt forgrenet arbejdsområde, der spænder lige fra indsatsen tidligt i sygdomsforløbet, hvor demensdiagnosen er blevet stillet, og hvor borgeren som regel er hjemmeboende, til pleje og omsorg i livets sidste fase.

Mennesker med demens vil efterhånden som sygdommen udvikler sig blive mere og mere afhængige af den rette støtte, pleje og omsorg. Pleje og omsorg ydes både i kommunen og på hospitalerne og omfatter både sundhedsfaglige og socialfaglige metoder og indsatser.

Pleje- og omsorgsindsatsen skal ses i sammenhæng med den palliative indsats, som har til formål at fremme livskvaliteten hos patienter og familier, som står overfor de problemer, der er forbundet med livstruende sygdom, ved at forebygge og lindre lidelse gennem tidlig diagnosticering og umiddelbar vurdering og behandling af smerter og andre problemer af både fysisk, psykisk, social og åndelig art.

6.1.1 Servicelovens bestemmelser om rehabiliteringsforløb samt pleje- og omsorgsindsatser

Kommunerne er ifølge bestemmelserne i serviceloven forpligtede til at tilbyde forskellige former for hjælp, omsorg og pleje til personer, der har behov for dette, fx på grund af en demenssygdom.

For mennesker med demens vil der i takt med demenssygdommens udvikling og følgerne heraf typisk være behov for hjælp til fx personlig pleje og praktiske opgaver, som den demensramte ikke længere selv kan udføre.. Kommunen har i disse situationer pligt til at hjælpe borgeren med den nødvendige hjælp og pleje. Hjælpen gives, uanset om borgeren bor i egen bolig eller i en plejebolig. Når en borger tildeles hjælp, skal det ske på baggrund af en konkret individuel vurdering af borgerens behov for hjælp, hvor kommunen ser på borgerens samlede situation, herunder om andre i husstanden kan deltage i udførelsen af diverse opgaver.

Hjemmehjælp

Kommunalbestyrelsen skal tilbyde hjemmehjælp efter servicelovens § 83 til borgere som på grund af midlertidig eller varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller særlige sociale problemer ikke selv kan udføre disse opgaver. Formålet med hjemmehjælp er at bidrage dels til at vedligeholde fysiske eller psykiske færdigheder, dels til at afhjælpe væsentlige følger af nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller særlige sociale problemer.

Hjemmehjælp omfatter:

- Personlig hjælp og pleje (personlig pleje)
- Hjælp og støtte til nødvendige praktiske opgaver i hjemmet (praktisk hjælp)
- Madservice

Kommunalbestyrelsen skal fastsætte individuelle mål for hjemmehjælp til den enkelte modtager af hjælpen. Målfastsættelsen skal skabe klarhed omkring formålet med den konkrete hjemmehjælp i forhold til den enkelte borger, fremme en fokuseret og koordineret indsats fra de involverede medarbejdere samt lette en opfølgning på hjælpen set i forhold til målene. Fastsættelsen af mål bør i videst muligt omfang ske i samarbejde med borgeren.

Rehabiliteringsforløb

Kommunalbestyrelsen skal forud for vurderingen af behovet for hjemmehjælp efter servicelovens § 83 vurdere, om et rehabiliteringsforløb efter servicelovens § 83 a vil kunne forbedre personens funktionsevne og bidrage til at gøre vedkommende mere selvhjulpent.

Vurderingen skal være konkret og individuel og tage udgangspunkt i modtagerens ressourcer og behov. Det forudsættes, at også borgere med stort plejebæhov og beboere i plejeboliger/plejecentre, herunder også mennesker med demens, kan have gavn af et rehabiliteringsforløb. En forbedring af funktionsevnen hos en borger med en demensdiagnose kan fx bestå i, at borgeren bliver bedre i stand til at håndtere sin hverdag med en demenssygdom, kan fastholde aktuelle funktionsniveau i længere tid og samlet set få en bedre livskvalitet som følge af bedre muligheder for at leve et selvstændigt liv så længe som muligt, trods demenssygdommen.

Kommunalbestyrelsen skal i samarbejde med borgeren, der modtager rehabiliteringsforløbet, fastsætte individuelle mål for rehabiliteringsforløbet. Det er borgerens egne mål og behov, som er omdrejningspunktet for arbejdet med målfastlæggelsen.

Genoptræning og vedligeholdelsestræning

Kommunalbestyrelsen skal efter servicelovens § 86, stk. 1 tilbyde *genoptræning* til afhjælpning af fysisk funktionsnedsættelse forårsaget af sygdom, der ikke behandles i tilknytning til en sygehusindlæggelse. Genoptræningstilbuddet gives med henblik på så vidt muligt at bringe borgeren op på det funktionsniveau, som den pågældende havde inden sygdommen. Kommunal genoptræning kan fx være relevant for en ældre borger, som er svækket efter længere tids sengeleje i hjemmet på grund af influenza eller efter et fald.

Kommunalbestyrelsen skal endvidere efter sundhedslovens § 140 tilbyde genoptræning til personer, der efter udskrivning fra sygehus har et lægefagligt begrundet behov for genoptræning. Genoptræningen sker på baggrund af en genoptræningsplan, som udarbejdes af sygehuset senest ved udskrivningen, jf. sundhedslovens § 84.

Efter servicelovens § 86, stk. 2, skal kommunalbestyrelsen tilbyde hjælp til at *vedligeholde* fysiske eller psykiske færdigheder til personer, som på grund af nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller særlige sociale problemer har behov herfor. Vedligeholdelsestræning gives til borgere, som har brug for en individuel træningsindsats med henblik på at kunne vedligeholde fysiske eller psykiske færdigheder. Vedligeholdelsestræning omfatter også træning af personer med kroniske lidelser i det omfang, disse personer har brug for en individuel træningsindsats med henblik på at kunne vedligeholde fysiske, psykiske og sociale færdigheder.

Socialpædagogisk bistand

Efter servicelovens § 85 skal kommunalbestyrelsen tilbyde socialpædagogisk bistand i form af hjælp, omsorg eller støtte samt optræning og hjælp til udvikling af færdigheder til personer, der har behov herfor på grund af betydelig nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller særlige sociale problemer. Den socialpædagogiske bistand kan blandt andet bestå af hjælp, rådgivning, støtte eller omsorg, så den pågældende kan leve et liv på egne præmisser. Den socialpædagogiske bistand kan fx ydes som et element i et samlet tilbud om blandt andet rådgivning, støtte, hjælp til pleje, behandling og træning. Hjælpen kan også bestå af praktisk betonedede funktioner. Tilbuddet vil ofte være relevant for personer, der fx er blevet ramt af sygdom eller har været udsat for en ulykke, og hvor der er behov for et rehabiliteringsforløb af længere varighed og ofte i forskellige faser.

Værdighedspolitikker for den kommunale ældrepleje

Fra den 1. marts 2016 skal kommunalbestyrelsen træffe beslutning om en værdighedspolitik for den kommunale ældrepleje jf. servicelovens § 81 a. Værdighedspolitikken skal beskrive de overordnede værdier og prioriteringer for personlig hjælp, omsorg og pleje m.v., som gives efter serviceloven til personer over folkepensionsalderen. Værdighedspolitikken skal som minimum beskrive, hvordan kommunens ældrepleje i forhold til den enkelte ældre kan understøtte 1) livskvalitet, 2) selvbestemmelse, 3) kvalitet, tværfaglighed og sammenhæng i plejen, 4) mad og ernæring og 5) en værdig død.

Værdighedspolitikken skal udgøre den overordnede værdimæssige ramme for den enkelte kommunalbestyrelses prioriteringer for ældreplejen.

Kommunalbestyrelsen skal offentliggøre værdighedspolitikken på kommunens hjemmeside. Den første værdighedspolitik skal offentliggøres senest den 1. juli 2016. Herefter skal kommunalbestyrelsen inden for det første år i den kommunale valgperiode vedtage en værdighedspolitik for den kommunale ældrepleje.

6.1.2 Sundhedslovens bestemmelser om pleje- og omsorgsindsatser

Kommunalbestyrelsen er ansvarlig for, at der ydes vederlagsfri hjemmesygepleje efter lægehenvielse til borgere med ophold i kommunen, jf. sundhedslovens § 138. Det følger af bekendtgørelsen om hjemmesygepleje, at hjemmesygeplejen skal omfatte:

- Sygepleje, herunder omsorg og almen sundhedsvejledning, afpasset efter patientens behov.
- Vejledning og bistand, herunder opsøgende arbejde i samarbejde med lægelig og social sagkundskab til personer eller familier, der har særlige behov herfor.

Formålet med hjemmesygepleje er at forebygge sygdom, fremme sundhed samt yde sygepleje og behandling, rehabilitering og palliativ pleje til patienter, der har behov for det. Hjemmesygepleje ydes til patienter i tilfælde af akut eller kronisk sygdom, hvor sygeplejefaglig indsats er påkrævet. Målet er at skabe mulighed for, at patienten kan blive i eget hjem, herunder plejebolig m.v., hvad enten der er tale om sygdom af midlertidig eller kronisk art, forskellige handicap eller situationer, hvor døden er nært forestående, når det ud fra en lægefaglig, sygeplejefaglig og social vurdering skønnes forsvarligt. Den endelige afgørelse skal træffes under hensyntagen til patientens selvbestemmelsesret.

6.1.3 Tilsyn

Socialfagligt tilsyn

Der gælder særlige regler om tilsyn med hjemmehjælp efter servicelovens § 83, rehabiliteringsforløb efter servicelovens § 83 a og genoptræning og vedligeholdelsestræning efter servicelovens § 86. Efter servicelovens § 151 skal den stedlige kommune føre tilsyn med, at de kommunale opgaver efter disse bestemmelser løses i overensstemmelse med de afgørelser, kommunalbestyrelsen har truffet herom og i henhold til kommunalbestyrelsens vedtagne kvalitetsstandarder.

I forhold til tilsyn med plejecentre m.v. har kommunalbestyrelsen i den kommune, hvor plejecentret er beliggende, pligt til aktivt, opsøgende og systematisk at føre tilsyn med, om borgerne får den hjemmehjælp, rehabilitering, genoptræning og vedligeholdelsestræning, som de har krav på, og at hjælpen har den kvalitet – både fagligt og økonomisk - som man har besluttet, der skal være i kommunen. I de tilfælde, hvor opgaverne på et plejecenter udføres af private, påhviler det ligeledes kommunalbestyrelsen at føre tilsyn med den, der udfører opgaven. Tilsynsplikten indebærer, at kommunalbestyrelsen har pligt til at reagere, hvis medlemmerne får informationer om, at der er - eller kan være - grundlag for kritik.

Som led i ovennævnte tilsynsforpligtigelse skal kommunalbestyrelsen hvert år foretage mindst ét uanmeldt tilsyn på plejecentre, jf. servicelovens § 151, stk. 2. Tilsynsplikten gælder i forhold til alle beboere, der modtager visiterede serviceydelser. Kommunalbestyrelsen har en tilsvarende forpligtelse til at føre tilsyn med friplejeboliger, som de har til at føre til-

syn med plejehjem, plejeboliger m.v., herunder en pligt til årligt at foretage mindst ét uanmeldt tilsynsbesøg i friplejeboligerne. Kommunalbestyrelsen skal derudover føre et personrettet tilsyn med den hjælp, som kommunalbestyrelsen har truffet afgørelse om i forhold til den enkelte borger, jf. servicelovens § 148.

Kommunalbestyrelsen skal desuden løbende følge de enkelte sager for at sikre sig, at hjælpen fortsat opfylder sit formål samt være opmærksom på, om der er behov for at yde andre former for hjælp.

Sundhedsfagligt tilsyn

Det følger af den nuværende § 219 i sundhedsloven, at Styrelsen for Patientsikkerhed som udgangspunkt én gang årligt skal gennemføre et uanmeldt tilsynsbesøg vedrørende de sundhedsmæssige forhold på plejehjem m.v. omfattet af lov om social service, i plejeboligbebyggelser omfattet af lov om almene boliger m.v. eller lov om boliger for ældre og mennesker med handicap og andre tilsvarende boligenheder i kommunen. Tilsynet omfatter den sundhedsfaglige indsats (bl.a. journalføring, medicinhåndtering, samarbejde med praktiserende læge) over for de svage, ældre beboere og lejere, der modtager kommunale serviceydelser.

Der er ultimo april 2016 fremsat et lovforslag om omlægning af Styrelsen for Patientsikkerheds tilsyn med behandlingssteder til et gebyrfinansieret risikobaseret tilsyn. Heraf følger bl.a., at de lovbestemte tilbagevendende sundhedsfaglige tilsyn med plejehjem m.v. afløses af et proaktivt risikobaseret tilsyn med alle behandlingssteder på sundhedsområdet, hvor der udføres sundhedsfaglig behandling. Tilsynet som beskrevet i den nuværende § 219 vil derfor blive ændret, hvis lovforslaget vedtages.

6.1.4 Hjælp til befording

Mennesker, der er ramt af en demenssygdom kan på forskellig vis have behov for hjælp til transport/befording. Det gælder fx i forbindelse med, at mennesker med en demenssygdom skal til behandling på sygehus. Hjælp til transport kan også være relevant i forbindelse med, at den demensramte borger tager imod tilbud om deltagelse i aktivitetstilbud uden for hjemmet. Nedenfor gennemgås de muligheder for hjælp til transport, som findes i lovgivningen.

Regler efter serviceloven

Kommunalbestyrelsen har efter servicelovens § 117 mulighed for at yde befordingstilskud til borgere, der på grund af en varigt nedsat funktionsevne har behov for befording med individuelle transportmidler. Det er op til den enkelte kommune at tilrettelægge tilskudsordningen og træffe beslutning om, hvordan hjælpen til den enkelte skal gives, herunder om der skal træffes aftale med et transportselskab eller lignende, eller om modtagelsen af tilskuddet selv skal kunne vælges. Tilskud ydes efter en konkret vurdering af behovet i det enkelte tilfælde. Ved vurderingen kan der tages hensyn til, om borgerens behov vil kunne dækkes efter anden lovgivning, fx gennem udnyttelse af trafikalskabernes individuelle kørselsordninger.

Hjælp til befordring kan også gives som en del af de tilbud, som gives til en borger med demens, fx aktivitetstilbud efter § 79 eller dagsaktiviteter efter § 84 som led i aflastning af den pårørende.

Regler efter sundhedsloven

Sundhedslovens §§ 170-174 regulerer patienters rettigheder og kommuner og regioners forpligtigelser i forhold befordring til og fra behandling hos alment praktiserende læge eller speciallæge, behandling på sygehus og genoptræning efter endt behandling på sygehus. Reglerne giver bl.a. 1) pensionister, 2) personer, som ikke er i stand til at tage offentlig transport, og 3) personer, som bor længere væk end 50 km fra behandlingsstedet, ret til befordring eller befordringsgodtgørelse. En ledsager til en patient (med ret til befordring) har også ret til befordring m.v., når ledsagelsen er nødvendig pga. patientens alder eller helbredstilstand.

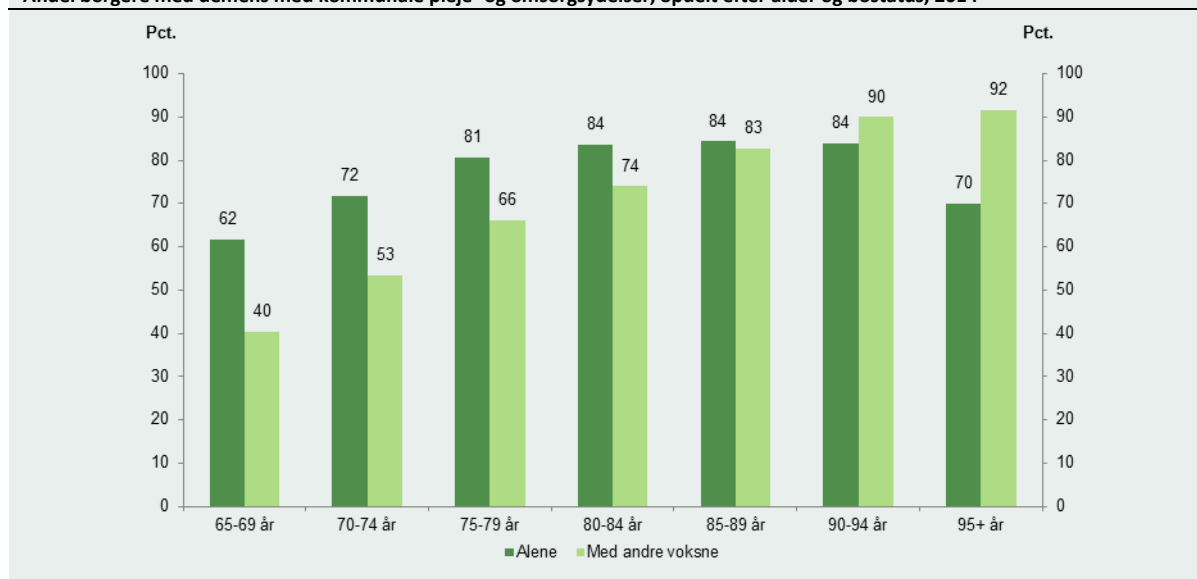
Det er kommunerne og regionerne, der administrerer reglerne om befordring og befordringsgodtgørelse, herunder også vejleder patienterne om reglerne (i hver region findes en patientvejleder). Kommunerne yder befordringsgodtgørelse til og fra behandling hos alment praktiserende læge eller speciallæge og til og fra genoptræning efter endt sygehusbehandling, mens regionerne yder befordring eller befordringsgodtgørelse til og fra behandling på sygehus.

Regler efter lov om trafikskaber

Efter Transport- og Bygningsministeriets regler om individuel handicapkørsel gives der mulighed for, at mennesker, som ikke kan benytte den almindelige offentlige transport på grund af deres bevægehandicap, kan få tildelt et antal ture årligt til og fra fritidsinteresser, familiebesøg m.v. Ordningen dækker imidlertid kun personer med nedsat fysisk funktions- evne. Den individuelle handicapkørsel gælder for svært bevægelseshæmmede mennesker over 18 år. Det er op til kommunerne og regionerne at vælge at visitere andre persongrupper, herunder mennesker med demens, til den individuelle handicapkørsel.

6.2 Opgørelse af brugen af kommunale pleje- og omsorgsydelser

Med stigende alder stiger andelen af mennesker med demens, der modtager kommunale pleje- og omsorgsydelser. Andelen af mennesker med demens i alderen 65 til 89 år, der modtager kommunale pleje- og omsorgsydelser, er større blandt dem, der bor alene, end blandt dem, som bor sammen med andre voksne. For de ældste borgere ses modsatte sammenhæng, hvilket dog skal ses i lyset af, at der kun er få borgere i disse aldersgrupper, jf. figur 6.1. Det viser en opgørelse fra Sundhedsdatastyrelsen fra primo 2016, som ser på brugen af en række kommunale pleje- og omsorgsydelser for mennesker med demens på 65 år eller derover.

Figur 6.1**Andel borgere med demens med kommunale pleje- og omsorgsydelser, opdelt efter alder og bostatus, 2014**

Anm.: Der er afgrænset til borgere på 65 år og derover med en gyldig bopælskommune og -vej pr. 1. januar 2014, der ikke er afdøde, forsvundne eller udrejste pr. 1. januar 2015, jf. CPR-registeret. Der er afgrænset til borgere fra kommuner (pr. 1. januar 2014 og 2015), hvis EOJ-data Sundhedsdatastyrelsen har valideret på opgørelsestidspunktet (60 kommuner). Antal er afrundet til nærmeste hundrede, mens andelen i pct. er beregnet på baggrund af de præcise tal. I alt kan afvige fra summen pga. afrunding.
Kilde: Reviderede (marts 2015) udtræksalgoritmer til brug for dannelsen af Register for Udvalgte Kroniske Sygdomme og svære psykiske lidelser (RUKS), CPR-registeret, Kommunernes EOJ-data og kommunale indberetninger af plejeboligoplysninger indsamlet 2014-15 af Sundhedsdatastyrelsen.

Mennesker med demens får i højere grad kommunale ydelser jf. figur 6.2 og 6.3. I de yngste aldersgrupper bor over en fjerdedel af borgerne med demens i plejebolig i løbet af 2014, hvilket svarer til andelen blandt de ældste mennesker uden demens. Blandt de ældste borgere med demens bor 59 pct. i plejebolig i løbet af 2014. Også andelen af borgere, der modtager hjemmesygepleje, stiger med alderen både blandt borgere med demens og borgere uden demens.

Sundhedsdatastyrelsen har opgjort, hvilke former for kommunale pleje- og omsorgsydelser borgerne modtager. Borgere med kommunale pleje- og omsorgsydelser er defineret ved, at de har modtaget minimum én af følgende:

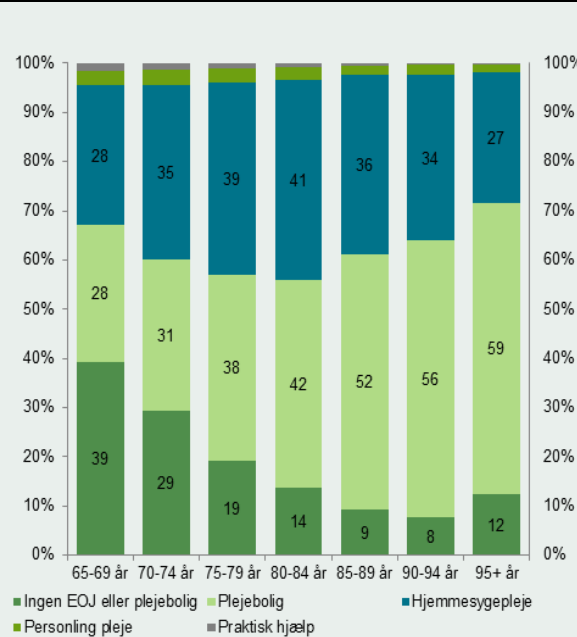
- Plejebolig
- Hjemmesygepleje
- Hjemmehjælp i form af personlig pleje
- Hjemmehjælp i form af praktisk bistand³

Opgørelsen klassificerer de kommunale pleje- og omsorgsydelserne således, at modtageren kun tælles med i én af grupperne. Modtagere af flere ydelsestyper henføres først til plejebolig, dernæst til hjemmesygepleje, hjemmehjælp med personlig pleje og hjemmehjælp med praktisk hjælp. En borger, der har modtaget både hjemmesygeplejeydelser og praktisk hjælp, indgår i kategorien hjemmesygepleje.

³ Det er ikke muligt at adskille madservice fra den øvrige praktiske bistand, da praktisk hjælp alene er opgjort i tid. Med henblik på at frasortere madservice fra praktisk bistand i opgørelsen, så medtages alene praktisk bistand af minimum to minutters varighed.

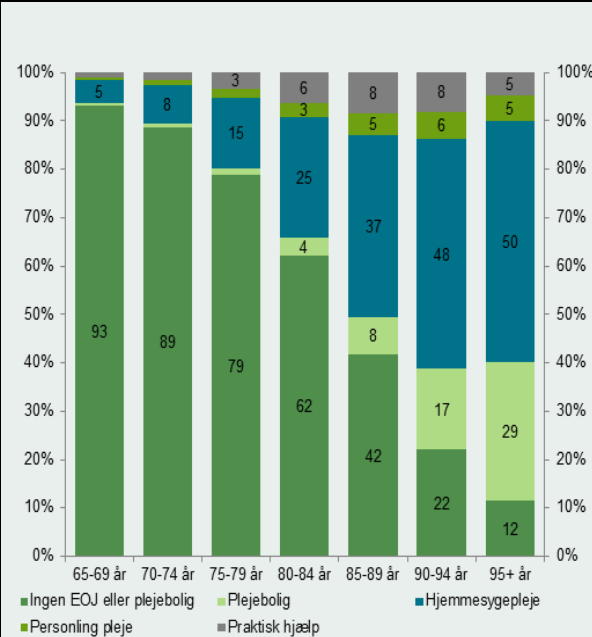
Figur 6.2

Andel af kommunal pleje- og omsorgsydelser for borgere med demens fordelt på alder, 2014



Figur 6.3

Andel af kommunal pleje- og omsorgsydelser for borgere uden demens fordelt på alder, 2014



Anm.: Der er afgrænset til borgere på 65 år og derover med en gyldig bopælskommune og -vej pr. 1. januar 2014, der ikke er afdøde, forsvundne eller udrejste pr. 1. januar 2015, jf. CPR-registeret. Der er desuden afgrænset til borgere fra kommuner (pr. 1. januar 2014 og 2015), hvis EOJ-data Sundhedsdatastyrelsen har valideret på opgørelsestidspunktet (60 kommuner).

Kilde: Reviderede (marts 2015) udtræksalgoritmer til brug for dannelsen af Register for Udvalgte Kroniske Sygdomme og svære psykiske lidelser (RUKS), CPR-registeret, Kommunernes EOJ-data og kommunale indberetninger af plejeboligoplysninger indsamlet 2014-15 af Sundhedsdatastyrelsen.

6.3. Metoder til pleje og omsorg

Der er udviklet en række forskellige metoder til at understøtte pleje- og omsorgspersonalens arbejde med at yde behandling, pleje og omsorg til mennesker med demens. Nogle af de hyppigst anvendte er socialpædagogiske metoder, personcentreret omsorg, reminiscens og Marte Meo. Der er tale om kommunikationsmæssige og psykologiske behandlingsmetoder, der tager udgangspunkt i de problemer, mennesker med demens har – fx problemer med at orientere sig, huske og opretholde et billede af sig selv og sin livshistorie.

Analyse af plejepersonalens behov for viden om demens

I 2015 gennemførte Sundhedsstyrelsen en undersøgelse, hvor et repræsentativt udsnit af plejepersonalet (N: 1777) fordelt på landets plejecentre bl.a. blev spurgt om, hvilke metoder til pleje og omsorg de kender og anvender i deres daglige arbejde.

De mest kendte og anvendte metoder var socialpædagogiske metoder, efterfulgt af reminiscens, Marte Meo og personcentreret omsorg (1).

6.3.1 Effekterne af metoder til pleje og omsorg

Selvom de forskellige metoder til pleje og omsorg er relativt kendte og udbredte i kommunerne, varierer den forskningsbaserede viden om deres eventuelle effekter på den demensramtes livskvalitet. Det skyldes blandt andet, at der er mange vanskeligheder forbundet med at måle effekten af de forskellige typer af indsatser, metoder og tiltag på pleje- og om-

sorgsområdet. De arbejdsmetoder, som anvendes, er overvejende baseret på mange års praktisk erfaring og best practice.

Sundhedsstyrelsen har i forbindelse med den nationale handlingsplan for demensindsatsen (2010-2014) udarbejdet en hjemmeside, der indeholder en systematisk vidensopsamling af effekterne og anvendelsen af forskellige socialfaglige indsatser og metoder på demensområdet. I de følgende afsnit gennemgås de mest anvendte metoder i pleje- og omsorgsarbejdet (2).

Sundhedsstyrelsens temaer om viden og metoder inden for demens

- Tema om Dementia Care Mapping
- Tema om fysisk aktivitet
- Tema om Marte Meo metoden
- Tema om musik
- Tema om pårørende
- Tema om reminiscens
- Tema om udadreagerende adfærd
- Tema om udviklingshæmning
- Tema om yngre med demens
- Socialpædagogiske metoder
- Tema om kommunikationsmetoder og demens

Læs mere om de enkelte metoder på Sundhedsstyrelsens hjemmeside:

www.sundhedsstyrelsen.dk/da/aeldre/demens/viden-og-metoder

6.3.2 Socialpædagogisk praksis

Socialpædagogisk praksis har til formål at understøtte, at en person med demens fortsat er og kan agere som et selvbestemmende menneske. Socialpædagogiske indsatser er helhedsorienterede indsatser, der har til formål at støtte borgeren i at opnå et værdigt og meningsfuldt liv. Indsatsen tager udgangspunkt i den enkelte borgers livssituation, ønsker, behov og ressourcer og dennes udviklingspotentiale. Socialpædagogiske indsatser kan bidrage til at styrke den demensramtes tryghed og livskvalitet ved at støtte vedkommende i at få overblik og struktur i hverdagen, støtte kommunikation samt styrke sociale relationer og deltagelse i meningsfulde aktiviteter m.m.

En vigtig del af den socialpædagogiske metode handler om at finde ud af, hvad der giver mening for den enkelte med udgangspunkt i den enkeltes identitet. En tilsvarende vigtig del handler om, at medarbejderne, som udfører pleje- og omsorgsopgaver, skal være bevidste om deres egen position og ageren i samspillet med mennesker med demens. Dette kræver, at medarbejderne foretager analyser af adfærdsmønstre og mulige årsager hertil ved at være opmærksom på den daglige praksis.

Socialpædagogisk praksis sigter mod at give mennesker med demens et meningsfuldt liv, der indeholder fx læring, udvikling og aktivitet. Et redskab, der ofte bruges, er ”kontaktøer” - en struktureret aktivitet, som tilbydes på samme måde og med samme forløb hver gang. Aktiviteten kan fx bestå af små, faste ritualer som oplæsning, sang eller lignende.

Det vil ofte tage tid før personen med demens lærer kontaktmønsteret at kende, men kontakten kan være med til at begrænse uhensigtsmæssige handlemønstre.

Socialpædagogisk praksis som metode til forebyggelse af magtanvendelse

Socialpædagogiske metoder anvendes bl.a. for at forebygge og undgå magtanvendelse og brug af fysiske hindringer. Magtanvendelse kan fx forekomme i situationer, hvor personen med demens har brug for hjælp til hygiejne, måltider, sengetid m.v. Der er dog ikke klar forskningsmæssig evidens for effekten af sådanne metoder (3).

6.3.3 Personcentreret omsorg

Personcentreret omsorg lægger vægt på:

- menneskers grundlæggende psykologiske behov,
- at møde det enkelte menneske, der hvor han eller hun er
- at forstå symptomer og adfærd ud fra personens perspektiv.

Det forudsætter en individuel tilgang med afsæt i personens livshistorie og værdighed med fokus på de gode relationer. Personcentreret omsorg kan bidrage til at øge personens integritet, selvstændighed og initiativ samt modvirke uro. Det kan ligeledes bidrage til at mindske forbruget af antipsykotisk medicin hos mennesker med demens (4).

Personcentreret omsorg er udbredt som teoretisk grundlag i Danmark, men implementering og kvaliteten er ikke undersøgt. Et eksempel på et værdigrundlag, der bygger på personcentreret omsorg, er Pilehuset i Københavns Kommune jf. boksen nedenfor.

I England er der udviklet et vurderingsinstrument DCM (Dementia Care Mapping) (5) som er baseret på metoden personcentreret omsorg. DCM kan anvendes både til at implementere metoden og til at tydeliggøre kvaliteten i relationerne og omsorgen. Senere er der udviklet den såkaldte VIPS-model til implementering og vedligeholdelse af personcentreret omsorg (6). Akronymet VIPS viser hen til nøgleordene Værdsættelse, Individorientering, Personcentreret perspektiv og Socialt miljø. Forskning i Norge har vist, at anvendelsen af VIPS-modellen i plejeboliger har signifikant gavnlig effekt på forekomsten af depressive symptomer - og både VIPS-modellen og Dementia Care Mapping har signifikant gavnlig effekt på uro og psykotiske symptomer blandt beboerne (7)(8)(9). Dementia Care Mapping bruges i begrænset omfang i Danmark.

Beskrivelse af værdigrundlaget i Pilehuset i Københavns Kommune

Pilehuset tager udgangspunkt i en teori omkring personcentreret omsorg, hvor de centrale antagelser er:

- At anskue demens som en tilstand, hvor nogle færdigheder går tabt
- At antage, at alt hvad en person gør og siger, er meningsfuldt og derfor vigtigt
- At kende personen og se vedkommendes livshistorie som vigtig
- At sørge for passende stimulation gennem et fokus på meningsfuld beskæftigelse og aktiviteter for borgeren
- At omsorgen, som ydes, har en afgørende indflydelse på udviklingen af det enkelte menneskes demens
- At det med en personcentreret omsorg er muligt at opretholde en stor grad af velbefindende hos mennesket med demens - trods sygdommens udvikling
- At det centrale er at se personen med sin særlige baggrund og historie og personens ressourcer og behov, frem for at man fokuserer på demenssygdommen og de symptomer, det måtte give.

Pilehuset bestræber sig på at opfatte enhver adfærd – hensigtsmæssig som uhensigtsmæssig – som affødt af intentionen om at søge at dække et behov for sig selv. Pilehuset prøver at forstå den virkelighed, den enkelte person oplever med baggrund i de mønstre og forudsætninger, overbevisninger, præferencer og forståelser af verden, der er skabt gennem et livsforløb. Som enhver anden har personen med demens behov for respekt og behovsopfyldelse, for at blive set, hørt og genkendt og med samme trang til at kommunikere følelser og behov og for at opleve selvrealisation, aktivitet, succes og glæde. Det er personalets opgave at understøtte og imødekomme borgerens behov, så der opnås højest mulig velbefindende ved at kompensere for konsekvenserne af personens nedsatte mestringssevne og have øje for udtrykte og uudtrykte behov.

6.3.4 Eden Alternative

Eden Alternative organisationen er en "not-for-profit-organisation" med hovedsæde i USA og med lokale organisationer i Canada, Australien & New Zealand, Sydafrika, Kina og Europa, der vil nytænke det nuværende omsorgs- og plejeområde. I Danmark arbejder de for, at alle involverede kan være med til at skabe gode hverdage sammen med mennesker som bor og lever i bofællesskaber, plejecentre og lignende. Det kræver samtidigt fokus på fællesskab og relationer, selv- og medbestemmelse samt på, at der skal være tale om hjem, som er en naturlig del af det lokalområde og den natur, de er beliggende i.

Deres motto er "Liv værd at leve". Målet er at sikre en hverdag, hvor den enkelte blandt meget andet, har mulighed for både at have pligter og fornøjelser, privatliv og fællesskaber, at være udendørs og indendørs samt efter eget ønske kunne have selskab af dyr og børn samtidig med, at den nødvendige og kvalificerede omsorg, pleje og behandling gives. De mener, at en rehabiliterende effekt opnås som resultat af kompetente og indlevende medarbejders indsats i respektfuldt, ligeværdigt samarbejde med beboere og pårørende.

I en undersøgelse fra 2010 svarede 13,5 % af 89 kommuner, at de anvender Eden Alternative som tilgang i deres arbejde med mennesker med demens. I perioden fra 2004 og frem til i dag har Eden Danmark undervist ledere og medarbejdere fra mere end 50 plejehjem over hele landet (10, 11).

6.3.5 Sansestimulering

Sansestimulering er metoder til at stimulere sanserne bredt fx i form af musik, dufte, berøring, massage m.m. Formålet med sansestimulering er at forbedre kontakt og kommunikation med personen med demens og dermed forbedre dennes adfærd og velbefindende (3).

Et efterhånden udbredt redskab til sansestimulering i Danmark er brug af Snoezelen, Snoezelen er hollandsk og er en sammentrækning af snuffelen (snuse) og doezelen (døse). Snoezelenrum er specielle sanserum for mennesker, der pga. forskellige handicaps ikke kan opnå tilstrækkelige sansoplevelser eller som let bliver overstimulerede. Rummet kan således benyttes til både at stimulere sanserne og til at begrænse stimuli. Sansestimuleringen kan tilpasses den enkelte bruger og kan derfor rettes direkte til mennesker med svær demens. Disse sansoplevelser sigter mod at lindre smerte, både fysisk og psykisk, og kan være med til, at brugeren bliver bedre til kontakt, kommunikation og til at indgå i sociale sammenhænge. Erfaringer viser, at målrettet arbejde med fokus på sanserne i den daglige pleje kan fremme trygheden og samarbejdet med mennesker med demens i plejen. Undersøgelser af effekten af metoden er endnu meget sparsomme.

Snoezelenrum til mennesker med demens

Plejecenter Øster Elkjær i Fredericia Kommune har arbejdet med Snoezelen-metoden siden 2010 og var de første i Danmark, der fik indrettet et Snoezelenrum. I rummet sorteres eller forstærkes sanseindtryk gennem brug af lys, lyd og billeder.

Snoezelenrummet giver beboeren med demens nogle oplevelser, og medarbejdere nogle redskaber, som medvirker til en bedre hverdag for alle. Snoezelen kan bl.a. medvirke til at give ro i sindet hos beboeren med demens, fremkalde minder og give personalet, via de fysiske rammer, mulighed for at møde mennesket bag adfærden.

Musikterapi og danseaktiviteter

Et centralt redskab i sansestimulering er anvendelse af musikterapi. Sang er ofte den sidste verbale udtryksform, som bibeholdes, og sang kan derfor bruges som kommunikationsform for mennesker, der har mistet sproget som følge af en demenssygdom. De sange, som er indlært tidligt i livet, vil ofte kunne genkaldes, og dermed give en kobling til det tidligere liv. Mange kommuner arbejder med musik i praksis i plejen og omsorgen af mennesker med demens, og der er igangsat mange initiativer baseret på musik – og danseterapi, se eksempler i boksen nedenfor. Musikterapi er en evidensbaseret behandlingsform, der søger at fremme sundhed, styrke socialt samspil og forbedre livskvalitet. Som metode inden for demensområdet anvendes musikterapi især til at skabe tryghed og regulere uro hos urolige og angstede mennesker med demens, mindske social isolation samt styrke identitetsfølelse og livskvalitet. Forskningen viser, at musikterapi vha. nonverbalt relationsarbejde har en beroligende effekt og herved kan mindske magtanvendelse og brug af psykofarmaka. Musik kan derfor tænkes ind i demensomsorgen som en evidensbaseret, socialfaglig behandlingsform, der ikke blot anvendes til at skabe gode stunder og fællesskab, men også kan reducere symptomer på depression, uro og angst (12).

Også dans bliver brugt forskellige steder i landet som en meningsfuld aktivitet for mennesker med demens. Et eksempel er Alzheimerforeningens projekt med erindringsdans, som

er beskrevet i boksen nedenfor sammen med en række forskningsprojekter med fokus på musik.

Projekter med fokus på dans og musik

Alzheimerforeningen gennemfører i perioden 2014-2016 projektet 'Erindringsdans for demente', der sigter på at uddanne 360 instruktører fordelt på 180 plejecentre i erindringsdans. Formålet med projektet er at skabe opmærksomhed på erindringsdansens positive og afsmittende effekt i forhold til at skabe livsglæde, samt at udbrede erindringsdans som en aktivitet, der skaber fællesskab og styrker sociale relationer (13).

Institut for Kommunikation ved det Humanistiske Fakultet, Aalborg Universitet, gennemfører i perioden 2016-2019 projektet 'person-afstemt interaktion i demensomsorgen' (14). Projektet sigter på at undersøge, hvordan man kommunikerer med mennesker med svær demens i takt med, at de mister sproget, og hvordan man kan blive bedre til at skabe gensidig kommunikation med mennesker med demens. Hensigten er at udvikle og evaluere individuelle interaktionsmetoder, som kan implementeres i den daglige omsorg, særligt med fokus på musik og musikalske komponenter såsom rytme og timing. Institut for Kommunikation er endvidere involveret i et projekt vedrørende rehabiliteringsindsatser, hvor sang og musik bliver brugt som en kommunikativ interventionsform i relation til mennesker med demens. På baggrund af projektet forventer man at kunne udvikle en manual for, hvordan bl.a. institutioner kan implementere og forankre sang og musik i rehabiliteringsindsatsen over for mennesker med en demenssygdom (15).

Siden 2011 har Plejecenter Lundehaven tilbudt musikterapi til beboere med demens eller svær hukommelsessvækkelse. Formålet med tilbuddet er at forebygge ensomhed og isolation ved at fremme trivsel og livsglæde. En evaluering har efterfølgende vist, at de demensramte beboere lyste op, involverede sig og blev gladere end normalt. Derudover faldt de vandrende beboere til ro og vagtskiftene foregik mere roligt (16).

6.3.6 Kommunikation

Mennesker med demens mister efterhånden kognitive færdigheder, og sproget forringes, hvilket betyder, at de får sværere ved at kommunikere med omgivelserne. Det kan ofte give anledning til mistolkninger af situationer hos både personen med demens og personalet, som kan give anledning til problemskabende adfærd. Derfor er træning i kommunikationsmetoder en vigtig del af det gode pleje- og omsorgsforløb.

Forskning har vist, at træning i kommunikation har signifikant positiv effekt på plejepersonalets kommunikationsfærdigheder samt på livkvalitet og velbefindende hos personen med demens (3).

Projekt med fokus på samtalemotoden Talking Mats

Kommunikationscentret i Hillerød gennemførte i perioden 2014-2015 projektet 'Styrket selv- og medbestemmelse til demensramte på plejecenter' med fokus på samtalemotoden *Talking Mats*, som er udviklet til at give mennesker med kognitive funktionsnedsættelser øget mulighed for selv- og medbestemmelse (17). Samtalemotoden er baseret på symboler og kan anvendes af fagpersoner, familiemedlemmer eller andre til at støtte mennesker med funktionsnedsættelser til at udtrykke deres synspunkter. Talking Mats-motoden blev afprøvet sammen med beboere med demens på plejecentre i henholdsvis Hundested og Helsingør. Projektet blev støttet af Helsefonden (17).

6.3.7 Reminiscensmetoden

Reminiscens betyder 'genkaldelse', og begrebet bruges som betegnelse for metoden til systematisk at genkalde erindringer fx i form af ting fra fortiden, musik, billeder, m.v. Metoden bruges til mennesker, der i et givent omfang har mistet evnen til enten at relatere begivenheder til hinanden eller til at huske hændelser, herunder mennesker med demens.

Reminiscensmetoden kan også bruges til at fremskaffe viden om, hvad personen med demens oplever som vigtigt for sin livskvalitet til brug for fx plejepersonale eller pårørende. Plejepersonalet får således mulighed for at forbedre plejen på baggrund af den viden, som fremskaffes gennem reminiscensmetoden, og metoden bidrager dermed til en faglig udvikling, som gør arbejdet mere meningsfyldt.

Ifølge en rapport støttet af Socialstyrelsen fra 2011 om "Konsekvenser ved anvendelse af reminiscens – et randomiseret interventionsstudie på 10 danske plejeenheder", viste en undersøgelse af konsekvenser ved brug af reminiscens på danske plejecentre, at det er svært at påvise faktiske effekter ved reminiscensmetoden. Undersøgelsen viste desuden en tendens med positive effekter for både beboerne og medarbejderne ved brug af metoden, men effekterne var dog ikke markante. Beboerne oplevede i mindre grad forværring af demenssymptomerne og nedsat livskvalitet, men der viste sig dog ingen forskel i beboernes daglige funktionsniveau. Alligevel vurderede to tredjedele af medarbejderne på de plejecentre, der gjorde brug af metoden, at reminiscensen styrkede beboerne i deres daglige færdigheder. Ligeledes fandt knap en tredjedel af medarbejderne, at metoden medvirkede til at reducere problematisk adfærd hos beboerne. Den opnåede effekt af metoden var dog ifølge størstedelen af medarbejderne kun kortvarig (18).

Reminiscensmetoden havde ifølge undersøgelsen også flere positive effekter på plejecentrenes medarbejdere. Medarbejderne oplevede bl.a., at metoden gjorde dem bedre til at kommunikere med beboerne, og at forløbet havde medvirket til, at de havde ændret opfattelse af en række beboere (18).

Eksempler på brug af reminiscensmetoden

Købstadsmuseet Den Gamle By i Aarhus tilbyder erindringsformidling til ældre med demens med henblik på at se, høre, dufte, føle og smage fortiden. Der er bl.a. indrettet en erindringslejlighed fra 1950'erne, der anvendes som udgangspunkt for museets erindringsformidling. Virkningen af besøg i erindringslejligheden på ældre med kognitiv svækkelse og demens undersøges i forskningsprojektet 'Udvikling af selvbiografisk hukommelse gennem livet: Fra tidlig barndom til høj alder' i perioden 2015-2019, ved *Con Amore*, Center for selvbiografisk hukommelsesforskning, ved Aarhus Universitet (19)(20).

Ballerup Museum har indrettet en erindringsstue med indretning fra 1950'erne, hvor pleje- og aktivitetscentre samt privatpersoner efter aftale kan aflægge erindringsbesøg (21).

Erindringsstuer findes også på enkelte plejecentre. Nogle plejecentre arbejder med såkaldte erindringsgrupper, hvor mennesker med demens deler livshistoriske erindringer og erfaringer. Formålet er bl.a. at bevare og støtte identitetsfølelsen og følelsen af selv-værd hos den demensramte (22).

På Østervang Plejeboligerne i Frederiksberg Kommune arbejdes med personlige livs-plakater, der har til formål at gøre beboerens livshistorie levende og styrke identiteten hos den demensramte (23).

6.3.8 Marte Meo-metoden

Marte Meo-metoden bygger på et menneskesyn om, at individer er i stand til at bruge og udvikle ens egne ressourcer i samspil med andre individer, hvis blot man gøres opmærksom på ens egne ressourcer. Marte Meo betyder således 'ved egen kraft' og hentyder til, at alle mennesker har flere ressourcer, end de selv er bevidste om. Et af metodens centrale elementer er video, som bruges til at optage og efterfølgende analysere samspillet mellem medarbejder og beboer på plejecentrene. Derved kan medarbejderen få viden om beboernes sociale kompetencer, kommunikationsmønstre, ressourcer osv., som medarbejderen kan bruge til at tilpasse sin adfærd til personen med demens og til at videreudvikle samspillet.

Metoden blev evalueret i perioden 2006-2008. I evalueringen pegede medarbejderne bl.a. på, at der kom et større fokus på de enkelte beboeres evne og behov samt en forbedret kommunikation med både beboere og kollegaer. I evalueringen peger medarbejderne desuden på, at anvendelsen af Marte Meo kan bidrage til øget jobtilfredshed, fordi de ved brug af metoden er blevet bedre til at udveksle erfaringer med hensyn til forbedring af pleje (24).

Marte Meo-metoden kan også bruges til at forbedre kommunikationen mellem mennesker med demens og deres pårørende. Alzheimerforeningen tilbyder således kurser til pårørende med fokus på nærværende kommunikation og samvær samt meningsfyldte hverdagsaktiviteter, der tager udgangspunkt i Marte Meo-metoden (25).

6.3.9 Kognitive interventionsformer

Kognitive interventionsformer ved demens dækker over en bred vifte af metoder. I dette afsnit fokuseres på kognitiv stimulations(terapi), kognitiv træning, kognitiv rehabilitering og realitetsorientering.

Kognitiv stimulation(-sterapi)

Kognitiv stimulation til mennesker med demens sigter mod en generel stimulering af tænkning og kognition. Stimuleringen kan bestå af en drøftelse af aktuelle og tidligere begivenheder og emner, ordlege, musik m.v. Indsatsen ledes oftest af personale, men kan også ledes af pårørende, der er oplært heri, og kan foregå individuelt eller i grupper. Det er veldokumenteret, at kognitiv stimulationsterapi har positiv effekt på kognitivt funktionsniveau, psykisk trivsel og livskvalitet hos mennesker med demens i let til moderat grad (3).

Kognitiv træning

Kognitiv træning er struktureret træning af kognitive funktioner som fx hukommelse, opmærksomhed eller problemløsning og kan foregå individuelt eller i mindre grupper. Ifølge konklusioner fra Sundhedsstyrelsen og Nationalt Videnscenter for Demens er der utilstrækkelig evidens for, at kognitiv træning har effekt på det kognitive funktionsniveau hos mennesker med demens. Der ses heller ingen effekt af træningen på humør og praktisk funktionsevne i hverdagen.

Kognitiv rehabilitering

Kognitiv rehabilitering er en individuelt tilpasset intervention, der går ud på at hjælpe en person med demens med at finde frem til personligt relevante mål og udvikle individuelle strategier til at opnå målene. Man satser ikke på at træne en specifik kognitiv funktion, men på at opnå et bedre funktionsniveau i hverdagen. Der findes ikke tilstrækkelig viden om effekten af kognitiv rehabilitering, men internationale studier har vist lovende resultater i relation til psykisk trivsel og praktisk funktionsevne.

Realitetsorientering

Realitetsorientering sigter mod at styrke den demensramtes orientering i tid, sted og personlige data, eventuelt suppleret med mere almen og aktuel paratviden. Evidensgrundlaget for denne intervention er begrænset (3).

6.3.10 Fysisk aktivitet og træning

Fysisk aktivitet er med til at forebygge og mindske risikoen for en række sygdomme, vedligeholde muskelstyrke og kondition samt opretholde evnen til at udføre dagligdagsaktiviteter hos ældre med demens som hos andre ældre. Sundhedsstyrelsen anbefaler mindst 30 minutters fysisk aktivitet dagligt med moderat intensitet. Mennesker med demens kan have behov for vejledning og støtte til at gennemføre træning og være fysisk aktive.

Undersøgelser viser, at træning af både hjemmeboende og beboere med demens i plejebolig kan have gavnlige effekter på især fysisk funktion, dvs. gangfunktionen, balance, udholdenhed, muskelstyrke, mobilitet samt aktivitet og deltagelse i hverdagslivet (3). Træningen bør være med middel til høj intensitet, individuelt tilrettelagt og indeholde både styrke- og konditionstræning samt funktionel træning. Fysisk aktivitet og træning kan tilli-

ge have gavnlig effekt på psykiske symptomer og adfærdsændringer, kognitivt funktionsniveau, kommunikationsevne og dødelighed.

Tilbud om fysisk træning på DemensHjørnet

Flere kommuner tilbyder fysisk aktivitet til mennesker med demens. Skanderborg Kommune driver Friluftsdagcenteret, der er et målrettet aktivitetstilbud til hjemmeboende mennesker med demens i kommunen (26), mens Center for Sundhedsfremme i Varde Kommune driver tilbuddet 'Bevæg og Bevar dig Glad', der er et tilbud til mennesker med demens og deres pårørende om at komme ud og være fysisk og socialt aktive sammen med andre i samme situation (27). Under overskriften 'Sjov Motion' driver Slagelse Kommune 12 motionscafeer for mennesker med hukommelsesbesvær og demens samt for interesserede pårørende (28).

DemensHjørnet er en del af Aarhus Kommunes demensindsats og indeholder bl.a. en trænings- og rehabiliteringsenhed, der fokuserer på intensiv fysisk træning for mennesker med en let grad af demens. Hos DemensHjørnet har mennesker med lettere demens således mulighed for at få tilbudt et træningsforløb, der styrker både kroppen og hjernen, og dermed er medvirkende til at gøre dagligdagen med demens nemmere (29).

ADEX

ADEX-studiet er det første store studie i verden, der har målt, hvilken virkning hård fysisk træning har på patienter med Alzheimers sygdom i tidlig fase. ADEX er et fælles forskningsprojekt mellem otte demensklivikker, Institut for Idrætsmedicin på Bispebjerg Hospital samt flere danske og internationale samarbejdspartnere, med det formål at undersøge effekten af fysisk træning hos mennesker med Alzheimers sygdom i perioden 2012-2014. Projektet blev økonomisk støttet af Innovationsfonden, mens Nationalt Videnscenter for Demens ledte og koordinerede projektet. ADEX er en forkortelse af projektittlen "Preserving quality of life, physical health and functional ability in Alzheimer's disease: The effect of physical exercise". De væsentligste resultater fra studiet fremgår i boksen nedenfor.

Resultater fra ADEX-studiet

- Træningen mindskede psykiske symptomer som depression, irritabilitet, uro, rastløshed, aggression, apati.
- Træningen havde generelt en positiv effekt på konditionen.
- Hos de deltagere, der trænede mindst to gange om ugen, forbedredes deres ganghastighed og evnen til at klare flere ting samtidigt (dual task), hvilket er en forudsætning for at kunne klare sig i hverdagen, men som mennesker med demens ofte mister i sygdomsforløbet.
- Deltagerne fik en øget tiltro til, at de kunne overvinde normale barrierer for at være fysisk aktiv som fx manglende tid, dårligt vejr eller manglende lyst.
- De patienter, som passede træningsprogrammet bedst, fik forbedret mentalt tempo og koncentrationsevne (30).

6.3.11 Sundhedsfaglig pleje og omsorg

Demensområdet skiller sig ud fra andre områder ved, at mennesker med demens gradvist mister evnen til selv at tage vare på egen sundhed og har svært ved at give udtryk for fysiske symptomer. Den største gruppe af demensramte er ældre, og mange har derfor også andre aldersrelaterede sygdomme. Den nationale kliniske retningslinje for udredning og behandling af demens indeholder en række anbefalinger til særlige fokusområder i plejen og omsorgen af mennesker med demens, som gennemgås i det følgende (3).

Smerter

Mennesker med demenssygdomme har ofte svært ved at forstå og forklare, at de har ondt. Det kommer oftest til udtryk ved ændringer i ansigtet, kroppen eller adfærden. Det kræver grundig observation at vurdere, om der er smerter og sammen med lægen planlægge den rette behandling. Der er udarbejdet forskellige vurderings- og observationsredskaber, men der findes ingen validerede danske redskaber (3).

Fald

Mennesker med demens har en forhøjet faldrisiko jf. afsnit 2.4.2. Risikofaktorerne er mange, bl.a. gang- og balancebesvær, svigtende evne til at vurdere rum og retning, omgivelsernes indretning samt visse former af medicinsk behandling. De forskellige faktorer skal derfor identificeres for at forebygge fald i dagligdagen (3).

Tand- og mundhygiejne

Demensramte har øget forekomst af mund- og tandsygdomme, og risikoen forøges i takt med sygdommens udvikling. Dårlig tandstatus kan være medvirkende årsag til underernæring, kan forårsage smerter og i værste fald være livstruende. En række forebyggende tiltag ud over tandbørstning, som fx begrænsning indtagelsen af sukker og mundskylning efter måltider, er derfor centralt (3).

Inkontinens og forstoppelse

Urininkontinens udgør et hyppigt problem hos mennesker med demens, hvilket kan skyldes forskellige forhold. Årsagen skal derfor identificeres for at kunne tilrettelægge den rette pleje, fx skemalagte toiletbesøg, indretning af omgivelserne m.m. Forstoppelse er ligeledes hyppigt forekommende hos mennesker med demens, hvorfor en forebyggende indsats er vigtig i plejen (3).

Delir

Fysiske årsager kan ofte udløse en delirtilstand hos mennesker med demens, som bliver urolige, desorienterede og forvirrede. Der findes mange årsager, som kan udløse en delirtilstand, men de hyppigste er fx urinvejsinfektion, lungebetændelse, væskemangel eller bivirkning fra medicin. Den bagvedliggende årsag skal identificeres og behandles, og det er i plejen vigtigt med forebyggende tiltag og gode observationer, så en fysisk årsag ikke overses ved adfærdsændringer (3).

Sundhedsstyrelsen har påbegyndt et arbejde på en national klinisk retningslinje for forebyggelse og behandling af organisk delirium. Arbejdet forventes af været afsluttet ultimo 2016.

Ernæring

Mennesker med demenssygdom kan have vanskeligt ved at spise og drikke regelmæssigt og i passende mængder. Det kan fx skyldes smerter, bivirkninger ved medicin, manglende fornemmelse for sult og tørst, forringet smags- og lugtesans m.m. Vægttab og underernæring er almindeligt forekommende ved demens, hvilket kræver fokus på vægt og ernæringscreening samt individuelt tilpasset støtte og hjælp til spisning (3).

Kogebog for mennesker med demens

Ergoterapeutuddannelsen og Ernærings- og Sundhedsuddannelsen i Aarhus samarbejder om et projekt vedrørende udvikling af en kogebog med opskrifter, der dels skal være lette at gå til for mennesker med demens og dels gøre det nemt for pårørende og plejepersonale at sammensætte velsmagende og ernæringsrigtige måltider. Projektet, der løber i perioden 2013-2016, støttes af TrygFonden (31).

Søvn

Søvn- og døgnrytmeforstyrrelser forekommer hos ca. halvdelen af alle mennesker med demenssygdom. For at afhjælpe dette, bør plejen tilrettelægges og målrettes den enkelte med forskellige plejefaglige tiltag som fx strukturering af hverdagen med fokus på fordeling af søvn, hvile og aktivitet over døgnet og tilpasning af aktiviteter i de vågne timer (3).

6.4 Indsatser over for mennesker med demens med særlige behov

De følgende afsnit omhandler visse grupper af mennesker med en demenssygdom, der har bestemte karakteristika og andre forhold, bl.a. demensramte mennesker med BPSD, yngre mennesker med demens, etniske minoriteter med demens samt udviklingshæmmede med demens, som derfor har særlige behov.

6.4.1 Adfærdsforstyrrelser og psykiatriske symptomer ved demens (BPSD)

Som beskrevet i afsnit 2.2.8 er der en gruppe af mennesker med demens, der oplever adfærdsforstyrrelser og psykiatriske symptomer – også kaldet BPSD. Adfærdsforstyrrelser hos mennesker med demens kan medføre svære situationer for den enkelte, for de pårørende og for medarbejdere, som arbejder med pleje- og omsorgsindsatser til mennesker med demens.

Henvendelser til VISO om mennesker med demens og adfærdsforstyrrelser

Den nationale Videns- og SpecialrådgivningsOrganisation (VISO) er en del af Socialstyrelsen og rådgiver borgere, kommuner, institutioner og tilbud, når der er behov for supplerende ekspertise, viden og erfaring. VISOs rådgivning er gratis og landsdækkende.

VISO

Den nationale Videns- og SpecialrådgivningsOrganisation (VISO) er en del af Socialstyrelsen og rådgiver borgere, kommuner, institutioner og tilbud, når der er behov for supplerende ekspertise, viden og erfaring. VISOs rådgivning er gratis og landsdækkende. Særligt i forhold til demensområdet er der ofte tale om, at VISO rådgiver ved demenstilstande med udadreagerende adfærd. VISOs specialrådgivning er vejledende. VISO kan fx rådgive om, hvordan en faglig indsats kan tilrettelægges eller om, hvad et tilbud kan indeholde. Men VISO kan ikke pege på et konkret tilbud. Kommunerne har det fulde myndighedsansvar, og det er altid kommunen, der beslutter, hvilke indsatser der skal iværksættes i en borgers sag.

VISO har i perioden fra 1. januar 2011 til 31. december 2015 modtaget 341 henvendelser fra kommuner, der ønsker hjælp og vejledning i sager om mennesker med demens med BPSD. Dette placerer spørgsmål om demens antalmæssigt i top ti over de typer spørgsmål, som VISO modtager og yder rådgivning om.

Det er vigtigt at understrege, at det oftest ikke er adfærden alene hos personen med demens, som henvendelsen til VISO drejer sig om. Situationen med den pågældende beboer kan fx være spidset til i en sådan grad, at det har medført sygemeldinger blandt medarbejdere på det pågældende plejecenter eller den afdeling, hvor den pågældende bor. De konsulenter, som VISO har til rådighed, vil i disse situationer, efter at kommunen har haft et indledende møde med sagsbehandleren fra Socialstyrelsen, komme ud på det enkelte botilbud eller plejecenter for at yde faglig rådgivning og bistand. Rådgivningen vil både være i forhold til håndteringen af den demensramte, i relation til medarbejdernes tilgang til borgeren og om organisatoriske forhold m.v., som kan forbedre situationen.

Besøg af konsulenter fra VISO i relation til mennesker med demens med udadreagerende adfærd, vil ofte føre til, at der bliver sat fokus på de socialpædagogiske tiltag i medarbejdernes tilgang til plejen m.v., som er nødvendige for bedre at kunne håndtere eller undgå den udadreagerende adfærd, ligesom der fokuseres på at sikre koblingen mellem ledelse og faglighed på stedet. I forbindelse med sidstnævnte er det ikke mindst vigtigt at få inddraget demenskoordinatoren i kommunen, som efter endt besøg af konsulenter fra VISO kan være med til at give faglig sparring og supervision i forhold til indsatsen for mennesker med demens generelt.

Der kan findes mere information på VISO's hjemmeside: <http://socialstyrelsen.dk/viso>.

Forebyggelse af udadreagerende adfærd

Indsatsen for mennesker med demens og udadreagerende adfærd er en fagligt krævende opgave for personalet på plejecentre m.v. Socialstyrelsen gennemførte i perioden 2011-2013 et metodeudviklingsprojekt med henblik på forebyggelse af udadreagerende adfærd hos mennesker med demens på plejecentre. Formålet var dels at øge trivselen hos udadreagerende borgere og dels at forbedre det psykosociale arbejdsmiljø på plejecenteret.

I forhold til forebyggelse af udadreagerende adfærd og indsatser til demensramte med BPSD, henvises til publikationerne, "Guide til forebyggelse af udadreagerende adfærd",

Socialstyrelsen, 2014 samt ”Bedre behandling og pleje af mennesker med adfærdsmæssige og psykiske symptomer”, Nationalt Videnscenter for Demens, 2011 (32)(33).

Indsatserne er udviklet og afprøvet i samarbejde med ni plejecentre beliggende i Syddjurs, Sønderborg og Hillerød kommuner. Indsatserne bygger på den nyeste internationale og nationale viden samt på erfaringerne fra de tre kommuner. Indsatserne består af tre hovedkomponenter: Beboerkonferencer, kompetenceudvikling samt fokus på ledelse og organisering. Kompetenceudviklingen bestod primært i, at medarbejderne gennemgik et kursusforløb af i alt 7 dages varighed omhandlende basal viden om demens, pædagogiske og kommunikative tilgange, magtanvendelse, jura og etik samt egenforståelse, konflikthåndtering og reaktion på voldsom adfærd.

Beboerkonferencer går ud på at drøfte en udvalgt beboer, hos hvem medarbejderne i deres daglige arbejde på plejecenteret har observeret tegn på mistrivsel og udadreagerende adfærd. Beboerkonferencen er et møde af halvanden times varighed med deltagelse af nærmeste leder, demenskoordinator/-konsulent, borgerens kontaktperson samt andre medarbejdere, der har daglig kontakt med denne, herunder aften- og nattevagter. Ideen er at skabe et rum for fordybelse, hvor der er afsat tid til at tale om den enkelte beboer.

Erfaringer med metoden fra projektet ”Forebyggelse af udadreagerende adfærd”

Tre plejecentre i Syddjurs Kommune har anvendt Beboerkonferencen i to et halvt år. Metoden har givet en langt større faglig forståelse for borgernes adfærd i hele personalegruppen.

Medarbejderne fokuserer på borgernes ressourcer og stærke sider fremfor den problematiske adfærd. Derved bliver fokus flyttet fra selve den udadreagerende adfærd til at finde den grundlæggende årsag til adfærd, hvilket ofte kan ændres ved at ændre tilgangen til mødet med borgeren.

Centrale resultater fra projektet var:

- Et fald i hyppigheden af udadreagerende adfærd på 40 pct. blandt de mennesker med demens, som har været en del af indsatsen i projektperioden
- Indsatsen hjælper plejecentrene m.v. med at finde redskaber, så beboerne, herunder demensramte får den rette pleje og omsorg
- Ledere og medarbejdere oplevede stor anvendelighed af både viden og rammer for indsatsen – især beboerkonferencen og kompetenceudvikling oplevedes som brugbare.

Formålet med indsatsen er at forebygge eller reducere udadreagerende adfærd hos mennesker med demens i plejeboliger m.v. Indsatsen understøtter en systematisk og individuelt tilpasset tilgang til hver enkelt borger med demens. Den kan derfor hjælpe ledere og personale på plejecentre m.v. til at skabe bedre rammer, så borgeren kan få et liv med så stor livskvalitet som muligt. Målet er desuden, at de pårørende og andre beboere i plejeboliger m.v. oplever færre konflikter mm.

Bedre behandling og pleje af mennesker med demens med adfærdsmæssige og psykiske symptomer

- ”En vejledning i god praksis for personale i sundhedssektoren og ældreplejen”.

Vejledningen er udviklet af den britiske Alzheimerforening (Alzheimer’s Society) i samarbejde med en engelsk ekspertgruppe af førende klinikere inden for demensområdet. Vejledningen har til formål at stille evidensbaseret støtte, rådgivning og redskaber til rådighed for et bredt udsnit af personale i sundhedssektoren og ældreplejen, som arbejder med mennesker med demens med adfærdsmæssige og psykiske symptomer. Vejledningen er udformet som et praktisk og informativt redskab med vægt på alternativer til farmakologisk behandling. Vejledningen er oversat og bearbejdet til dansk af Nationalt Videnscenter for Demens (34)

Forsøg med et BPSD-system

I forbindelse med satspuljeaftalen for 2015 blev der afsat midler til projektet ”Redskab til målrettet pleje af mennesker med demens”, der har baggrund i svenske erfaringer med anvendelse og implementering af et BPSD-register for at nedbringe forekomsten af BPSD og derved øge livskvaliteten for plejehjemsbeboere med demens. I projektet deltager 4-5 kommuner med op mod i alt 15 plejecentre. Sundhedsstyrelsen bistår kommunerne i implementeringen af redskabet. Det forventes, at projektet er afsluttet og evalueret i 2018.

6.4.2 Yngre mennesker med demens

Demenssygdomme bliver ofte forbundet med ældre mennesker, men sygdommen rammer, som beskrevet i kapitel 2.3, voksne i alle aldre. Betegnelsen ”yngre mennesker med demens” omfatter typisk mennesker, som lider af demens og er under 65 år.

For yngre vil en demensdiagnose ofte indebære endnu større omvæltninger i tilværelsen, end det er tilfældet for ældre mennesker med demens. De yngre med demens er fx ofte aktive på arbejdsmarkedet og har måske hjemmeboende børn, når diagnosen stilles. Desuden vil presset på en eventuel ægtefælle ofte også være større, bl.a. fordi vedkommende typisk stadig har mange år som aktiv på arbejdsmarkedet foran sig.

Som tidligere beskrevet i afsnit 2.2.8, så er fordelingen af demenssygdomme anderledes hos yngre end hos ældre. Dette kan have betydning for den pleje og omsorg, der tilbydes denne gruppe. I Danmark findes der en række forskellige skræddersyede dag- og aktivitets-tilbud, som er målrettet yngre mennesker med demens.

Eksempler på tilbud til yngre mennesker med demens

Projekt ”Midt imellem” i Københavns Kommune tilrettelægger fleksible tilbud med aktiviteter og rådgivning samt støtte til yngre mennesker med demens og deres pårørende.

I Herning Kommune tilbydes klubmøder for yngre mennesker. Formålet er at skabe et hverdagsliv for mennesker med demens. Klubmøderne hjælper mennesker i alderen 45-65 år med at fastholde hverdagslivet i forbindelse med job, fritid og familieliv.

Brocafeen i Aalborg Kommune er et mødested for yngre demensramte. I Brocafeen er der mulighed for samvær med ligestillede og tilbud om forskellige aktiviteter tilpasset målgruppen.

”Aktivt fællesskab” er et tilbud til yngre mennesker med demens i Randers Kommune. Tilbuddet omhandler bl.a. inden- og udendørs motion med brug af naturens muligheder for træning, socialt samvær, kulturelle oplevelser, undervisning og vejledning.

Støtte i en tidlig fase kan gavne yngre demensramtes selvværd og give værktøjer, som borgeren og de pårørende kan have gavn af i sygdomsforløbet. Endelig har yngre med demens og deres pårørende mulighed for at etablere sociale relationer gennem tilbuddene.

Aktivitetstilbud, klubmøder og tilbud om motion er blandt de tiltag, som nogle kommuner tilbyder yngre med demens. Hertil kommer socialfaglige indsatser som samtalegrupper, støttekontakt- eller ledsagerordning, dag- og aktivitetstilbud, døgntilbud samt aflastningsophold. Ledsagerordning gives efter servicelovens § 97 og indbefatter 15 timers ledsagelse om måneden til personer under folkepensionsalderen. Ledsagelse tilbydes personer, der ikke kan færdes alene på grund af betydelig og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne. Ledsagelse gives til aktiviteter, som den berettigede selv vælger. Formålet med ledsagerordningen er at medvirke til normalisering og integration i samfundet af borgere med betydelig og varigt nedsat funktionsevne. Ordningen er møntet på at bidrage til øgede muligheder for selvstændighed, valgfrihed og ansvar for egen tilværelse hos borgere med handicap.

Projekt ”Demens forandrer livet”, Kallerupvej Odense

I projektet ”Demens forandrer livet” blev der udarbejdet en håndbog til familier, der skal indrette sig på en tilværelse, hvor en yngre person har fået stillet en demensdiagnose.

Det er en anderledes håndbog, da den primært formidler de erfaringer og oplevelser, som mennesker med demens og deres ægtefæller samt den nærmeste familie har haft ved at skulle leve med sygdommen tæt inde på livet. I håndbogen er også en DVD med fire korte film.

Som en del af projektet med håndbogen er der desuden udviklet en app og en hjemmeside, www.ungtildemens.dk.

Målttede tilbud, der får yngre mennesker med demens til at være fysisk og kognitivt aktive, er et vigtigt supplement til den medicinske behandling, som kan have en positiv effekt

på livskvaliteten. Caroline Smidts Minde i Aalborg Kommune er fx et botilbud til mennesker under 70 år med lettere demens, hvor der tilbydes let støtte i dagligdagen. Også Klarahus i København Kommune har en afdeling for 10 yngre mennesker med demens

6.4.3 Mennesker med demens med anden etnisk baggrund end dansk

Som tidligere beskrevet i afsnit 2.2.8, så kan det være svært at yde tilfredsstillende omsorg og pleje til etniske minoriteter med demens, da de undervejs i sygdommen fx kan få problemer med at huske et nyt tillært sprog og skikke. I Danmark findes to plejehjem, et i Aarhus og et i København, der er indrettet med henblik på at imødekomme pleje og omsorg for den voksende gruppe af ældre borgere med anden kulturel og sproglig baggrund end dansk.

Peder Lykke Centret i København

I sommeren 2013 blev Peder Lykke Centret udvalgt som mangfoldighedsplejehjem i Københavns Kommune. At blive et mangfoldighedsplejehjem er en proces, der involverer alle i huset – både medarbejdere, beboere, brugere og frivillige. Medarbejderne på Peder Lykke Centret får via videreuddannelse særlige interkulturelle kompetencer og viden om etniske minoriteter, der gør, at de bliver endnu bedre til at understøtte beboernes individuelle ønsker og behov for pleje, omsorg og fællesskab.

På Peder Lykke Centret er der mange forskellige livshistorier og baggrunde. Der er medarbejdere fra mere end 20 forskellige lande fordelt i køkkenet, på plejehjemmet og i rengøringen. Yderligere information kan findes på www.Pederlykkecentret.dk.

For at imødekomme de særlige udfordringer, der kan være ved mennesker med demens med anden etnisk baggrund kan man fokusere på følgende:

1. Måltrettet oplysning om demens og den hjælp, der er mulig
2. Særlig indsats i forhold til diagnosticering
3. Tilbud der tilgodeser de særlige behov, der er hos de ældre indvandrere (særlige plejetilbud)
4. Uddannelse af personale i at arbejde med mennesker med demens og anden sproglig og kulturel baggrund. Det gælder både plejepersonaler, læger, sygeplejersker og psykologer

Migrationsskolen

Et 3-årigt samarbejdsprojekt mellem Kunskapscentrum för Demenssjukdomar i Skåne og Nationalt Videnscenter for Demens i Danmark. Formålet med projektet har været at styrke samarbejdet om etniske minoriteter med demens i Øresundsregionen. I projektet er der indsamlet viden og udviklet informationsmateriale på otte sprog, som er anvendt i en praktisk vejledning, som henvender sig til alle, der arbejder med mennesker med demens med anden kulturel og sproglig baggrund end dansk.

RUDAS – Tværkulturel screeningsinstrument for demens

The Rowland Universal Dementia Assessment Scale (RUDAS) er udviklet som screeningsinstrument for demens, som er uafhængigt af kulturel baggrund. Instrumentet er let at anvende og kan bl.a. benyttes af praktiserende læger og andre sundhedspersoner for screening for demens. Nationalt Videnscenter for Demens har udviklet en dansk udgave af RUDAS og udbreder kendskabet til værktøjet via bl.a. uddannelsesaktiviteter.

6.4.4 Udviklingshæmmede med demens

Når mennesker, der er udviklingshæmmede, får en demenssygdom, medfører det en række udfordringer i forhold til indsatsen, da god livskvalitet for den udviklingshæmmede med demens kræver en kvalificeret medicinsk, sundhedsfaglig og socialpædagogisk tilgang.

Da visse mennesker med udviklingshæmning har en højere risiko for at udvikle en demenssygdom tidligt, er det væsentligt, at personalet fx på bosteder for udviklingshæmmede er bekendte med tidlige tegn på demens. Til identifikation af tidlige tegn på demens er der udarbejdet et observationsskema, som er en dansk udgave af Gottfries-Bråne-Steen skalaen (GBS), som bruges til systematisk observation og registrering af demenssymptomer hos mennesker med udviklingshæmning (35)(36).

For udbredelse af kendskabet og brugen af Gottfries-Bråne-Steen skalaen (GBS) er der via Nationalt Videnscenter for Demens afholdt kurser for medarbejdere på bosteder. Baggrunden herfor er også, at kendskab til demenssymptomer, diagnose og sygdommens forløb er et vigtigt redskab i forhold til valg af socialpædagogiske interventioner og metoder, som kan have positiv effekt for udviklingshæmmede med demens.

Socialfaglige metoder og tilgange

Mennesker med udviklingshæmning, som får en demenssygdom, har fortsat behov for en meningsfuld hverdag, som kan kræve, at der benyttes særlige metoder og rammer.

De metoder, der benyttes i arbejdet med mennesker med udviklingshæmning og demens, er ikke specielt udviklet til målgruppen, men benyttes også til andre grupper med demenssygdom. Det er dog vigtigt i forhold til mennesker med udviklingshæmning, at personalet gør brug af individuelt tilpassede metoder eller tilgange, da mennesker med udviklingshæmning vil reagere forskelligt på de enkelte metoder.

I praksiseksemplerne og i den internationale litteratur optræder nedenstående metoder og tilgange hyppigt i forhold til udviklingshæmmede med en demenssygdom:

- Personcentreret pleje, herunder Dementia Care Mapping
- Marte Meo
- Livshistorie/Reminiscens
- Gentle Teaching
- Musikterapi
- Fysiske aktiviteter og motion
- Fysioterapi
- Fra udvikling til afvikling
- Kommunikation (Verbal /nonverbal)

- Neuropædagogik
- Det kan nytte-metoden
- De 4 livsarenaer
- Atlas-modellen (37)

Gentle Teaching

Omdrejningspunktet i Gentle Teaching er fokus på mennesket bag handlingen. Det kan komme til udtryk ved, at personalet på plejehjemmet fx ignorerer, hvis beboeren har uhensigtsmæssig adfærd og i stedet forsøger at om dirigere beboerens opmærksomhed til noget andet. Man forsøger hermed at skabe tryghed omkring beboeren og inddrage vedkommende i fællesskabet. Ligeledes forsøger man at stimulere beboerens evne til at holde af andre.

Rent metodisk udarbejdes en pædagogisk plan, der indeholder bl.a. livshistorie, helbredsmæssige tilstand fysisk som psykisk, sociale relationer, samvær, samspil og kommunikationskompetencer en gang årligt. Planen udarbejdes på baggrund af daglige oplevelser/erfaringer, demensskema og udviklingsbeskrivelse m.v.

Ved at fokusere på borgerens livshistorie forsøger man at få afdækket spørgsmål såsom:

- Hvad bringer glæde?
- Hvad skaber angst?
- Nuanceret billede af opvækst: Forældre, søskende, venner, ophold på andre institutioner?
- Interesser?
- Hvad skaber en meningsfuld hverdag?
- Hvad skal der tages af individuelle hensyn?

Der kan læses mere om metoden på Sundhedsstyrelsens hjemmeside:

<http://socialstyrelsen.dk/aeldre/demens/videnstemaer-i-demensarbejdet/tema-om-udviklingshaemning-og-demens/praksiseksempler/livshistorie>

Kapitel 7 STØTTE, RÅDGIVNING OG AFLASTNING TIL PÅRØRENDE

Mange pårørende yder en væsentlig indsats i forhold til pleje og omsorg af mennesker med demens, særligt hvis den demensramte bor i eget hjem. Internationale undersøgelser viser, at pårørende er særligt udsatte for selv at blive nedslidte og syge. I dette kapitel beskrives blandt andet de forskellige muligheder for støtte, rådgivning og aflastning til pårørende. Endvidere beskrives hovedkonklusionerne fra en undersøgelse fra 2013, der fokuserer på, hvilke behov for afløsning og aflastning, som pårørende til mennesker med en demenssygdom har. Undersøgelsen viser, at de fleste ægtefæller/samleverer grundlæggende helst vil passe deres demensramte familiemedlem selv, men også har brug for "at få fri" til andre aktiviteter. Afslutningsvis er der eksempler på en række kommunale tilbud målrettet aflastning og støtte til pårørende samt en kortlægning over omfanget af de kommunale tilbud, som KL har lavet i foråret 2016.

7.1 Regler om aflastning samt støtte m.v. til pårørende

Udviklingen af demens betyder væsentlige forandringer i hverdagen, både for den, der udvikler sygdommen, men også for de pårørende. Mange pårørende til mennesker med en demenssygdom yder en væsentlig indsats i forhold til pleje og omsorg af en demensramt ægtefælle/samlever eller forældre. I takt med, at sygdommen udvikler sig hos mennesker med demens, overtager de pårørende flere og flere gøremål i hjemmet for at få dagligdagen til at fungere. Mange pårørende oplever, at det er en opgave, de varetager døgnet rundt.

At det kan være en stor fysisk og psykisk belastning at være nær pårørende til et menneske med en demenssygdom giver sig, ifølge internationale undersøgelser, blandt andet udslag i, at pårørende til mennesker med demens oftere går til lægen og tager mere receptpligtig medicin end normalt. Der er også øget risiko for at udvikle alvorlig somatisk sygdom bl.a. på grund af den psykiske belastning, der er forbundet ved at yde omsorg for deres pårørende med demens. Derudover er dødeligheden højere blandt pårørende til mennesker med demens (1). Folkebevægelsen mod ensomhed og Alzheimerforeningen har ultimo april 2016 desuden offentliggjort en ny analyse, der undersøger ensomheden blandt pårørende til mennesker med demens, der viser, at pårørende til demensramte ofte føler sig ensomme (2).

De nærmeste pårørende – ægtefælle og samlever – bruger i gennemsnit seks timer om dagen på at pleje og passe deres familiemedlemmer med demens (mellem 4,97 og 6,91 timer på uformel pleje på en typisk dag). Det fremgår af en spørgeskemaundersøgelse fra 2011 ”Undersøgelse af sygdomsbyrden af Alzheimers for pårørende”, som COWI A/S har gennemført for Pfizer Danmark i samarbejde med Alzheimerforeningen. Opsyn er den aktivitet, der vægter mest, og den udgør næsten halvdelen af al tid til uformel pleje. De hyppigst noterede aktiviteter er hjælp til indtagning af medicin og finde ting, der er væk (3). Også det danske DAISY-studie, som bl.a. er beskrevet i afsnit 14.3, har fokus på belastningen af de pårørende.

Lovgivningen giver en række muligheder og forpligtelser til at støtte og aflaste de pårørende i at kunne håndtere hverdagen med demens. Mange kommuner er opmærksomme på, at hverdagen med demens er belastende for både den demensramte selv, men også for den pårørende, som har behov for både støtte, rådgivning og aflastning for at kunne klare hverdagen.

7.1.1 Støtte i regi af serviceloven

Det følger af servicelovens bestemmelser, at kommunerne skal tilbyde rådgivning og støtte til mennesker med nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne med henblik på at forebygge sociale problemer, forbedre eller vedligeholde den enkeltes funktionsevne og livsudfoldelsesmuligheder samt yde en helhedsorienteret indsats. Det er et generelt formål med hjælpen, at den skal fremme den enkeltes mulighed for at klare sig selv eller lette den daglige tilværelse og forbedre livskvaliteten. For pårørende til mennesker med demens vil fokus således også være på at forbedre deres muligheder for at hjælpe den demensramte, herunder forebygge belastning.

Rådgivning

Kommunerne har en generel forpligtelse til at sørge for, at enhver har mulighed for at få gratis rådgivning. Formålet er at forebygge sociale problemer og hjælpe borgerne i forhold til øjeblikkelige vanskeligheder. I praksis kan rådgivningstilbuddene bestå af flere elementer, herunder fx personlige samtaler eller fælles samtaler med den demensramte og en eller flere pårørende, pårørendekurser, pårørendegrupper, demensfaglig rådgivning og informationsmateriale om demenssygdommen og de støttetilbud, der findes i kommunen. Rådgivnings- og vejledningstilbud kan være relevante under hele sygdomsforløbet. For hjemmeboende mennesker med demens i et tidligt stadie kan rådgivning og vejledningstilbud være en af de primære indsatser. Rådgivning af pårørende kan bidrage til at få belyst aktuelle problemstillinger, som de pårørende oplever i deres dagligdag og afklare de pårørendes ønsker og behov for støtte og aflastning. Information til pårørende fx i form af et kursus kan give pårørende og mennesker med demens en grundlæggende viden om fysiske, psykiske og sociale konsekvenser af demenssygdommen. Det kan gøre det lettere for de pårørende at forstå, hvorfor et menneske demens reagerer på en bestemt måde, samt give de pårørende bedre redskaber til at kunne takle situationen.

”Lær at tackle”-kurser til pårørende

Ikast-Brande Kommune har startet et pilotprojekt, hvor kommunen tilbyder ”Lær at tackle”-kurser for pårørende til personer med kronisk sygdom. Formålet med kurset er at give inspiration til, hvordan man kan tackle de bekymringer og problemer, som følger med kronisk sygdom, herunder demens. Kurset forløber over seks uger med en ugentlig mødegang á 2,5 time. Der er 12-16 deltagere pr. kursus. Arbejdsformen på kurset veksler imellem foredrag fra instruktørerne, gruppediskussion, øvelser og individuelt arbejde, og emnerne er meget forskellige, men kan fx være håndtering af negative følelser, kommunikation, og problemløsning. Tanken bag kurserne er, at instruktøren skal kunne sætte sig ind i de udfordringer og problemer, man har som pårørende. Instruktøren vil derfor altid være en, der selv har erfaring som pårørende til et menneske med kronisk sygdom foruden sin instruktøruddannelse (4).

Afløsning og aflastning

Kommunerne skal sørge for tilbud om afløsning eller aflastning til ægtefælle, forældre eller andre nære pårørende, der passer en person med nedsat fysisk eller psykisk funktions-evne, jf. servicelovens § 84. Denne form for hjælp kan være en forudsætning for, at den plejekrævende person kan blive boende i hjemmet.

Afløsning gives i hjemmet. Der kan være tale om kommunale tilbud, fx hjælp til praktiske opgaver, så den pårørende aflastes i hverdagen (eksempelvis rengøring), og det kan også være i form af fx besøgsordninger, som frivillige organisationer eller foreninger stiller til rådighed.

Aflastningstilbud gives udenfor hjemmet. Det kan være i form af dagtilbud eller tilbud om nat- eller døgnophold på plejehjem.

Det kan være relevant i forbindelse med aflastning af den pårørendes hverdag også at se på muligheden for at tilbyde hjælp til transport/befordring af den demensramte, fx i forbindelse med at den demensramte skal deltage i aktivitetstilbud udenfor hjemmet. Reglerne om de forskellige transport- og befordringstilbud er beskrevet i afsnit 6.2.3.

Tilbud om afløsning eller aflastning af pårørende ydes efter en konkret og individuel vurdering af behovet (visitation). Servicelovens regler om afløsning og aflastning skal ses i tæt sammenhæng med kommunernes forpligtelser efter loven til at yde den nødvendige pleje og omsorg til et menneske, som fx på grund af en demenssygdom har behov for personlig hjælp og pleje. Se herom i afsnit 6.1 om pleje og omsorg.

Dag- og aktivitetstilbud

Kommunerne kan endvidere iværksætte eller give tilskud til generelle tilbud med aktive-rende og forebyggende sigte (dag- og aktivitetstilbud jf. servicelovens § 79). Det er kommunen, der beslutter hvem målgruppen er for de lokale tilbud, herunder fx om det skal være særlige tilbud målrettet mennesker med demens og deres pårørende. Tilbuddene kan iværksættes af kommunen selv eller af foreninger og organisationer med kommunalt tilskud.

Tilbuddene kan fx bestå i dag- eller aktivitetstilbud med pædagogiske aktiviteter, sociale arrangementer, fysisk træning, kognitiv stimulation, reminiscens, ture ud af huset m.v. Dag- og aktivitetstilbud til mennesker med demens kan bidrage til at skabe en mere meningsfuld hverdag, forbedre den enkeltes muligheder for at klare sig selv og forebygge ensomhed og social isolation. Samtidig kan tilbuddene fungere som en aflastning for de pårørende.

Projekt ”Fleksible daghjemsplasser”

Projektet ”Fleksible daghjemsplasser” foregik fra januar til december 2014 i Hillerød Kommune og havde til formål at støtte mennesker med demens og deres pårørende i deres dagligdag. Projektet skulle skabe en brobygning i overgangen fra eget hjem til plejebolig ved at tilbyde den demensramte en fleksibel daghjemsplass, hvor vedkommende kunne komme i hverdagens dagtimer. Målgruppen for projektet var ægtepar, hvor den raske ægtefælle var i fare for nedslidning og havde behov for aflastning. Evalueringen af projektet viste, at en fleksibel daghjemsplass har klart potentiale til at støtte demensramte og aflaste deres pårørende i dagligdagen, og at en daghjemsplass desuden kan være med til at lette overgangen mellem eget hjem og plejebolig.

7.1.2 Støtte i regi af sundhedsloven

Psykologordningen

Efter sundhedsloven er der mulighed for at visse særligt udsatte persongrupper kan få tilskud til behandling hos psykolog i praksissektoren efter lægehenvi sning. Ordningen omfatter bl.a. pårørende til mennesker, der er ramt af alvorligt invaliderende sygdom. I situationer, hvor personer er pårørende til mennesker med en grad af demens, som af lægen vurderes at være både alvorlig og invaliderende, kan lægen henvise til psykologbehandling. Det gælder for alle henvisningsgrupper i ordningen, at bopælsregionen yder 60 procent i tilskud til psykologbehandling hos praktiserende psykologer efter lægehenvi sning. Tilskudsordningen er således baseret på en 40 pct. egenbetaling for borgeren. Tilskuddet ydes for 12 konsultationer per behandlingsforløb.

7.2 Pårørendes behov for afløsning og aflastning

På baggrund af anbefalinger fra Den Nationale Demenshandlingsplan fra 2010 igangsatte Socialstyrelsen ”Undersøgelse af behov for afløsning og aflastning blandt pårørende til mennesker med en demenssygdom”(5). Resultaterne af undersøgelsen viste, at følgende grupper af pårørende oplevede, at de ikke i tilstrækkelig grad fik dækket deres behov for afløsning og aflastning:

- Ægtefæller/samleverer til demensramte, som ikke længere kan varetage rutineopgaver, personlig pleje, ikke kan være alene hjemme eller finde hjem
- Ægtefæller/samleverer, der har et mindre behov for aflastning (ca. en gang om måneden)
- Ægtefæller/samleverer til yngre demensramte

Undersøgelsen fremhævede endvidere, at gruppen af voksne børn til en demensramt forælder har særlige udfordringer, da de står i krydsfeltet mellem egen familie, arbejdsliv og en demensramt far eller mor.

Undersøgelsen viste dog også, at der er mange relevante kommunale tilbud, der kan aflaste pårørende til mennesker med en demenssygdom og som imødekommer deres behov. Den type tilbud, som de fleste demensramte familiemedlemmer benytter, er “besøg på dagcenter” samt “hjælp til personlig pleje” og “praktisk hjælp til huslige pligter”.

De pårørende, som benyttede sig af tilbuddene, havde generelt en positiv oplevelse af aflastningstilbuddene. De tilbud, som vurderedes mest positivt, var “besøg på dagcenter” og “hjælp til personlig pleje/hjemmehjælp” og “demenscafé”. Et tilbud, der vurderedes mindre positivt, var aflastning på plejehjem (5).

Hvad vægter de pårørende?

Undersøgelsen viste, at de fleste pårørende vægter “at få fri til andre aktiviteter”. Mange pårørende ønsker sig mere fleksibilitet i forhold til tidspunkter for aflastning. Eksempelvis ønsker de at have mulighed for at blive aflastet om aftenen og i weekender. Derudover påpeger de interviewede pårørende, at det ikke er tilfredsstillende, at der ikke kan gives garanti for tidspunktet for aflastning. Da aflastningspladser i nogle kommuner også fungerer som akutpladser, kan det forekomme, at pårørende alligevel ikke kan få den aflastningsplads på det tidspunkt, som vedkommende har fået tilsagn om.

Der var 16 % af de adspurgte pårørende, som ikke anvendte kommunens tilbud. I undersøgelsen blev det belyst nærmere, hvilke barrierer der er i forhold til, at pårørende benytter sig af de eksisterende tilbud:

- De fleste ægtefæller/samlevende vil grundlæggende gerne passe deres demensramte familiemedlem selv
- Mange pårørende vurderer, at kommunens tilbud om aflastning er utrygt for det demensramte familiemedlem
- Dårlige oplevelser med aflastningstilbud
- Mange pårørende synes, at han/hun ikke kender indholdet af tilbuddet
- De pårørendes tilsidesættelse af egne behov kan være medvirkende til, at de ikke får den hjælp, de har behov for til at få hverdagen til at fungere
- Tilbuddenes manglende fleksibilitet – eksempelvis i forhold til tid, sted m.m.
- Borgeren med demenssygdommen føler sig mest tryk i hjemmet og ønsker ikke at tage imod tilbud om dagcenter eller aflastning på plejehjem
- Mangel på målrettede tilbud til yngre med demens.

Det blev også undersøgt, hvad de pårørende vægter særligt højt, når de skal overlade deres demensramte familiemedlem til andre:

- At tilbuddet imødekommer den demensramtes behov
- Kendte omgivelser
- Uddannet personale

På baggrund af undersøgelsen blev der peget på en række opmærksomhedspunkter, blandt andet:

- Ægtefæller/samlevere til yngre mennesker med demens oplever at mangle tilbud, som er skræddersyet og målrettet denne gruppe. Udfordringen er ofte, at antallet af yngre mennesker med demens i én kommune ikke er særlig stor.
- Pårørende ønsker mere fleksibilitet i aflastningstilbuddene, blandt andet i form af bedre og flere muligheder for at blive aflastet om aftenen, i weekender eller på helledage. Det blev anført, at øget fokus på samarbejde med frivillige på ældreområdet kunne bidrage til at skabe mere fleksibilitet.
- For at gøre brug af tilbud om fx aflastningsophold og overlade deres demensramte pårørende i andres varetægt har de pårørende brug for at være trygge ved personalets kompetencer og viden om demens (5).

7.3 Kommunernes praksis

KL har i foråret 2016 foretaget en rundspørge blandt de danske kommuner for at undersøge deres indsatser på demensområdet. I alt har 95 ud af de 98 kommuner deltaget i kortlægningen.

KL's kortlægning viser, at 87 ud af de undersøgte 95 kommuner har rådgivningstilbud til pårørende og 92 har tilbud om pårørendegrupper. Derudover har flere kommuner også tilbud om afløsning i og uden for hjemmet, aktivitetstilbud m.v., som kan aflaste de pårørende.

Kortlægningen har fokuseret på følgende kommunale indsatser:

- Særlige aktivitetstilbud til mennesker med demens i dagtimerne
- Særlige aktivitetstilbud til mennesker med demens i aftentimerne/weekend
- Særlige træningstilbud til mennesker med demens.
- Afløsning i hjemmet
- Aflastning uden for hjemmet
- Særlige demenspladser på plejehjem
- Pårørendegrupper og/eller sociale arrangementer for pårørende
- Kursus/undervisning af pårørende
- Anden rådgivning til pårørende
- Særlig kompetenceudvikling for medarbejdere på demensområdet

KL's kortlægning viser, at langt de fleste kommuner tilbyder aktivitetstilbud i dagtimerne, hvorimod færre tilbyder aktivitetstilbud for mennesker med demens i ydertimerne, såsom om aftenen og i weekender. Heraf tilbyder cirka halvdelen af kommunerne særlige træningstilbud målrettet demensramte fx i form af træning i regi af ADEX, jf. afsnit 6.3.10, almindelig gymnastik, gå- eller cykelture, bowling m.v. Flere kommuner oplyser, at de er på vej med træningstilbud målrettet mennesker med demens.

Derudover viser kortlægningen, at de fleste kommuner tilbyder aflastning uden for hjemmet, mens aflastning/afløsning i hjemmet er lidt mindre udbredt. Cirka tre ud af fire kom-

muner angiver, at de har kurser eller undervisning målrettet pårørende, i nogle tilfælde foregår dette i samarbejde med den lokale Alzheimerforening. Derudover angiver en lang række kommuner, at de tilbyder en anden form for rådgivning til pårørende, herunder primært åben rådgivning, hjemmebesøg og løbende telefonisk rådgivning med kommunens demenskoordinatorer.

Det samlede overblik over KL's kortlægning ses i tabel 7.1 nedenfor.

Tabel 7.1
KL's kortlægning over kommunale tilbud målrettet mennesker med demens

	Aktivitetstilbud – dagtimer	Aktivitetstilbud – Aften/Weekend	Trænings-tilbud	Afløsning i hjemmet	Aflastning uden for hjemmet	Demenspladser	Pårørendegrupper m.v.	Kurser til pårørende	Anden rådgivning til pårørende	Kompetenceudvikling for medarbejdere	Demenskoordinatorer
Antal kommuner	90	30	46	78	92	85	92	74	87	87	95
Andel kommuner	94,7pct.	31,6pct.	48,4pct.	82,1 pct.	96,8pct.	89,5pct.	96,8pct.	77,9pct.	91,6pct.	91,6 pct.	100 pct.

I forhold til demenskoordinatorer har alle de kommuner, der indgår i undersøgelsen tilkendegivet, at de har minimum én demenskoordinator ansat. Heraf har 27 kommuner én demenskoordinator, imens 68 kommuner har mere end en demenskoordinator. Flere kommuner beskriver, at de foruden demenskoordinatorer har enten demensvejledere, demensnøglepersoner, demenskonsulenter og/eller ressourcepersoner. Disse medarbejdere kan have samme kompetenceniveau som en demenskoordinator, men blot have en anden titel.

Ud over det lovpligtige tilbud om afløsning og aflastning af pårørende har mange kommuner valgt at iværksætte andre tilbud fx i form af støtte- og rådgivningsindsatser til de pårørende. Typisk består kommunernes støtte- og rådgivning af flere elementer, der både henvender sig til den demensramte og dennes pårørende. Støtten kan være i form af hjemmebesøg, rådgivning og pårørendegrupper. Rådgivningen kan både finde sted i og uden for hjemmet. Demenskoordinatoren kan komme på besøg i hjemmet og yde rådgivning og orientere om kommunens services.

Flere kommuner har startet demenscafeer, som er et tilbud, der ikke kræver visitering. Her kan mennesker med demens komme alene eller med pårørende og tale med hinanden. Nogle steder varetages cafeen af kommunens ansatte, og andre steder er det organisationer som fx Ældresagen eller frivillige, der er ansvarlige for cafeen. I Aalborg Kommune er der fx frivillige knyttet til cafeen sammen med en demenskoordinator, som uddanner de frivillige i forhold til viden om demens. Mange af de frivillige er i forlængelse af arbejdet i cafeen også begyndt at besøge borgeren privat og hjælper dem fx med at handle ind og med andre praktiske gøremål i hverdagen.

Inden for de seneste år er der startet en række forskellige projekter vedr. støtte og rådgivning til pårørende til mennesker med demens. Læs mere om disse projekter i boksen nedenfor.

Eksempler på støtte- og rådgivningsprojekter

Alzheimerforeningen startede i 2015 et projekt vedrørende støttegrupper til børn og unge, der har en forælder med en demenssygdom. Der etableres tre gruppeforløb i København og i Odense, hvor børn og unge igennem cirka et år mødes på hverdageftermiddage og taler om at have en forælder med en demenssygdom. Hver gruppe ledes af to faglige rådgivere med uddannelse og erfaring inden for emnerne demens og børn og unge som pårørende. Projektet er støttet af Velux Fonden og følges og evalueres af Socialt Udviklingscenter (6).

Den selvejende institution Kallerupvej, rådgivnings- og kontaktcenter for demensramte og pårørende, der et åbent møde- og værested beliggende i Odense, påbegyndte i 2013 projektet 'Familieliv i forandring', med fokus på støtte og rådgivning af yngre familier, der rammes af demens. Projektet støttes af Velux Fonden (7).

Demenscentrum i Aarhus Kommune tilbyder rådgivende, afklarende og støttende samtaler til mennesker med demens og deres pårørende ved en psykolog. Psykologen varetager undervisning af pårørende til mennesker med demens, herunder personlig afklaring i forhold til diagnosen, fremtiden og familien, men også rådgivning i forhold til symptomer på angst, depression og stress m.v. (8).

Kommunale aflastningstilbud er tilbud til mennesker med demens om dag-, nat- eller døgnophold i plejebolig. Det kan fx være relevant, hvis den pårørende ønsker at tage på ferie uden den demensramte, deltage i familiearrangementer eller blot har brug for aflastning i perioder. Dog viser KL's kortlægning, at det langt fra er alle kommuner, der tilbyder aflastning på mere skæve tidspunkter og i weekenderne.

Dag- og aktivitetstilbud til mennesker med demens kan bidrage til at skabe en meningsfuld hverdag, forbedre den enkeltes muligheder for at klare sig selv i længere tid samt forebygge ensomhed og social isolation. Samtidig fungerer tilbuddene også som en aflastning af de pårørende, hvor de fx en dag om ugen har mulighed for selv at planlægge deres hverdag, mens den demensramte opholder sig med andre. Eksempler på kommunale aktivitetstilbud kan ses i boksen nedenfor.

Eksempler på kommunale aktivitetstilbud

Aalborg Kommune har et skoletilbud (VUK – Voksen undervisning og kommunikation) til mennesker med demens i det tidlige i forløb. Her får de kognitiv træning samt vedligeholdende træning af deres praktiske færdigheder. Det hjælper dem til at kunne klare sig selv i længere tid (9).

I Svendborg Kommune har man flere forskellige aktiviteter for mennesker med moderat demens. Aktiviteterne foregår på dagcenteret, hvor op til otte borgere per dag kan deltage. Dagcenteret spiller musik og tilbyder dans, samspil og samtaler med de ansatte om lokalhistorie for at styrke deltagernes fysik, velvære og hukommelse, og der er fast personale tilknyttet dagcenteret.

Ud over de kommunale tilbud om aflastning tilbyder flere frivillige organisationer også aflastning. Et eksempel herpå er Røde Kors' Besøgsvenner, men også Alzheimerforeningen

og Ældresagen har lignende tilbud. De frivillige aflastningstilbud ligner de offentlige tilbud og foregår oftest ved, at en frivillig tager på besøg hjemme hos den demensramte i nogle timer, hvilket giver den pårørende mulighed for at foretage sig noget andet imens. Se desuden kapitel 10 om den frivillige indsats på området.

Kapitel 8 ORGANISERING OG SAMARBEJDE

I dette kapitel beskrives organisering og samarbejde på tværs af forskellige sektorer, der beskæftiger sig med demensindsatsen. Kapitlet indledes med en overordnet beskrivelse af de organisatoriske rammer for samarbejdet på demensområdet og med en gennemgang af patientforløbene. Efterfølgende beskrives det, hvordan de forskellige regioner hver især organiserer sig på demensområdet samt en overordnet beskrivelse af den kommunale indsats.

Demensindsatsen i Danmark kan beskrives som tværsektoriel, og udredning, behandling og opfølgning på demens foregår på alle niveauer i sundhedsvæsenet. Organiseringen i de fem regioner er forskellig og tilpasset lokale forhold, da hver region udarbejder bl.a. deres egne sundhedsaftaler og forløbsprogrammer. Patientforløbene er dog overordnet set ens i alle regionerne og består af mistanke om demens, indledende udredning i almen praksis og evt. specialiseret udredning og behandling i sekundærsektoren.

8.1 De overordnede organisatoriske rammer for samarbejde på demensområdet

Det er nødvendigt at inddrage mange forskellige aktører i indsatsen på demensområdet - både på tværs af social- og sundhedssektoren. Det stiller store krav til organiseringen af samarbejdet og forudsætter desuden en klar ansvarsfordeling mellem de involverede aktører og sektorer for at sikre et sammenhængende patient- og plejeforløb. Udredning, behandling og opfølgning af demens foregår på alle niveauer i sundhedssektoren og er et tværfaglige foretagende, der vedrører specialerne psykiatri, neurologi, intern medicin, geriatri samt almen praksis. Ofte involveres både speciallæger i de pågældende specialer samt psykologer, sygeplejersker, terapeuter m.fl. For en nærmere beskrivelse af udredningen se kapitel 4.

Selve organiseringen af demensudredningen er forskellig fra region til region som beskrevet i afsnit 8.2. En landsdækkende klinisk kvalitetsdatabase, som er lanceret 1. januar 2016, forventes at skabe overblik over udredningens forankring og kvalitet i hele landet.

De overordnede rammer for indsatsen er bl.a. de sundhedsaftaler, der indgås mellem regionerne og de kommuner, som ligger i den pågældende region, specifikke regionale forløbsprogrammer for demensindsatsen samt den nationale specialeplanlægning.

8.1.1 Sundhedsaftaler

Sundhedsaftalen er en politisk aftale, som indgås mellem regionsrådet og kommunalbestyrelserne i regionen, hvori der fastsættes rammer og målsætninger for samarbejdet mellem parterne på fire indsatsområder inden for sundhedsområdet. Områderne er: forebyggelse, behandling og pleje, genoptræning og rehabilitering samt sundheds-it og digitale arbejds-gange.

Formålet med aftalerne er at sikre sammenhæng og koordinering af indsatserne i de patientforløb, der går på tværs af regionernes sygehuse, kommuner og almen praksis. Det betyder i sidste ende, at borgere og patienter modtager en mere sammenhængende indsats uanset antallet af kontakter eller karakteren af den indsats, de har behov for.

Sundhedsaftalerne indgås mellem regionsråd og kommunalbestyrelserne i de kommuner, som ligger i regionen. En nærmere beskrivelse af de enkelte regioners sundhedsaftaler fremgår i afsnit 8.2.

8.1.2 Forløbsprogrammer

I 2008 udarbejdede Sundhedsstyrelsen sammen med regioner og kommuner en generisk model for forløbsprogrammer for kroniske sygdomme. Forløbsprogrammer er en standardiseret beskrivelse af den tværfaglige, tværsektorielle koordinerede og evidensbaserede sundhedsfaglige indsats samt opgavefordeling, samarbejde og koordinering mellem aktører med udgangspunkt i en given patientgruppe, fx demens. Forløbsprogrammerne skal bl.a. bruges til at sikre en høj kvalitet af den samlede indsats overfor patienterne, herunder et mere sammenhængende patientforløb og større patientinddragelse samt en højere grad af ressourceudnyttelse. En nærmere beskrivelse af de enkelte regioners brug af forløbsprogrammerne fremgår i afsnit 8.2.

8.1.3 Specialeplanlægning

Sundhedsstyrelsen har til opgave at fastsætte specialfunktioner i sygehusvæsenet og deres placeringer på sygehuse. Dette sker gennem de af Sundhedsstyrelsen udmeldte specialevejledninger, som tilsammen udgør den samlede specialeplan. Specialeplanlægning drejer sig således om opgavefordelingen mellem forskellige specialer og specialiseringsniveauer i sundhedsvæsenet. Formålet med specialeplanlægningen er at sikre høj faglig kvalitet i behandlingen og helhed i patientforløbene under hensyn til effektiv ressourceudnyttelse.

Sygehusbehandling kan foregå på to overordnede niveauer: hovedfunktionsniveau og specialfunktionsniveau. På hovedfunktionsniveau varetages opgaver af begrænset kompleksitet, hvor såvel sygdomme som sundhedsvæsenets ydelser er hyppigt forekommende, og hvor forbruget ikke giver anledning til en samling af ydelserne på specialfunktionsniveau. På specialfunktionsniveauet varetages de opgaver, der er fastsat som henholdsvis regionsfunktioner og højt specialiserede funktioner. Fastlæggelsen af, hvilke funktioner der er specialfunktioner, sker på baggrund af en vurdering af funktionen, herunder patientgruppens størrelse og funktionens kompleksitet og ressourceforbrug. Se boksen nedenfor for en uddybning af begreberne.

Begreber i specialeplanlægning

1. Hovedfunktioner: Langt størstedelen af sygehusenes basale opgaver, de såkaldte hovedfunktioner, bliver ikke berørt af specialeplanen. Sundhedsstyrelsen rådgiver om hovedfunktionerne, men beslutter ikke, hvor de skal placeres.
2. Specialfunktioner omfatter to niveauer:
 - a. Regionsfunktioner: Funktioner, som har en vis kompleksitet, er relativt sjældent forekommende og/eller kræver en del ressourcer, herunder fx samarbejde med flere andre specialer. En regionsfunktion varetages typisk 1-3 steder i hver region.
 - b. Højt specialiserede funktioner: Funktioner, som har en stor kompleksitet, er sjældent forekommende og/eller kræver mange ressourcer, fx samarbejde med flere andre specialer. En højt specialiseret funktion varetages typisk 1-3 steder i landet.

Nærmere beskrivelse af specialeplanlægningen og de gældende specialevejledninger for de tre relevante specialer kan findes på Sundhedsstyrelsens hjemmeside. Specialeplanen tilpasses løbende og gennemgår en revision hver 3-4 år. Specialeplanen er aktuelt under revision, og en ny specialeplan forventes at træde i kraft primo 2017.

Funktioner relevante for demens i de nye specialevejledninger for neurologi og psykiatri

Følgende funktion er regionsfunktioner i specialet neurologi:

Diagnostik, behandling og opfølgning af særligt komplekse tilfælde af demens, fx diagnostisk uafklaret demens, frontotemporale demensformer og udviklingsforstyrrelser med demens. Varetages i tæt samarbejde med intern medicin: geriatri og psykiatri.

Følgende funktioner er højt specialiserede funktioner i specialet neurologi:

Udredning af patienter med kognitive svækkelse eller demens, der er diagnostisk uafklarede på regionsfunktionsniveau. Varetages i tæt samarbejde med psykiatri.

Udredning, behandling, rådgivning og opfølgning af arvelige neurodegenerative sygdomme med kognitiv svækkelse, herunder Huntingtons Sygdom, SCA (spinocerebellar ataxi), Wilsons sygdom, og arvelige former for Alzheimers sygdom og frontotemporal demens med uafklaret arvelig neurodegenerativ sygdom. Opfølgning kan varetages på regionsfunktionsniveau i formaliseret samarbejde med højt specialiseret niveau. Varetages i tæt samarbejde med klinisk genetik og psykiatri.

Diagnostik af normaltryks hydrocephalus, herunder lumbal perfusions-undersøgelse.

Følgende funktion er regionsfunktion i specialet psykiatri:

Demens med svær adfærdsforstyrrelse, skizofreni og skizofrenilignende tilstande hos ældre, affektive lidelser hos ældre samt angst- og tvangslidelser hos ældre, hvor et/flere af overstående kriterier er opfyldt. Udredningen af demens varetages i tæt samarbejde med neurologi og intern medicin: geriatri.

I boksen ovenfor ses specialfunktioner i den kommende specialeplan med relevans for demens for specialerne neurologi og psykiatri. Der er i specialet neurologi en regionsfunktion og tre højt specialiserede funktioner, som vedrører demens og en enkelt regionsfunktion i specialet psykiatri. Der er ingen regions- eller højt specialiserede funktioner vedrørende demens i specialet geriatri.

I boksen nedenfor ses specialfunktioner i den gældende specialeplan med relevans for demens inden for specialerne neurologi og psykiatri. Der er i specialet neurologi både en regionsfunktion og otte højt specialiserede funktioner, som vedrører demens og en enkelt regionsfunktion i specialet psykiatri. Der er ingen regions- eller højt specialiserede funktioner vedrørende demens i specialet geriatri.

Funktioner relevante for demens i specialeplanen for neurologi og psykiatri

Følgende funktion er regionsfunktioner i specialet neurologi

Diagnostik, behandling og opfølgning i et tæt samarbejde mellem neurologi, intern medicin: geriatri og psykiatri af særligt svære tilfælde af demens fx diagnostisk uafklaret demens, fronto-temporale demensformer og svære adfærdsforstyrrelser.

Følgende funktioner er højt specialiserede funktioner i specialet neurologi

Diagnostisk uafklaret demens.

Visse sjældne sygdomme med demens (herunder arvelige sygdomme med demens).

Arvelige neurodegenerative sygdomme (Alzheimers sygdom, frontotemporal demens, spinocerebellar atrofi, Huntingtons sygdom).

Neurologisk vurdering med henblik på supplerende udredning med hjernebiopsi.

Patienter med behov for lumbal perfusionsundersøgelse (diagnostik af normaltryks-hydrocephalus).

Neurogenetisk diagnostik, rådgivning, behandling og opfølgning i tæt samarbejde med klinisk genetik og molekylær biologisk ekspertise: diagnostik af familier med uafklaret arvelig neurologisk sygdom.

Behandling og opfølgning til patienter med verificerede sjældne og sent debuterende neurogenetiske sygdomme.

Genetisk rådgivning af familiemedlemmer til disse patienter.

Følgende funktion er regionsfunktion i specialet psykiatri

Komplicerede psykiatriske problemstillinger hos ældre, herunder kompliceret demens. Demens varetages i tæt samarbejde med neurologi og intern medicin: geriatri.

8.2 De fem regioners organisering af demensindsatsen

I dette afsnit beskrives den overordnede organisering af demensindsatsen i de fem regioner, herunder brugen af sundhedsaftaler og forløbsprogrammer i den tværsektorielle demensindsats. Beskrivelserne af de enkelte regioners organisering er baseret på en høring i januar 2016 gennemført af Danske Regioner som led i arbejdet med nærværende statusrapport.

I de følgende afsnit redegøres der nærmere for de enkelte regioners organisering af demensindsatsen.

8.2.1 Region Hovedstadens organisering af demensområdet

Sundhedsaftaler

Demensområdet indgår i Sundhedsaftalen 2015–2018 som en særlig målgruppe med revidering af ”Forløbsprogram for Demens” fra november 2010. Revideringen skal have fokus på tidlig og kvalificeret opsporing, planlægning af den sociale indsats samt inddragelse af borgeren og de pårørende som aktive samarbejdspartner. Region Hovedstaden har udarbejdet en vejledning til udarbejdelse og revision af forløbsprogrammer i Region Hovedstaden.

Forløbsprogram

En tværfaglig og tværsektoriel arbejdsgruppe, bestående af repræsentanter fra kommuner, region, almen praksis samt Alzheimerforeningen, udviklede i 2010 et forløbsprogram for demens med udgangspunkt i Sundhedsstyrelsens generiske model for forløbsprogrammer. Forløbsprogrammet omfatter alle dele af patientforløbet, dvs. opsporing, udredning, behandling, opfølgning, pleje og omsorg, psykosocial indsats og indsats for pårørende.

Implementeringen i 2011-2014 er foregået gennem samordningsudvalgene omkring de enkelte hospitaler med regional koordinering. Det er frivilligt for de praktiserende læger at tilslutte sig forløbsprogrammet. Forløbsprogrammet er evalueret i 2014-2015.

Kommunernes rolle

I Region Hovedstadens forløbsprogram for demens er kommunernes rolle særligt knyttet til:

- *Tidlig opsporing.* Tidlig diagnostik og dermed tidlig opsporing er vigtig for, at der kan iværksættes en optimal behandling og social støtte. Mennesker med tidlige symptomer på en demenssygdom er ikke altid selv opmærksomme på symptomerne. Fagpersoner i social- og sundhedsvæsenet, der er i direkte kontakt med borgere og patienter, skal derfor være med til at sikre en tidlig opsporing af demens.
- *Social støtte.* De socialfaglige tilbud for mennesker med demens og deres pårørende i forløbet af en demenssygdom ydes i henhold til serviceloven og skal være til rådighed efter individuel bedømmelse og visitation. De fleste kommuner har ansat en eller flere demenskoordinatorer/-konsulenter med forskellige ansvarsområder inden for demensarbejdet i kommunen. Alle kommuner har tilsluttet sig forløbsprogrammets minimumsstandard om et orienterende besøg fra en kommunal repræsentant efter udredningens afslutning
- *Information, rådgivning og uddannelse af mennesker med demens og pårørende.* I den tidlige fase af demenssygdommen håndterer de fleste demensramte og deres pårørende situationen med let støtte fra hospital, almen praksis eller kommune. Se-

ner i forløbet er det især de pårørende, der har brug for undervisning og rådgivning. Derfor skal tilbud om undervisning og rådgivning være åbne i hele forløbet af sygdommen fra både hospital og kommune. I den sene fase er der brug for meget støtte fra den kommunale sektor.

Tovholder

En tovholder tilknyttes en patient med henblik på at koordinere de sundhedsfaglige aktiviteter. Konkret er tovholderen ansvarlig for følgende:

- At sikre koordinering af den samlede sundhedsfaglige indsats.
- At vurdere patientens helbred løbende.
- At følge systematisk op, herunder sikre en proaktiv indsats vedrørende demenssygdommen
- At bidrage til fastholdelse af behandlingsmål vedrørende demenssygdommen

Tovholderen er lægefagligt uddannet. For patienter der primært følges i almen praksis er den praktiserende læge tovholder. For patienter, der primært følges i hospitals- ambulatorium, deles tovholderfunktionen mellem den praktiserende læge (generel tovholder) og speciallægen (specialespecifik tovholder). Overdragelse af tovholder rolle dokumenteres i journalen og i epikrisen (et kort sammendrag af en patients sygehistorie, indlæggelsesforløb og plan for efterbehandling).

Forløbskoordinatorer

I Region Hovedstadens forløbsprogram skal de særligt sårbare patienter med en demensdiagnose have tilknyttet en forløbskoordinator. Forløbskoordinatoren er bl.a. ansvarlig for følgende:

- At bidrage til, at den tværfaglige og tværsektorielle indsats på tværs af sygdommen er koordineret
- At understøtte patientens gennemførelse og fastholdelse af behandling og rehabilitering
- At understøtte patientens muligheder for egenomsorg.

Forløbskoordinatoren kan have forskellige fagligheder inden for demensområdet og organisatorisk udgå fra enten en demensenhed på hospitalet (hvis patienten fortsat følges for demenssygdom i et hospitalsambulatorium), fra almen praksis eller fra kommunen afhængig af individuelle forhold og lokale muligheder. Overdragelse af forløbskoordination dokumenteres i journalen.

Klinisk vejledning

I Region Hovedstaden er der i 2009 udarbejdet en klinisk vejledning om diagnostik og behandling af demens. Målgruppen er læger og andet personale på hospitaler og i psykiatrien, som arbejder med demensudredning. Vejledningen er løbende opdateret, senest i 2015, hvor den indgår i den nu fælles vejledning for udredning og behandling af demens for Region Sjælland og Region Hovedstaden.

Stratificering

Stratificering benyttes som redskab i forløbsprogrammet til at fordele grupper af patienter til den rette behandling og opfølgning efter udredning. Stratificeringen består i, at patienter med demens opdeles i to niveauer: patienter, hvor opfølgningen sker i almen praksis og patienter, hvor demensenhederne på hospitalerne har ansvaret for opfølgningen. Stratificering

gen er baseret på sygdomskompleksitet (sygdommens årsag og stadium, aktuelle symptomer m.v.) og social ressourceprofil. Den første stratificering foretages af den enhed, der har udredt patienten. Herefter vurderes stratificeringen løbende i forbindelse med kontakter til patientens specialespecifikke tovholder.

Tabel 8.1			
Stratificering af indsatsen i Region Hovedstaden			
	Niveau 1	Niveau 2	Niveau 3
Forløbstype	Grundforløb	Overgangsforløb mellem niveau 1 og niveau 3	Grundforløb
Sygdomskompleksitet			
Diagnose og stadium	Ukompliceret Alzheimer eller vaskulær demens * eller Fremskreden demens uanset type (hvor der ikke er behov for lægefaglig specialbistand)		Kompliceret Alzheimer eller vaskulær demens Lewy body demens Frontotemporal demens Anden mere sjælden eller arvelig sygdom. Uafklaret diagnose Mild cognitive impairment
Adfærdsforstyrrelser med behov for ny behandlingsplan på specialistaniveau	Nej		Ja
Særlige ledsagesymptomer	Nej		Anfaldsfænomener Bevægelsesforstyrrelser Taleproblemer
Tvivl om behandling med antidemensmedicin	Nej		Ja
Tvivl om diagnosen	Nej		Ja
Ressourceprofil			
Netværk/pårørende Behov for særlig social indsats (erhvervsaktiv patient eller patient har børn/unge under 18)	Stærk (modtager eventuelt daglig kommunal pleje/omsorg) Nej		Svag Ja
Andet			
Behov for særlig vurdering i demensenhed af anden grund **	Nej		Ja

Kilde: Danske Regioner, Region Hovedstaden

Demensudredningen begynder som udgangspunkt i almen praksis og ved mistanke om demens henvises til demensudredningsenhed, såfremt specialiseret udredning skønnes at have konsekvenser for patientbehandling, pleje og omsorg. Frem til og med 2010 var der i Region Hovedstaden 18 enheder, som varetog demensudredning fordelt på psykiatriske, neurologiske og geriatriske afdelinger samt to kommunale institutioner.

I januar 2011 fusionerede Region Hovedstadens demensudredning således, at funktionen blev samlet i hvert af de fire optageområder (planområder) i én ny tværspecial klinisk forankret i neurologisk klinik i hvert område, i et af områderne dog i samarbejde med en enhed forankret i geriatrien. Hertil kommer en mindre enhed ved Psykiatrisk center Bornholm med konsulentbistand fra Rigshospitalet. To af de neurologisk forankrede enheder er p.t. under fusion, som følge af fusionen mellem Glostrup Hospital og Rigshospitalet. Demensenhederne har tilknyttet speciallæger fra neurologi, geriatri samt psykiatri (ældrepsykiatri) foruden yngre læger og studerende, samt tværfagligt personale (sygeplejersker, neuropsykologer, mm).

Alle henvisninger fra almen praksis, speciallægepraksis, hospitaler og evt. kommuner visiteres til demensenhederne. Demensenhederne skal varetage udredningen samt behandling og opfølgning for den del af patienterne, som ifølge ovennævnte forløbsprogram skal følges i demensenhederne. Øvrige patienter overgår til praksissektoren, evt. i samarbejde med hospitalsafdelinger/psykiatri/kommuner, hvis patienten har andre specifikke behov end udelukkende opfølgning i forhold til demenssygdommen. Opgaven varetages ambulant eventuelt ved hjemmebesøg. Herudover skal enhederne stå til rådighed for evt. genhenvisning fra almen praksis, når der opstår særligt komplekse problemstillinger. De skal også bidrage med rådgivning til aktørerne i primærsektor og bidrage til at koordinere samarbejdet i hvert planområde.

Demensenheder i Region Hovedstaden

(Optageområder er anført i parentes)

Hukommelses- og demensenheden, Nordsjællands Hospital, Neurologisk afd., Hillerød
(*planområde NORD*)

Hukommelsesklinikken, Herlev og Gentofte Hospitaler, Neurologisk afd., Herlev
(*planområde MIDT*)

Demens- og Hukommelsesklinikken, Rigshospitalet, Neurologisk Klinik, Glostrup
(*planområde SYD*)

Bispebjerg og Frederiksberg Hospitaler, Geriatrisk afd., Bispebjerg
(*planområde BYEN, i samarbejde med Rigshospitalet*)

Hukommelsesklinikken, Nationalt Videnscenter for Demens, Rigshospitalet, Neurologisk Klinik, Blegdamsvej
(*planområde BYEN i samarbejde med Bispebjerg Hospital, samt højt specialiserede funktioner*)

Region Hovedstadens Psykiatri, Psykiatrisk Center Bornholm
(*Bornholm, i samarbejde med Rigshospitalet*)

Kvalitetsdatabase og kvalitetsudvikling

Region Hovedstaden har etableret en regional kvalitetsdatabase for demensudredning, godkendt af Sundhedsstyrelsen. Databasen har muliggjort registrering af antal, og kvalitet af alle udførte udredninger siden 2007. Databasen er lukket i forbindelse med, at der per 1. januar 2016 er introduceret en ny landsdækkende kvalitetsdatabase for demensudredning, med lignende indikatorer. Demensrådet har brugt resultaterne fra den årlige opgørelse baseret på databasen til at igangsætte initiativer for at forbedre kvaliteten. Eksempelvis er der afholdt audit-møder med henblik på harmonisering af anvendelsen af de diagnostiske kriterier.

Af tabel 8.2. fremgår at det samlede antal gennemførte udredninger er steget siden fusionen af demensenheder i Region Hovedstaden, og der udredes nu ca. 2800 patienter årligt. Samtidig er kvaliteten af udredningen forbedret, idet fordelingen af demenstype diagnoser nu er mere ensartet på tværs af enhederne end tidligere.

Tabel 8.2					
Overblik over antal udredninger i Region Hovedstaden					
	2010	2011	2012	2013	2014
Antal udredninger inkl. højt specialiserede funktioner i Region H	2006	2094	2224	2357	2824

Kilde: Danske Regioner, Region Hovedstaden

8.2.2 Region Syddanmarks organisering af demensområdet

Sundhedsaftaler

I Region Syddanmark indgik demensområdet i Sundhedsaftalen for 2010-2014, og området indgår også i den nuværende Sundhedsaftale for perioden 2015-2018. Der har i perioden fra 2010 været nedsat en tværsektoriel arbejdsgruppe med repræsentanter fra somatikken, psykiatrien, almen praksis, kommunerne og Alzheimerforeningen, hvor man har fokus på implementering af samarbejdsaftalen på demensområdet i Syddanmark.

Samarbejdsaftale/forløbsprogram

I Syddanmark er der godkendt en tværsektoriel samarbejdsaftale, der gælder for kommunerne, regionen og almen praksis. Samarbejdsaftalen blev godkendt i 2010. Aftalen beskriver ansvar og arbejdsdeling med fokus på sektorovergange. Aftalen er bindende for alle aftalparter. Der er til aftalen tilknyttet et flowdiagram, der beskriver ansvars- og arbejdsdeling mellem sektorerne samt den relevante kommunikation henover et patientforløb. Aftalen indeholder endvidere aftale om fælles kompetenceudvikling mellem aftalparterne.

Intern organisering af demensudredning og -behandling

Udrednings- og behandlingsindsatsen i Region Syddanmark foregår i et samarbejde mellem almen praksis, gerontopsykiatrien, neurologien og geriatrien. Det er almen praksis, der er indgangsdøren til demensudredning, ligesom det også er almen praksis, der foretager den indledende udredning og vurderer behovet for henvisning til udredning i sekundær sektor.

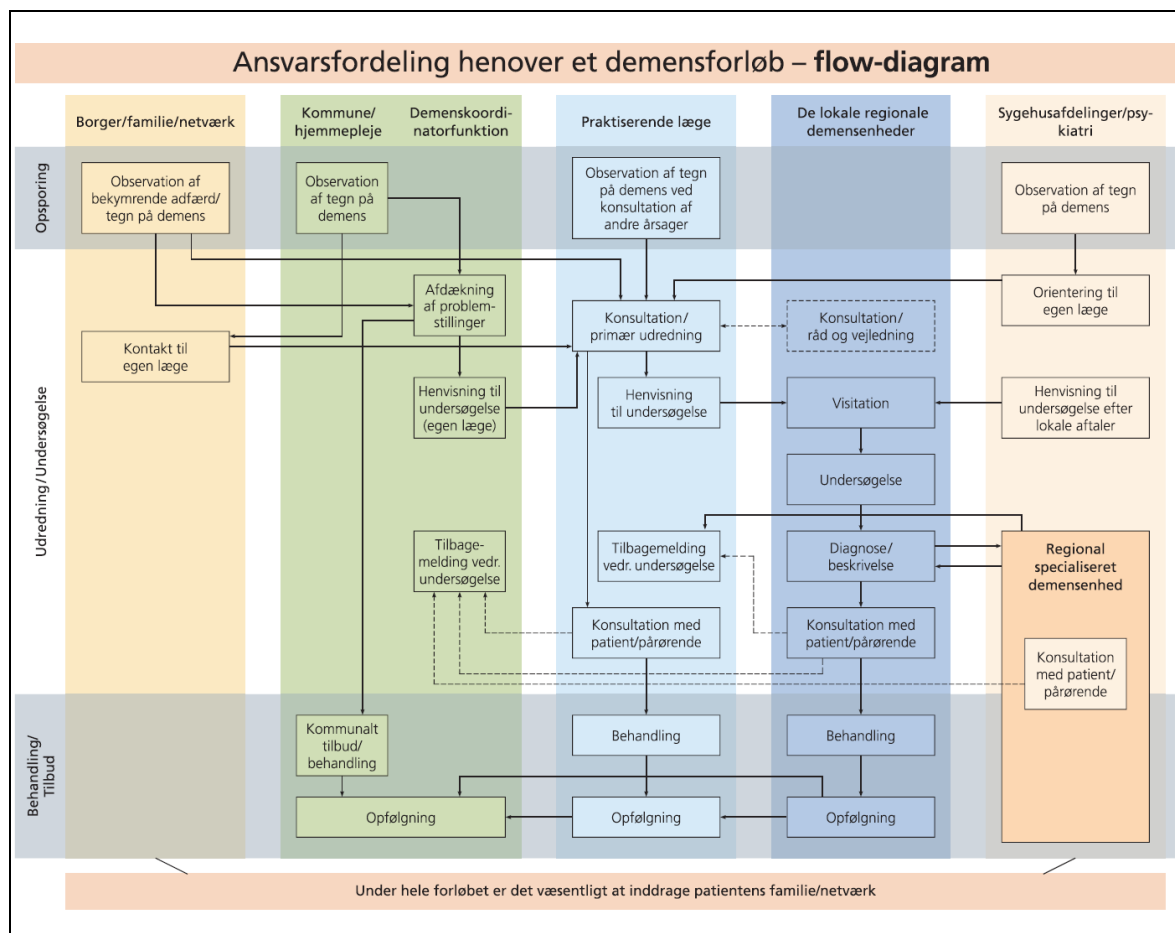
På demensområdet er der etableret tværfaglige demensenheder. Demensenhederne består af specialerne neurologi, gerontopsykiatri og geriatri. Demensenhederne er ”murstensløse”, dvs. de tre specialer er ikke samlet på en decideret afdeling, men der er et tværfagligt samarbejde mellem afdelingerne, bl.a. afholdes der konferencer. Udredning og behandling af demens i sekundærsektoren foregår i Region Syddanmark i primo 2016 på følgende matrikler:

- Gerontopsykiatriske afdelinger/-funktioner i Aabenraa, Vejle, Kolding og Odense, Esbjerg
- Neurologiske afdelinger i Esbjerg, Aabenraa, Odense og Vejle.
- Geriatrike afdelinger i Sønderborg, Kolding og Odense
- Demensklivner i Odense (neurologi og gerontopsykiatri) og Svendborg (geriatri)

Afdelingerne er primært bemandet af læger med speciale inden for afdelingens lægefaglige område samt sygeplejersker.

Samarbejdsaftalen i Syddanmark betyder, at der er et fælles fagligt grundlag for udredning og behandling af mennesker med demens, og at borgerne får den samme behandling uanset, hvilket speciale de bliver henvist til. Der er udarbejdet retningslinjer for, hvordan det konkrete samarbejde fungerer mellem de forskellige aktører (den tværsektorielle forløbsbeskrivelse) samt en intern retningslinje for udredning og behandling af demens i demensenhederne.

Figur 8.1 Ansvarsfordeling henover et demensforløb i Region Syddanmark



8.2.3 Region Midtjyllands organisering af demensområdet

Forløbsprogram/samarbejdsmodel

Den tværsektorielle indsats for demens er i Region Midtjylland udmøntet i en delaftale til Sundhedsaftalen 2015-2018. Aftalen har en politisk/ administrativ og en sundhedsfaglig del. Aftalen er udarbejdet ud fra rammen for den generiske model for forløbsprogrammer for kroniske lidelser, jf. den nationale handlingsplan for demensindsatsen, men udgør ikke et forløbsprogram. Sundhedsaftalen for mennesker med demens blev godkendt i november 2011 og trådte i kraft 1. marts 2012. Den sundhedsfaglige del af aftalen udgør samtidig den regionale retningslinje for behandlingsforløb ved demens. Derudover er der udarbejdet en supplerende retningslinje for udvalgte grupper af demenspatienter.

Formålet med Sundhedsaftalen for mennesker med demens er at sikre sammenhængende patientforløb på tværs af sektorer og sikre ensartet kvalitet i demensindsatsen. Aftalen beskriver ansvars- og opgavefordelingen mellem praktiserende læger, kommunernes hjemmepleje, de somatiske hospitaler og regionspsykiatrien.

Aftalen prioriterer følgende indsatsområder:

- Tidlig opsporing og udredning af demens med henblik på tidlig igangsættelse af behandling
- Fokus på udredning af demens på specialiseret niveau for mere præcis demensdiagnose og dermed mere korrekt udredning og behandling
- Kompetenceudvikling i form af uddannelse af demensnøglepersoner på relevante somatiske sengeafsnit (primært medicinske og kirurgiske sengeafsnit) med henblik på at styrke den tidlige opsporing. I alle kommuner i regionen findes der allerede uddannede demenskoordinatorer/-konsulenter med særlig viden på området.

Som en konsekvens af Sundhedsaftalen for mennesker med demens varetages udredning af mennesker med demens uanset alder enten af neurologien eller geriatrien, med mindre særlige forhold gør sig gældende. Således henvises borgere, der enten udviser svære adfærdseller psykiatriske symptomer og borgere, hvor der er mistanke om psykiatriske differentaldiagnoser, uanset alder til gerontopsykiatrien. Inden aftalen trådte i kraft blev de fleste patienter over 65 år med mistanke om demens henvist til udredning i psykiatrien.

For at styrke samarbejdet på tværs af sektorer er der etableret to demensnetværk i den østlige og vestlige del af regionen. I netværket deltager de kommunale demenskonsulenter/-koordinatorer, (geronto)psykiatriske, geriatriske og neurologiske sygeplejersker samt demensnøglepersoner fra hospitalernes medicinske og kirurgiske sengeafsnit i den østlige og vestlige del af regionen.

Antal udredningsklinikker i regionen/involverede kompetencer

Der udredes og behandles primært for demens 3 steder i Region Midtjylland.

- Demensklinikken på Neurologisk afdeling, Aarhus Universitetshospital (AUH)
- Demensklinikken på Neurologisk afdeling, Hospitalsenheden Vest (HEV)
- Hukommelsesklinikken på Neurologisk afdeling, Hospitalsenhed Midt (HEM)

Derudover udreder og behandler Geriatrisk sengeafdeling på Medicinsk afdeling samt Geriatrisk team (udgående team) på Hospitalsenheden Horsens (HEH) og Geriatrisk team (udgående team) på Geriatrisk afdeling på Aarhus Universitetshospital i mindre grad også for demens.

Tabellen nedenfor beskriver, hvilke faggrupper og hvilke lægelige specialer der er tilknyttet de forskellige udredningsklinikker i somatikken i Region Midtjylland.

Tabel 8.3**Oversigt over professioner og specialer i Region Midtjylland**

Klinik	Tilknyttede kompetencer
Demensklinikken, Neurologisk afd., AUH	Speciallæger i neurologi, speciallæge i gerontopsykiatri, neuropsykolog, sygeplejersker, sekretærer, elever
Geriatrisk team, Geriatrisk afd., AUH	Speciallæger i intern medicin: geriatri samt sygeplejersker
Demensklinikken, Neurologisk afd., HEV	3 speciallæger i neurologi, 2 neuropsykologer, 1 demenssygeplejerske.
Hukommelsesklinikken, Neurologisk afd., HEM	1 speciallæge i neurologi, 1 neuropsykolog, 1 yngre læge i uddannelsesstilling, 1 sygeplejerske, 1 sekretær
Geriatrisk afsnit, Medicinsk afd., HEH	5 speciallæger i Intern medicin: geriatri, Geriatrisk team har derudover et antal sygeplejersker med kompetencer inden for demens, der assisterer i at opspore og stille diagnosen samt en ergoterapeut, der udfører MMSE- test.

Anm.: Baseret på indberetninger fra hospitalerne indhentet i januar 2016

Kilde: Danske Regioner, Region Midtjylland

Derudover udredes der for demens inden for regionspsykiatrien i Region Midtjylland på følgende fem lokaliteter:

- Ældrepsykiatrisk ambulatorium, Regionspsykiatrien Vest
- Team for ældrepsykiatri, Regionspsykiatrien Midt
- Team for ældrepsykiatri, Aarhus Universitetshospital Risskov
- Team for ældrepsykiatri over 68 år, Regionspsykiatrien Horsens
- Regionspsykiatrien Randers (kun personer under 68)

I forbindelse med Sundhedsaftalen for mennesker med demens blev udredningen som allerede nævnt omlagt fra psykiatrien til neurologien og i mindre grad geriatrien. Et mindre antal af de mennesker, der udredes for demens i psykiatrien er under 68 år. Således blev der i 2015 opstartet 50 ambulante forløb på patienter mellem 30 og 67 år. De faglige kompetencer, der indgår i demensudredningen i psykiatrien er (geronto-)psykiatere, (geronto)- psykologer og sygeplejersker.

8.2.4 Region Nordjyllands organisering af demensområdet

Sundhedsaftaler

I region Nordjylland eksisterer der en frivillig sundhedsaftale på demensområdet. Rent formelt er demensaftalen nu en del af Den Tværsektorielle Grundaftale til Sundhedsaftalen 2015-2018, der består af tidligere indgåede aftaler, som alle kommuner, Region Nordjylland og PLO ønsker at videreføre.

Forløbsprogrammer

I region Nordjylland er der udviklet et udredningsforløbsprogram for demens. I forløbsprogrammet er der fastlagt en tværsektoriel arbejdsdeling af demensudredningsprocessen, som er implementeret i alle kommuner. Se figur 8.2 for en illustration af arbejdsdelingen. Der er indgået en særlig lokal aftale mellem regionen og almen praksis (såkaldt § 2-aftale), som honorerer almen praksis for deres andel af udredningen.

Kommunal fagperson som tovholder/forløbskoordinator

I Region Nordjylland har kommunerne demensfagpersoner, der fungerer som tovholder/forløbskoordinator i udredningsforløbet.

Af sundhedsaftalen fremgår krav til kvalifikation og kompetencer hos den kommunale demensfagperson, herunder bl.a. at personen:

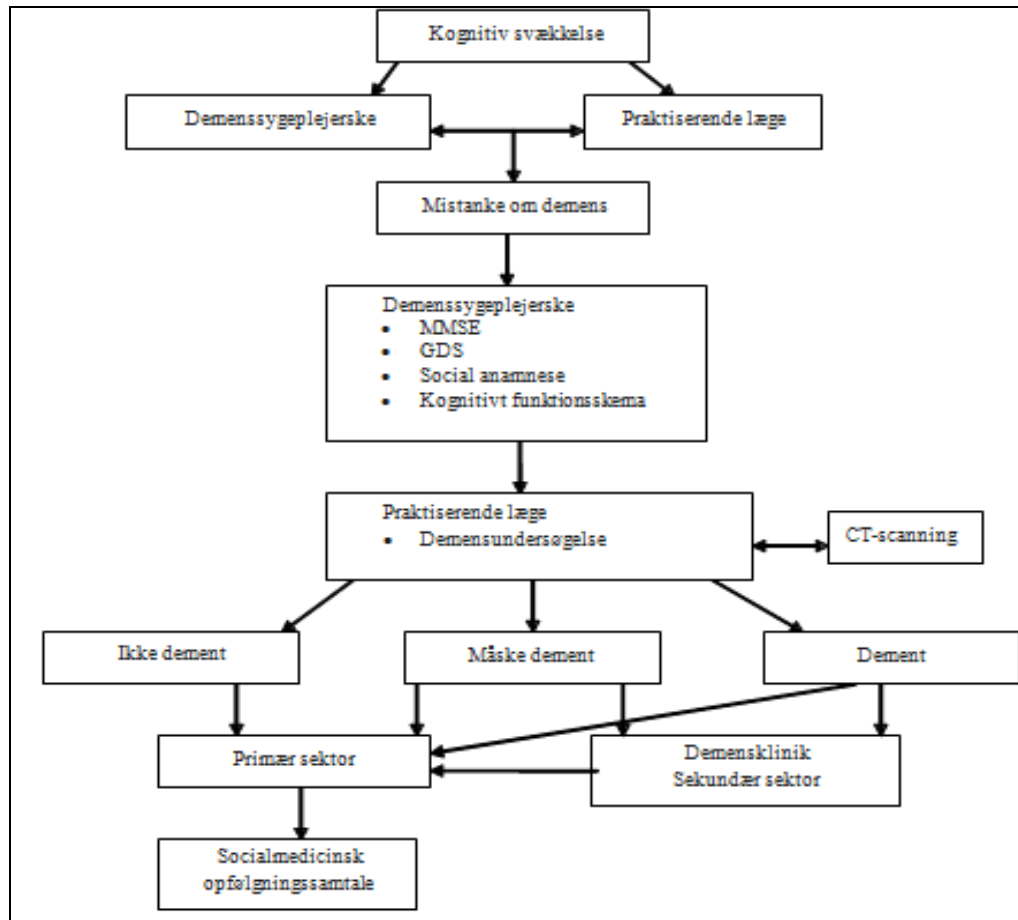
- Skal have solid faglig viden og færdigheder.
- Skal kunne fungere som tovholder og varetage koordineringen af det enkelte demensforløb, så der sikres sammenhæng og kontinuitet for borgeren og de pårørende.
- Skal kunne indgå i målrettet dialog og samarbejde med interne som eksterne samarbejdspartnere;
 - o I forhold til samarbejdet med den praktiserende læge skal fagpersonen fx kunne indhente og videregive observationer og indgå i vurderinger af demenssymptomer, diskussion af problemstillinger, diverse blodprøvesvar og undersøgelsesresultater samt iværksætte og følge op på den af lægen ordnede behandling.
 - o I forhold til samarbejdet med specialeafdelinger/teams skal fagpersonen fx være den, der medvirker ved hjemmebesøg hos borgeren og sikrer, at observationer og aktuelle problemstillinger videreformidles og drøftes, at nødvendige ydelser iværksættes hos borgeren og de pårørende samt sikrer, at igangsatte pleje- og omsorgsmæssige tiltag videreformidles til interne samarbejdspartnere.
 - o I forhold til interne samarbejdspartnere skal fagpersonen fx sikre, at de inddrages, når der indhentes de nødvendige oplysninger i forbindelse med et udredningsforløb. I opfølgningen skal fagpersonen fx sikre, at de interne samarbejdspartnere informeres og involveres i fornødent omfang og ydes støtte og vejledning efter behov i alle faserne af et demensforløb.
- Skal have pædagogiske evner og kompetencer, fx kunne yde støtte, rådgivning og vejledning til borgere og pårørende.

Intern organisering af demensudredning og behandling

Når den praktiserende læge vurderer behov for en specialiseret demensudredning, henviser han til sekundær sektor. Det er fagområderne neurologi, geronto- psykiatri og geriatri, der varetager demensudredningen

Henvisning til sekundær sektor sker ved tidlige og uklare demenstilfælde, ved usikkerhed om demenstypen, ved svære og komplicerede tilfælde, og hvis der er tvivl om demensmedicinsk behandling.

Figur 8.2. Opgavefordeling mellem primær og sekundær sektor i demensudredningen i Region Nordjylland



De 3 specialers målgrupper for udredning er:

- Neurologisk afdeling: Patienter under 80 år uden fremtrædende adfærdsforstyrrelser eller væsentlig multimorbiditet.
- Ældre medicinsk afdeling: Patienter (over 65) med multimorbiditet og mulig demensproblematik
- Ældre psykiatrisk afdeling, Brønderslev: Patienter med kognitiv svækkelse og væsentlige adfærdsforstyrrelser samt alle patienter over 80 år.

I regionalt regi foregår der demensudredning fire steder:

- Neurologisk Afdeling, AAUH: Overlæge, afdelingslæge reservelæger, neuropsykolog og sygeplejerske.
- Ældre medicinsk Ambulatorium, AAUH: Overlæge, afdelingslæge, reservelæger, sygeplejerske, fysioterapeut
- Ældre medicinsk Ambulatorium, Sygehus Vendsyssel, Hjørring: Ledende overlæge og overlæge, reservelæger, sygeplejersker specialiserede i geriatri, fysio- og ergoterapeut efter behov.
- Ældre psykiatrien, Brønderslev: Speciallæger i psykiatri, speciallæger i almen medicin med geriatrisk erfaring, neuropsykolog, sygeplejersker specialiserede i ældrepsykiatri.

8.2.5 Region Sjællands organisering af demensområdet

I Region Sjælland er den tværsektorielle demensindsats overordnet reguleret af Sundhedsaftalen 2015-18, ”Fælles om bedre sundhed” og af det tilhørende værktøj, Forløbsprogram for Demens (1):

Her konkretiseres elementerne fra sundhedsaftalen og det særlige ved den tværsektorielle indsats for mennesker med demens. Forløbsprogrammet blev udviklet i 2012/13 og har været under revision i 2015 under ledelse af Region Sjællands Tværsektorielle Demensstyregruppe⁴.

Den Tværsektorielle Demensstyregruppe

Region Sjællands Tværsektorielle Demensstyregruppe er det faglige og organisatoriske forankringspunkt for tværsektorielle demensaktiviteter. Styregruppen refererer til Styregruppen for Sundhedssamarbejdet (SAM) og har repræsentanter for almen praksis, kommuner og regionen, samt patientforening og regionsældrerådet. Det er gruppens ansvar at sikre, at indsatsen i forhold til mennesker med demens og deres pårørende sker i henhold til Sundhedsaftalen for 2015-18, at overvåge og sikre en ensartet kvalitet af demensindsatsen og det tværsektorielle samarbejde, og at dette sker ud fra anerkendte nationale/internationale standarder og på basis af tværfaglige overvejelser og derfor medtænker alle relevante forhold vedrørende opsporing, udredning, behandling, pleje, rehabilitering og opfølgning ved demens. Gruppen har således ansvar for udvikling og vedligeholdelse af Forløbsprogram for Demens.

Én indgang – Fællesvisitation Demens

Region Sjælland har etableret én indgang for henvisning til demensudredning: Fællesvisitation Demens. Én indgang er et koordineret samarbejde i mellem de 3 specialer geriatri, neurologi og ældrepsykiatri om visitation og diagnostik (vanskelige tilfælde) og et styrket samarbejde med almen praksis om henvisning. Parterne har i 2011 udarbejdet en fælles regional retningslinje med instruks for henvisning og visitationskriterier og etableret et fælles sekretariat primo 2012. Sekretariatet modtager alle henvisninger til demensudredning og opfølgning og visiterer årligt 13-1400 henvisninger, jf. tabel 8.4 nedenfor.

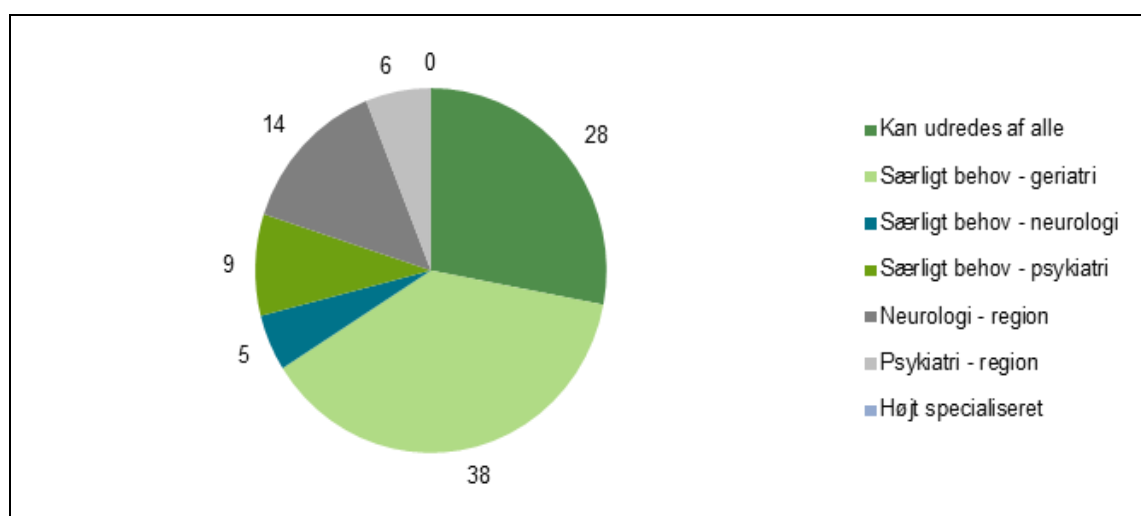
Tabel 8.4				
Antal henvisninger og visitationer i Region Sjælland				
Årstal	2012	2013	2014	2015
Antal i alt	1051	1306	1634	1617
Heraf visiterede	801	1106	1369	1373

Kilde: Danske Regioner, Region Sjælland

Fordelingen af henvisninger mellem de 3 specialer og imellem hovedfunktion og regionsfunktion fremgår af fig. 8.3 og har været nogenlunde uændret fra 2012 til 2015.

⁴ Programmet er jan 2016 godkendt af Sundhedskoordinationsudvalget, men afventer forhandling med PLO, inden programmet kan offentliggøres.

Figur 8.3: Status på fordeling af specialer i Region Sjælland, 2015



Kilde: Danske Regioner, Region Sjælland

Region Sjællands udrednings- og behandlingsenheder

De visiterede henvisninger fordeles til regionens i alt 8 udrednings- og behandlingsenheder placeret i 5 byer (Holbæk, Nykøbing F, Roskilde, Slagelse, Vordingborg). Se fordeling af tabel nedenfor.

Tabel 8.5	
Udrednings- og behandlingsenheder i Region Sjælland	
Hovedfunktionsniveau	Regionsfunktionsniveau
Geriatrici i Holbæk, Roskilde, Slagelse og Nykøbing F.	Geriatrici har ingen regionsfunktion
Neurologi i Slagelse og Roskilde	Neurologi i Roskilde
Ældrepsykiatri i Vordingborg og Roskilde	Ældrepsykiatri i Vordingborg

Kilde: Danske Regioner, Region Sjælland

Desuden visiteres til Ældrepsykiatriens udekørende teams i Roskilde, Vordingborg og Dianalund når henvisning drejer sig om udredning, opfølgning og behandling ved depression/demens, og svær demens og adfærdsændringer.

Udredning og behandling af patienter med demens foregår iflg. Den Nationale Kliniske Retningslinje for Demens (2) og Region Sjællands Forløbsprogram for Demens (1).

For at fremme samarbejdet mellem de tre specialer er der etableret brug af videokonferencer. Ventetiderne til demensudredning har i 2015 været stigende.

Hukommelsesklinikkerne har et koordineret samarbejde med de kommunale demenskonsulenter om opfølgning og kommunal indsats, som foregår ifølge Region Sjællands Forløbsprogram for Demens.

Regionalt Videnscenter for Demens

Neurologisk Afdeling, Roskilde Sygehus har i 2013 etableret Regionalt Videnscenter for Demens. Regionalt Videnscenter for Demens repræsenterer Region Sjælland i forhold til udredning af særligt komplicerede eller diagnostisk uafklarede patienter i regionen (regi-

onsfunktion iflg. Sundhedsstyrelsens specialeplan). Klinikken varetager udredning, rådgivning, information, uddannelse og forskning inden for demensspecialet.

Tværfaglig Hukommelsesklinik i Slagelse

Den 1. januar 2016 åbnede en tværfaglig hukommelsesklinik på Slagelse Sygehus i et samarbejde mellem geriatrien og neurologien i Slagelse. På sigt er det tanken, at psykiatrien skal indgå i dette samarbejde.

Distriktskykiatri for Ældre, Hukommelsesklinik i Vordingborg

Ældrepsykiatriens Hukommelsesklinik i Vordingborg repræsenterer Region Sjælland i forhold til udredning af særlig komplicerede patienter med tidligere psykiatrisk diagnose eller svære adfærdsforstyrrelser (regionsfunktion iflg. Sundhedsstyrelsens specialeplan).

Distriktskykiatri for Ældre i Roskilde

Distriktskykiatri for Ældre i Roskilde har som forsøg etableret en akut-teamfunktion, som kan besøge mennesker med demens og svære adfærdsforstyrrelser inden for få dage (projektperiode 2014-2015). De foreløbige erfaringer er positive, og det forventes at akut-teamfunktion kan tilbydes i hele regionen, hvis der kan findes midler til finansiering.

Medarbejdernes kompetencer

Udrednings- og behandlingssenhederne er tværfagligt bemandet med speciallæger, sygeplejersker, sekretærer og i varierende grad med neuropsykolog/psykolog, ergoterapeut, og socialrådgiver. Der er aktuelt ledige lægestillinger, som er ubesatte pga. mangel på interesse og kvalificerede ansøgere.

8.3 Kommunernes organisering

En vigtig behandlingsindsats for mennesker med demens er pleje, omsorg, fysisk aktivitet og rehabiliterende aktiviteter, som i et vist omfang finder sted i forbindelse med indlæggelse og ambulante behandling i sygehusregi, men som i høj grad også varetages af kommunerne jf. kapitel 6, der fokuserer på den kommunale indsats på området.

I dag har stort set alle landets kommuner en demenskoordinator jf. afsnit 7.3. De har til opgave at koordinere den samlede kommunale indsats i forhold til støtte, pleje og omsorg for mennesker med demens samt at sikre det tværfaglige samarbejde mellem kommune, region og almen praksis. Hertil oplyser KL, at 91 pct. af landets kommuner i dag har et formaliseret samarbejde med regionale demensudredningsklinikker.

Generelt er plejeforløbet for mennesker med demens i kommunerne formuleret i henholdsvis forløbsprogrammer, sundhedsaftaler og/eller samarbejdsaftaler jf. afsnit 8.1. Hvordan forløbet udmøntes er forskelligt og afhænger også meget af den enkelte borger, og hvilken sektor der i første omgang bliver opmærksom på, at der er behov for en nærmere udredning. Herudover kan den enkelte kommune også have udarbejdet en demensstrategi, der klarlægger kommunens indsats på området.

Marselisborg, Center for Udvikling, Kompetence og Viden udgiver medio maj 2016 en ny rapport, der bl.a. har fokus på de kommunale demensstrategier (3)

I mange kommuner spiller demenskoordinatoren en afgørende rolle og følger ideelt set mennesker med demens og deres pårørende fra sygdommen konstateres og under den videre progression. Demenskoordinatorerne sikrer, at der arbejdes med sammenhængende forløb både mellem sektorerne ift. demensudredningsklinikkerne, de praktiserende læger og intern i kommunen. På den måde sikres der stabilitet og tryghed, hvilket typisk er vigtigt for de demensramte.

Demenskoordinatorer har forskellig faglig baggrund, men er typisk uddannet sygeplejerske eller ergoterapeut med en relevant videregående uddannelse i demens på diplomniveau samt en bred praksiserfaring fra primærsektoren. Deres opgaver er mangeartede og forskellige fra kommune til kommune. Typisk består demenskoordinatorens opgaver dog i:

- Vejledning og undervisning af de kommunale medarbejdere på demensområdet.
- Igangsættelse og videreudvikling af kommunens tilbud på demensområdet til gavn for både mennesker med demens, pårørende og personale.
- Støtte og rådgivning af mennesker med demens og deres nærmeste pårørende (ægtefæller og børn).
- Koordinering af den kommunale indsats i forhold til pleje og behandling af mennesker med demens med sundhedsvæsenets øvrige aktører.
- Besøg hos mennesker med demens både i forbindelse med udredning, visitation og sikre at den pårørende har den hjælp, som de har brug for. Det er forskelligt, hvorvidt demenskoordinatoren anvendes i forbindelse med udredning eller først når diagnosen er stillet.
- Opfølgende hjemmebesøg, som aftales med borger og pårørende efter behov. Intervallet mellem hjemmebesøgene vil være afhængigt af kompleksiteten og sygdommens udvikling.

Det er leverandøren af hjælpen i kommunen (enten privat eller offentlig), der står for at planlægge, levere og dokumentere den hjælp, som mennesker med demens er visiteret til. For at sikre den nødvendige opfølgning på den visiterede hjælp er leverandøren i dag forpligtet til at orientere myndigheden om ændringer i borgerens situation, som har betydning for omfanget eller indholdet af hjælpen. I mange kommuner er det demenskoordinatoren, der udgør et vigtigt bindeled mellem myndigheds- og leverandørniveauet på demensområdet.

Hvis kommunerne har brug for supplerede ekspertise har de mulighed for at kontakte VISO, jf. afsnit 6.4.1.

8.4 Landsdækkende demensnetværk

Nationalt Videnscenter for Demens er etableret med henblik på at styrke og koordinere den sundhedsfaglige forskning i forhold til konkrete sundhedsfaglige behandlings- og plejetilbud og sikre en fast forankret vidensspredning og -formidling i samarbejde med regioner og kommuner. Som et led i dette arbejde har videnscenteret etableret fem landsdækkende netværk for at styrke mulighederne for erfaringsudveksling, formidling af ny viden og for mere ensartet kvalitet i tilbud til mennesker med demens (4).

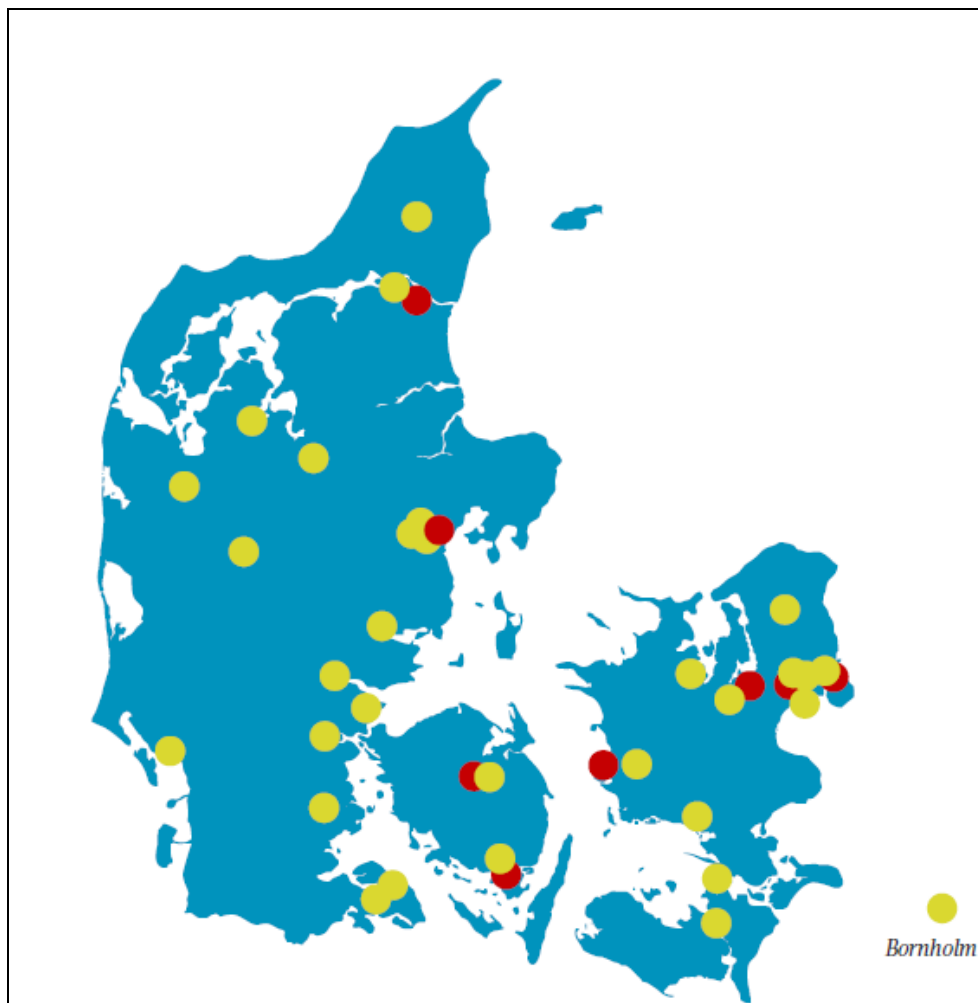
8.4.1 Netværk for kommunernes demensambassadører

Nationalt Videnscenter for Demens etablerede det kommunale netværk i 2010. Alle 98 kommuner har udpeget én "ambassadør" på demensområdet, typisk en demenskoordinator eller -konsulent. Det kommunale netværk udgør et forum for faglig inspiration og sparring på tværs af landet. Der afholdes et årligt netværksmøde og udsendes hver anden måned et særligt nyhedsbrev til netværkets medlemmer med henblik på at skabe mulighed for inspiration og lettere adgang til nyheder (4).

8.4.2 Netværk for demensudredningsenheder

Siden 2008 har de ca. 30 demensenheder på landsplan, der arbejder med udredning af demens været organiseret i et fagligt netværk, der omfatter læger, sygeplejersker, neuropsychologer og andre interesserede fra det tværfaglige personale. Netværket for demensenheder udgør et forum for faglig inspiration og sparring på tværs af regioner, specialer og afdelinger. Der arbejdes bl.a. på at opnå en mere ensartet kvalitet i udredning og behandling. Der afholdes et årligt netværksmøde med ca. 150 deltagere (4).

Figur 8.4: Netværk for demensudredningsenheder



Note: Gul = demensenheder; Rød = ADEX-klinikker

8.4.3 ADEX-alliancen

I forlængelse af et fælles forskningsprojekt vedrørende fysisk træning til patienter med Alzheimers sygdom - (ADEX jf. afsnit 6.3.10) støttet af Innovationsfonden, har syv forskningsaktive demensudredningsenheder etableret et netværk – den såkaldte ADEX-alliance. Det drejer sig om Demensklubben Svendborg Sygehus, Demensklubben Århus Universitetshospital, Ambulatorium for Demens Aalborg Universitetshospital, Regionalt Videnscenter for Demens Roskilde Sygehus, Hukommelsesklubben Slagelse Sygehus, Demensklubben Odense Universitetshospital, Hukommelsesklubben Rigshospitalet Blegdamsvej og Glostrup. Formålene er 1) harmonisering af anvendelsen af diagnosekriterier, screeningstest og vurderingsinstrumenter/skalaer med henblik på at understøtte en ensartet kvalitet i udredning og behandling af demens, 2) træning af personale i anvendelsen af test/skalaer, og 3) samarbejde om større landsdækkende forskningsprojekter, herunder deltagelse i lægemiddelforsøg. Siden netværkets etablering har yderligere to demensenheder - Hukommelsesklubben Herlev og Hukommelsesklubben Vordingborg - tilsluttet sig (4).

8.4.4 Netværk for forskere inden for psykosocial indsats

På europæisk plan har der i flere år været et aktivt forskningsnetværk for psykosocial forskning på demensområdet ”Interdem” (interdem.org). Nationalt Videnscenter for Demens har i 2015 organiseret et nyt dansk netværk for forskning i psykosocial indsats, fx metoder til pleje og omsorg og kognitiv rehabilitering, med henblik på at fremme erfaringsudveksling og muligheder for samarbejde om projekter (4).

8.4.5 Netværk for undervisere på sundhedsfaglige grunduddannelser

Dette netværk faciliteres af Nationalt Videnscenter for Demens og er under etablering i 2016. Netværket forventes at komme til at bestå af repræsentanter fra uddannelsesinstitutioner, der uddanner sygeplejersker, fysioterapeuter, ergoterapeuter, social- og sundhedsassistenter, social- og sundhedshjælpere samt psykomotoriske terapeuter. Formålet er at skabe kontakt mellem undervisere inden for demensområdet og lette deres adgang til ekspertviden og nyheder med henblik på at fremme evidensbaseret undervisning om demens (4).

Kapitel 9 MAGTANVENDELSE, VÆRGEMÅL M.V.

I dette kapitel beskrives regler og hjemler om magtanvendelse i den danske lovgivning, som er relevante i forhold til demensområdet. Herudover beskrives værgemål og fuldmagter, som kan iværksættes, hvis personen med demens er ude af stand til at varetage sine egne anliggender.

Serviceloven, sundhedsloven og psykiatriloven indeholder alle regler og hjemler om magtanvendelse, som er relevante i forhold til mennesker med demens. I serviceloven findes regler om kommunens mulighed for i en række nøje afgrænset tilfælde at anvende magt overfor mennesker med betydeligt og varigt nedsat psykisk funktionsevne, fx som følge af demens. Sundhedsloven indeholder krav om informeret samtykke i forbindelse med den sundhedsfaglige behandling, hvilket ofte er problematisk i forbindelse med behandling af mennesker med demens, der kan anses som værende varigt inhabile.

Mennesker med fremskreden demenssygdom er ofte ude af stand til at varetage egne anliggender, og i sådanne situationer kan værgemål og fuldmagter blive aktuelle. Værgemål kan enten være af økonomisk eller af personlig karakter, og en værge har til opgave at varetage interesserne for den person, som vedkommende er værge for. Fuldmagter er en mindre permanent løsning og giver en anden person adgang til at handle på fuldmagtsgiverens vegne i bestemte situationer.

9.1 Magtanvendelse efter serviceloven

I udførelsen af pleje og omsorg overfor mennesker med kognitiv svækkelse som følge af demens vil plejepersonalet ofte komme i situationer, hvor hensynet til respekten for borgerens personlige integritet og frihed (selvbestemmelsesretten) skal afvejes over for hensynet til borgerens værdighed og sikkerhed (omsorgspligten). Kommunen har på den ene side pligt til at yde omsorg, uanset om borgeren samtykker, men omsorgen må på den anden side ikke gennemføres med magt. Er det nødvendigt at anvende magt i udøvelsen af plejen og omsorgen for at undgå omsorgssvigt, skal sådanne indgreb have hjemmel i lovgivningen. Hovedreglen er, at magtanvendelse ikke må finde sted, men der kan efter servicelovens regler anvendes magt i en række nøje afgrænsede tilfælde (1)(2), som beskrives nedenfor.

I servicelovens afsnit 7 er der fastsat regler om kommunens mulighed for at anvende magt og andre indgreb i selvbestemmelsesretten. Målgruppen er mennesker med betydeligt og varigt nedsat psykisk funktionsevne, fx som følge af demens, psykisk udviklingshæmning,

alvorlig hjerneskade eller kronisk sindslidelse, der får personlig og praktisk hjælp, socialpædagogisk bistand m.v., behandling eller aktiverende tilbud efter serviceloven og som ikke samtykker i en foranstaltning efter bestemmelserne om magtanvendelse.

Formålet med reglerne om magtanvendelse i serviceloven er at begrænse magtanvendelsen til det absolut nødvendige (mindsteindgrebsprincippet) samt at sikre retssikkerheden for de mennesker, som ikke er i stand til at tage vare på deres eget liv, og som ofte ikke er i stand til at give et gyldigt samtykke, fx som følge af en fremskreden demenssygdom. Samtidig skal reglerne sikre, at medarbejdere, der arbejder med at yde pleje og omsorg til mennesker med betydeligt og varigt nedsat psykisk funktionsevne, har et klart grundlag til at udføre deres arbejde på i de ofte vanskelige plejesituationer.

Magtanvendelse skal altid være undtagelsen og må aldrig erstatte omsorg, pleje og socialpædagogisk bistand. Anvendelse af magt skal altid stå i rimeligt forhold til det, der søges opnået, og skal kun anvendes undtagelsesvist i særlige situationer, hvor omsorg, pleje og socialpædagogisk bistand ikke er tilstrækkeligt. Forud for enhver form for magtanvendelse og andre indgreb i selvbestemmelsesretten skal der således foretages, hvad der er muligt for at opnå personens frivillige medvirken til en nødvendig foranstaltning (mindsteindgrebsprincippet).

Efter serviceloven kan der gives tilladelse til:

- Anvendelse af personlig alarm- eller pejlesystemer, fx GPS (§ 125)
- Særlige døråbnere ved yderdøre (§ 125)
- Fastholdelse for at undgå personskade (§ 126)
- Fastholdelse i personlige hygiejnesituationer (§ 126 a)
- Tilbageholdelse i boligen (§ 127)
- Stofseler til fastspænding for at forhindre fald (§ 128)
- Optagelse i særlige botilbud (flytning) uden samtykke (§ 129)

Tilladelserne til at anvende magt gives som hovedregel for tidsbegrænsede perioder. Der kan ikke gives tilladelse efter serviceloven til at anvende andre former for magtanvendelse end de, som nævnes ovenfor. Borgeren har mulighed for at klage til Ankestyrelsen over kommunalbestyrelsens afgørelse om magtanvendelse efter servicelovens §§ 125, 126, 126 a, 127 og 128. Borgeren eller kommunalbestyrelsen har mulighed for at klage til Ankestyrelsen over Statsforvaltningens afgørelse om optagelse i bestemte botilbud efter § 129. En ægtefælle, en pårørende, en værge eller en anden repræsentant kan klage, når den person, som afgørelsen vedrører, ikke selv er i stand til det.

9.1.1. Personlige alarm- og pejlesystemer og særlige døråbnere

Kommunalbestyrelsen kan træffe afgørelse om anvendelse af personlige alarm- eller pejlesystemer i en afgrænset periode, når der er risiko for, at borgeren udsætter sig selv eller andre for at lide personskade, og forholdene i det enkelte tilfælde gør det påkrævet for at afværge denne risiko.

Der gælder særlige regler om anvendelse af personlige alarm- eller pejlesystemer for borgere, hvor den nedsatte psykiske funktionsevne er en erhvervet og fremadskridende mental svækkelse, fx demens. For disse borgere kan anvendelsen af alarm- eller pejlesystemer, fx GPS, besluttes som led i den faktiske udførelse af plejen af plejepersonale eller leder på et

plejecenter, medmindre den pågældende modsætter sig dette. Brug af personlige alarm- eller pejlesystemer er i disse tilfælde ikke magtanvendelse.

Kommunalbestyrelsen kan endvidere træffe afgørelse om at anvende særlige døråbnere i en afgrænset periode, når forholdene i det enkelte tilfælde gør det absolut påkrævet i forhold til at afværge, at en eller flere borgere ved at forlade bo- eller dagtilbuddet udsætter sig selv eller andre for væsentlig personskade. Endvidere skal servicelovens øvrige muligheder forgæves være forsøgt. Foranstaltningen må ikke have karakter af en egentlig aflåsningsmekanisme, men må alene virke forsinkende i forhold til den pågældendes frie færden, så personalets opmærksomhed henledes på, at den pågældende går ud. Der er ikke hjemmel til at låse døre – ej heller ved brug af kodelåse. Der vil således ikke være adgang til at etablere lukkede botilbud, hvor yderdøre er aflåste på en måde, der forhindrer beboerne i at komme ud. Alle, der ikke kan betjene de særlige døråbnere, skal have den nødvendige hjælp til det, med mindre der er tale om en borger, hvor myndigheden har truffet beslutning om tilbageholdelse i boligen.

9.1.2. Fastholdelse

Der kan anvendes fysisk magt i form af at fastholde en borger eller føre denne til et andet opholdsrum, når der er nærliggende risiko for, at borgeren udsætter sig selv eller andre for at lide væsentlig personskade, og forholdene i det enkelte tilfælde gør det absolut påkrævet.

En beslutning om anvendelse af fastholdelse vil i sagens natur altid skyldes en akut opstået situation, hvorfor personalet i praksis vil træffe den konkrete beslutning på kommunalbestyrelsens vegne. Et lovligt indgreb i form af fastholdelse omfatter aldrig vold, såsom førergreb, slag og spark. Magtanvendelse i form af at fastholde eller at føre en borger til et andet lokale skal altid kombineres med tryghedsskabende initiativer.

Kommunalbestyrelsen kan endvidere undtagelsesvis for en afgrænset periode træffe afgørelse om at anvende fysisk magt i form af at fastholde en borger, hvis dette må anses for en absolut nødvendighed for at varetage omsorgspligten i nærmere bestemte hygiejnesituationer.

9.1.3. Tilbageholdelse

Kommunalbestyrelsen kan træffe afgørelse om at anvende fysisk magt i form af at fastholde en borger for at forhindre denne i at forlade boligen eller for at føre denne tilbage til boligen. Det kræver, at forholdene i det enkelte tilfælde gør det absolut påkrævet at anvende fysisk magt for at afværge, at borgeren ved at forlade plejecentret udsætter sig selv eller andre for væsentlig personskade, samt at servicelovens øvrige muligheder forgæves har været forsøgt.

Kommunalbestyrelsen skal træffe afgørelse om, for hvilken periode tilbageholdelse i boligen kan anvendes og skal løbende vurdere om en mindre indgribende foranstaltning kan anvendes.

9.1.4. Anvendelse af stofseler

Kommunalbestyrelsen kan træffe afgørelse om anvendelse af fastspænding med stofseler til kørestol eller andet hjælpemiddel, seng, stol eller toilet for at hindre fald, når der foreligger nærliggende risiko for, at borgeren udsætter sig selv for at lide væsentlig personskade, og forholdene i det enkelte tilfælde gør det absolut påkrævet.

Stofseler kan alene bruges for at hindre fald og ikke med det formål at begrænse mobiliteten, når den pågældende er utryk eller aggressiv.

Kommunalbestyrelsen skal træffe afgørelse om, for hvilken periode stofselerne kan anvendes, og skal løbende vurdere, om en mindre indgribende foranstaltning kan anvendes.

9.1.5. Flytning uden samtykke

Statsforvaltningen kan efter indstilling fra kommunalbestyrelsen træffe afgørelse om at optage en borger i et særligt botilbud uden samtykke, når:

- det er absolut påkrævet for, at borgeren kan få den nødvendige hjælp, og hjælpen ikke kan gennemføres i borgerens hidtidige bolig, og
- borgeren ikke kan overskue konsekvenserne af sine handlinger og udsætter sig for væsentlig personskade, og
- det er uforsvarligt ikke at sørge for flytning.

Betingelserne for flytning er lempeligere for så vidt angår borgere, der ikke modsætter sig flytning, men som mangler evnen til at give et informeret samtykke på grund af en erhvervet og fremadskridende mental svækkelse, fx demens. Kommunalbestyrelsen kan i forhold til disse borgere træffe afgørelse om optagelse i et bestemt botilbud, hvis borgerens værge tiltræder kommunalbestyrelsens indstilling, når

- ophold i et botilbud med tilknyttet service er påkrævet for, at borgeren kan få den nødvendige hjælp, og
- det i det konkrete tilfælde omsorgsmæssigt vurderes at være mest hensigtsmæssigt for den pågældende.

Endvidere er betingelserne for flytning af en borger fra et egnet botilbud til et andet egnet botilbud uden borgerens samtykke lempet i særlige tilfælde, jf. servicelovens § 129, stk. 3. Efter denne bestemmelse kan kommunalbestyrelsen indstille til Statsforvaltningen at træffe afgørelse om flytning af en borger, hvis det skønnes at være i borgerens egen interesse, herunder af hensyn til mulighederne for, at den pågældende kan bevare tilknytning til sine pårørende.

9.1.6 Indberetninger af magtanvendelse

Enhver form for magtanvendelse skal registreres og indberettes af plejecentret til kommunalbestyrelsen i den kommune, der har ansvaret for borgerens ophold i plejecentret, og til kommunalbestyrelsen i den kommune, der fører det driftsorienterede tilsyn med plejecentret.

Har den borger, som indberetningen vedrører, ophold i et regionalt eller et kommunalt botilbud, skal tilbuddet desuden orientere den kommunale eller regionale driftsherre om

magtanvendelsen. Kommunalbestyrelsen skal endvidere udarbejde en handleplan efter servicelovens § 141 for borgere, hvor der anvendes magt efter serviceloven.

9.1.7 Handleplaner

Kommunen skal ifølge serviceloven udarbejde handleplaner for de personer, der har været anvendt magt over for. Handleplanen skal omhandle, hvordan man fremover kan undgå magtanvendelse i omsorgen for den pågældende.

Formålet med en handleplan er at styrke en socialpædagogisk praksis med henblik på at begrænse eller undgå magtanvendelse. Forpligtelsen til at udarbejde handleplaner skal ses i sammenhæng med, at tilladelsen til at anvende magt gives for en tidsbegrænset periode. Der skal således udvikles metoder og redegøres for, hvordan omsorgsindsatsen fremover kan gennemføres uden magtanvendelse.

Reglerne om magtanvendelse i serviceloven kan findes på Social- og Indenrigsministeriets hjemmeside www.sim.dk eller på www.retsinformation.dk.

På Socialstyrelsens hjemmeside findes tre publikationer om magtanvendelse i forhold til mennesker med betydelig og varigt nedsat psykisk funktionsevne. Publikationerne retter sig til henholdsvis myndighedspersoner, fagpersoner samt borgere og pårørende.

9.1.8 Ankestyrelsens undersøgelse af magtanvendelse på socialområdet

Ankestyrelsen offentliggjorde i 2015 en rapport bestående af en sagsgennemgang og en spørgeskemaundersøgelse om magtanvendelse over mennesker med demens på socialområdet (3).

Sagsgennemgangen omfatter en juridisk vurdering af 57 sager fra 13 udvalgte kommuner, hvor der er indberettet anvendelse af magt overfor mennesker med demens. Gennemgangen af de konkrete sager er fordelt på forskellige former for magtanvendelse, nærmere bestemt akut fastholdelse efter servicelovens § 126, tilbageholdelse i boligen efter § 127 og anvendelse af stofseler efter § 128. Afgørelserne vedrører også magtanvendelse udenfor serviceloven, eksempelvis sundhedslovens regler om informeret samtykke til behandling (3).

Spørgeskemaundersøgelsen vedrører kommunens praksis og retningslinjer for brug af magtanvendelse efter ovenstående bestemmelser samt alarmsystemer efter servicelovens § 125 og flytning uden samtykke efter §§ 129, stk. 2 og 3. Spørgeskemaet er udsendt til alle landets kommuner, hvoraf 86 kommuner har svaret på hele eller dele af det (3).

Af rapporten fremgår blandt andet, at:

- 53 pct. af de trufne afgørelser (30 ud af 57 sager), ikke var i overensstemmelse med regler og praksis. Dette skyldes hovedsageligt et mangelfuldt oplysningsgrundlag.
- I en betydelig del af de undersøgte sager (30 ud af 54 sager) kunne kommunen efter Ankestyrelsens vurdering have peget på pædagogiske tiltag som et alternativ til magtanvendelsen.

- I 61 pct. af sagerne er der udarbejdet en lovpligtig handleplan efter servicelovens § 141, hvor der i langt de fleste tilfælde - 75 pct. af sagerne - i nogen eller i høj grad er beskrevet overvejelser og pædagogiske metoder for at undgå magtanvendelse.
- Næsten alle kommuner (82 ud af 84) har retningslinjer, som indeholder vejledning om brug af magtanvendelse.
- 83 ud af 84 kommuner har retningslinjer for, hvem der registrerer konkrete magtanvendelsesindgreb efter servicelovens § 125-128 (alarm- eller pejlesystemer, døråbnere, døralarmer, fastholdelse, tilbageholdelse og stofseler), og alle kommuner har retningslinjer for registrering af nødretslig magtanvendelse på kommunernes plejecentre.
- 71 ud af 84 kommuner har retningslinjer for (forebyggende) alternativer til magtanvendelse, heraf har 43 kommuner skriftlige retningslinjer.
- 82 ud af 83 kommuner har én eller flere demenskoordinatorer/konsulenter. Herunder oplyser 76 ud af 81 kommuner, at demenskoordinatorerne varetager uddannelse og rådgivning af medarbejderne.
- Kendskabet til procedurer og retningslinjer for forebyggende tiltag og magtanvendelser indgår i de fleste kommuner (62 ud af 81 kommuner) i oplæringen af nye medarbejdere og/eller i kompetenceudviklingsaktiviteter for personalet.
- De fleste kommuner (75 ud af 81 kommuner) oplyser, at de som hovedregel inddrager pårørende eller værger, når der anvendes indgreb efter serviceloven udover de tilfælde, hvor kommunen er forpligtet hertil efter servicelovens § 130, nr. 4⁵ samt 129, stk. 1, og stk. 2. De fleste kommuner (74 ud af 80 kommuner) vurderer i den forbindelse, at pårørende og værger overvejende er enige, når de bliver orienteret om konkrete magtanvendelsesindgreb over for deres pårørende.
- Det fremgår samlet set af kommunernes besvarelser, at der er en stigning i indberettet magtanvendelse fra 2012-2014, som afspejler mindre stigninger i blandt andet brugen af alarm- og pejlesystemer, hvorimod der ses et fald i fastholdelse i hygiejnesituationen (3).

Derudover viser undersøgelsen, at kommunerne og særligt medarbejderne, efterlyser mere viden om brug af magtanvendelse og forståelse for formålet, vigtigheden og konsekvensen af registreringen af magtanvendelsen.

Flere kommuner peger på, at plejepersonalet har vanskeligt ved at vurdere, hvor grænsen går mellem omsorg og magtanvendelse og derfor ikke indberetter alle tilfælde af magtanvendelser, og at medarbejderne kan være i tvivl om, hvorvidt der er tale om magtanvendelse eller ej.

I forhold til spørgsmål om, hvorvidt der opleves tilbageholdenhed med at anvende magtanvendelsesindgreb efter serviceloven, fremgår det, at kommunerne er særligt tilbageholdende med at bruge stofseler, tilbageholdelse i boligen og fastholdelse i hygiejnesituationer. De fleste kommuner uddyber endvidere deres svar med, at de generelt er tilbageholdende med at anvende magtanvendelsesindgreb efter serviceloven (3).

Undersøgelsen kan findes på Ankestyrelsens hjemmeside:

⁵ Som grundlag for kommunalbestyrelsens afgørelse om foranstaltninger om alarm- eller pejlesystemer, fastholdelse i forbindelse med personlig hygiejne, tilbageholdelse i boligen og anvendelse af stofseler skal der blandt andet foreligge pårørende og eventuelle værger bemærkninger til den påtænkte foranstaltning.

Arbejdsgruppe om revidering af skemaer til indberetning af magtanvendelser

Som opfølgning på Ankestyrelsens praksisundersøgelse har Social- og Indenrigsministeriet nedsat en arbejdsgruppe om revidering af skemaer til indberetning af magtanvendelser. Skemaerne til indberetning om magtanvendelse skal forenkles og forbedres, så indberetningsdelen af magtanvendelsen bliver mere effektiv, samtidig med at skemaerne indbefatter alle relevante og nødvendige oplysninger knyttet til magtanvendelsen. Social- og Indenrigsministeriet vil derudover tage initiativ til at revidere vejledningen om magtanvendelse. I forbindelse med revisionen af vejledningen vil resultater fra praksisundersøgelsen, oplysninger fra kommunerne i spørgeskemaundersøgelsen og Ankestyrelsens anbefalinger indgå som inspiration til, hvordan reglerne kan beskrives bedre og dermed hjælpe personalet bedre.

9.2 Magtanvendelse efter sundhedsloven

For at sikre patientens selvbestemmelsesret i det somatiske sundhedsvæsen (fysiske lidelser) er udgangspunktet, at patienten skal give et informeret samtykke, forud for enhver behandling (4). Dette betyder, at en patient ikke kan behandles imod sin vilje, fx hvis patienten siger fra i ord eller handling. For visse personer, som ikke selv er i stand til at give et samtykke, gælder der særlige regler, således at andre kan give samtykket på vegne af patienten.

Hvis patienten varigt mangler evnen til at give informeret samtykke (varigt inhabile), kan patientens nærmeste pårørende give samtykke til behandlingen på vegne af patienten. Det samme er tilfældet for patienter, som har en værge, hvis værgemålet omfatter personlige forhold. Det kan fx være patienter med en fremskridende demenssygdom.

Selv om patienten ikke selv kan give informeret samtykke, skal patienten informeres og inddrages i drøftelserne af behandlingen i det omfang, patienten forstår behandlingssituationen, så længe det ikke kan skade patienten at deltage.

Uanset at patientens nærmeste pårørende eller værge har givet samtykke til behandlingen på vegne af patienten, må behandlingen ikke gennemføres, hvis patienten i ord eller handling tilkendegiver, at vedkommende ikke vil behandles.

Patienter med et akut behandlingsbehov, der midlertidigt eller varigt mangler evnen til at give informeret samtykke, kan imidlertid behandles uden samtykke fra patienten selv, værgen eller nærmeste pårørende. Det er en betingelse for at tilsidesætte patientens selvbestemmelsesret, at øjeblikkelig behandling er nødvendig for patientens overlevelse, at patientens chance for overlevelse forbedres, eller at der opnås et væsentlig bedre resultat af behandlingen på længere sigt.

9.2.1 Anvendelse af alarm- og pejlesystemer på indlagte patienter

I april 2016 blev lovforslag L 121 om ændring af blandt andet sundhedsloven vedtaget. De foreslåede regler gør det muligt at anvende personlige alarm- og pejlesystemer på indlagte patienter over 15 år med en midlertidigt eller varigt nedsat psykisk funktionsevne, fx patienter med demens.

Reglerne omfatter to typer af systemer; alarmsystemer, der har til formål at advare personalet om, at patienten er ved at forlade stuen, afdelingen, sygehuset el. lignende. Alarmsystemerne kan fx bestå af elektroniske måtter, sensorer og fotoceller. Derudover omfatter reglerne muligheden for at anvende pejlesystemer, der påsættes patienten, og som anvendes til at lokalisere en forsvunden patient, fx GPS-systemer. Systemerne må ikke anvendes til konstant overvågning af patienten.

Det er som udgangspunkt overlægen på afdelingen, der kan beslutte at anvende systemerne. Hvis patienten ikke modsætter sig anvendelsen, kan overlægen beslutte at anvende systemerne med samtykke fra patientens nærmeste pårørende eller værge, hvis det fremstår som den bedste løsning af hensyn til patientens sikkerhed.

I de tilfælde, hvor patienten modsætter sig, kan overlægen med samtykke fra patientens nærmeste pårørende eller værge beslutte at anvende systemerne alligevel. I så fald er det en betingelse, at der er åbenbar risiko for, at patienten forlader sygehusafdelingen og derved risikerer at udsætte sig for personskade, og de personlige alarm- og pejlesystemer kan forebygge risikoen.

Hvis patienten ikke har en nærmeste pårørende eller værge, eller hvis de forvalter samtykket på en måde, der åbenbart skader patientens interesser og helbred, foreslås det, at overlægen – med en anden læges tilslutning – kan beslutte at anvende systemerne alligevel.

Reglerne træder i kraft den 1. august 2016.

9.3 Magtanvendelse efter psykiatriloven

Sundhedsloven regulerer ud over de somatiske patienters rettigheder også de psykiatriske patienters rettigheder (4). Reglerne om informeret samtykke i sundhedsloven gælder også for de psykiatriske patienter.

Efter lov om anvendelse af tvang i psykiatrien kan patienten, når nærmere angivne betingelser er opfyldt, behandles uden patientens samtykke. Det er en betingelse for at anvende tvang, at patienten er indlagt på en psykiatrisk afdeling. Dette medfører, at personer, der opholder sig uden for en psykiatrisk afdeling, fx i psykiatriske skadestuer, ambulante afdelinger og distriktskykiatrien, er ikke omfattet af lov om anvendelse af tvang i psykiatrien. Behandling på disse lokaliteter kræver et informeret samtykke fra patienten. Det samme gælder, hvis en person opholder sig på sociale tilbud uden for en psykiatrisk afdeling, fx mennesker med demens, som bor på et plejehjem.

Mennesker med en psykiatrisk sygdom har ligesom patienter med en somatisk sygdom ret til at frabede sig behandling for den somatiske sygdom. Efter lov om anvendelse af tvang i

psykiatrien kan en person udsættes for tvangsbehandling af somatisk lidelse, hvis lidelsen udsætter patientens liv eller helbred for væsentlig fare.

Det er en betingelse for tvangsbehandlingen, at patienten er indlagt, og patienten skal derudover være sindssyg eller i en tilstand, der kan ligestilles hermed. Desuden skal den fysiske lidelse være så alvorlig, at den udsætter patientens liv eller helbred for væsentlig fare. Hermed menes, at der skal være holdepunkter for, at behandlingen for den fysiske lidelse vil bringe patienten ud af den pågældende fare.

Er patienten ikke indlagt på en psykiatrisk afdeling er det endvidere en betingelse for tvangsbehandling efter loven om anvendelse af tvang i psykiatrien, at der forinden er udfærdiget erklæring om tvangsindlæggelse, og at overlægen på vedkommendes psykiatrisk afdeling har truffet afgørelse om, at betingelserne for tvangsindlæggelse er opfyldt.

Betingelserne herfor er, at patienten er sindssyg eller i en tilstand, der kan ligestilles hermed. Derudover er det en betingelse, at det vil være uforsvarligt ikke at frihedsberøve den pågældende med henblik på behandling, fordi udsigten til helbredelse eller en betydelig og afgørende bedring af tilstanden ellers vil blive forringet, eller at den pågældende frembyder en nærliggende og væsentlig fare for sig selv eller andre.

Reglerne om anvendelse af magtanvendelse efter henholdsvis sundhedsloven og psykiatriloven kan findes på Sundheds- og Ældreministeriets hjemmeside www.sum.dk eller på www.retsinformation.dk.

9.4 Værgemål og fuldmagter

Værgemål kan iværksættes for mennesker, som på grund af nedsat psykisk funktionsevne, herunder som følge af demens, er ude af stand til at varetage egne anliggender. Værgen skal inden for værgemålets omfang varetage interesserne for den, vedkommende er væрге for. I det følgende beskrives reglerne om værgemål og fuldmagter.

Kommunen har pligt til at være opmærksom på, om der kan være behov for at beskikke en væрге for mennesker med betydeligt nedsat psykisk funktionsevne, eksempelvis mennesker med demens. Reglerne om værgemål findes i værgemålsloven, der kan findes på retsinformation www.retsinformation.dk.

Anmodningen om værgemål eller om ændring eller ophævelse af værgemål kan fremsættes af:

- Den pågældende selv
- Dennes ægtefælle, børn, forældre, søskende eller andre blandt de nærmeste
- Værgen, en skiftevæрге eller en særlig væрге
- Kommunalbestyrelsen
- Regionsrådet
- Politidirektøren

Der findes følgende former for værgemål:

- Økonomisk værgemål
- Personligt værgemål

- Fratagelse af retlig handleevne
- Samværgemål

Både økonomiske og personlige værgemål kan begrænses til at gælde dele af hhv. de økonomiske og de personlige forhold. Med personlige forhold menes fx kontakten til de sociale myndigheder om den psykisk svækkedes hjemmehjælp eller indgivelse af en klage. Det bemærkes, at et personligt værgemål ikke kan fratage en person selvbestemmelse og handleevne på personligt plan.

I særlige tilfælde kan en person med psykisk funktionsnedsættelse fratages sin retlige handleevne. Dette gælder dog kun for så vidt angår økonomiske forhold, eksempelvis hvis dette er nødvendigt for at forhindre økonomisk udnyttelse af personen. Langt de fleste værgemål, der iværksættes, er dog værgemål, hvor den pågældende ikke fratages den retlige handleevne, hvilket vil sige, at han eller hun fortsat er myndig.

Foruden ovennævnte former for værgemål kan der beskikkes et samværgemål. Et samværgemål indebærer, at værger og personen med psykisk funktionsnedsættelse handler sammen i de anliggender, som samværgemålet omhandler.

Afgørelse om beskikkelse af en værge træffes af Statsforvaltningen. I nogle sager er det dog retten, der beskikker en værge. Det gælder fx i de tilfælde, hvor pårørende eller personen med psykisk funktionsnedsættelse selv protesterer. En værge kan ikke træffe beslutning om, at der må eller ikke må anvendes magt over for den psykisk svækkede. I de sager, hvor der træffes beslutning om anvendelse af magt efter servicelovens regler, herunder fx i forhold til flytning, skal der indhentes bemærkninger fra en eventuel værge. Formålet er at give eksempelvis en person med demens en særlig retsgaranti i forbindelse med, at afgørelsen om tilladelse til magtanvendelse bliver truffet.

Hvis den psykisk svækkedes forhold kan sikres varetaget på anden forsvarlig måde end ved et værgemål, fx ved en fuldmagt til en pårørende, er det ikke i alle tilfælde nødvendigt at beskikke en værge.

Behandling af sager om værgemål

Når Statsforvaltningen modtager en ansøgning om værgemål, underrettes den person, der er søgt værgemål for. Sagen behandles derefter ved, at:

- kontakte pårørende til personen, der søges værgemål for, medmindre personen selv er ansøger
- bede personens læge om en udtalelse. Ud fra udtalelsen vurderes, om de helbredsmæssige betingelser for et værgemål er opfyldt
- bede personens institution/kommune om en udtalelse
- når udtalelserne er modtaget fra læge og institutionen/kommunen, bliver personen, der søges værgemål for, oplyst om indholdet af udtalelserne. Personen kan derefter enten bede om et møde med Statsforvaltningen eller skrive til dem.

Statsforvaltningen kan normalt træffe afgørelse i sagen herefter. Statsforvaltningen kan ikke træffe afgørelse, hvis personen, der søges værgemål for, modsætter sig værgemålet. Ansøgningen vil i disse tilfælde blive videresendt til retten.

Der har i perioder i 2015 været lang ventetid på at få behandlet de generelle ansøgninger om etablering af værgemål. Statsforvaltningen har derfor arbejdet særligt på at nedbringe den tid, det tager at få behandlet en værgemålssag. Det er lykkedes at vende udviklingen, således at liggetiden for sager vedrørende etablering af værgemål er nedbragt og var i 1. kvartal 2016 opgjort til 10 uger.

De almindelige regler om fuldmagt findes i aftaleloven, som gælder for formueretlige (økonomiske) aftaleforhold. En fuldmagt giver en anden person adgang til at handle på fuldmagtsgiverens vegne i økonomiske forhold. Fuldmagten kan være af generel karakter og dermed omfatte økonomiske forhold i almindelighed, eller den kan begrænses til kun at omfatte bestemte økonomiske forhold.

Ligesom en person efter fuldmagtsreglerne i aftaleloven kan lade en anden handle på sine vegne i økonomiske forhold, kan en person også efter reglerne i forvaltningsloven lade sig repræsentere af en anden over for offentlige myndigheder i mere personlige forhold. Det gælder dog ikke, hvis det er bestemt i anden lovgivning, at en person ikke kan lade sig repræsentere af andre eller kun af bestemte mennesker, som det bl.a. er tilfældet efter visse bestemmelser i serviceloven.

9.4.1 Fremtidsfuldmagter

Den 24. februar 2016 blev lovforslag nr. L 135 om fremtidsfuldmagter fremsat for Folketinget. Med lovforslaget foreslås det at indføre en ordning om fremtidsfuldmagter, som både borgere, myndigheder og private tredjeparter kan have tillid til. Ordningen vil være et enkelt og privatretligt alternativ til værgemål. Dermed vil ordningen styrke den enkeltes ret til selvbestemmelse og øge mulighederne for at bevare indflydelse på eget liv og fremtidige forhold trods sygdom eller anden svækkelse.

Ved at oprette en fremtidsfuldmagt vil den enkelte person få mulighed for selv at udpege en eller flere fremtidige repræsentanter (fremtidsfuldmægtige) i økonomiske og personlige

forhold, som skal træde til, hvis personen på et senere tidspunkt som følge af sygdom, svækket mental funktion eller helbred eller lignende ikke længere selv har evne til at varetage sine forhold. Ordningen vil derved tilgodese behovet hos mennesker, der fx får en diagnose, som indebærer, at det kan forudses, at de på et tidspunkt ikke længere vil have evne til selv at varetage deres forhold, fx mennesker med demens. Ordningen bygger på de aftaleretlige fuldmagtsregler og reglerne om partsrepræsentation, og en fremtidsfuldmagt kan således oprettes som en generel fuldmagt eller begrænses til at omfatte specifikke forhold.

Af hensyn til fuldmagtsgiverens retssikkerhed og tredjeparters tillid til fuldmagtsforholdet omfatter den foreslåede fremtidsfuldmagtsordning bl.a. procedurer for oprettelse og ikraftsættelse af fremtidsfuldmagter samt regler om tilsyn med fremtidsfuldmægtige og for fremtidsfuldmægtigenes pligter.

Lovforslaget indeholder endvidere nogle ændringer af sundhedsloven, således at fremtidsfuldmægtige vil blive sidestillet med værger i forhold til at give stedfortrædende samtykke til behandling, hvis fuldmagtsgiveren varigt mangler evnen til at give informeret samtykke hertil. Derudover vil Social- og Indenrigsministeriet i forlængelse af lovforslaget afdække konsekvenserne af at ligestille en fremtidsfuldmægtig med en værge i servicelovens § 129, stk. 2, og samtidig se på eventuelle andre steder i serviceloven, hvor det kunne være relevant at ligestille en fremtidsfuldmægtig med en værge.

Kapitel 10 DEN FRIVILLIGE INDSATS OG DET DEMENSVENLIGE SAMFUND

I dette kapitel beskrives den frivillige indsats i forhold til demensområdet. Kapitlet indledes med en beskrivelse af den frivillige indsats og samspillet mellem kommunerne og de frivillige foreninger. Efterfølgende beskrives en række centrale frivillige foreninger på demensområdet.

Der findes en lang række af forskellige frivillige foreninger, herunder pårørende- og interesseorganisationer på demensområdet. Foreningerne rådgiver og støtter mennesker med demens og deres pårørende og fungerer ofte som talerør både lokalpolitisk og landspolitisk for mennesker med demens. Alzheimerforeningen og Ældre Sagen er foreninger, der begge bl.a. har til formål at sikre bedre vilkår for mennesker med demens og deres pårørende. Kommunerne skal samarbejde med frivillige sociale organisationer og foreningerne. Rammerne for samarbejdet fastsættes af den enkelte kommune. Samarbejdet består ofte i, at kommunen støtter organisationernes forskellige aktiviteter lokalt, men de frivillige foreninger kan også supplere eller indgå som en del af de kommunale tilbud fx i form af frivillige på plejehjem eller som private leverandører af aktivitetstilbud m.v.

10.1 Den frivillige indsats

De frivillige foreninger spiller en stor rolle på demensområdet, og yder en stor frivillig indsats fx ift. støtte af pårørende. Den frivillige sociale indsats kan defineres som en samlet betegnelse for den frivillige indsats på det sociale område, herunder også de aktiviteter, som de frivillige varetager. Bestyrelsens og/eller organisationens konkrete aktiviteter skal være baseret på en frivillig og ulønnet indsats før, at en organisation kan betragtes som frivillig, men frivillige organisationer kan dog også have lønnede ansatte. Mange frivillige foreninger har eget og selvstændigt formål, der vedrører foreningens uafhængige virke.

Der findes en lang række af forskellige frivillige sociale aktiviteter, som bl.a. har til formål at hjælpe og støtte mennesker med demens og deres pårørende. Aktiviteterne kan fx bestå af rådgivning, besøgsvennetjenester, støtte- og kontaktpersoner, ledsagerordninger, forskellige former for aflastningstjenester for pårørende og sociale caféer, væresteder og andre samværsaktiviteter. Et konkret eksempel på disse aktiviteter er Trygfondens besøgs-hunde, som er beskrevet nedenfor.

Besøgshunde

TrygFonden har siden 2010 haft deres ordning med besøgshunde, der består af et korps af frivillige hundeejere og deres hunde, som besøger sårbare mennesker på institutioner i Danmark, herunder mennesker med demens. I de to første år af ordningen var der tale om et samarbejde mellem TrygFonden og den enkelte kommune, men fra 2013 blev ordningen landsdækkende, så både hundeejere og plejecentre kan tilmelde sig uafhængigt af kommunen.

Besøget kan have form af et gruppebesøg, hvor besøgshund og ejer kommer på besøg. Hunden vil typisk løbe frit omkring og få godbidder hist og her, mens hundeejeren sidder ved bordet eller måske går lidt rundt blandt beboerne for at formidle kontakt til hunden. Der kan også være tale om en-til-en besøg, hvor besøgshunden og ejer besøger en beboer i egen bolig. Her vil fokus i højere grad være på hunden, som samtaleemne eller som kilde til nærhed. Det kan fx være mindre hunde, der kan ligge på skødet af beboeren. Nogle besøgshunde bliver også brugt til direkte fysisk aktivering af beboerne, fx i form af gåture med hunden, ved at kaste med bold eller børste hunden

Forskningsprojekter

TrygFonden har afsat midler til at forske nærmere i, hvordan kontakten til hunde påvirker ældre og demensramtes mentale velbefindende. Mellem 2010-2012 blev der gennemført et forskningsprojekt på fire plejecentre i Vejle af forskere fra Århus Universitet. Projektet viste, at effekten af hundebesøg var sammenlignelig med kontakt til robotsæl og besøg med en demensbamse.

TrygFonden har afsat yderligere midler i perioden 2015-2018 til at gennemføre yderligere et forskningsprojekt, der skal undersøge, hvordan besøgene med en besøgshund kan optimeres. Projektet vil blandt andet undersøge, om mere aktiv og intens aktivitet med hunden har større effekt end et lignende besøg uden hund, lige som der vil være fokus på, hvilke elementer i et besøg, som beboerne reagerer mest optimalt på.

Man kan læse mere om ordningen på TrygFondens hjemmeside for projektet:

www.besogshunde.dk

10.1.1 Samspillet mellem kommunerne og den frivillige sociale indsats

I Danmark er der tradition for, at sociale udfordringer bl.a. løses i samarbejde med de frivillige foreninger. Foreningerne bidrager bl.a. ved at udvikle nye former for tilbud til grupper, som har særlige behov for støtte, eksempelvis mennesker med demens og deres pårørende. Det kan både være i form af social kontakt og netværk til andre, der er berørt af sygdommen, men også konkrete tilbud om fx aflastning eller aktivitetstilbud, som indgår i den kommunale indsats. De forskellige frivillige tilbud kan på den måde være med til at supplere eller understøtte tilbud fra kommunen. Derudover kan de også fungere ved at forebygge isolation og ensomhed samt understøtte, at kontakten til det omkringliggende samfund fastholdes for de familier, der er ramt af, at deres familiemedlem har fået konstateret demens.

Kommunerne er ifølge serviceloven forpligtede til at støtte og samarbejde med de frivillige sociale organisationer og foreninger. Kommunalbestyrelsen afsætter årligt et beløb til området, hvilket finansieres gennem det kommunale bloktilskud fra staten. I 2014 udgjorde andelen af bloktilskuddet 158 millioner kr.

Rammerne for samarbejdet med de lokale frivillige sociale organisationer fastsættes af den enkelte kommune, og prioriteringen af, hvilke områder og aktiviteter der skal have støtte, baseres derfor på en lokalpolitisk beslutning. De frivillige organisationer kan søge om støtte til konkrete aktiviteter, der har et socialt sigte, dvs. til aktiviteter, der retter sig mod de målgrupper, som den sociale sektor beskæftiger sig med. Sådanne aktiviteter kan fx være tilbud rettet mod mennesker med demens og deres pårørende.

Når kommunen tildeler frivillige sociale organisationer støtte, kan støtten fordeles til forskellige formål. Kommunen kan vælge at støtte konkrete aktiviteter som fx rådgivningstjeneste, frivillig støtteperson eller ledsagerordninger, men kommunen kan også give økonomisk støtte til fx lokaler, telefon eller anden form for kontorarbejde, såfremt det vurderes at være en nødvendig ramme for den frivillige indsats. Endvidere har kommunen mulighed for at give anden støtte end økonomisk, hvilket fx kan bestå af at stille lokaler til rådighed gratis eller i form af at yde sekretariatsbistand (1).

Kommunernes muligheder for at støtte frivilligsektoren er beskrevet yderligere på Social- og Indenrigsministeriets hjemmeside www.sim.dk, hvor der også findes mere information om andre puljer målrettet frivillige foreninger som fx puljen til udvikling af frivilligt socialt arbejde (PUF-puljen) og Tips- og Lotto puljen.

Projekt "Frivillige på plejecentre"

Socialstyrelsen har i samarbejde med Horsens, Glostrup og Odense Kommune gennemført projektet "Frivillige på plejehjem" i perioden 2013-2015. Projektet bygger på ideen om, at større inddragelse af frivillige på plejecentrene gør det muligt at tilbyde beboerne et mere varieret tilbud af aktiviteter. Projektet har derfor fokus på at styrke rekrutteringen, organiseringen og samarbejdet med frivillige på plejecentre.

Formålet med projektet er at øge beboernes livskvalitet og selvbestemmelse, hvilket opnås ved at beboerne tilbydes flere aktiviteter og får bedre muligheder for at udvide deres sociale kontakt. Samtidig styrkes samarbejdet mellem plejecentrene og kommunerne og de frivillige organisationer, der medvirker i projektet. Projektet skal resultere i udviklingen af en række anbefalinger og samarbejdsmodeller til inspiration for andre.

10.1.1 ODA-projektet

I 2004 iværksatte den daværende Servicestyrelse, et projekt, hvori der indgik ti kommuner, som samarbejdede med deres lokale frivillige organisationer for at udvikle en 'redskabskasse', der skulle medvirke til at skabe koordinerede dagtilbud og aflastningsløsninger til mennesker med demens og deres pårørende. Projektet blev kaldt ODA-projektet. ODA står for Organisering af Dagtilbuds- og Aflastningsindsatsen. Hensigten med ODA-modellen og de redskaber, som indgår i denne, er at understøtte, at mennesker med demens og deres pårørende modtager koordinerede tilbud (2).

Man kan læse mere om ODA-projektet på Sundhedsstyrelsens hjemmeside:
<https://sundhedsstyrelsen.dk/da/aeldre/demens/tvaersektorielt-samarbejde/oda-modellen>.

10.2 Foreninger og institutioner med relevans for demensområdet

I dette afsnit beskrives først Center for frivilligt socialt arbejde og Frivilligrådet, der generelt har fokus på den frivillige indsats i Danmark. Dernæst beskrives en række af de landsdækkende foreninger, som er relevante for mennesker med demens og deres pårørende. Oversigten er ikke udtømmende, og der findes også lokale foreninger, der beskæftiger sig med demensområdet.

10.2.1 Center for frivilligt socialt arbejde

Center for Frivilligt Socialt Arbejde (CFSA) er det nationale videns-, kompetence- og udviklingscenter om den sociale frivillighed i Danmark og er en selvejende institution under Social- og Indenrigsministeriet. CFSA's formål er at understøtte frivilligheden på social- og sundhedsområdet og formidle konkret viden til og om civilsamfundet. Hos CFSA kan frivillige, foreninger, organisationer og kommuner få rådgivning og online guides om emner som bestyrelsens ansvar, økonomi, rekruttering, frivilligpolitikker, samspil mellem foreninger og kommuner m.v. CFSA har også en lang række kurser, netværk og fyraftensmøder om emner, som også kan være relevante for foreninger og frivillige inden for demensområdet. Desuden tilbyder centret konsulenttydelser som organisationsudvikling, evalueringer eller samskabelsesprocesser samt foredrag og oplæg til inspiration og debat (3).

Center for Frivilligt Socialt Arbejde udgiver Frivilligrapporten, som kortlægger og analyserer udviklingen i danskernes, foreningernes og kommunernes engagement inden for det frivillige sociale arbejde. CFSA udsender løbende faglige nyhedsbreve og afholder konferencer. Sekretariatet for Projekt Frivillig, som er et landsdækkende program, der skal øge unges frivillige engagement, er også en del af CFSA. Alle centrets tilbud og aktiviteter bygger på både praksisbaseret og analytisk viden samt centrets mange kontaktflader som videnscenter. Læs mere om Center for Frivilligt Socialt arbejde på www.frivillighed.dk

10.2.2 Frivilligrådet

Frivilligrådet er et politikudviklende råd, der tilbyder rådgivning til regeringen og Folketinget om den frivillige sektors rolle i forhold til sociale udfordringer. Rådets formål er at bidrage til den offentlige debat om den frivillige sektors rolle i udviklingen af velfærdssamfundet (4).

Rådet skal skabe opmærksomhed om den frivillige sociale indsats og dens udfordringer samt sætte fokus på udviklingen af frivillighed i forhold til velfærdspolitiske områder, herunder også på udviklingspotentialet på tværs af fagområder og sektorer.

Frivilligrådet har bl.a. udgivet en strategi for deres arbejde i perioden 2012-2015, der fokuserer på, at det offentlige, erhvervslivet og civilsamfundet i højere grad skaber velfærd sammen. Man kan læse mere om Frivilligrådet på deres hjemmeside:
www.frivilligraadet.dk

10.2.3 Alzheimerforeningen

Alzheimerforeningen er en medlemsorganisation, der har til formål at sikre bedre vilkår for mennesker med demens og deres pårørende (5). De rådgiver, informerer og støtter forskning i demenssygdomme. Medlemskredsen omfatter både mennesker med demens, deres pårørende og fagfolk på demensområdet, men foreningens aktiviteter retter sig mod alle mennesker med demens, pårørende, fagpersoner og borgere i almindelighed – uanset om disse er medlemmer af foreningen. Foreningen har organiseret sig i 12 lokalforeninger. Lokalforeningerne afholder møder, foredrag, temadage og kurser for medlemmer og borgere. Desuden har de fleste lokalforeninger etableret lokale støttegrupper for pårørende, og enkelte har også støttegrupper for mennesker med demens. Foreningen udgiver medlemsbladet magasinet 'Livet med demens', har telefonrådgivningen 'Demenslinien' og har også tilbud målrettet børn og unge af forældre med demens, feriekursus for ægtepar, erindringsdans på plejehjem, tænketank for yngre demensramte samt Aktiv Højskole for mennesker med demens. Desuden driver Alzheimerforeningen også facebookgruppen "Demens er noget vi taler om", som har over 40.000 følgere. Foreningen repræsenterer derudover Danmark i en række internationale samarbejdsorganisationer bl.a. Alzheimer Europe og Alzheimer Disease International. Alzheimerforeningen har følgende hjemmeside: www.alzheimer.dk.

DemensNet

Alzheimerforeningen har etableret DemensNet, der er et internetbaseret forum for mennesker med demens og deres pårørende. DemensNet er et digitalt mødested med bl.a. blogs, brevkasse og rådgivning samt digitale grupper, hvor der er mulighed for at dele erfaringer og viden med andre i samme situation.

10.2.4 Ældre Sagen

Ældre Sagen er en landsdækkende almennyttig forening på ældreområdet med 216 lokalafdelinger, der bl.a. afholder arrangementer, kurser, foredrag m.m. (6). Der er tilknyttet ca. 17.000 aktive frivillige til Ældre Sagen, som bl.a. udfører frivilligt arbejde på demensområdet. Det er bl.a. muligt at blive Demensafaster, hvor man tilbringer tid med den demensramte, mens den pårørende får en pause. Ældre Sagen udgiver desuden medlemsbladet 'Nu' samt nyhedsavisen 'Nyt' og tilbyder endvidere rådgivning om sociale og juridiske spørgsmål på ældreområdet. Ældre Sagen har følgende hjemmeside: www.aeldresagen.dk.

10.2.5 Samvirkende Menighedsplejer

Samvirkende Menighedsplejer er en folkekirkelig landsorganisation. De står bl.a. til rådighed med konsulentbistand, særlige koordinationsopgaver, tilrettelæggelse af kurser, uddannelse af frivillige medarbejdere samt økonomisk støtte (7). De Samvirkende Menighedsplejer tilbyder fx samvær med mennesker med demens, mens den pårørende har et ærinde ud af huset eller deltager i pårørende grupper. Samvirkende Menighedsplejer har følgende hjemmeside: www.menighedsplejer.dk

10.2.6 Dansk Røde Kors

Dansk Røde Kors har en række forskellige sociale aktiviteter, og har på demensområdet bl.a. et tilbud om besøgstimuler af frivillige som støtte i hverdagen til mennesker med demens og deres pårørende (8). De frivillige besøgsvenner tager sig af den hjemmeboende med demens, mens den pårørende fx er ude af hjemmet, og er dermed med til at aflaste den pårørende. Dansk Røde Kors har følgende hjemmeside: www.drk.dk.

10.2.7 Landsforeningen Huntingtons Sygdom

Landsforeningen Huntingtons Sygdom yder støtte til mennesker, der lider af Huntingtons, som er en sygdom, der bl.a. giver symptomer på demens. Derudover tilbyder foreningen også støtte til de pårørende (9). Landsforeningen Huntingtons Sygdom har følgende hjemmeside: www.huntingtons.dk

10.2.8 Parkinsonforeningen

Forløbsundersøgelser viser, at 8-10 pct. af patienter med Parkinson årligt udvikler demens. Parkinsonforeningen er en patientforening, der varetager parkinsonfamiliernes interesser over for myndigheder, samarbejdspartnere og andre (10). Foreningens medlemmer tilbydes desuden kurser, rådgivning, støtte til forskning m.v. Parkinsonforeningen har følgende hjemmeside: www.parkinson.dk

10.3 Det demensvenlige samfund

Der er i de seneste år kommet mere fokus på begrebet ”Det demensvenlige samfund” efter inspiration fra udlandet, hvor det har været en del af de nationale handlingsplaner på demensområdet i lande som England og Skotland. Herhjemme har fx Nationalt Videnscenter for Demens haft fokus på begrebet til deres årskonference ”Demensdagene” i 2015. Til konferencen kom bl.a. Alistair Burns fra England, professor i gerontopsykiatri og national koordinator for den britiske demensplan, og fortalte om de engelske erfaringer med at udvikle et demensvenligt samfund.

10.3.1 Demensalliancen og de demensvenlige kommuner

I 2014 etablerede en række organisationer (Ældre Sagen, FOA, PenSam, Alzheimerforeningen, Dansk Sygeplejeråd) Demensalliancen med formålet om, at ingen skal være alene med demens i Danmark (11). I 2016 blev kredsen udvidet med Ergoterapeutforeningen. Udover de førnævnte organisationer bidrager over 60 organisationer, virksomheder og fagpersoner i alliancens arbejde. Et af Demensalliancens fokusområder er at forbedre kommunernes håndtering af mennesker med demens. Alliancen har derfor udviklet projektet ’Demensvenlige Kommuner’, som indeholder seks ambitioner for en demensvenlig kommune. Ambitionerne omhandler bedre sygdomsforløb for mennesker med demens, bedre støtte til pårørende, kompetenceløft til personalet, tilgængeligt og inkluderende lokalsamfund, flere demensindrettede boliger samt understøttelse af forskning og vidensdeling. Demensalliancen inviterede seks kommuner: Aalborg, Aarhus, Varde, Stevns, Næstved og Hillerød, til at være de første til at omsætte ambitionerne til virkelighed og dermed arbejde målrettet mod at blive demensvenlige kommuner. Det har resulteret i en rapport med seks ambicio-

ner for kommuner, der ønsker at blive demensvenlige. Rapporten og information om samenslutningen kan findes på Demensalliancens hjemmeside: www.demensalliancen.dk

10.3.2 Demensvenner

Alzheimerforeningen har i 2015 påbegyndt et nyt projekt om Demensvenner med inspiration fra England og Japan. Målsætningen er, at der inden 2019 er fundet 100.000 demensvenner i Danmark. En Demensven er en person, der har tilkendegivet, at de ønsker mere viden om demens og som hjælper, når de møder et menneske med demens i hverdagen (12). Målsætningen med projektet er at øge danskernes forståelse for demenssygdomme og skabe et aktivt civilsamfund ved at synligøre, hvordan selv små ting kan gøre en forskel for mennesker med demens. Der kan læses mere om konceptet bag demensvenner på deres hjemmeside

Kapitel 11 HJÆLPEMIDLER OG TEKNOLOGI

I dette kapitel beskrives hjælpemidler og teknologier, der er målrettet mennesker med demens. Herudover beskrives udvikling, afprøvning og udbredelse af teknologierne, samt hvordan man visiteres til og instrueres i brugen af hjælpemidlerne.

Teknologier og hjælpemidler målrettet mennesker med demens har overordnet set til formål at kompensere for forskellige former for funktionsnedsættelse. Der findes mange forskellige typer af teknologier fx teknologier til hverdagen, teknologier til social kontakt, teknologier til tryghed og sikkerhed, samt teknologier til aflastning af de pårørende. På trods af, at der findes mange teknologier, som er målrettet mennesker med demens, er mange af dem endnu ikke særligt udbredte. Det er derfor væsentligt at kommunale forvaltninger og borgere får mere viden om de forskellige teknologiske løsninger, og at der desuden videreudvikles på de løsninger, som allerede er i brug.

Det er kommunerne, der står for bevillingerne af hjælpemidler til mennesker med varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne, og i forbindelse med mennesker med demens er det vigtigt, at de teknologiske hjælpemidler introduceres så tidligt som muligt i sygdomsforløbet.

11.1 Generelt om hjælpemidler og teknologier

Teknologiske hjælpemidler anvendes til at kompensere for forskellige former for funktionsnedsættelse. I forbindelse med demens drejer det sig især om hjælpemidler, der kan afhjælpe eller kompensere for svækkelse af kognitive funktioner som fx hukommelse, stedssans eller orientering.

Hjælpemidler kan bidrage til at opretholde selvstændigheden og handlemulighederne hos mennesker med demens samt eventuelt medvirke til at udsætte indflytning på plejecenter. Hjælpemidler kan lette hverdagen og udvide mulighederne for at fortsætte aktiviteter som fx at anvende telefonen til at kontakte familie og venner eller at færdes ude på egen hånd. Hjælpemidler kan også bidrage til mindske belastningen for de pårørende og skabe større tryghed, fx når mennesker med demens er alene hjemme. Endvidere kan teknologien aflaste plejerspersonale og understøtte deres pleje- og omsorgsindsats.

På grund af den kognitive svækkelse kan det være vanskeligt at introducere hjælpemidler for mennesker med en demenssygdom. Det er ofte en fordel, at hjælpemidler anskaffes og introduceres i de tidlige faser af sygdommen, hvor mennesker med demens har mulighed for at forstå og vænne sig til dem. Jo længere man kommer hen i sygdomsforløbet, jo sværere bliver det at introducere nye hjælpemidler. Omvendt kan hjælpemidler, som den de-

mensramte allerede er fortrolig med, ofte anvendes langt hen i sygdomsforløbet. En anden væsentlig faktor i forhold til anvendelse af hjælpemidler til mennesker med demens er, at redskaberne afstemmes i forhold til de behov og ressourcer, den enkelte har (1).

Hvad er teknologiske hjælpemidler?

Der skelnes mellem for det første teknologiske hjælpemidler, der kan bevilges af kommunen og afhjælper et konkret behov som følge af en psykisk eller fysisk funktionsnedsættelse, og for det andet teknologien som forbrugsgoder. I sidstnævnte forstand er teknologierne produkter, som typisk forhandles bredt med den almindelige befolkning som målgruppe, og som potentielt kan gøre eksempelvis mennesker med demens og deres pårørende mere selvhjulpne og dermed udskyde behovet for hjælp. Mennesker med demens kan således både få tildelt teknologiske hjælpemidler af kommunen, hvis det vurderes, at dette i væsentlig grad kan hjælpe borgeren, men har også mulighed for selv at anskaffe sig teknologier i form af forbrugsgoder, som kan bidrage til udførelsen af hverdagens gøremål.

I det følgende anvendes betegnelsen 'teknologier' som samlebetegnelse, mens betegnelsen 'teknologiske hjælpemidler' anvendes, når der er tale om hjælpemidler, som afhjælper konkrete behov og bevilges af kommunen.

Læs mere om bestemmelserne for hjælpemidler og forbrugsgoder i serviceloven § 112, § 113 og § 116.

11.2 Regulering af brug af alarm

Siden 1. juli 2010 har det været muligt, at mennesker med demens, der ikke modsætter sig brugen af fx en GPS, vil kunne tildeles en sådan, uden at der forinden skal foretages en afgørelse herom på myndighedsniveau. Brugen af udstyret kan i stedet ske som led i den daglige pleje og omsorg. Hvis den demensramte direkte modsætter sig anvendelsen af et personligt alarm- eller pejleudstyr, vil det fortsat være kommunalbestyrelsen, som kan træffe afgørelse om anvendelsen. Kommunalbestyrelsen vil i så fald - hvis de nødvendige forudsætninger er til stede - kunne træffe afgørelse om, at udstyret kan anvendes for en tidsbegrænset periode. Kommunalbestyrelsens afgørelse vil altid kunne indbringes for Ankestyrelsen. Se desuden afsnit 9.1.1.

11.3 Hjælpemidler og teknologier målrettet mennesker med demens

Hjælpemidler til mennesker med demens sigter på at kompensere for problemer med fx hukommelse, orientering eller varetagelse af egen sikkerhed. Udviklingen på hjælpemiddelområdet går hurtigt, og der kommer hele tiden nye og bedre produkter på markedet. Af teknologiske hjælpemidler til mennesker med demens kan bl.a. nævnes (2):

- Elektroniske kalendere
- Hjælpemidler som understøtter hukommelsen
- Hjælpemidler til kognitiv behandling
- Hjælpemidler til registrering af faresituationer
- Kalendere og huskesystemer som software
- Mobile tryghedsalarmer
- Mobile tryghedsalarmer med pejlemulighed

- Mobile tryghedsalarmer med positionsbestemmelse (GPS)
- Stationære tryghedsalarmer med tovejs tale
- Tryghedsalarmer med automatisk aktivering ved udgang fra afgrænset område
- Tryghedsalarmer med envejs kommunikation

Se hjælpemiddeldatabasens liste over demens-hjælpemidler: www.hmi-basen.dk

11.3.1 Undersøgelsen ”Teknik og Demens i Norden”

Fra 2006-2008 blev undersøgelsen ”Teknik og Demens i Norden” gennemført med det formål at få viden om brug af tekniske hjælpemidler til kognitiv støtte hos mennesker med demens på tværs af de nordiske lande (3). Ifølge undersøgelsen kan mange forskellige teknologier medvirke til øget aktivitet, selvstændighed og sikkerhed for mennesker med demens. Teknologierne viste sig ligeledes at kunne bidrage til et mere indholdsrigt liv. Der var dog stor individuel forskel på, hvilke teknologier den enkelte person fik nytte af, og der bør derfor tages højde for en række individuelle forhold, før teknologier anvendes. Undersøgelsen pegede desuden på, at det er vigtigt at opnå et overblik over, hvilke formål de forskellige teknologier kan bruges til at støtte mennesker med demens. Samtidig skal man sørge for, at teknologierne ikke misbruges til fx overvågning eller til ufrivilligt at begrænse mennesker med demens, men at de i stedet bruges positivt ift. den enkelte persons behov.

Det er kommunernes pligt at yde støtte til bl.a. teknologiske hjælpemidler, som kan støtte mennesker med demens i hverdagen og tildelingen sker på baggrund af den enkelte persons behov. Borgeren har dog også mulighed for selv at anskaffe sig bestemte teknologier. I undersøgelsen ”Teknik og Demens i Norden” opdeles teknologierne i seks forskellige kategorier:

- Teknologier til hverdagen
- Teknologier til social kontakt
- Teknologier til glæde og aktivitet
- Teknologier til tryghed og sikkerhed
- Teknologier til bedre hjælp og pleje
- Teknologier til aflastning

Kategorierne er ikke gensidigt udelukkende, og forskellige teknologier vil have relevans i flere af kategorierne.

Teknologier til hverdagen

Formålet med teknologier til hverdagen er at forlænge den normale adfærd og selvstændighed hos mennesker med demens, så de har mulighed for at klare sig selv så længe som muligt. Teknologierne kan fx bestå af elektroniske ure eller kalendere, der holder styr på dage og aftaler. Et konkret eksempel på en teknologi til hverdagen er en elektronisk husketavle, der giver en oversigt over dagens gøremål og ting, som den demensramte skal huske. Ved hjælp af en lysdiode og en alarm minder tavlen personen om aktiviteterne i løbet af dagen. Et andet eksempel er en medicinhusker, der kan opbevare medicinen og hjælpe med at huske på at tage medicinen.

Teknologier til social kontakt

Social isolation er et stort problem blandt mennesker med demens. Teknologier til social kontakt har derfor til formål at understøtte muligheden for at mennesker med demens fortsat kan skabe og fastholde relationer. Et eksempel på en sådan teknologi er telefoner med store nummertaster og 'speeddial' knapper, hvor der er fastgjort et billede af de personer, som der ringes op til, hvis der trykkes på knappen. Telefonerne hjælper mennesker, som har svært ved at huske numre, og gør det samtidig nemt at betjene telefonen.

Et andet eksempel på teknologier til social kontakt er sociale medier. I Norge er man netop nu i gang med at udvikle et Facebook-lignende medie, der er målrettet til mennesker med let demens. Målet er at udvikle et simpelt og overskueligt netbaseret kommunikationsværktøj, der kan være med til at forebygge social isolation af mennesker med demens.

Teknologier til glæde og aktivitet

Formålet med teknologier til glæde og aktivitet er at forbedre livskvaliteten for mennesker med demens. Teknologierne kan fx bestå af forskellige spil. Computerspil, der fokuserer på fysisk aktivitet, som fx Nintendo Wii kan ved at understøtte fysisk aktivitet og sociale relationer skabe livsglæde for mennesker med demens, som stadig er kognitivt velfungerende. Computere med fingertouch er ligeledes en teknologi, der kan aktivere mennesker med demens, da det giver mulighed for at vedkommende fx kan lave krydsord eller spille puslespil.

En anden type af teknologi til glæde og aktivitet er teknologier som robot-sælen Paro (4). Det har længe været kendt og videnskabeligt dokumenteret, at kæledyr har en positiv effekt på psyken og den fysiske sundhed blandt mennesker med demens, men ikke alle plejecentre har mulighed for at holde levende dyr. Paro ligner, reagerer og bevæger sig som en rigtig sælunge, og det er påvist, at samværet med Paro kan være med til at skabe fornyet livsglæde for mennesker med demens. Det skal dog understreges, at en sådan effekt ikke ses hos alle mennesker med demens, og at eventuelt brug af Paro skal ses i sammenhæng med en helhedsorienteret omsorg, hvor både pædagogik og de øvrige rammer på plejecenteret spiller ind. Projektet med Paro-sælerne blev startet op i 2010 i regi af Teknologisk Institut, hvor der var omkring 100 sæler ude i en lang række danske kommuner. Man kan læse mere om projektet på Teknologisk Instituts hjemmeside: www.teknologisk.dk/projekter/paro-8211-robotsael-til-pleje-og-omsorg/24936.

Teknologier kan også medvirke til, at identiteten hos mennesker med demens fastholdes på trods af, at sygdommen udvikler sig. Talende fotoalbum er et eksempel på en sådan teknologi. Ved hvert enkelt foto kan der indtales beskeder, som kan hjælpe personen med demens til at fastholde minder, som ellers glemmes i forbindelse med den svigtende hukommelse.

Teknologier til tryghed og sikkerhed samt bedre hjælp og pleje

Teknologier, der fokuserer på tryghed og sikkerhed og teknologier, der fokuserer på hjælp og pleje, vil ofte være sammenfaldende og behandles derfor samlet i dette afsnit.

Teknologier, der fokuserer på tryghed og sikkerhed har til formål at forebygge skader og skabe sikkerhed i dagligdagen for både mennesker med demens, og de som omgås den demensramte. Teknologier til bedre hjælp og pleje har til formål at fremme ro og skabe bedre arbejdsmiljø for de ansatte og bedre pleje for mennesker med demens. Hvis denne

type af teknologier bruges optimalt, vil de kunne give mennesker med demens en følelse af frihed frem for oplevelsen af, at personalet overvåger dem.

Det er desværre et velkendt fænomen, at der hvert år forsvinder mange mennesker med demens fra eget hjem eller plejebolig. Nationalt Videnscenter for Demens anslår at halvdel af alle, der har en demenssygdom på et givent tidspunkt forsvinder midlertidigt. Forskellige typer af teknologier i form af alarm- og pejlesystemer kan være med til at forebygge denne problematik. En GPS, der er et pejlesystem, kan skabe tryghed for både mennesker med demens og medarbejderne/de pårørende, da systemet hele tiden vil kunne lokalisere vedkommende. Demensramte vil således have øget grad af bevægelsesfrihed, da de vil kunne færdes alene i længere tid og stadig føle sig sikker. Medarbejderen eller den pårørende vil ligeledes have vished om, at vedkommende kan lokaliseres. Ved brug af GPS er det dog vigtigt, at være opmærksom på, at man skal have GPS-enheden på sig, at den jævnligt skal oplades, og at den naturligvis ikke kan erstatte plejepersonalet.

Alarmsystemer kan bruges til at gøre medarbejderne opmærksomme på, at en demensramt er ved at forlade plejeboligen. Et eksempel på en alarm, er en magnetisk dørvagter med indbygget radiosender, som fastgøres på døre eller vinduer og sender besked til plejepersonalet, hvis disse åbnes. På denne måde har personalet mulighed for at vide, når hjemmet forlades og evt. følge efter vedkommende.

Der findes en lang række af andre eksempler på teknologier, der kan være med til at skabe tryghed og sikkerhed. Sådanne teknologier indbefatter bl.a. automatisk slukning af kogeplader og andre elinstallationer, hvilket mindsker risikoen for brand, samt automatisk lys-tænding, der kan medvirke til forebygge faldulykker, da den demensramte bedre vil kunne orientere sig.

Ud over at øge sikkerheden, bidrager de omtalte teknologier også til at gøre mennesker med demens mindre afhængige af hjælp og kontrol. Dette medvirker til, at familier kan beholde mennesker med demens hjemme så længe som muligt, da risikoen for ulykker og lignende nedsættes. Teknologierne medvirker ligeledes til, at den fysiske og psykiske belastning af pårørende reduceres, fordi de ikke længere skal 'være på vagt' konstant. Brugen af den rette teknologi kan desuden sikre bedre hjælp ved at frigøre tid til omsorg.

Teknologier til aflastning

Teknologier til aflastning har til formål at aflaste pårørende til mennesker med demens, så de også kan få tid til at fokusere på deres eget liv og ikke kun den demensramte. Et eksempel på sådanne teknologier er alarmmåtten, der giver signal til den pårørende eller plejepersonale, når den demensramte fx forlader en seng eller dør. Et andet eksempel er smart-house-installationer, som registrerer forskellige ting, fx at en person ikke er stået op eller at køleskabet ikke har været åbnet. Hvis der skulle opstå problemer, sender installationen signaler til rette vedkommende. Begge disse teknologier giver mennesker med demens bedre muligheder for at være alene hjemme, hvormed den pårørende får mere tid til sig selv og samtidig kan føle sig tryk.

For alle de nævnte typer af teknologier, er det vigtigt at overveje en række forskellige forhold i forbindelse med implementeringen af teknologierne. Det skal således overvejes, hvordan teknologierne bedst muligt indgår i den plejefaglige praksis, og om reglerne om magtanvendelse er overholdt. Det skal endvidere sikres, at teknologien ikke erstatter hver-

ken den pædagogiske eller den pleje- og omsorgsmæssige indsats, og at plejepersonalet har de nødvendige kompetencer i forhold til viden om og brug af teknologierne, og at der er den nødvendige ledelsesmæssige opbakning i forhold til implementering.

Svovlhattens forsøg med DemensZonen

I 2010-2012 har man på plejecentret Svovlhatten i Odense Kommune testet DemensZonen, der er et audio-visuelt pilotprojekt. Formålet med projektet har været at skabe god stemning og øget trykthed på plejecenteret.

Projektet DemensZonen indeholdt tre dele; KomfortZonen, ExitZonen og NatZonen, hvor hver del havde sin egen funktion.

NatZonen kunne bruges for de beboere, der forsøgte at stå ud af sengen i løbet af natten eller tidligt på morgenen. I de tilfælde ville et billede på værelsesvæggen af en kontaktperson komme frem og fortælle beboeren, at det var for tidligt at stå op.

ExitZonen blev brugt til at forsøge at forhindre, at en beboer forlod plejecenteret uden opsyn. Ved hjælp af et billede, som projiceres op på døren, skjules døren, og beboeren var derfor mere tilbøjelig til at blive indendørs. Teknologien gav mulighed for i et vist omfang at tilpasse teknologien til beboerne. På Svovlhatten var der eksempelvis en beboer, der var meget glad for fodbold. Teknologien gav mulighed for, at få projiceret en fodboldspiller på hans dør. Fodboldspilleren blev aktiveret, når beboeren nærmede sig døren, og det så ud som om, at fodboldspilleren sparkede en bold væk fra døren ind i rummet. Det fik beboeren til at løbe efter bolden og dermed væk fra døren.

Den sidste del var KomfortZonen, som blev brugt til at berolige og stimulere beboerne ved at projicere billeder og lyd op på væggen. På Svovlhatten blev det brugt i kombination med et sanserum, hvor aromaterapi og sten med forskellige teksturer, som beboerne kunne røre ved, supplerede teknologien. I rummet blev der vist forskellige naturfilm af dyr og planter i et meget stille tempo. Svovlhatten har efter forsøgsperioden valgt at fortsætte med teknologien bag KomfortZonen (5).

11.4 Udvikling, afprøvning og udbredelse af teknologier

Som afsnittet ovenfor beskriver, findes der allerede i dag en lang række af teknologier, der har til formål at støtte og hjælpe mennesker med demens og deres pårørende eller plejepersonale. Det næste skridt er derfor at udbrede teknologierne, hvilket bl.a. kræver, at den kommunale forvaltning har kendskab til de teknologiske hjælpemidler, som kan være relevante at visitere til mennesker med demens. Det er ligeledes væsentligt, at mennesker med demens og især deres pårørende selv opnår mere viden om de teknologier, der er på markedet, da det vil forbedre muligheden for selv at anskaffe teknologier, som ikke tilbydes af kommunen.

En anden udfordring for udbredelsen af teknologierne er, at funktionaliteten og designet ikke altid er lige praktisk, og at teknologierne derfor kan være svære at anvende. Nogle typer af GPS'er er fx store og klodsede, hvilket gør det upraktisk for mennesker med demens, at have den med sig rundt. Flere af teknologierne er ikke udviklet specifikt til men-

nesker med demens, men til bredere målgruppe af mennesker med kognitive vanskeligheder. Teknologierne er derfor ikke nødvendigvis afprøvet og tilrettet ift. mennesker med demens.

Der er dog allerede i dag fokus på videreudvikling, afprøvning og implementering af teknologier på velfærdsområdet, herunder også specifikt demensområdet, i flere forskellige fora. I dette afsnit beskrives forskellige eksempler på projekter, initiativer og netværk, som arbejder med at udvikle og udbrede digitale og teknologiske løsninger.

11.4.2 Fonden for Velfærdsteknologi og Strategi for digital velfærd

Fonden for Velfærdsteknologi blev oprettet i forbindelse med finansaftalen i 2008 og har til formål at afprøve konkrete løsninger og dokumentere deres effekter med henblik på at udvælge og udbrede de bedste og mest effektive løsninger (6). Dette skal medvirke til at give borgerne bedre og mere fleksibel offentlige service og samtidig reducere det samlede offentlige ressourceforbrug.

Der blev i perioden 2009-2015 afsat 3 mia. kr. til medfinansiering af investeringer i ny arbejdskraftbesparende teknologi og nye arbejds- og organisationsformer. Midlerne kunne søges af offentlige institutioner fra alle sektorområder. I alt modtog 71 projekter støtte fra fonden, hvoraf 63 af disse er afsluttet (november 2014). De støttede projekter beskæftigede sig med bl.a. administration og sagsbehandling, automatisering, børn og uddannelse, social og handicap, sundhed samt ældre. Projekterne gav værdifulde erfaringer med teknologier, der har potentiale for national udbredelse.

I 2012 blev udmøntning fra Fonden for Velfærdsteknologi stillet i bero, så indsatsen i højere grad kunne målrettes større udbredelse af velafprøvede løsninger med dokumenteret effekt. Det vil sige løsninger, der bidrager til højere effektivitet og produktivitet i en tid, hvor færre skal forsørge flere. De resterende midler blev reserveret til at finansiere initiativer i regi af den fællesoffentlige Strategi for digital velfærd 2013-2020, som regeringen, KL og Danske Regioner sammen lancerede i september 2013.

Under Strategi for digital velfærd gennemføres bl.a. et initiativ, som i 2015-2017 udmønter tilskud til tre velfærdsteknologiske projekter årligt, som alle har til formål at afprøve forskellige typer af velfærdsteknologi. Initiativet hedder ”Afprøvning af fremtidens velfærdsteknologiske løsninger”, og indeholder også projekter, der er målrettet mennesker med demens. I 2016 er der fx givet tilskud til projektet ”Længere hjemme sammen”, som er beskrevet i boksen nedenfor. Man kan læse mere om Fonden for Velfærdsteknologi på Digitaliseringsstyrelsens hjemmeside: www.digst.dk/Digital-velfaerd/Fonden-for-Velfaerdsteknologi.aspx.

Projekt ”Længere hjemme sammen”

I perioden februar 2016 til maj 2017 gennemføres projektet ”Længere hjemme sammen”, der skal undersøge om et sensorbaseret intelligent alarmsystem kan medvirke til at mennesker med demens bliver boende længere tid i eget hjem, fordi systemet kan aflaste ægtefæller eller øvrige pårørende. Projektet har fået tilskud fra Strategi for digital vældfærd, og alarmerne afprøves i fem kommuner (Aarhus, Silkeborg, Hedensted, Viborg og Syddjurs).

Alarmsystemet består af sensorer, som automatisk kan registrere og alarmere pårørende og plejepersonale, hvis noget går galt, fx hvis personen med demens forlader hjemmet, glemmer at lukke døre og vinduer, går fra komfuret uden at slukke det, falder osv. Derudover indeholder systemet en kameraløsning, der gør det muligt for de pårørende at kigge ind i hjemmet for at se, om den demensramte fx stadig sover.

Projektet skal afdække, om systemets positive effekt for ægtefællen medfører, at ægtefællen bevarer overskud og evne til at passe den demensramte i længere tid, således at vedkommende flytter på plejehjem senere end antaget. Derudover undersøges det, om antallet af visiterede timer nedsættes ved installation af et sensorbaseret alarmsystem.

Der kan læses mere om projektet på Welfaretechs hjemmeside:

www.welfaretech.dk/nyheder/2015/december/usynlig-alarm-giver-demensramte-mere-tid-i-eget-hjem

11.4.3 Markedsmodningsfonden

Fornyelsesfonden blev som led i en effektivisering, fokusering og forenkling af det danske innovationssystem omlagt til Markedsmodningsfonden. Fornyelsesfonden støttede i perioden 2010-2012 innovation og markedsmodning på det grønne område og velfærdsområdet samt erhvervsmæssig omstilling i hårdt ramte geografiske områder. Markedsmodningsfonden bygger således videre på tiltag og erfaringer fra Fornyelsesfondens markedsmodningsindsats (7).

Markedsmodningsfonden har til formål at fremme vækst, beskæftigelse og eksport, herunder særligt i små og mellemstore virksomheder inden for områder, hvor Danmark har særlige styrker og potentialer, fx grøn omstilling samt sundheds- og velfærdsløsninger. Man kan læse mere om markedsmodningsfonden på deres hjemmeside:

www.markedsmodningsfonden.dk.

11.4.4 Projekt ’Demens i hjemmet’

Erhvervsstyrelsens program for brugerdriven innovation og Den Europæiske fond for Regional Udvikling (Regionalfonden) gav i 2009 Region Syddanmark midler til projekt ”Demens i hjemmet”. Det overordnede mål med projektet var at udvikle teknologiske hjælpemidler, der kan forbedre dagligdagen for mennesker med let demens, og som kan sikre, at personen med demens kan blive længst muligt i eget hjem med størst mulig livskvalitet. Derudover var målet at skabe vækst i Region Syddanmark ved at tilbyde virksomheder en systematisk og brugerdriven metode til afdækning af demensramtes behov i forbindelse med udvikling af nye produkter eller services.

Målet med projektet var bl.a. at udvikle seks prototyper på teknologier, der senere kan udvikles til egentlige produkter. I alt resulterede projektet i 11 prototyper – otte, der sigter mod at understøtte og afhjælpe mennesker med demens i deres funktionsnedsættelse, og tre, der sigter mod at udsætte den demensbetingede funktionsnedsættelse. Derudover er der udgivet en publikation (8) samt en evaluering (9) på baggrund af projektet. Mere information om projektet og prototyperne kan findes på University Colleges' hjemmeside www.ucviden.dk samt Designskolen Koldings hjemmeside www.designskolenkolding.dk.

Teknologiske prototyper udviklet i projekt 'Demens i hjemmet'

- ”Påminderen” er designet med udgangspunkt i et ur, der skal støtte mennesker med demens i den tidlige fase bl.a. ved at huske begivenheder, herunder aftaler, møder m.m.
- Interaktivt vippebræt med balancespil, FIT kuffert med fem interaktive aktiviteter samt WDS har det fælles formål at motivere til mere fysisk aktivitet og dermed udsætte udviklingen af demens gennem leg og interaktivitet.
- ”SafeWalk” er en applikation, hvor pårørende kan skræddersy og lave en billedbaseret rutevejledning, således at mennesker med demens i højere grad selv kan finde vej.
- Mikrobølgeovn udviklet med en kommunikativ æstetik og et simpelt interface, der skal gøre det nemmere for mennesker med let demens at anvende en mikroovn i hverdagen.
- Væskepåmindelse er en lille påmindelse, som kan sættes på en drikkeflaske, således at personen med demens husker at drikke tilstrækkelig væske i løbet af dagen og ikke dehydrerer.
- Pillepåmindelse er en lille pilledispensering med en mobil påmindelse, der minder borgeren om at tage sin medicin i rette dosering og på det rette tidspunkt.
- Påmindelsesur, som kan minde borgeren om diverse gøremål i løbet af dagen.
- Applikation med hjælpefunktioner fx en kalender med en billedfunktion, som kan hjælpe med at huske aftaler, samt skabe sammenhæng mellem navne og billeder af kontaktpersoner. Indeholder også forskellige guides til udførelse af opgaver.
- ”Lommy” er en simplificeret telefon med indbyggede hjælpefunktioner - en kombination af en simpel mobiltelefon og GPS sporingsteknologi.

11.4.5 CareNet – Nationalt Netværk for Velfærdsteknologi

CareNet er et aktivt netværk bestående af virksomheder, kommuner, regionale og nationale offentlige myndigheder, selvejende plejecentre og omsorgsorganisationer, foreninger og interesseorganisationer samt forsknings- og uddannelsesinstitutioner. Netværket ønsker at sætte udvikling, anvendelse og udbredelse af sundheds- og velfærdsteknologi på dagsordenen og har til formål at skabe samspil og synergi mellem aktørerne på området (10). CareNet arbejder desuden på at øge fokus på de teknologiske muligheder, der er en del af løsningen på udfordringerne i velfærdssektoren.

CareNet er vært ved en række medlemsaktiviteter, herunder temadage, medlemsbesøg, vidensrejser m.v. hvor der er mulighed for at blive inspireret af velfærdsteknologiske løsninger.

ger, men og for at komme i dialog med de mange andre aktører, der er inden for det velfærdsteknologiske område. Man kan læse mere om CareNet på deres hjemmeside.

www.carenet.nu

11.4.6 Center for Robotteknologi

Teknologisk Institut har i 2005 etableret ”Center for Robotteknologi” i Odense. Her arbejdes der med at frembringe nye robotløsninger og opnå ny viden om brugen af disse løsninger inden for flere områder, heriblandt i forhold til at forstå terapeutiske robots kognitive indvirkning på mennesker med demens, bl.a. med udgangspunkt i sælen Paro (11). Robotteknologi er nu blevet så specialiseret, at Teknologisk Institut opdeler den fremtidige forskning og udvikling i henholdsvis industrirobotter og i velfærds- og interaktionsteknologi i hjemmet og omsorgssektoren. Det ene center skal således have fokus på blandt andet at opbygge helt nye kompetencer inden for teknologiske løsninger til velfærd, rehabilitering og læring.

Ydermere er det Center for Velfærds – og Interaktionsteknologi, der driver det førnævnte netværk CareNet. Mere information kan findes på Teknologisk Instituts hjemmeside:

www.teknologisk.dk

11.4.7 Velfærdsteknologi på socialområdet

Socialt Udviklingscenters (SUS) initiativ Social IT Lab har påbegyndt en undersøgelse af velfærdsteknologi på socialområdet, herunder en afdækning af implementeret velfærdsteknologi inden for social IT, plejetechnologi, smarthome-teknologi og sundhedsteknologi (12). I 2013 udgav de publikationen ”Velfærdsteknologi på socialområdet”, der er et uddrag af undersøgelsen og inkluderer eksempler på social IT, danske velfærdsteknologiske initiativer og projekter, bud på fremtidens velfærdsteknologi samt en liste over velfærdsteknologiske keywords. Publikationen kan findes på www.sus.dk.

Velfærdsteknologisk udstillingslejlighed i Slagelse Kommune

Kommunerne er de seneste år begyndt at fokusere mere og mere på velfærdsteknologi. Det kommer bl.a. til udtryk i Slagelse Kommune, hvor man har indrettet en velfærdsteknologisk udstillingslejlighed. Her er der mulighed for at komme og se alverdens høj- og lavteknologisk velfærdsteknologi, der især gør dagligdagen lettere for mennesker med hukommelsesbesvær og demens. Med lejligheden er det muligt både at rådgive om og afprøve teknologien hos den enkelte borger.

I samarbejde med kommunens demenskonsulenter kan borgere afprøve relevante hjælpemidler fra biblioteket for at se, om det har den ønskede gevinst i borgerens liv.

Man kan læse mere den velfærdsteknologiske lejlighed på Slagelses Kommunes hjemmeside: <http://vtlejlighed.slagelse.dk/>.

Flere andre steder i landet er der oprettet tilsvarende teknologibiblioteker, der ligeledes giver mennesker med demens mulighed for at se, afprøve og låne forskellige velfærdsteknologiske hjælpemidler. Et sådant bibliotek findes fx på Kallerupvej i Odense, der er et rådgivnings- og kontaktcentret for demensramte og pårørende, som drives af Odense Kommune i samarbejde med Alzheimerforeningens lokalforening på Fyn.

11.4.8 Kropsbåren velfærdsteknologi til mennesker med demens

VihTek samarbejder med DTU om et Ph.d.-projekt om udviklingen af en kropsbåren teknologi, der skal hjælpe mennesker med demens til at strukturere deres hverdag og registrere data til brug for personen med demens og behandlere (13).

Projektet tager udgangspunkt i en undersøgelse af, hvilke teknologier mennesker med demens allerede anvender samt en brugerundersøgelse af, hvilke funktioner der vil være mest hensigtsmæssige at bygge ind i en kropsbåren velfærdsteknologi. Målet er at udvikle en teknologi, som kan integreres i målgruppens hverdag og som kan anvendes som støtte i hverdagen, når sygdommen forværres. Teknologierne kan også indsamle data, som kan anvendes til at monitorere behandling. Projektet bygger videre på eksisterende teknologier, der videreudvikles, så de tilpasses de fysiske og kognitive funktionsnedsættelser, som mennesker med demens har. Projektperioden er efterår 2014 til efterår 2017. Man kan læse mere om projektet hjemmesiden: www.regionh.dk/vihTek/Sider/smartwearables.aspx

11.4.9 Ny velfærdsteknologi til mennesker med demens

Ergoterapeutuddannelsen ved Metropol har udviklet et projekt, der undersøger, hvordan den ældre borger med demens kan støttes i at deltage i eget liv ved hjælp af teknologi. Projektet tager udgangspunkt i behovet for udvikling af nye velfærdsteknologiske løsninger til mennesker med nedsat kognitiv funktion, deres pårørende og plejepersonalet. Projektet samarbejder med bl.a. Furesø Kommune og Københavns Kommune, og ergoterapeutuddannelsen bidrager med viden om, hvordan man fremmer selvhjulpethed og meningsfuld aktivitet for den enkelte borger med demens samt pårørende, og i forlængelse heraf forbedrer sundhedspersonalets arbejdsvilkår.

Tre teknologiske løsninger idéudvikles og afprøves i praksis gennem brugerdreven innovation i samarbejde med undervisere, studerende, interne og eksterne samarbejdspartnere. Formålet med teknologierne er henholdsvis at støtte mennesker med demens til opfattelse af struktur og tid samt vedkommende i at udføre fysisk aktivitet.

Projektet ” Ny velfærdsteknologi til borgere med demens”

- **Husketavlen** - iPad applikation, der fungerer som en kalender, som kan tilpasses den enkeltes kommunikationsevner. Eksempelvis kan der indsættes billeder af sønnen Jens og en telefon, i stedet for at skrive ”Ringe til Jens kl 14”. Kalenderen kan ved en ’pling’-lyd give besked om, at det er frokosttid eller tid til medicin. Den kan desuden vise et billede af den medicin, der skal tages.
- **BikeAround** – Der er placeret en komfortabel motionscykel foran en afskærmet skærm, hvor der kan vises street view af lokalområdet, billeder af besøgte feriesteder eller film fra oplevelser. Fysisk aktivitet gøres på den måde meningsfuldt og gradueres, så overstimulation undgås.
- **Audiativ stimuli** - Hvid støj er lyd, man ikke lægger mærke til, men som ubevidst påvirker os og styrer vores aktiviteter, fx klirren af kaffekopper, der fortæller, at det er kaffetid eller fuglekvidder om morgenen, der fortæller, at nu er det tid til at stå op. I denne teknologiske løsning trækkes der på viden om reminiscens og sanseintegrationsteorier.

Der kan læses mere om projektet på Metropols hjemmeside:

www.phmetropol.dk/Forskning/Sundhed/Rehabilitering+til+hverdagen/Ny+velfardsteknologi+til+borgere+med+demens

11.4.10 Welfare Tech

Welfare Tech er en forening for medlemmer, der tager aktiv del i den velfærdsteknologiske udvikling. Medlemmerne tæller bl.a. erhvervsvirksomheder, vidensinstitutioner og offentlige organisationer. Målet for Welfare Tech er at skabe nye forretningsområder ved at arbejde for, at nye løsninger, produkter og metoder bidrager til bedre offentlig serviceydelser. På denne måde ønsker Welfare Tech at kunne bidrage til at sikre fremtidens sundhed og pleje på en effektiv og sammenhængende måde. Welfare Tech er både en del af en række udviklingsprojekter af ny teknologi og repræsenterer samtidig en række løsninger, som allerede er på markedet. Inden for demensområdet er et eksempel på en sådan løsning spillet "Sense memory game", der er et stimuleringspil for ældre mennesker med demens.

11.5 Visitering og instruktion i brugen af teknologiske hjælpemidler til mennesker med demens

Kommunen skal efter serviceloven yde støtte til hjælpemidler, herunder teknologiske hjælpemidler til mennesker med varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne, fx som følge af demens, når hjælpemidlet i væsentlig grad kan afhjælpe de varige følger af den nedsatte funktionsevne og lette dagligdagen i hjemmet, eller når hjælpemidlet er nødvendigt, for at den pågældende kan udøve et erhverv. Det er kommunen, der træffer afgørelse om bevilning af hjælpemidler. For at få bevilget et hjælpemiddel efter serviceloven skal der være tale om en varig nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne, hvor virkningerne er indgribende i den daglige tilværelse. Det indebærer, at der ikke inden for en overskuelig fremtid vil være udsigt til en bedring af funktionsnedsættelsen, og at der i lang tid fremover vil være behov for at afhjælpe følgerne af den reducerede funktionsevne.

Formålet med at bevilge hjælpemidler er, at borgeren kan føre en så normal og selvstændig tilværelse som muligt samt i videst udstrækning er uafhængig af andres hjælp, og at borgeren dermed mestrer sig eget liv i størst omfang.

Hjælpemidler gives overvejende som udlån, fx af særlige senge, lifte og kørestole, men der kan også bevilges hjælpemidler, som er særligt velegnede til mennesker med demens, som eksempelvis kogeplader med automatisk slukning. De seneste års udvikling i internet- og kommunikationsteknologibaserede løsninger giver også flere og bedre muligheder for at få hjælp til at understøtte hukommelse og at planlægge hverdagen.

I forbindelse med formidling af teknologiske hjælpemidler til mennesker med demens er det vigtigt, at den enkeltes behov og ressourcer inddrages. Det bør desuden bestræbes, at koblingen mellem borger og teknologi er så optimal som muligt for at understøtte borgeren bedst. Næsten alle kommuner har særligt tilknyttet fagpersonale på demensområdet, typisk i form af en demenskoordinator/konsulent, og der arbejdes landet over målrettet med at gøre bedre brug af hjælpemidler i alle henseender for at sikre en bedre kobling mellem teknologier og borgere. Den mere målrettede brug af hjælpemidler består af ændrede arbejds-gange gennem et øget samarbejde mellem visitator, trænende terapeut og hjemmepleje med fokus på muligheden for at inddrage hjælpemidler og at tænke mere bredt i forhold til hjælpemiddelbegrebet.

En forudsætning for, at dette lykkes, er derfor, at den kommunale myndighed har et overblik over samt dybere kendskab til de forskellige former for teknologiske hjælpemidler på markedet samt har mulighed for at visitere til disse. Derudover er dialogen med den demensramte borger og dennes pårørende om de konkrete behov vigtig for at opnå den bedst mulige effekt af et givent hjælpemiddel, således at alle er enige om, hvilke hjælpemidler der tages i brug. Samtaler med borger og pårørende kan derved også gøre parterne trygge ved at bruge et teknologisk hjælpemiddel. Det er desuden væsentligt, at der afsættes tid og ressourcer til både afprøvning af og instruktion i brugen af de teknologiske hjælpemidler, så der ikke opstår funktionstab, og teknologiernes potentiale udnyttes til fulde.

Det er vigtigt, at de teknologiske hjælpemidler introduceres så tidligt i sygdomsforløbet som muligt, så mennesker med demens har størst muligt overskud til både at forstå samt at lære at bruge hjælpemidlet og dermed kan få støtte heraf i så lang en periode af sygdomsforløbet som muligt. Et eksempel er GPS til mennesker med demens, som med fordel kan introduceres tidligt i sygdomsforløbet, hvor borgeren stadig kan færdes på egen hånd og kan opnå en tryghedsfølelse ved at bruge GPS'en. Det er desuden vigtigt, at der jævnligt følges op på, om demenssygdommens udvikling udfordrer eller overflødiggør den ibrugtagne teknologi, sådan at den skal justeres eller erstattes af en anden teknologi, der er mere anvendelig på det nye sygdomsstadie.

Undersøgelsen "Teknik og Demens i Norden" viser, at det er vigtigt, at teknologiske hjælpemidler til mennesker med demens tilpasses de aktuelle forhold. Visse teknologiske hjælpemidler kan således vise sig at blive irrelevante eller udvikle sig til en stressfaktor for personen med demens, i forbindelse med progressionen af sygdommen, hvorved de bør fjernes.

GPS til hjemmeboende mennesker med demens

Ballerup Kommune er en af de kommuner, som har investeret i GPS'er til hjemmeboende mennesker med demens, hvilket giver mere selvstændighed og tryghed i hverdagen for borgeren. En GPS kan være med til at forlænge de år, hvor en demensramt kan bo med sin familie i eget hjem, og derved udskydes indflytningen på plejecenteret. For den demensramte betyder det større selvstændighed ved at kunne bevæge sig frit omkring på egen hånd og større værdighed ved at kunne gøre de ting, man ønsker, når man selv ønsker det. Samtidig giver en GPS sikkerhed for, at den demensramte bliver fundet igen, når han eller hun ikke selv kan finde hjem. Sikkerheden har yderligere den kvalitet, at den kan skabe tryghed hos fx ægtefælle og børn, fordi de hjemmefra kan sikre sig, at den demensramte er på rette vej.

Ordningen i Ballerup Kommune har indledningsvist kørt med seks GPS'er, der har været i brug i fem til seks år, men behovet har efterfølgende vist sig at være større, og kommunen har anskaffet sig 23 nye GPS'er, der er vandtætte, og hvor batteriet holder i otte dage. Ibrugtagningen af de nye GPS'er er påbegyndt.

Kapitel 12 DEMENSVENLIGE PLEJEBOLIGER

I dette kapitel beskrives demensvenlige ældre- og plejeboliger. Kapitlet indledes med en gennemgang af regelsættet på området, hvorefter centrale nøgletal på området præsenteres. Dernæst beskrives de særlige forhold, som der skal være fokus på ved indretning af plejeboliger for mennesker med demens.

Kommunalbestyrelsen har anvisningsretten til plejeboliger for personer med betydelig og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne. Anvisningen til en plejebolig skal ske på baggrund af en konkret individuel vurdering. I 2015 var der 53.818 plejeboliger mv. i Danmark. I takt med den øgede fokus på demens generelt, er der også kommet øget opmærksomhed på at indrette plejeboliger demensvenligt. I demensvenlige plejeboliger er der fokus på, at omgivelserne skal være med til bl.a. at skabe hjemlighed, tryghed, sikkerhed og overskuelighed for beboere med demens.

12.1 Regler vedrørende plejeboliger

Almene plejeboliger udgør den overvejende andel af boligtilbuddene til mennesker med svær demens. Friplejeboliger og plejhjem bidrager kun i mindre omfang hertil. På den baggrund vil beskrivelsen af boligtilbud til mennesker med demens primært vedrøre almene plejeboliger.

12.1.1 Almene plejeboliger

Lovgivningsmæssigt sondres der mellem den almene ældrebolig og den almene plejebolig. En almen ældrebolig er en almindelig bolig, som med hensyn til indretning og adgangsforhold er egnet til ældre og mennesker med handicap. En almen plejebolig er en almen ældrebolig med tilknyttet serviceareal og personale, der yder omsorg og pleje til den ældre. Den berettigede personkreds til almene plejeboliger er mennesker med betydelig og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne, som generelt er svækkede ældre eller mennesker med et handicap.

Etablering af almene plejeboliger

Almene plejeboliger støttes finansielt af såvel kommunen som staten på samme måde som almene familieboliger. Det er kommunalbestyrelsen i den enkelte kommune, der har ansvaret og kompetencen til at træffe beslutning om etablering af almene plejeboliger. Kommunerne har således vide rammer for at etablere almene plejeboliger, der imødekommer de specifikke behov, som mennesker med demens har for boligernes indretning, fx som levestemiljøer eller mindre boenheder, som begge er særligt velegnet for demensramte.

Indretning og udformning af en almen plejebolig

Almene plejeboliger skal i deres indretning og udformning overholde de krav for almene ældreboliger, der følger af almenboligloven. Ifølge almenboligloven skal boligerne med hensyn til udstyr og udformning være særligt indrettet til brug for ældre og mennesker med handicap, herunder kørestolsbrugere. Almene ældreboliger skal være forsynet med selvstændigt bad og toilet og som udgangspunkt også eget køkken. I forbindelse med nybyggeri og ombygning kan kommunalbestyrelsen beslutte ikke at indrette eget køkken i boligerne, hvis det vurderes, at beboerne ikke vil kunne gøre brug heraf. Dette kan i særlig grad gælde mennesker med demens.

Endvidere gælder, at adgangsforholdene skal være egnede for gangbesværede, og at der som hovedregel skal være installeret en elevator i etageboliger. Endelig skal hver enkelt bolig være udstyret med et nødkald, der gør det muligt for beboerne at tilkalde hurtig bistand døgnet rundt.

Servicearealer

Til almene plejeboliger er som ovenfor anført tilknyttet arealer, der anvendes til omsorgs- og servicefunktioner, som normalt ikke vil foregå i en selvstændig bolig. Servicearealerne er indrettet i umiddelbar tilknytning til plejeboligerne med henblik på overvejende at betjene beboerne i disse boliger.

Staten yder et tilskud til etablering af servicearealer på 40.000 kr. pr. bolig, som tilknyttes servicearealet. Statens tilskud kan dog ikke overstige 60 pct. af den samlede anskaffelsessum for servicearealet.

Visitation til almene plejeboliger

Det er kommunalbestyrelsen, der anviser en borger til en almen plejebolig efter forudgående visitation. Visitationen sker på grundlag af en konkret og individuel vurdering af borgers behov for en plejebolig med baggrund i borgerens sociale, fysiske, psykiske, bolig-mæssige og økonomiske forhold.

12.1.2 Friplejeboliger

En friplejebolig er en udlejningsbolig uden for den kommunale boligforsyning. Men med ændringen af friplejeboligloven fra den 1. juli 2015 kan det aftales med kommunalbestyrelsen, at denne får anvisningsret til en eller flere boliger i en friplejeboligbebyggelse.

Friplejeboliger kan etableres med og uden offentlig støtte. Den offentlige støtte ydes af staten dels som ydelsesstøtte dels ved garanti for realkreditlån til etablering af boligerne. Til den samlede friplejeboligbebyggelse hører servicearealer for mennesker med behov for omfattende service og pleje. Staten yder støtte hertil. Friplejeboliger kan med offentlig støtte etableres ved nybyggeri, ombygning eller lejede lokaler. Uden offentlig støtte kan friplejeboliger etableres ved nybyggeri, ombygning, omdannelse af eksisterende boliger med plejkrævende ældre og i lejede lokaler. Friplejeboliger skal opfylde de samme krav til udstyr og udformning, som gælder for almene plejeboliger, og som er beskrevet oven-

for. Friplejeboliger kan således indrettes til mennesker med demens på lige fod med almene plejeboliger.

Borgere, som er blevet visiteret til en plejebolig af en kommune, kan vælge en friplejebolig over hele landet. Friplejeboligleverandøren har dog mulighed for at afvise en ansøger. Borgerens ret til at vælge en friplejebolig er desuden betinget af, at friplejeboligleverandøren er certificeret til at levere alle de ydelser, som opholdskommunen har truffet afgørelse om, at borgeren skal tilbydes.

12.1. 3. Plejehjem og beskyttede boliger

Det har ikke været muligt at etablere plejehjem og beskyttede boliger efter servicelovens § 192 i Danmark siden 1988. De eksisterende plejehjem er under udfasning. Visitationsreglerne for almene plejeboliger og plejehjem er helt ens, og man får den samme hjælp, uanset om man bor i en almen plejebolig eller på et plejehjem.

12.2 Status på ældre- og plejeboliger

I 2015 var der 53.818 plejeboliger m.v. (det vil sige boliger med tilknyttet omsorgs- og servicefunktioner), jf. tabel 12.1. Boligerne var fordelt på 47.198 almene plejeboliger (heraf 40.068 plejeboliger fortrinsvis til ældre), 5.903 plejehjem og beskyttede boliger og knap 717 friplejeboliger.

Antal boliger	Permanente boliger	Boliger til aflastning m.v.	Skærmet enhed til demensramte	I alt
Plejehjem	3.379	987	571	4.937
Beskyttede boliger	966	0	0	966
Almene plejeboliger fortrinsvis til ældre	32.486	2.246	5.336	40.068
Almene plejeboliger fortrinsvis til fysisk/psykisk handicappede	6.891	190	49	7.130
Friplejeboliger	636	0	81	717
Plejeboliger i alt	44.358	3.423	6.037	53.818

Anm.: Nogle kommuner indberetter betydelige udsving mellem boligkategorier fra år til år. Opgørelsen er derfor forbundet med en vis usikkerhed.

Kilde: Danmarks Statistik, Statistikbanken (RESP01)

Videre ses, at der er 6.037 skærmede enheder, der især anvendes til den gruppe af mennesker med demens, som er stærkt udadreagerende og adfærdsforstyrrede og som har særlige behov, hvad angår bolig, pleje og omsorg, jf. kapitel 2 om demenssygdomme. Opgørelsen er foretaget af Udlændinge-, Integrations- og Boligministeriet i foråret 2016.

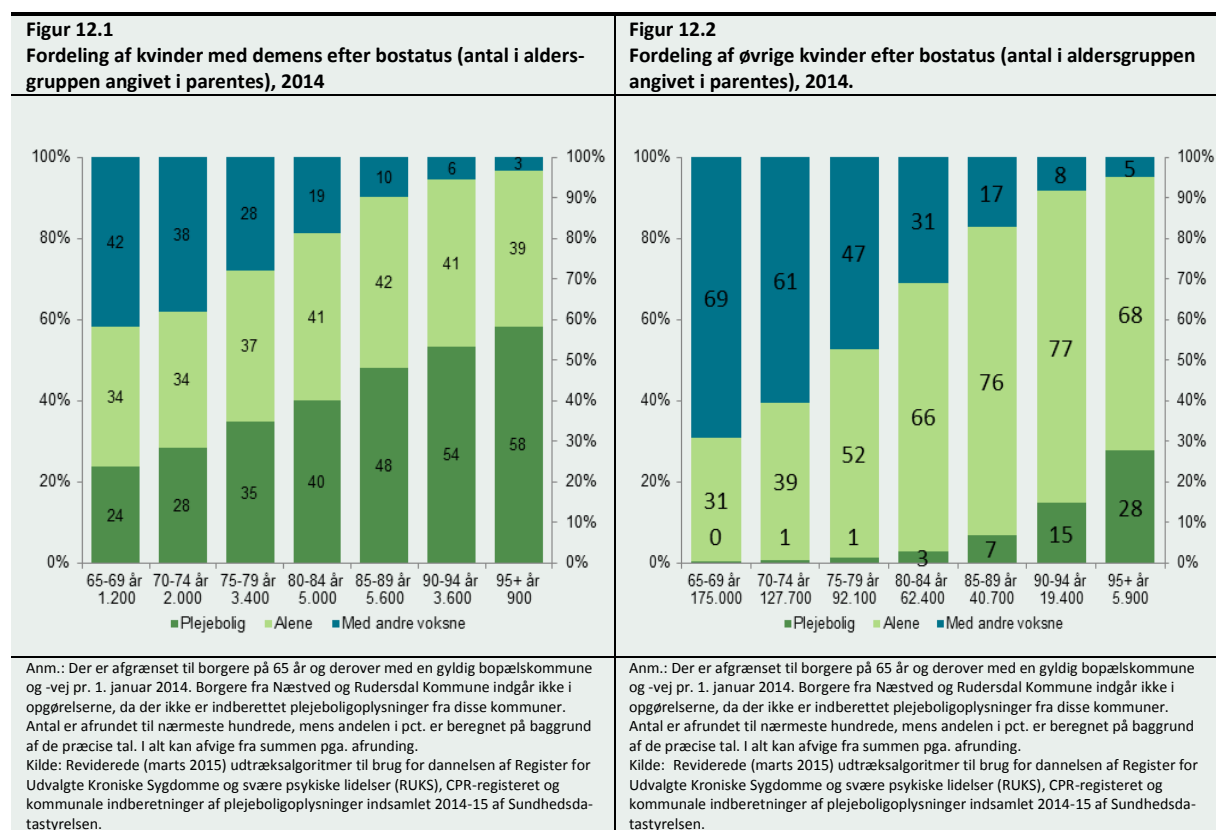
Ud over de skærmede enheder, der sammen med små boenheder, kan betegnes som særligt velegnede boliger til mennesker med demens, vil en stor andel af de øvrige plejeboliger ligeledes være egnede for mennesker med demens i forskellig grad.

Cirka 60 pct. af mennesker med identificeret demens bor i eget hjem pr. 1. januar 2014, jf. en opgørelse fra primo 2016 lavet på baggrund af oplysninger om plejeboligadresser indbe-

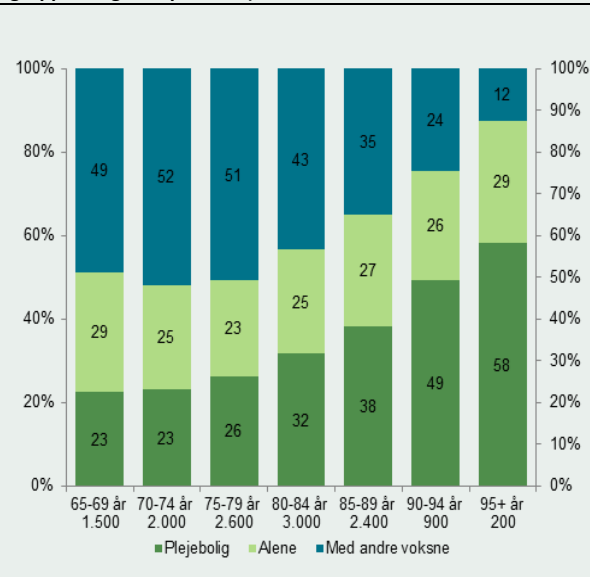
rettet til Sundhedsdatastyrelsen fra kommunerne i 2014-2015⁶. Mennesker med demens bor oftere i plejebolig end mennesker uden demens. Ikke overraskende viser opgørelsen også, at andelen af borgere, der bor i plejebolig, stiger med alderen både for mænd og kvinder, uanset om de lider af demens eller ej. Det fremgår således af figur 12.1, at 24 pct. af kvinder med demens mellem 65-69 år bor i en plejebolig og 34 pct. bor alene. Hvis der ses på de 80-84 årige kvinder med demens, så bor 40 pct. i en plejebolig og 41 pct. alene. Andelen af kvinder med demens, der bor i en plejebolig blandt de 95+ årige stiger til 58 pct., mens 39 pct. af kvinderne bor alene.

Figur 12.3 viser til sammenligning, at 23 pct. af mænd med demens mellem 65-69 år bor i en plejebolig, og 29 pct. bor alene. Hvis vi ser på de 80-84 årige mænd med demens, så bor 32 pct. i en plejebolig og 25 pct. alene, mens andelen af mænd med demens, der bor i en plejebolig blandt de 95+ årige stiger til 58 pct., mens 29 pct. bor alene.

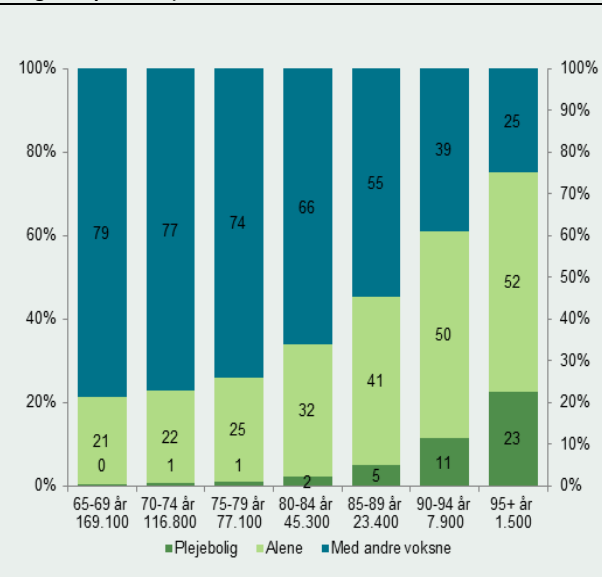
Opgørelsen viser endvidere, at en mindre andel kvinder end mænd bor sammen med andre voksne. Blandt de 75-79-årige bor 51 pct. af mænd med demens sammen med andre voksne, hvilket gælder 28 pct. af kvinderne med demens. Samme billede ses blandt mennesker uden demens, hvor 74 pct. af mænd og 47 pct. af kvinder i samme alder bor sammen med andre voksne, jf. figur 12.1 til 12.4. At kvinder i mindre grad bor sammen med andre voksne kan hænge sammen med, at kvinder generelt lever længere end mænd.



⁶ Næstved og Rudersdal Kommune har ikke indberettet oplysninger om plejeboligadresser, og borgere fra disse kommuner indgår ikke i opgørelserne. Sundhedsdatastyrelsen har ikke aktivt kontakttet friplejehjem/selvejende institutioner. Plejeboliger som ikke administreres af kommunen kan indgå i opgørelsen, hvis kommunen har indberettet dem. Endelig validering af de indberettede plejeboligoplysninger udestår.

Figur 12.3**Fordeling af mænd med demens efter bostatus (antal i aldersgruppen angivet i parentes), 2014.**

Anm.: Der er afgrænset til borgere på 65 år og derover med en gyldig bopælskommune og -vej pr. 1. januar 2014. Borgere fra Næstved og Rudersdal Kommune indgår ikke i opgørelserne, da der ikke er indberettet plejeboligoplysninger fra disse kommuner. Antal er afrundet til nærmeste hundrede, mens andelen i pct. er beregnet på baggrund af de præcise tal. I alt kan afvige fra summen pga. afrunding.
Kilde: Reviderede (marts 2015) udtræksalgoritmer til brug for dannelsen af Register for Udvalgte Kroniske Sygdomme og svære psykiske lidelser (RUKS), CPR-registeret og kommunale indberetninger af plejeboligoplysninger indsamlet 2014-15 af Sundhedsdatastyrelsen.

Figur 12.4**Fordeling af øvrige mænd efter bostatus (antal i aldersgruppen angivet i parentes), 2014.**

Anm.: Der er afgrænset til borgere på 65 år og derover med en gyldig bopælskommune og -vej pr. 1. januar 2014. Borgere fra Næstved og Rudersdal Kommune indgår ikke i opgørelserne, da der ikke er indberettet plejeboligoplysninger fra disse kommuner. Antal er afrundet til nærmeste hundrede, mens andelen i pct. er beregnet på baggrund af de præcise tal. I alt kan afvige fra summen pga. afrunding.
Kilde: Reviderede (marts 2015) udtræksalgoritmer til brug for dannelsen af Register for Udvalgte Kroniske Sygdomme og svære psykiske lidelser (RUKS), CPR-registeret og kommunale indberetninger af plejeboligoplysninger indsamlet 2014-15 af Sundhedsdatastyrelsen.

12.3 Boligtilbud til mennesker med demens

De særlige botilbud til mennesker med demens har udviklet sig løbende gennem årene i takt med det forøgede fokus på området. Som det fremgår i kapitel 2 om demenssygdomme, har disse sygdomme meget forskellige symptomer. Der er derfor forskel i de behov, som mennesker med demens har i forhold til boligindretningen. I det følgende gennemgås forskellige boligtilbud til mennesker med demens.

12.3.1 Skærmet enhed

En del af plejeboligerne til mennesker med demens er i dag indrettet som skærmede enheder, der defineres som ”en mindre afgrænset enhed med overskuelige rammer med et mindre antal medbeboere og med en fast stab af veluddannet personale”. Formålet med de skærmede enheder til mennesker med demens er at skabe et trygt miljø, hvor der kan ydes den rette pleje og omsorg og eventuelt bruges relevante socialpædagogiske metoder i indsatsen. Skærmede enheder tilbydes hovedsageligt til de udadreagerende og adfærdsforstyrrede mennesker med demens, der, som det er beskrevet tidligere i rapporten, har helt særlige behov, hvad angår bolig, pleje og omsorg jf. afsnit 2.2.8.

12.3.2 Leve- og bomiljøer

En stor del af de almene plejeboliger, der er opført inden for de sidste 15 år er indrettet som ’leve- og bomiljøer’, der anses som særlig velegnet som boliger til mennesker med demens. Ved leve- og bomiljøer forstås en mindre gruppe af individuelle boliger og et fællesareal med køkken og opholdsstue. Ofte er boligerne fysisk placeret i en ring omkring

fællesarealer, hvilket giver stor tryghed for personen med demens, som frit kan gå ud i fællesarealet, når dørene åbnes fra egen bolig. Tanken er, at beboerne på plejecentret indgår i en form for bofællesskab, hvor fælles mad og sociale aktiviteter prioriteres højt.

12.4 Indretning af fremtidige plejeboliger for mennesker med demens

Det fremtidige behov for plejeboliger afhænger af en række forhold, herunder den demografiske udvikling og udviklingen i de ældres helbredstilstand og funktionsevne.

Omkring 40 pct. af de diagnosticerede mennesker med demens bor, som nævnt tidligere, i plejebolig, og det må forventes, at en betydelig andel af demensramte også i fremtiden vil bo i en plejebolig. En betydelig del af plejeboliger bør derfor være indrettet, så de er egnede for beboere med demens, herunder også yngre med demens. For at denne målsætning kan nås, er der to væsentlige problemer, som skal takles: det handler dels om at afskærme plejeboligcenterets øvrige beboere mod udadreagerende adfærd hos visse beboere med demens. Dernæst handler det om at skærme de udadreagerende beboere med demens mod overstimulering fra deres omgivelser.

En beslutning om at etablere nye skærmede enheder kan ikke alene løse problemet. Der er også behov for at sikre, at de fysiske rammer generelt kan understøtte mennesker med demens med særlige behov. Mange kommuner har særlig fokus på at sikre den rette størrelse af boenheder rettet mod mennesker med demens.

For at imødegå de mange udfordringer vedrørende den fremtidige indretning af boliger for mennesker med demens, blev der i satspuljeforhandlingerne i 2015 afsat 50 mio. kr. til mere demensegnede plejeboliger.

Satspulje til demensvenlige boliger

I satspuljeaftalen fra 2015 blev der afsat 50 mio. kr. til udviklingen af demensvenlige boliger. Formålet er at inspirere og gøre det lettere for kommuner og boligorganisationer at indrette både nye og eksisterende plejeboliger demensvenligt, så en større del af plejecentrene tager højde for de demensramtes særlige behov og dermed bidrager til at skabe øget tryghed og livskvalitet for mennesker med demens.

I forbindelse med satspuljen blev der afsat et engangsbeløb på 2 mio. kr. til Statens Byggeforskningsinstitut, som skal udarbejde konkrete anvisninger til, hvordan plejecentre kan indrettes demensvenligt. Den første anvisning blev udgivet i juli 2015, og den anden anvisning forventes at blive udgivet juni 2016, jf. afsnit 12.4.2.

De resterende 48 mio. kr. blev afsat til en ansøgningspulje, hvorfra der kan gives tilskud til ombygninger og nyindretning af eksisterende plejecentres bolig- og fællesarealer, så de fysiske rammer i højere grad imødekommer beboere med demens behov. Puljen bliver udmøntet over tre år 2015, 2016 og 2017.

12.4.1 Fokusområder i fremtidens plejeboliger

Omgivelserne har afgørende indflydelse på velbefindende og livskvalitet for mennesker med demenssygdom. Omgivelserne handler både om de fysiske rammer, men også om andre ting som fx relationer, nærvær, stemning, stimuli og meningsfuld beskæftigelse. At leve med en demenssygdom påvirker hverdagen på mange måder, bl.a. på grund af nedsat hukommelse, forringet orienteringsevne, nedsat initiativ og kommunikation samt manglende overblik og ændret adfærd. Mennesker med demens er derfor særlig sensitive overfor omgivelserne. Tilpassede omgivelser kan støtte personen med demens til at klare sig bedst muligt med de ressourcer vedkommende har, og gøre hverdagen så tryk og sikker som muligt. Modsat hvis omgivelserne ikke er tilpassede, kan det medføre, at personen fungerer dårligere, og at adfærden ændres uhensigtsmæssigt (1).

Mennesker med demens er ikke en stor homogen gruppe. Den personlige livsstil og livshistorie, hvilken sygdom der ligger til grund samt sygdomsstadie, kan afføde forskellige behov og krav til omgivelserne. Derfor er der behov for at sikre, de fysiske rammer understøtter den individuelle og personcentrerede tilgang. Der kan være fysiske forhold som beskrevet nedenfor.

Hjemlighed

Der er stort behov for tryghed og bekræftelse af identitet, hvilket kan fremmes gennem indretning af genkendeligt hjemligt miljø. Hjemlighed handler også om det, der foregår i miljøet. Understøttes det ikke i omgivelserne, kan der opstå unødige uro og mistrivsel hos personen med demens.

Tryghed

At være tryk kræver, at omgivelserne er forudsigelige, overskuelige og genkendelige, samt at der er fokus på rutiner, vaner og nærvær. Trygheden opnås ofte bedst ved at være tæt på andre mennesker, dog uden at blive overstimuleret. Derfor bør fællesarealer være tæt på den private bolig, så behov for fællesskab kan dækkes, men der vil også være behov for privatliv med ro og få stimuli. Variation og fleksibilitet er derfor vigtigt, så det kan tilpasses den enkelte beboer.

Sikkerhed

Mennesker med demens har behov for at kunne færdes i omgivelser med let adgang til den nødvendige støtte og hjælp, da mennesker med demens ofte ikke er i stand til selv at tilkalde hjælp.

Overskuelighed

Overskuelighed kræver, at boligerne ligger i mindre bogrupper/enheder, hvor det er let at orientere sig, og der er en vis kontinuitet også hos personalet.

Tilpassede stimuli

Hjernen bliver som følge af demenssygdom dårligere til at sortere i de mange sanseindtryk. Miljøet bør derfor være stimulerende med tilpas stimuli, og hvor unødige forstyrrelser mindskes. Det stiller krav til arbejdstilrettelæggelsen og de ting, der anvendes i dagligdagen, men også til indretningen og materialevalget i byggeriet.

Meningsfuld beskæftigelse

Åbenlyse stimulations- og aktivitetsmuligheder både inde og ude kan være med til at skabe en meningsfuld hverdag. Mennesker med demens har behov for støtte til at skabe meningsfuld og tilpas beskæftigelse, ellers kan personen gå i stå eller blive urolig og rastløs. Derfor skal der være synlige og genkendelige ting, billeder og miljøer, der inviterer til aktivitet samt personaleressourcer til at støtte.

At kunne komme ud

Det kan være af afgørende betydning for et menneske med demens selv at kunne bestemme selv, hvornår vedkommende ønsker at komme ud. Selvbestemmelsen har en stor betydning for alle mennesker, og let adgang til et trygt udemiljø kan være med til at fremme oplevelsen af selvbestemmelse. Det kan fx være en lukket have med mulighed for bevægelse, stimulering og aktivitet.

Flere undersøgelser har vist, at adgang til udearealer er vigtigt for beboernes trivsel, både fysisk og psykisk (2). Et afskærmet udemiljø kan derfor være afgørende for en god hverdag (3).

Demensvenligt miljø i plejeboliger

Demensvenligt miljø er kendetegnet ved og har fokus på:

- Hjemlighed og genkendelighed
- Tryghed og sikkerhed fremmes
- Tilpas stimulerende omgivelser, og fx ved at minimere uvedkommende stimuli og unødigt støj
- Identiteten understøttes, reminiscens
- Rummenes funktion er tydelig
- Stor synlighed og overskuelighed
- Bevidst valg af farver og kontrastfarver
- Mange ledetråde til at orientere sig efter
- Dagslys og tilstrækkelig lys, så mørke områder undgås
- Let adgang til trygge og stimulerende udearealer.

12.4.2 Anvisning til demensindretning af plejeboliger

Statens Byggeforskningsinstitut (SBI) har i 2015 udgivet en anvisning, som opsamler viden om demensindretning af plejeboliger (4).

Anvisningen, ”SBI-anvisning 259, plejeboliger for mennesker med demens – indledende spørgsmål” oplyser om, hvordan plejecentre kan indrettes mere demensegnet og hviler på national og international forsknings- og erfaringsbaseret viden. SBI anvisningen rummer en række anbefalinger til indretning af plejeboliger for mennesker med demenssygdomme.

Disse omfatter:

- Plejecentrets placering og dets omgivelser (adgang til og muligheder for anvendelse af udearealer).
- Plejecentrets indretning (plads- og adgangsforhold, markering af gulve og døre, vinduesudsigt).

- Plejecentrets fællesfaciliteter (velvære- og motionsrum, sansestimulering, servicearealer).
- Plejeboligernes fællesarealer (indretning af daglig- og spisestue, køkken m.m.).
- Indretning af den enkelte bolig (indretning, badeværelse og adgang til udenomsarealer).
- Indeklima (lyd, lys, og luft).
- Installationer (GPS og teleslyngeanlæg).

Anvisningen blev udgivet juli 2015 og kan fås i Byggecentrum eller hentes på siden: www.sbi.dk/tilgaengelighed/bygningsindretning/plejeboliger-for-personer-med-demens-2013-indledende-sporgsmal.

I en opfølgende og supplerende SBI anvisning vil der blive gået mere i dybden med de enkelte emner, der illustreres med mere tekniske tegninger og med billeder fra eksisterende plejecentre. Den forventes at udkomme primo juni 2016.

Med anvisningen har kommunerne et godt vidensgrundlag til at etablere plejeboliger for mennesker med demens.

12.4.3 Modelprogram for plejeboliger

Der er endvidere udarbejdet et byggeprogram for, hvordan det sikres, at de fysiske rammer i plejeboligbyggeriet kan støtte op om plejeboligboerens trivsel. ”Modelprogram for plejeboliger”, blev præsenteret 2010. Hovedbudskabet i modelprogrammet er, at fremtidens plejeboliger skal tage udgangspunkt i begrebet hjemlighed, således at boligen både er tryk og hjemlig for beboeren og samtidig er en sund og velfungerende arbejdsplads for plejepersonalet. I den forbindelse er der i programmet stort fokus på demensramtes behov for indretning af boligerne (5).

Modelprogrammet er særlig velegnet for kommunerne, når de er i dialog med rådgivere, arkitekter, pårørende og andre aktører på plejeboligområdet om, hvordan plejeboligcentrets skal designes. Modelprogrammet for plejeboliger kan findes på siden www.modelprogram.dk

Kapitel 13 UDDANNELSE OG KOMPETENCER

I dette kapitel beskrives uddannelse og kompetence på demensområdet. Kapitlet indeholder en gennemgang af visse ordinære uddannelser og efter- og videreuddannelses-tilbud, som beskæftiger sig med demens.

Der findes en række ordinære uddannelser som fx social- og sundhedsuddannelsen samt lægeuddannelsen m.v., som alle i et vist omfang berører demensområdet. Derudover findes en række efter- og videreuddannelser, som har fokus på demens. Disse uddannelser omhandler bl.a. arbejdsmarkedsuddannelser rettet mod personer, der er beskæftiget i pleje- og omsorgssektoren og diplomuddannelser, der er rettet mod personer med videregående uddannelser. Flere forskellige organisationer afholder derudover diverse kurser, temadage og konferencer for forskellige faggrupper på demensområdet.

13.1 Kompetencer for medarbejdere på demensområdet

Som nævnt i tidligere kapitler kan mennesker med demens have svært ved at give udtryk for egne ønsker og behov. Samtidig er demens ofte også kendetegnet ved manglende sygdomsforståelse. Det er derfor væsentligt, at medarbejdere på tværs af sundheds- og plejesektoren har forståelse og faglighed til at kunne håndtere sygdommen. Samtidig har demensramte til tider også adfærdsforstyrrelser, der kan komme til udtryk ved uro, råb og fysisk udadreageren. Det er derfor vigtigt, at medarbejderne er fagligt klædt på til at håndtere disse særlige udfordringer ved denne gruppe af borgere. Både af hensyn til at yde en høj faglig kvalitet i indsatsen over for gruppen af mennesker med demens og af hensyn til medarbejdernes arbejdsvilkår og -miljø.

I de følgende afsnit vil en række centrale ordinære uddannelser samt efteruddannelser blive beskrevet med fokus på demensindsatsen, for en række af de personalegrupper, der har kontakt med demensramte. Der findes dog også andre personalegrupper, der er beskæftigede på demensområdet, som ikke beskrives nærmere i dette kapitel. De vil i lighed med andre personalegrupper kunne målrette deres uddannelse til demensområdet ved hjælp af efteruddannelses-tilbud.

13.2 Ordinære uddannelser

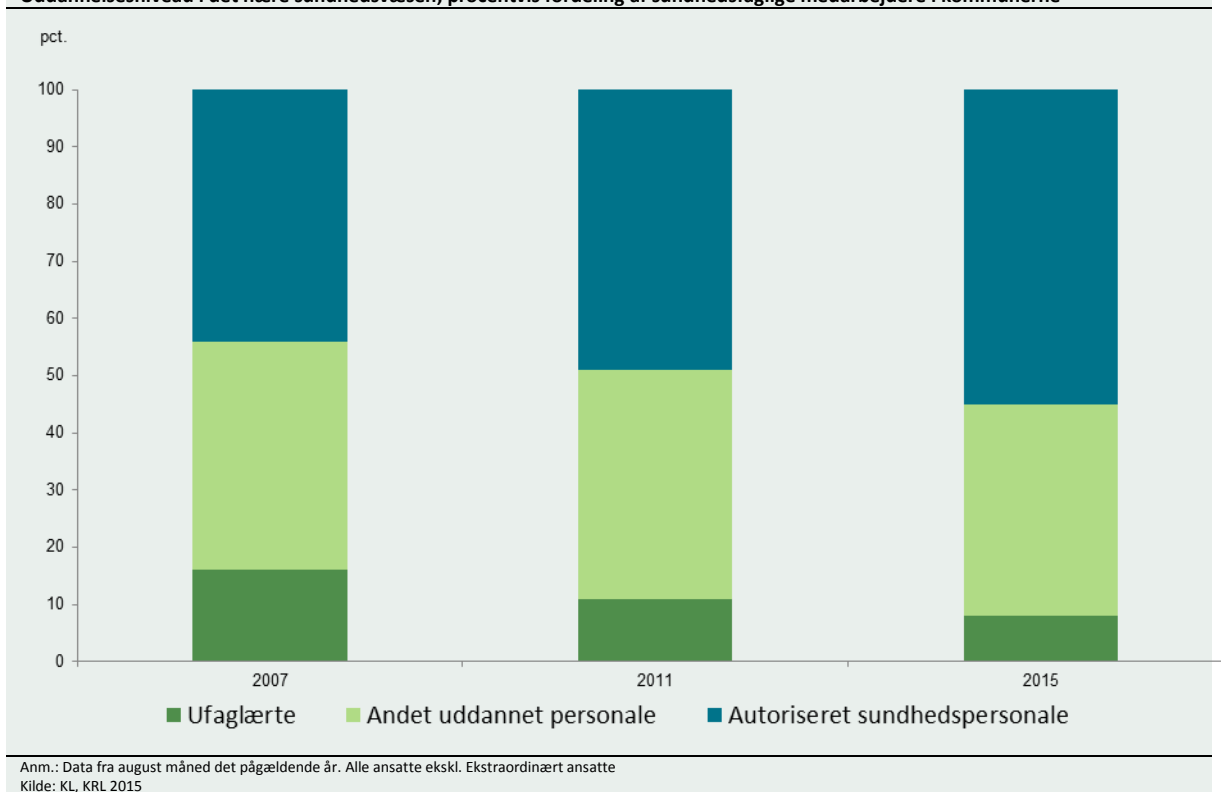
Kommunernes Landsforening har i 2015 undersøgt antallet af sundhedsfaglige medarbejdere i kommunerne, og angiver, at siden 2007 er antallet af sundhedsfaglige medarbejdere (sygeplejersker, terapeuter og social- og sundhedsassistenter) i kommunerne steget med 44

pct. De autoriserede medarbejdere udgør i 2015 i alt 56 pct. af medarbejderne i det kommunale sundhedsvæsen.

Der findes en række ordinære uddannelser, der kan målrettes demensområdet, og hvor de studerende efter endt uddannelse kan få beskæftigelse i ældresektoren. Eksempler på dette er social- og sundhedsuddannelsen, sygeplejerskeuddannelsen, fysio- og ergoterapeutuddannelsen, pædagoguddannelsen og lægeuddannelsen, som kort beskrives nedenfor.

Figur 13.1

Uddannelsesniveau i det nære sundhedsvæsen, procentvis fordeling af sundhedsfaglige medarbejdere i kommunerne



13.2.1 Social- og sundhedsuddannelsen

Social- og sundhedsuddannelsen er en generalistuddannelse inden for social- og sundhedsområdet. Social- og sundhedsuddannelsen indeholder to trin udover et grundforløb på samlet set 1 år:

- Trin 1 – Social- og sundhedshjælper (varighed på 2 år og 2 måneder inkl. grundforløb)
- Trin 2 – Social og sundhedsassistent (yderligere varighed på 1 år og 8 måneder, samlet varighed 3 år og 10 måneder inkl. grundforløb)

Der er tale om en vekseluddannelse, som indeholder både skoleundervisning og praktik. Der er nedsat et fagligt udvalg, som har ansvar for at vurdere, hvordan vægtingen skal være mellem de forskellige faglige temaer – herunder demens – der indgår i uddannelsen.

Praktikuddannelsen på trin 1 (social- og sundhedshjælperuddannelsen) tilrettelægges inden for den primær-kommunale ældrepleje, mens praktikuddannelsen på trin 2 (social- og

sundhedsassistentuddannelsen) tilrettelægges, så eleven er i praktik inden for det somatiske område, det psykiatriske område og det primær-kommunale område.

Social- og sundhedsuddannelsen blev revideret i 2015, hvor der blev indført obligatorisk grundforløb for alle, som søger optagelse på en social- og sundhedsuddannelse. Et af målene for grundforløbet er bl.a., at eleven skal have grundlæggende viden om kroniske sygdomme, herunder KOL, diabetes, demens og hjertekarsygdomme.

Demensområdet indgår desuden som en del af målene i flere af uddannelsens fag, som eleverne undervises i på skolen. Eleverne skal blandt andet kunne anvende viden om alderssvækkede borgers behov og de hyppigst forekommende sygdomme herunder demens samt kunne planlægge og udføre relevant omsorg og pleje. Eleverne skal endvidere kunne anvende kommunikationsredskaber til at kunne forebygge og håndtere konflikter og vold i arbejdet med mennesker med demens. Skolerne skal desuden give eleverne mulighed for at kunne specialisere sig i demens både på trin 1 og på trin 2. Skolerne kan derudover vælge at udbyde lokale valgfag, som yderligere sætter fokus på demensområdet.

På skolerne tilrettelægges undervisningen for en stor del som projektundervisning, hvor eleverne gennem cases sætter fokus på:

- Kommunikation og samvær med den demensramte borger
- Ethiske og juridiske aspekter i relation til mennesker med demens, herunder magtanvendelse og omsorgspligt
- Aktiviteter for og med mennesker med demens

I elevernes praktiktid skal eleverne blandt andet kunne arbejde forebyggende og med udgangspunkt i Sundhedsstyrelsens værktøj til tidlig opsporing kunne observere ændringer i borgerens fysiske, psykiske og sociale sundhedstilstand, herunder også demens. Eleven skal endvidere kunne vurdere, hvornår en borgeres tilstand kræver inddragelse af relevante fagprofessionelle kollegaer.

13.2.2 Sygeplejerskeuddannelsen

Sygeplejerskeuddannelsen er en professionsbacheloruddannelse af 3 ½ års varighed og veksler mellem teoretisk og klinisk undervisning (praktik). Sygeplejerskeuddannelsen udbydes på syv professionshøjskoler. Den kliniske del af uddannelsen tilrettelægges inden for sundhedsområdet og det sociale område (både primær og sekundær sektor).

Sygeplejerskeuddannelsen har sammen med de otte øvrige sundhedsfaglige professionsbacheloruddannelser gennemgået en justering med henblik på, at uddannelserne opfylder kompetencebehovene i det fremtidige sundhedsvæsen. Dette medfører justerede uddannelsesbekendtgørelser for de ni sundhedsfaglige professionsbacheloruddannelser, som vil træde i kraft i sommeren 2016, herunder for sygeplejerskeuddannelsen. Den justerede uddannelsesbekendtgørelse for sygeplejerskeuddannelsen vil ikke specificere på hvilken måde og i hvilket omfang, der skal være fokus på demensområdet i sygeplejerskeuddannelsen.

I de lokale studieordninger vil det blive præciseret, hvilket læringsudbytte den studerende skal have opnået efter gennemførelsen af hver af uddannelsens i alt syv semestre. Det er op til de enkelte uddannelsesinstitutioner at udforme fagbeskrivelser, som beskriver og uddyber temaer inden for de forskellige fagområder, således at kravene i studieordningen opfyldes. Da fagbeskrivelserne er lokale, kan der ikke siges noget entydigt om, hvordan de-

mensundervisning indgår i sygeplejerskeuddannelsen nationalt. Demensundervisning kan både være en del af den teoretiske og den kliniske undervisning. I den teoretiske del af uddannelsen kan demens fx indgå i fagene sygepleje, sygdomslære, psykologi, pædagogik og kommunikation. I den kliniske del af uddannelsen møder den studerende mennesker med demens både i primær og sekundær sektor, dog overvejende i primær sektor.

13.2.3 Ergoterapeutuddannelsen

Uddannelsen som professionsbachelor i ergoterapi er af 3 1/2 års varighed og udbydes på syv professionshøjskoler i DK. Uddannelsen veksler mellem teoretisk undervisning og praktikforløb. Uddannelsen har været igennem en revision, som forventes at træde i kraft i sommeren 2016. Uddannelsen er baseret på både teoretisk og klinisk undervisning med henblik på at sikre praksisnærhed og udvikling af professionsrettet kompetence. Den kliniske undervisning fokuserer på menneskets oplevelser, vilkår og handlinger i relation til ergoterapibehov, ergoterapiydelse og resultater, på interaktion mellem borger, pårørende og ergoterapeut, den studerendes egen faglige og personlige udvikling samt på tværfagligt og tværsektorielt samarbejde.

13.2.4 Fysioterapeutuddannelsen

Fysioterapeutuddannelsen er en professionsbacheloruddannelse af 3 1/2 års varighed, som veksler mellem teoretisk undervisning og praktikforløb. Fysioterapeutuddannelsen udbydes på syv forskellige professionshøjskoler. Den kliniske undervisning dækker bredt de fysioterapeutiske arbejdsområder inden for sundhedsområdet og det tilgrænsende sociale område. Fysioterapiuddannelsen har været igennem en revision, og det fremgår af forslaget til den nye bekendtgørelse for uddannelsen, som forventes at træde i kraft i sommeren 2016, at færdiguddannede fysioterapeuter skal kunne fremme, optimere, vedligeholde og genskabe funktionsevne, sundhed og livskvalitet for borgere gennem alle livets faser. Det omfatter også ældre og mennesker med demens. I løbet af uddannelsen opnår de studerende kompetencer i forhold til at arbejde med mennesker med demens såvel i den teoretiske som i den kliniske undervisning. Demensområdet dækkes af en række fag, der har fokus på sundhedsfremme og forebyggelse, patologi og farmakologi samt sundhedspatologi. Desuden er gennemgående temaer på uddannelsen fysioterapeutisk intervention med fokus på bevægelsesanalyse og tilpasning af fysisk aktivitet samt fysioterapeutisk undersøgelse, ræsonnering og diagnosticering med afsæt i en bio-psyko-social og kulturel forståelse af sygdom og funktionsevne. I den kliniske del af uddannelsen vil de studerende møde mennesker med demens fra let til svær grad i såvel primærsektoren som i den sekundære sektor.

13.3.5 Pædagoguddannelsen

Pædagoguddannelsen er en professionsbacheloruddannelse på 3 1/2 års varighed, der veksler mellem teoretisk undervisning og praktikforløb, og udbydes på seks professionshøjskoler. Uddannelsen er siden 2014 bygget op med et fælles grundforløb det første år, hvorefter de studerende vælger mellem tre specialiseringer hhv.: dagtilbudspædagogik, skole- og fritidspædagogik og social- og specialpædagogik.

Pædagoguddannelsen retter sig også mod gruppen af ældre, herunder ældre med demens. Fagligheden omkring målgruppen indledes på et overordnet niveau på grundforløbet det første år, hvor der undervises i voksnes sociale, emotionelle, sproglige, kognitive, fysiske, motoriske og sansemæssige forudsætninger og udvikling. På specialiseringen social- og specialpædagogik fokuseres yderligere på voksne og ældre, herunder kommunikations- og relationsdannelse, etiske dilemmaer vedrørende autonomi og mestring af eget liv samt konfliktnedtrapning og udadreagerende adfærd. Ligeledes indgår plejehjem som praktiksteder på pædagoguddannelsen, hvilket betyder, at pædagogstuderende får praksiserfaring med målgruppen.

13.2.6 Lægeuddannelsen

Bachelor- og kandidatuddannelsen i medicin udbydes fra Københavns Universitet, Syddansk Universitet, Aarhus Universitet og Aalborg Universitet. De danske universiteter har et udstrakt fagligt selvstyre vedrørende uddannelsernes faglige indhold og tilrettelæggelse inden for de gældende rammer. Studiet er således opbygget forskelligt på de fire universiteter, men omfatter alle steder fag primært på kandidatuddannelsen, der omhandler demens ud fra en række forskellige faglige vinkler bl.a. psykiatriske, neurologiske og patologiske.

Derudover har de studerende klinikophold i almen medicin, og der bliver undervist i sociallægefagligt samarbejde, muligheden for iværksættelse af sociale hjælpeforanstaltninger, genoptræning m.v. Den studerende skal endvidere i klinik på en psykiatrisk afdeling, hvor den studerende møder mennesker med demensproblemstillinger, og på en neurologisk afdeling, hvor nogle studerende også kommer på demensklínik. Endelig indgår den medicinske behandling af demens i undervisningen i faget farmakologi.

13.3 Efter- og videreuddannelse

Der findes en række forskellige efter- og videreuddannelsesmuligheder, som har fokus på demens og er tilpasset forskellige erhvervsgrupper. Nedenfor er beskrevet en række af de forskellige tilbud, men det kan betale sig at undersøge udbuddet nærmere, hvis man ønsker yderligere at uddanne sig inden for demensområdet. Det kan fx være i forbindelse med rollen som demenskoordinator, hvor man ofte vil have behov for efteruddannelse målrettet demensområdet. Der er ikke en officiel uddannelse til demenskoordinatører, men medarbejdere som fx social- og sundhedsassistenter, sygeplejersker, ergo- og fysioterapeuter, socialrådgivere m.v. kan specialisere sig fx ved hjælp af en diplomuddannelse.

FOA udgav i efteråret 2015 ”Demens - Guide til kompetenceudvikling”, som giver et overblik over kompetenceudvikling inden for demens for medarbejdere inden for social- og sundhedssektoren (1). Guiden kan findes på FOA’s hjemmeside:

www.applikationer.foa.dk/publikationer/pjece.asp?id=1235

13.3.1 Arbejdsmarkedsuddannelser (AMU)

Arbejdsmarkedsuddannelser er korterevarende erhvervsrettede uddannelser, der imødekommer nye eller udækkede behov for voksen- og efteruddannelse. Målgruppen for arbejdsmarkedsuddannelser på social- og sundhedsområdet omfatter primært social- og

sundhedsassistenter, social- og sundhedshjælpere og ufaglærte beskæftiget med pleje og omsorg.

Arbejdsmarkedsuddannelser på social- og sundhedsområdet udvikles af arbejdsmarkedets parter på området og godkendes af Ministeriet for Børn, Undervisning og Ligestilling. På social- og sundhedsområdet udbydes arbejdsmarkedsuddannelserne af social- og sundhedsskoler og enkelte professionshøjskoler over hele landet.

AMU omfatter følgende uddannelser, som direkte sigter på arbejdet med mennesker med demens:

- Personer med demens, sygdomskendskab (5 dage).
- Personer med demens, aktiviteter og livskvalitet (5 dage).
- Palliativ omsorg for mennesker med demens (4 dage).
- U hensigtsmæssig adfærd og udadreagerende ved demens (5 dage).
- Omsorg for personer med demens (5 dage).
- Tidlig opsporing af demens i omsorgsarbejdet (5 dage).
- Patienter med demens på somatiske sygehuse (4 dage).

Endvidere indgår demens som element i følgende AMU-uddannelse:

- Arbejdet med ældre udviklingshæmmede (4 dage).

Antallet af kursister på de enkelte arbejds- markedsuddannelser på demensområdet fremgår af tabel 13.1 nedenfor.

	2011	2012	2013	2014	2015 (1.halvår)
Personer med demens, sygdomskendskab	1309	1313	934	908	406
Personer med demens, aktiviteter og livskvalitet	1195	1247	777	789	338
Palliativ omsorg for mennesker med demens	51	152	233	174	34
U hensigtsmæssig adfærd og udadreagerende ved demens	1012	942	980	1226	651
Omsorg for personer med demens	1747	1903	1734	2356	871
Tidlig opsporing af demens i omsorgsarbejdet	260	196	119	19	75
Patienter med demens på somatiske sygehuse					
Arbejdet med ældre udviklingshæmmede	20		18	26	
I alt	5594	5753	4795	5498	2375

Kilde: Ministeriet for Børn, Undervisning og Ligestilling

Arbejdsmarkedsuddannelsen ”Patienter med demens på somatiske sygehuse” er godkendt i april 2014, og der har endnu ikke været aktivitet på uddannelsen.

Foruden ovenstående tilbud eksisterer der en række andre arbejdsmarkedsuddannelser, som også kan være relevante for personer, der arbejder med demens, afhængigt af den enkeltes jobfunktion og arbejdsplads. Blandt andet kan nævnes arbejdsmarkedsuddannelserne ’Magt og omsorg’ (4 dage), ’Pædagogiske metoder i ældreplejen’ (5 dage), ’Socialpædagogik og aktiverende metoder’ (5 dage) og ’SOSU-fagligt gerontologisk arbejde’ (10 dage).

13.3.2 Akademiuddannelser

Akademiuddannelser er på et uddannelsesniveau inden diplom-niveaue. Uddannelsen giver således en formel adgang til diplomuddannelserne.

Et eksempel på relevant akademiuddannelse for kan være akademiuddannelsen i sundhedspraksis. Uddannelsens overordnede formål er at forbedre den studerendes erhvervs- og personlige kompetencer inden for sundhedspraksis. Uddannelsen henvender sig primært til mennesker, der arbejder inden for social- og sundhedsområdet samt det pædagogiske område. Det kan fx være som social- og sundhedsassistent eller pædagogisk assistent.

Uddannelsen består to obligatoriske moduler samt et antal valgfrie moduler, og uddannelsen afsluttes med et afgangprojekt.

13.3.3 Diplomuddannelser

En diplomuddannelse er en erhvervsrettet videregående uddannelse for personer, som har en videregående uddannelse, fx en akademiuddannelse som beskrevet i afsnit 13.3.2, og mindst to års erhvervs erfaring. Uddannelsen udbydes som deltids- eller heltidsuddannelse og omfatter 60 ECTS-point. Den er modulopbygget og kan udbydes af institutioner, som er akkrediteret til det.

Diplomuddannelsen er opdelt i forskellige fagområder, hvor der på det sundhedsfaglige område eksempelvis udbydes en diplomuddannelse i ældrearbejde. Desuden er der på det samfundsfaglige område den sociale diplomuddannelse, som er en socialfaglig videreuddannelse. Uddannelsen indeholder en uddannelsesretning med specialisering i demens.

Den sociale diplomuddannelse henvender sig primært til socialrådgivere, ergoterapeuter, sygeplejersker, lærere og pædagoger, som ønsker ny og opdateret viden på området. Den udbydes på professionshøjskolerne. Foruden obligatoriske moduler, valgmoduler og et afgangprojekt indeholder uddannelsesretningen i demens to retningsspecifikke moduler af hver 10 ECTS-point, som er opřidset nedenfor:

Aldring og demens – indhold:

- Sociologiske traditioner i relation til individets aldersforandringer.
- Psykologiske perspektiver og teori om individets aldersforandringer.
- Biologisk forståelse af både aldring og patologisk aldring.
- Pårørende som ressource i socialt arbejde med ældre og mennesker med demens med betydelig nedsat psykisk funktionsevne.

Samspillet mellem etik, jura og psykologi i arbejdet med ældre og mennesker med demens - indhold:

- Den juridiske, etiske og psykologiske virkelighed omkring ældre og demensramte perspektiveret i forhold til henholdsvis mennesker med demens og ældre med betydeligt nedsat psykisk funktionsevne, fagpersoner og de pårørende.
- Ethiske, juridiske og psykologiske dilemmaer i samspillet mellem disse grupper.
- Med udgangspunkt i kendte arbejdsmæssige situationer bringes relevante begreber i anvendelse med henblik på at foretage en efterfølgende syntese og vurdering af det givne sagsforhold.

13.3.4 Gerontopsykologi og klinisk neuropsykologi

Inden for specialituddannelserne i psykologi findes der specialituddannelser i henholdsvis gerontopsykologi og klinisk neuropsykologi, som begge har fokus på demens.

Gerontopsykologi

Gerontopsykologer beskæftiger sig med problemstillinger, der dækker området fra den raske aldring i en livslang sammenhæng til den svækkede eller syge aldring – herunder demens - og de vanskeligheder, der er forbundet hermed i et bredt klinisk psykologisk perspektiv. I specialituddannelsen i gerontopsykologi opnår psykologen kompetencer til at bistå med udredning, psykologisk behandling, kortlægning af og intervention i forhold til problemskabende adfærd som følge af fx demenssygdomme, samt pårørendearbejde. Dertil kommer konsulentarbejde, supervision og undervisning i relation hertil.

Neuropsykologi

Neuropsykologi omhandler sammenhænge mellem hjernens funktion, adfærd og psykologiske processer. Klinisk neuropsykologi er den del af neuropsykologien, der beskæftiger sig med ændringer i tænkning, følelsesliv og adfærd forårsaget af sygdomme og skader i hjernen, som man ser det ved fx demens. De væsentlige neuropsykologiske arbejdsområder omfatter diagnostiske undersøgelser, vurderinger til brug for behandling samt rehabilitering, rådgivning og undervisning.

13.3.5 Speciallægeuddannelsen

Inden for speciallægeuddannelsen findes der en række uddannelsesaktiviteter med fokus på demens især inden for specialerne i almen medicin, neurologi, psykiatri, radiologi og geriatri. Desuden berøres demens også inden for andre medicinske specialer.

Speciallæger i almen medicin

Som tidligere beskrevet i kapitel 4 spiller de praktiserende læger en central rolle i forbindelse med identifikation og udredning af mennesker med mulig demens. Speciallæger opnår kompetencer beskrevet i specialets målbeskrivelse, og for specialet almen medicin indgår specifikke kompetencer relateret til demens. Lægen opnår viden om forskelle i kliniske symptomer og objektive fund ved primær og sekundær demens, og lægen skal kunne udrede og diagnosticere patienter med demens. Derudover skal lægen kunne etablere og vedligeholde kontakten og monitorere og justere behandling i takt med sygdomsudvikling. Kompetencer opnås i uddannelsesforløbet blandt andet i forbindelse med opholdet i almen praksis, hvor lægen møder patienter, hvor der er mistanke om demens. I speciallægeuddannelsen indgår obligatoriske kurser, hvor demens indgår, og der kan desuden være lokale eller regionale efteruddannelseskurser, der er målrettet demensområdet.

Speciallæger i neurologi, psykiatri, radiologi, geriatri og andre medicinske specialer

I specialet neurologi og intern medicin (geriatri) er specifikke kompetencemål inden for demensområdet beskrevet mens demensområdet for de øvrige speciallægeuddannelser indgår som dele af andre kompetencemål. I specialerne indgår teoretiske kurser i uddannelsen fx har alle ni medicinske specialer kursus i den ældre patient og i psykiatri gennemføres et kursus i ældrepsykiatri. I de omtalte kurser indgår demensområdet og i neurologi er kurset ”Demens” obligatorisk.

13.3.6 Andre uddannelsesaktiviteter

Nationalt Videnscenter for Demens tilbyder kurser, temadage og konferencer til en bred målgruppe inden for demensområdet, som fx speciallæger, læger, psykologer, sygeplejersker, visitatorer, demenskoordinatorer, fys- og ergoterapeuter, social- og sundhedshjælpere og assistenter fra kommuner og regioner. I tilrettelæggelsen af aktiviteterne inddrages de landsdækkende netværk fra kommuner og regioner, fagkonsulenter samt Nationalt Videnscenter for Demens' referencegruppe, som består af repræsentanter fra en række organisationer.

DemensDagene er en årlig tilbagevendende to dages konference der samler omkring 900 fagprofessionelle fra hele landet, som arbejder inden for opsporing, diagnostik, behandling, rehabilitering, pleje og omsorg. Forskningskonference er også en årlig tilbagevendende aktivitet, hvor den nyeste forskning, både nationalt og internationalt, inden for et udvalgt tema præsenteres. Nationalt Videnscenter for Demens tilbyder også skræddersyede undervisnings- og kompetenceudviklingsforløb. Hvert år deltager der samlet omkring 5.000 fagprofessionelle i disse aktiviteter.

Nationalt Videnscenter for Demens har udviklet E-learningkonceptet ABC Demens (2). Det første ABC produkt er et gratis, online kursus målrettet plejepersonale. Kurset er et basiskursus, det er meget praksisnært og lægger op til refleksion hos kursisten. Kurset er bygget op om 10 forskellige moduler, og der er primo 2016 10.000 oprettede brugere på dette kursus. ABC Demens bruges ofte forud for et tilstedeværelseskursus, hvor der gås i dybden med nogle udvalgte emner og kursisten får mulighed for at relatere den erhvervede viden til egen praksis. I 2015 var ca. 450 kursister igennem et forløb. I 2016 udvides ABC Demens konceptet dels med et kursus målrettet læger under uddannelse, det forventes lanceret ultimo maj 2016, dels et kursus målrettet plejepersonale på hospitaler.

Derudover er der en række øvrige private organisationer, der tilbyder kurser og efteruddannelse, også kurser målrettet arbejdet med mennesker med demens. De private kurser skal ikke nødvendigvis opfylde samme krav til undervisningen, da de ikke er en del af det formelle uddannelsessystem. De må derfor selv tilrettelægge kursernes indhold og struktur.

Kapitel 14 FORSKNING OG UDVIKLINGSPROJEKTER

I dette kapitel beskrives forskning på demensområdet i Danmark, bl.a. igennem en række eksempler på den aktuelle forskning. Herudover redegøres der for bevillinger til demensforskning.

Danmark har gode resultater, når det kommer til demensforskning på flere forskellige områder fx inden for epidemiologisk forskning i demens, billeddannende undersøgelser af hjernen og interventionsstudier. Der er aktuelt gang i flere forskellige forskningsprojekter, som vedrører demensområdet, bl.a. registerbaserede studier om diagnoser og medicinforbrug samt studier, der har fokus på arvelig demens. Projekterne på demensområdet er bl.a. bevilliget af en række forskellige råd og fonde.

14.1 Forskning i demens i Danmark

Forskningen bidrager til at forstå, hvordan demenssygdomme opstår og afklare og tilvejebringe evidens for praksis, når det gælder en tidlig og præcis diagnose og opfølgning, behandling, rehabilitering, pleje og omsorg og ikke mindst indsatsen for pårørende. Forskningen er grundlaget for at skabe innovation inden for udviklingen af nye metoder til diagnostik, nye lægemidler og nye teknologiske hjælpemidler. Danske forskere har bidraget væsentligt til forskning inden for Alzheimers sygdom og andre demenssygdomme og er på flere områder med i international frontlinjeforskning. Det gælder både grundforskning, epidemiologisk forskning, klinisk forskning, og sundhedstjenesteforskning. Der har ikke været en egentlig national strategi for demensforskning i Danmark, men Danmark er i kraft af eksisterende excellente forskningsmiljøer og flere biotek- og medicinalvirksomheder, som arbejder inden for det neurovidenskabelige område, i en god position til at bidrage til forskning af høj kvalitet.

Flere førende danske forskningsmiljøer beskæftiger sig med basal neuroforskning af relevans for neurodegenerative sygdomme, herunder Alzheimers sygdom, og forskningsgrupper, som beskæftiger sig med klinisk /translationel forskning eller sundhedstjenesteforskning, indgår allerede i internationale netværk om demens.

Danske styrkepositioner

Følgende er eksempler på ekspertiseområder, hvor Danmark er med i frontlinjeforskning:

- Epidemiologisk forskning i demens
- Neurogenetik - arvelige former for demens
- Billeddannende undersøgelser af hjernen

- Biomarkører for demenssygdomme og tidlig diagnostik
- Interventionsstudier – komplekse interventioner

Forskning som primært fokuserer på mere generelle aspekter af aldring eller psykiatrisk grundforskning bidrager endvidere til den danske ekspertise på området. Danske basalvidenskabelige forskere har allerede bidraget til international Alzheimerforskning inden for eksempelvis følgende emneområder:

- Molekylære mekanismer for neurodegeneration
- Synaptisk dysfunktion
- Neuroinflammation
- Stamceller
- Dyremodeller
- Lægemedeludvikling

En helt central styrke i Danmark er kvaliteten og kompletheden af de nationale registre, fx Landspatientregistret, Det Danske Tvillingeregister, Lægemedelregistret, og Dødsårsagsregistret, som gør det muligt at undersøge fx risikofaktorer for demens, medicinforbrug, konsekvenser af medicinforbrug og dødsårsager. Hertil kommer den nye nationale Kliniske Kvalitetsdatabase for demens, som vil gøre det muligt, bl.a. ved kobling til øvrige registre, at undersøge kvalitet af udredning og konsekvensen af forskellige diagnoser for sygdom, forbrug af medicin, forbrug af sundhedsydelser og død. Kun få andre lande har lignende unikke muligheder for at forske i sundhed og sygdom for hele befolkningen.

Danmark har mulighed for at bidrage til udvikling og afprøvning af lægemidler mod demens, og danske demensklinikker har de seneste 20 år bidraget til adskillige kliniske forsøg. ADEX (Alzheimer's Disease centers of Expertise) alliancen betegner en gruppe af 7 hukommelsesklinikker, som deltog i et interventionsstudie om fysisk træning for mennesker med Alzheimers sygdom i tidlig fase støttet af Danmarks Innovationsfond jf. afsnit 8.4.3 (1)(2). Seks af disse klinikker har erfaring i større eller mindre omfang med kliniske lægemiddelforsøg og alle har nu yderligere opkvalificeret kompetencer og kvalitet ved at arbejde med ensartede test og skalaer, som medarbejderne er trænet i at anvende, og fælles diagnosekriterier for demenssygdomme (3). Yderligere to klinikker har siden tilsluttet sig.

14.1.1 Internationalt samarbejde

Danske forskere har ligeledes gennem de senere år koordineret og deltaget i flere EU-støttede forskningsinitiativer i den europæiske sammenslutning af kliniske ekspertisecentre (European Alzheimer's Disease Consortium; EADC) (4) og i et europæisk netværk for forskning i psykosocial indsats ved demens (Early detection and timely Intervention in Dementia; INTERDEM) (5). Joint Programme - Neurodegenerative Disease Research (JPND), arbejder med at løse den udfordring, der er forbundet med de aldersrelaterede neurodegenerative sygdomme (herunder Alzheimers sygdom og andre demensformer, Parkinsons sygdom m.v.), som forventes at blive en af de største medicinske og samfundsmæssige udfordringer i EU, og som forventes at præge den politiske dagsorden fremadrettet.

Det internationale samarbejde på forskningsområdet er yderligere beskrevet i afsnit 15.2.1.

14.2 Bevillinger til demensforskning

Der findes en række forskellige råd og fonde, der uddeler midler til demensforskning, både i offentligt og privat regi. Nedenfor omtales en række råd og fonde, der tidligere har givet bevillinger til forskning inden for demensområdet eller andre nærliggende fagområder, men listen er ikke udtømmende.

14.2.1 Offentlige forskningsfinansierende råd og fonde

Det Frie Forskningsråd / Sundhed og Sygdom

Rådet uddeler sine midler i fri konkurrence uden tematiske begrænsninger. Der er således ikke på forhånd afsat midler til bestemte områder. Inden for bl.a. neuroområdet støttes en del grundvidenskabelig forskning, der på længere sigt vil kunne komme demensforskningen og således mennesker med demens til gode. Inden for demensområdet støtter rådet typisk et par projekter om året.

Danmarks Grundforskningsfond

Danmarks Grundforskningsfond arbejder for at styrke dansk forskning inden for alle fagområder gennem store langvarige satsninger. Det sker først og fremmest gennem 6-10 årlige bevillinger til oprettelse af ”Centers of Excellence” (CoE). Grundforskningsfonden øremærker ikke på forhånd midler til specifikke forskningsområder. Der er ingen af de igangværende CoE, der har et direkte fokus på demens, og det er der heller ingen af de tidligere centre, der har haft. Enkelte CoE’s forskning har imidlertid mere perifært berørt demens. Det gælder fx de nuværende CoE som Center for Selvbiografisk Hukommelsesforskning (CON AMORE) og Center for Music In The Brain (MIB). Ligeledes har tidligere centerleder Leif Østergaard fra Center for funktionelt integreret hjernevidenskab (CFIN) efter endt bevillingsperiode blandt andet valgt at beskæftige sig med forskning i demens.

Danmarks Innovationsfond

Danmarks Innovationsfond har på nuværende tidspunkt otte igangværende projekter vedrørende demens med en samlet bevilling på lidt over 26 mio. kr. Heraf er halvdelen investeret i ADEX- studiet i tilknytning til Nationalt Videnscenter for Demens, jf. afsnit 6.3.10, mens resten er fordelt på danske forskere, som deltager i syv internationale projekter under EU's Joint Programme Initiative (Joint Programme – Neurodegenerative Disease Research). Desuden er Innovationsfonden involveret i konsolideringen af JPND-samarbejdet i JPsustaiND, hvor fonden leder arbejdet med ”Alignment and Outreach”, jf. afsnit 15.2.1. Endelig har Innovationsfonden i 2016 et opslag på 15 mio.kr. bl.a. med fokus på demens

14.2.2 Private forskningsfinansierende råd og fonde

Alzheimer Forskningsfonden

Fonden blev etableret i 1996 og har støttet danske alzheimerforskere med mindre beløb. Der blev givet støtte til en række forskningsprojekter i 2006, 2009, 2011 og 2013. Fonden støttede endvidere det første danske professorat i demens. Læs mere om Alzheimer Forskningsfonden på Alzheimerforeningens hjemmeside: www.alzheimer.dk.

Lundbeckfonden

Lundbeckfonden støtter årligt flere forskningsprojekter inden for – eller af relevans for – Alzheimers sygdom og andre demenssygdomme (6). Lundbeckfonden har endvidere støttet

2 'centres of excellence', som arbejder med forskningsprogrammer af relevans for demensområdet: center for integrated molecular brain imaging (ved neurobiologisk forskningsenhed, Rigshospitalet) og center for membranereceptors in neuronal disease (ved Aarhus Universitet). Læs mere om lundbeckfonden på: www.lundbeckfonden.dk.

Helsefonden, Trygfonden og Veluxfonden har også historik for at støtte forsknings- og udviklingsprojekter inden for demensområdet.

14.3 Eksempler på dansk forskning

Der findes ingen komplet oversigt over danske forskningsprogrammer inden for demens, men i det følgende er samlet en række konkrete eksempler på klinisk og epidemiologisk forskning (afsnit 14.3.1) samt på forsknings- og udviklingsprojekter inden for pleje, omsorg, rehabilitering og psykosocial indsats (afsnit 14.3.2). Basale og translationelle forskningsprogrammer ligger uden for denne oversigts rammer.

14.3.1 Eksempler på nationale kliniske og epidemiologiske forskningsprojekter om demens

Befolkningsundersøgelser, epidemiologi og sundhedsøkonomi

Syddansk Universitet i Odense (Psykiatrisk afdeling, Odense Universitetshospital) gennemførte for ca. 20 år siden en befolkningsundersøgelse af ca. 5.000 65-84 årige i Odense med henblik på at undersøge prævalens, incidens, sundhedsøkonomi og risikofaktorer for demens (7)(8). Undersøgelsen indgik i et samarbejde med andre europæiske befolkningsundersøgelser (Eurodem).

Center for Anvendt Sundhedstjenesteforskning (CAST) ved Syddansk Universitet har gennemført flere sundhedsøkonomiske projekter på demensområdet. Dansk Center for Aldringsforskning ved Syddansk Universitet har desuden gennemført internationalt anerkendte epidemiologiske undersøgelser baseret på kohorter af de allerældste 90+ årige og tvillingeregistre. Nylige resultater, som viser, at den kognitive funktionsevne blandt de allerældste ser ud til at blive bedre i den seneste generation, har vakt international opmærksomhed og kan være et indirekte tegn på nedsat demensrisiko (9).

Registerbaserede studier om diagnoser og medicinforbrug

På baggrund af de unikke nationale registre, først og fremmest Landspatientregistret og Lægemiddelregistret, har Nationalt Videnscenter for Demens gennemført en undersøgelse, som pegede på en generel underdiagnostik af demens i Danmark og en utilfredsstillende kvalitet af de diagnoser, som stilles. Dette var særligt gældende hos yngre og hos patienter fra etniske minoriteter (10)(11)(12)(13)(14)(15). Videnscentret har endvidere undersøgt forbruget af morfin, morfinlignende stoffer samt antipsykotika hos patienter med en demensdiagnose, særligt for beboere i plejeboliger (16)(17).

Kliniske kohortestudier og interventionsstudier (randomiserede kliniske forsøg)

The Danish Alzheimer Intervention Study (DAISY) er en dansk undersøgelse af de sundhedsøkonomiske konsekvenser af tidlig psykosocial indsats (18). DAISY omfattede 330 patienter med Alzheimers sygdom og deres 330 primære pårørende og var primært en undersøgelse af psykosocial indsats i form af rådgivning og undervisning (se afsnit 14.3.2).

Men DAISY repræsenterer også den største kliniske kohorte af danske patienter med Alzheimers sygdom fulgt i op til 3 år, og undersøgelsen, som blev gennemført af Nationalt Videnscenter for Demens i samarbejde med Socialstyrelsen (tidligere Servicestyrelsen), har dermed også bidraget med megen ny viden om helbred, livskvalitet og prognose for patienter og pårørende.

ADEX (Preserving quality of life, physical health and functional ability in Alzheimer's disease: The effect of physical exercise) er et landsdækkende projekt gennemført af Nationalt Videnscenter for Demens i samarbejde med Institut for Idrætsmedicin på Bispebjerg Hospital og syv andre demensklivikker for at undersøge effekten af fysisk træning. Se afsnit 6.3.10 for en nærmere uddybning.

Arvelig demens

En stor del af danske patienter med Huntingtons sygdom, den hyppigste arvelige form for demens, tilknyttet neurologisk afdeling, Odense Universitetshospital, neurologisk afdeling, Aarhus Universitetshospital, og Hukommelsesklinikken på Rigshospitalet, indgår i et fælles europæisk forskningsregister for Huntingtons sygdom (Enroll-HD) (19). Kun få familier i Danmark har arvelige former for Alzheimers sygdom og frontotemporal demens, men på Rigshospitalet forskes der i blandt andet stamcellebaserede metoder til tidlig diagnostik baseret på hudcelleprøver fra patienter med arvelige sygdomme. Danmark har en meget stor familie med en arvelig form for frontotemporal demens (såkaldt FTD-3), som stort set ikke findes i andre dele af verden og som har givet anledning til stor forskningsaktivitet i samarbejde med internationale centre, særligt efter at den mutation, som er årsag til sygdommen, blev fundet i 2005 (20). På den baggrund er det muligt at nye mekanismer for, hvordan demenssygdomme kan opstå, vil blive afdækket (21).

14.3.2 Eksempler på forsknings- og udviklingsprojekter inden for pleje og omsorg

Forsknings- og udviklingsprojekter inden for pleje, omsorg og psykosociale metoder foregår dels i kommunalt regi og dels i samarbejde mellem forskningsinstitutioner og udvalgte plejecentre. I det følgende beskrives en række udvalgte eksempler, men der er ikke tale om en komplet, systematisk oversigt over projekter på området. For yderligere oplysninger om denne type projekter henvises til Sundhedsstyrelsens hjemmeside (22).

Nationalt netværk for udviklingsprojekter i psykosociale metoder

Med henblik på at styrke dansk forskning inden for demensområdet, bl.a. via vidensdeling vedrørende interventionsmetoder, tilrettelæggelse af projekter, relevante målemetoder og effektmål etablerede Nationalt Videnscenter primo 2016 et nationalt netværk for forskning i psykosociale metoder inden for demensområdet, jf. afsnit 8.4.4 (23). Begrebet psykosociale metoder anvendes i denne sammenhæng bredt som fælles betegnelse for interventioner inden for demensområdet, hvilket omfatter mange af de metoder, der beskrives nedenfor. Netværket er blevet vel modtaget og talte fra starten ca. 20 forskere.

Netværket er inspireret af den fælleseuropæiske organisation (Early detection and timely Intervention in Dementia; INTERDEM) (5), som flere af medlemmerne i det danske netværk også er tilknyttet.

Undervisning, rådgivning og støttegrupper for patienter og pårørende

Forskningsprojektet the Danish Alzheimer Intervention Study (DAISY), der blev gennemført i årene 2003-2006, havde til formål at undersøge mulighederne for at forbedre støtten til mennesker med nydiagnosticeret demenssygdom i tidlig fase og til deres pårørende (18). Der var tale om en randomiseret undersøgelse med deltagelse af 330 mennesker med demens og deres pårørende. Alle modtog opfølgingsbesøg med interview og rådgivning om muligheder for hjælp og støtte. Halvdelen af deltagerne deltog desuden i et intensivt rådgivnings- og undervisningsprogram i en periode på 8 måneder. DAISY blev gennemført i et samarbejde mellem Nationalt Videnscenter for Demens og Socialstyrelsen med støtte fra Social- og Integrationsministeriet, Indenrigs- og Sundhedsministeriet samt Helsefonden. Videnskabelige artikler baseret på data fra DAISY publiceres fortsat (24).

Rehabilitering

Videnscenter for Rehabilitering og Palliation ved Statens Institut for Folkesundhed gennemfører projektet 'Rehabilitering og demens - med afsæt i brugerens perspektiv' (25). Projektet, der støttes af Velux Fonden, sigter mod at udvikle en model for, hvordan ældre mennesker med demens får tilbudt og modtager rehabilitering – og samtidig skabe viden om, hvordan ældre mennesker med demens kan inddrages i udviklingen af samfundets institutioner.

VIA University College i Aarhus står i spidsen for EU-projektet UnderstAID vedrørende udvikling af en app, der kan støtte pårørende i omsorgen for den demensramte. Den digitale platform skal bl.a. indeholde viden om demens, samt være et læringsværktøj til pårørende (26). Projektet, der forventes afsluttet i 2016, gennemføres i samarbejde med partnere fra Spanien og Polen og finansieres af EU's Ambient Assisted Living Programme.

Nationalt Videnscenter for Demens har i samarbejde med IT-firmaet BridgeIT i 2016 påbegyndt projektet Rehabilitation in Alzheimer's disease using Cognitive support Technology (ReACT), med henblik på at skabe software, som kan anvendes via almindelig informations- og kommunikationsteknologi, fx tablet-computere). Målet er at skabe software, som er nemt tilgængeligt og anvendeligt for mennesker med demens i tidligt stadie og som kan tilpasses den enkeltes behov for støtte til hukommelse, struktur og kommunikation i hverdagen. Forskningsprojektet har også til formål at undersøge, hvordan teknologi bedst kan implementeres i hverdagslivet og vil desuden afdække, hvordan teknologien reelt anvendes i hverdagslivet.

Kapitel 15 INTERNATIONALE ERFARINGER MED INDSATSER PÅ DEMENSOMRÅDET

I dette kapitel beskrives internationale erfaringer med indsatser på demensområdet, herunder erfaringer fra EU, OECD, WHO og fra det nordiske samarbejde på området. Herudover beskrives nationale handlingsplaner og retningslinjer fra andre europæiske lande.

Der findes en lang række internationale indsatser på demensområdet, bl.a. fremlagde EU-Kommissionen i 2009 en samlet handleplan for demens. Handleplanen vedrører forebyggelse, forskning, vidensdeling og beskyttelse af mennesker med demens' rettigheder. OECD og WHO har ligeledes udgivet rapporter, der fokuserer på demens, og formålet har bl.a. været at skabe opmærksomhed og vidensdeling på området. Foruden samarbejde i forskellige internationale fora, har en række europæiske lande udarbejdet nationale handlingsplaner og retningslinjer på demensområdet.

15.1 Generelt om internationale erfaringer

De udfordringer, som følger af demenssygdom, og som er skitseret i denne rapport, gør sig ikke blot gældende i Danmark. I store dele af den vestlige verden medfører befolkningernes aldring en stigning i antallet af mennesker med demens. WHO skønner, at demens i dag berører 47,5 millioner mennesker på verdensplan, hvoraf over halvdelen lever i lav- eller mellemindkomstlande (1). Alzheimer Europa skønner endvidere, at der i Europa (EU 28) er knap 9 millioner mennesker med Alzheimers sygdom eller andre demenslidelser (2), og ifølge World Alzheimer report (2015) vurderes Vesteuropas samlede udgifter til demens at beløbe sig til ca. 277 milliarder euro i 2015 (3).

I løbet af de sidste 5-6 år er demens kommet højt op på den internationale politiske agenda. En række globale undersøgelser og tiltag, som også EU er en aktiv interessent i, er således blev søsat. Det gælder eksempelvis WHO's rapport fra 2012 "Dementia - A public health priority"; G8-sundhedsministrenes deklARATION fra december 2013 om at understøtte innovation, som kan lede til udvikling af nye behandlinger imod demens frem mod 2025; OECD's rapport fra marts 2015 "Better dementia care and future cure require action today", og WHO's første ministerkonference om "Global Action Against Dementia" afholdt i marts 2015.

15.2 Status for EU's initiativer på demensområdet

I EU har udfordringer vedrørende demenssygdom og dennes betydning siden anden halvdel af halvfemserne været anerkendt af både EU-Kommissionen, Parlamentet og Rådet. I 2009 fremlagde Kommissionen et forslag til en første samlet handlingsplan for demens: ”European initiative on Alzheimer’s disease and other dementias”, som efterfølgende blev vedtaget af Parlamentet. Handlingsplanen lægger op til en bred og koordineret indsats mellem Kommissionen og medlemsstaterne med fokus på bl.a. forebyggelse, diagnosticering, behandling og pleje af mennesker med demens. Et centralt element i planen er koordinationen af medlemslandenes forskningsindsats på demensområdet (se nedenfor).

15.2.1 European initiative on Alzheimer’s disease and other dementias

Handlingsplanen ”European initiative on Alzheimer’s disease and other dementias” fra 2009 identificerede fire strategiske indsatsområder for EU-tiltag og samarbejde mellem medlemslandene på demensområdet (4). Områderne var:

- Forebyggende indsats og tidlig diagnosticering af demens.
- Europæisk forskningsindsats og koordinering af medlemslandenes forskning på demensområdet.
- Solidaritet og deling af best practice inden for demenspleje.
- Beskyttelse af demensramtes rettigheder.

Af EU-Kommissionens statusrapport for udmøntningen af handlingsplanen fra oktober 2014 fremgår det, at handlingsplanen navnlig er implementeret gennem:

- Joint Action ALCOVE-projektet (Joint Action – Alzheimer Cooperative Valuation in Europe – ALCOVE). Joint action ALCOVE (2011-13) var et samarbejde om demens koordineret af Frankrig og finansieret af 19 deltagerlande samt EU’s sundhedsprogram for 2008-13 (under Generaldirektoratet for Sundhed og Fødevareresikkerhed). Arbejdet var centreret omkring fire udfordringer: konsolidering af epidemiologisk data; rettidig diagnose; demensramtes rettigheder og autonomi; understøttende systemer.
- Forskning finansieret direkte af FP7 – EU’s 7. Rammeprogram for Forskning og Teknologisk Udvikling 2007-2013 (under Generaldirektoratet for Forskning og Innovation) navnlig under delprogrammet ”Health”. Desuden forskning medfinansieret af EU (FP7) gennem såkaldte samfinansierede partnerskaber, navnlig det toneangivende Joint Programming Initiativ (JPI) inden for Neurodegenerative Sygdomme (JPND). JPND koordinerer de nationale forskningsprioriteter og -investeringer inden for neurodegenerative sygdomme, bl.a. gennem fællesopslag. JPND samfinansieres af 28 deltagerlande og FP7. Danmarks deltagelse i JPND er i dag forankret i Danmarks Innovationsfond (tidligere i Det Strategiske Forskningsråd). En anden vigtig aktør med fokus på demens er det offentlige-private partnerskab inden for lægemiddeludvikling, Innovative Medicines Initiative 2008-2013 (IMI). IMI er et partnerskab mellem EU-Kommissionen og den farmaceutiske industri i Europa (Novo Nordisk og Lundbeck deltager fra Danmark). IMI offentliggør fællesfinansierede opslag, som kan søges af offentlige forskningsinstitutioner m.fl. med interesse for at samarbejde med industrien. IMI har navnlig haft fokus på Alzheimers.

I EU-kommissionens statusrapport fremhæves derudover nøgleresultater for hver af handlingsplanens fire indsatsområder. I det følgende gives et par eksempler:

Ad den forbyggende indsats og den tidlige diagnosticering af demens:

- Udarbejdelse af anbefalinger vedrørende den rettidige diagnosticering af demens samt modeller for demenspleje og demenspleje-benchmarking (Joint Action ALCOVE). Desuden e-Health-forskningsprojekter om in-silico-løsninger til diagnosticering af demensramte.

Ad den europæiske forskningsindsats og koordinering af medlemslandenes forskning på demensområdet:

- Allokering af godt 555 millioner euro til demensforskning fra FP7 (ca. 300 projekter); etablering af JPND med udarbejdelse af en fælles forskningsstrategi samt JPND's allokering af knap 70 millioner euro til forskningsprojekter; og IMI's indsats på demensområdet med bl.a. fire projekter inden for Alzheimers med et samlet forskningsbudget på 166 millioner euro. Danske forskningsmiljøer har deltaget og hjemtaget væsentlige projektmidler fra såvel FP7, JPND som IMI.

Ad solidaritet og deling af best practice inden for demenspleje:

- Udvikling af anbefalinger til at tilrettelægge pleje og strukturer for mennesker, som oplever adfærdsmæssige og psykiske symptomer på demens (Joint Action ALCOVE).

Ad beskyttelse af demensramtes rettigheder:

- Etablering af European Dementia Ethics Network (Alzheimer Europe).

Horizon 2020

Siden 2014 er en række nye EU-initiativer med betydning for demens blevet søsat. De viser, at der er stærk opbakning til en fælles EU-koordineret indsats på demensområdet. Såvel EU's nye rammeprogram for forskning og innovation – Horizon 2020 (2014- 2020) – som IMI's efterfølger – IMI2 (2014-2024) – har fokus på demens og vil qua større budgetter kunne tilføre området øgede forskningsmidler. I det første arbejdsprogram for sundhedsudfordringen under Horizon 2020 blev der desuden afsat midler til at støtte JPND's sekretariat og internationaliseringsstrategi.

Joint Action

I 2016 lanceres et nyt Joint Action på demensområdet: ”Second Joint Action on Dementia” (efterfølger til Joint Action ALCOVE). Projektet koordineres af den skotske regering og har blandt andet fokus på post-diagnostisk indsats og støtte.

15.2.2 Rådskonklusioner

Demensområdet har været på dagsordenen under skiftende EU-formandsskaber og forventes også at være et tema fremadrettet. Da Luxembourg havde formandskabet i sidste halvår af 2015 valgte de at sætte fokus på demens, som også var temaet for en drøftelse ved det uformelle sundhedsministtermøde i Luxembourg den 24. og 25. september 2015. På den baggrund blev der udarbejdet en række rådskonklusionerne, som blev godkendt i december 2015. Rådskonklusionerne har blandt andet fokus på forebyggelse, tidlig og rettidig diagnosticering og støtte af mennesker med demens. Konklusionerne fremhæver, at indsatsen

og hjælpen skal leveres så tæt på hjemmet som muligt, ligesom de har fokus på at respektere de demensramtes rettigheder og på at sikre yderligere forskning på demensområdet. Medlemsstaterne inviteres blandt andet til at adressere demensområdet gennem tværfaglige nationale strategier, handlingsplaner eller lignende og til at fortsætte et stærkt fokus på koordinationen mellem fagområder og sektorer.

15.3 Organisation for Economic Co-operation and Development – OECD

OECD har også et særskilt fokus på demensområdet og har udgivet flere rapporter om emnet (5). De har bl.a. set nærmere på, hvordan sundhedssystemer kan tilpasses udfordringen med flere ældre, herunder flere med demens. Derudover har de haft fokus på informations-teknologier og Big Data i forhold til forebyggelse og behandling af sygdommen samt forskning på området. Man kan læse mere på OECD's temaside om demens: www.oecd.org/health/dementia.htm.

15.4 World Health Organisation - WHO

WHO har i de seneste år valgt at lægge stor vægt på prioriteringen *mental sundhed*. Dette sker inden for rammerne af den overordnede handlingsplan "Mental health action plan 2013-2020" (6):

http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/89966/1/9789241506021_eng.pdf

Inden for denne prioritering har WHO længe haft fokus på demensindsatsen og udgav i 2012 rapporten "Dementia: a public health priority" i samarbejde med Alzheimer's Disease International (7). Formålet med rapporten var bl.a. at skabe opmærksomhed omkring demens som et prioriteret indsatsområde samt advokere for en større international og national indsats på områder. Rapporten kan findes i sin fulde længde (på engelsk) på WHO's hjemmeside: www.who.int/mental_health/publications/dementia_report_2012/en/

WHO afholdt sin første globale ministerkonference om demens den 16.-17. marts 2015, hvor 450 mennesker fra 89 forskellige lande deltog. Formålet med konferencen var at skabe opmærksomhed om de socioøkonomiske konsekvenser demens har, og hvordan de kan mindskes, hvis demens får større opmærksomhed i forhold til den sundhedspolitiske agenda. Ministerkonferencen vedtog en "Call for Action", der skal sætte fokus på dette område fremover, og som opfordrer til iværksættelse af en række initiativer, der retter sig både til medlemsstaterne og det internationale samfund, især WHO (8):

http://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/call_for_action_en.pdf

Konferencen var støttet af Storbritannien og OECD.

WHO har annonceret, at de ønsker at oprette "Global Observatory on Dementia" (9), hvor man vil fokusere på videndeling, dataindsamling og best practice på tværs af landegrænser. Man kan læse mere om demens på WHO's hjemmeside, hvor der er oprettet flere temasi-der (10): www.who.int/mental_health/neurology/dementia/en/ og www.who.int/topics/dementia/en/

15.5 Nordisk samarbejde

Nordisk demensnetværk er et treårigt projekt i perioden 2015-2017, der er etableret i regi af Nordens velfærdscenter (11). Formålet med netværket er at samle og formidle viden om behovene hos mennesker med demens. De deltagende lande er Danmark, Sverige, Norge, Island og Finland.

Netværket består af en overordnet koordineringsgruppe samt temanetværk. Koordineringsgruppen består af myndigheder (styrelser/direktorater) fra hvert land samt repræsentanter fra nationale videnscentre på demensområdet i hvert land. Temanetværkerne består af personer, som medlemmer af koordineringsgruppen har udpeget. Disse personer er fra kompetence-, fag- og forskningsmiljøer, som har centrale kompetencer inden for demensområdet. Danmark repræsenteres af én person fra Sundhedsstyrelsen og én person fra Nationalt Videnscenter for Demens. Man kan læse mere på www.nordicwelfare.org

Norge, Sverige og Danmark har hver sit nationale videnscenter inden for demensområdet med beslægtede opgaver. I Norge drejer det sig om Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse og i Sverige er det Svenskt Demenscentrum. Siden 2008 har de tre videnscentre samarbejdet om udvikling af ny tiltag inden for demensområdet, og siden 2012 har de bl.a. samarbejdet om afholdelse af årlige skandinaviske konferencer for ledere i demensomsorgen.

15.6 Nationale handlingsplaner eller retningslinjer i andre europæiske lande

Foruden arbejdet i EU-regi har en række europæiske lande også selv udarbejdet nationale handlingsplaner eller retningslinjer for demensområdet; i flere tilfælde med afsæt i EU's initiativer på området. En kort status for en række udvalgte nationale handlingsplaner og retningslinjer på demensområdet fra andre europæiske lande følger. Disse omfatter: Norge, Sverige, Holland, Frankrig, Irland og England. Landene er udvalgt på baggrund af, at de har satset relativt omfattende på demensområdet og/eller er lande, som Danmark normalt kan sammenlignes med.

15.6.1 Norge

Den 1. december 2015 lancerede den norske regering deres anden nationale demensplan, der har fået titlen "Demensplan 2020" (12).

Demensplanen er et resultat af en proces, hvor både mennesker med demens, deres pårørende, frivillige organisationer og lokalt ansatte i efteråret 2014 på syv dialogmøder rundt om i landet er kommet med indspil til planen. De blev bedt om at sætte ord på, hvad der var vigtigst for dem, og hvilke udfordringer de møder i deres dagligdag.

Demensplan 2020 har overordnet seks sigtelinjer:

- Selvbestemmelse, involvering og deltagelse
- Forebyggelse – hvad der er godt for hjertet er godt for hjernen
- Diagnose til rette tid og tæt opfølgning efter diagnose
- Aktivitet, mestring og aflastning
- Patientforløb med systematisk opfølgning og tilpassede tjenestetilbud

- Forskning, viden og kompetencer

Meningsfulde aktivitetstilbud til mennesker med demens har været et af de mest omtalte tiltag i den nye demensplan. I tillæg til de nye tiltag i Demensplan 2020, videreføres også flere af tiltagene fra den forrige demensplan (Demensplan 2015). Det gælder bl.a. pårørendeskoler og samtalegrupper, som skal give viden om demens og vejledning til pårørende, samt en styrkelse af kompetencerne hos ansatte i de kommunale sundheds- og omsorgstjenester. Derudover videreføres tilskudsordningen til nybyggeri og fornyelse af heldøgnsomsorgspladser i plejehjem og omsorgsboliger. Demensplanen kan findes i sin fulde længde (på norsk) på følgende side:

www.regjeringen.no/no/dokumenter/demensplan-2020/id2465117

15.6.2 Sverige

Man har tidligere i Sverige nedsat en arbejdsgruppe, der havde til opgave at lave en kortlægning af demensplejen. Arbejdsgruppen udgav kortlægningen af demensplejen i 2003. Desuden blev der i 2010 offentliggjort nationale retningslinjer for behandling og pleje af mennesker med demens. Retningslinjerne omfatter anbefalinger om diagnostik, personcenteret pleje, lægemidler, daglige aktiviteter

Den svenske socialstyrelse har derudover udviklet råd og anbefalinger til bemanning på plejehjem, som trådte i kraft den 31. marts 2015. Formålet med reglerne og anbefalingerne er at sikre, at den enkelte beboer på plejehjem får den hjælp, som vedkommende er berettiget til i henhold til den svenske lovgivning (13). De nationale retningslinjer for behandling og pleje af mennesker med demens kan findes i sin fulde længde (på svensk) på følgende side: www.socialstyrelsen.se/publikationer2010/2010-5-1

15.6.3 Holland

Holland lancerede i 2013 deres ”Delta Plan for Dementia” (14). Planen fokuserer på tre overordnede elementer:

- Forebyggelse og helbredelse af demens
- Forbedring af plejen for mennesker med demens
- Et mere demensvenligt samfund

Deltaplanen bygger på en forventning om, at regeringen i samarbejde med forskningsverdenen, erhvervslivet, patientorganisationer, leverandører af sundhedsydelser, forsikrings-selskaber m.v. arbejder sammen om at indfri de forskellige målsætninger i planen. Målet har været at samle i alt 200 millioner Euro fra de forskellige parter til at indfri planen over de otte år, som planen varer. Man kan læse mere om planen (på både engelsk og hollandsk) på følgende hjemmeside www.deltaplandementie.nl

15.6.4 Frankrig

Frankrig har haft en række nationale planer, der fokuserer på demens, hvor den seneste blev lanceret i efteråret 2014 (15). Planen for neurodegenerative sygdomme 2014-2019 omfatter udover demens også Parkinson sygdom og sklerose samt andre relaterede sygdomme. Planen indeholder tre overordnede strategiske sigtelinjer:

- Forbedring af diagnosticering og pleje af patienter

- Sikring af livskvalitet for patienter og pårørende
- Udvikling og koordinering af forskning

Planen kan findes i sin fulde længde (på fransk) på følgende side:

www.mindbank.info/item/5429

15.6.5 Irland

Irlands første nationale demensplan blev lanceret i december 2014 og har fokus på tre sigtelinjer (16):

- Pakker for forbedret hjemmepleje
- Oplysnings-, forebyggelses- og støttkampagne
- Kompetenceløft til den primære sektor, herunder praktiserende læger i forhold til diagnosticering.

Planen er blevet finansieret med 27,5 mio. Euro i perioden 2015-2017. Planen kan findes i sin fulde længde (på engelsk) på følgende hjemmeside:

<http://health.gov.ie/blog/publications/the-irish-national-dementia-strategy/>

15.6.6 England

Som opfølgning på handlingsplan for demensområdet fra 2012, lancerede den britiske premierminister i februar 2015 strategien: ”Prime Minister’s challenge on dementia 2020” (17).

I denne opsætter premierministeren to overordnede målsætninger for demensområdet, om at England:

- skal være det bedste land i forhold til pleje og hjælp til mennesker med demens, samt det bedste land at bo i for mennesker med demens, plejere og pårørende.
- skal være det bedste land i verden i forhold til forskning i demens og andre neurodegenerative sygdomme.

Målsætninger bygger ovenpå de resultater, som følger af den tidligere demenshandlingsplan fra 2012:

- Væsentligt flere får en diagnose.
- Over en million mennesker er blevet trænet til at være ”Demensvenner” og skal dermed skabe opmærksomhed om demens.
- Over 400,000 ansatte hos ”National Health Service” og over 100.000 socialfagligt personale er blevet trænet i bedre støtte af mennesker med demens.
- Dobbelt så mange ressourcer som tidligere anvendes til forskning i demens

Planen kan findes i sin fulde længde (på engelsk) på følgende hjemmeside:

www.gov.uk/government/publications/prime-ministers-challenge-on-dementia-2020

15.6.7 Skotland

Skotland lancerede i 2013 deres anden nationale handlingsplan på demensområdet, ”Scotland’s National Dementia Strategy 2013-2016” (18). Planen fokuserer overordnet på fire områder:

- Forbedring af diagnosticering
- Høj kvalitet i pleje og støtte af mennesker med demens
- Forbedring af akut pleje af mennesker med demens på hospitalerne
- Støtte til udviklingen af demensvenlige samfund.

Planen er Skotlands anden nationale handlingsplan på demensområdet. I 2010 kom den første handlingsplan, og i løbet af 2016 forventes en tredje udgave at blive lanceret. Den seneste handlingsplan kan ses i sin fulde længde (på engelsk) på følgende side:

www.gov.scot/Topics/Health/Services/Mental-Health/Dementia.

Kapitel 16 LITTERATURLISTE

Kapitel 2 – Om demens

1. National klinisk retningslinje for udredning og behandling af demens. København: Sundhedsstyrelsen; 2013.
2. Salem LC, Andersen BB, Nielsen TR, Stokholm J, Jorgensen MB, Rasmussen MH, et al. Overdiagnosis of dementia in young patients - a nationwide register-based study. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2012;34(5-6):292-9
3. Nielsen TR, et al. Over- and under-diagnosis of dementia in ethnic minorities: a nationwide register-based study. *IntJGeriatrPsychiatry*. 2011;26(11):1128-35
4. Nielsen TR, Waldemar G. Knowledge and perceptions of dementia and Alzheimer's disease in four ethnic groups in Copenhagen, Denmark. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2016;31(3):222-30
5. Nielsen TR, Waldemar G. Demens hos etniske minoriteter - er det en overset problemstilling? *Ugeskrift for Læger* 2010 Maj 17; 172(20):1527-31 177(11):1041-44
6. Tema om udviklingshæmning og demens, Sundhedsstyrelsen, 2015: www.sundhedsstyrelsen.dk/da/aeldre/demens/viden-og-metoder/tema-om-udviklingshaemning
7. Satizabal CL, et al.. Incidence of Dementia over Three Decades in the Framingham Heart Study. *N Engl J Med*. 2016;374(6):523-32
8. Gao S, et al. Dementia incidence declined in African-Americans but not in Yoruba. *Alzheimer's & dementia : the journal of the Alzheimer's Association*. 2016;12(3):244-51
9. Imfeld P, Bodmer M, Jick SS, Meier CR. Benzodiazepine Use and Risk of Developing Alzheimer's Disease or Vascular Dementia: A Case-Control Analysis. *Drug Saf*. 2015;38(10):909-19.
10. Lau CJL, M.; Andreasen, A.H.; Bekker-Jepesen, M.; Buhelt, L.P.; Robinson, K.M.; Glümer, C. Sundhedsprofil 2013 - Kronisk Sygdom. Forskningscenter for Forebyggelse og Sundhed, 2015.
11. Enache D, Winblad B, Aarsland D. Depression in dementia: epidemiology, mechanisms, and treatment. *Curr Opin Psychiatry*. 2011;24(6):461-72.
12. Harlein J, Dassen T, Halfens RJ, Heinze C. Fall risk factors in older people with dementia or cognitive impairment: a systematic review. *J Adv Nurs*. 2009;65(5):922-33.

13. Melton LJ, 3rd, Beard CM, Kokmen E, Atkinson EJ, O'Fallon WM. Fracture risk in patients with Alzheimer's disease. *J Am Geriatr Soc.* 1994;42(6):614-9.
14. Johansson C, Skoog I. A population-based study on the association between dementia and hip fractures in 85-year olds. *Aging (Milano).* 1996;8(3):189-96.
15. Marcantonio ER, Flacker JM, Michaels M, Resnick NM. Delirium is independently associated with poor functional recovery after hip fracture. *J Am Geriatr Soc.* 2000;48(6):618-24.
16. Morrison RS, Siu AL. Mortality from pneumonia and hip fractures in patients with advanced dementia. *JAMA.* 2000;284(19):2447-8.
17. Nicolle LE. Urinary tract infection in geriatric and institutionalized patients. *Curr Opin Urol.* 2002;12(1):51-5.
18. Foxman B. Epidemiology of urinary tract infections: incidence, morbidity, and economic costs. *Am J Med.* 2002;113 Suppl 1A:5S-13S.
19. Matthews SJ, Lancaster JW. Urinary tract infections in the elderly population. *Am J Geriatr Pharmacother.* 2011;9(5):286-309.

Kapitel 3 – Forebyggelse af demens

1. Tønnesen H, Søndergaard L, Jørgensen T, Overgaard D, Kristensen I, Barfod S, et al. Terminologi. Forebyggelse, sundhedsfremme og folkesundhed. København: Sundhedsstyrelsen, 2005.
2. Norton S, Matthews FE, Barnes DE, Yaffe K, Brayne C. Potential for primary prevention of Alzheimer's disease: an analysis of population-based data. *Lancet Neurol.* 2014;13(8):788-94.
3. Barnes DE, Yaffe K. The projected effect of risk factor reduction on Alzheimer's disease prevalence. *Lancet Neurol.* 2011;10(9):819-28.
4. Andrieu S, Coley N, Lovestone S, Aisen PS, Vellas B. Prevention of sporadic Alzheimer's disease: lessons learned from clinical trials and future directions. *The Lancet Neurology.* 2015;14(9):926-44.
5. Ogliari G, Sabayan B, Mari D, Rossi PD, Lucchi TA, de Craen AJ, et al. Age- and Functional Status-Dependent Association Between Blood Pressure and Cognition: The Milan Geriatrics 75+ Cohort
6. Resnick SM, Henderson VW. Hormone therapy and risk of Alzheimer disease: a critical time. *JAMA.* 2002;288(17):2170-2
7. Morris MC, Tangney CC, Wang Y, Sacks FM, Barnes LL, Bennett DA, et al. MIND diet slows cognitive decline with aging. *Alzheimer's & dementia : the journal of the Alzheimer's Association.* 2015;11(9):1015-22.

8. Morris MC, Tangney CC, Wang Y, Sacks FM, Bennett DA, Aggarwal NT. MIND diet associated with reduced incidence of Alzheimer's disease. *Alzheimer's & dementia : the journal of the Alzheimer's Association*. 2015;11(9):1007-14.
9. Almeida OP, Hulse GK, Lawrence D, Flicker L. Smoking as a risk factor for Alzheimer's disease: contrasting evidence from a systematic review of case-control and cohort studies. *Addiction*. 2002;97(1):15-28.
10. Peters R, Poulter R, Warner J, Beckett N, Burch L, Bulpitt C. Smoking, dementia and cognitive decline in the elderly, a systematic review. *BMC Geriatr*. 2008;8:36.
11. Beydoun MA, Beydoun HA, Gamaldo AA, Teel A, Zonderman AB, Wang Y. Epidemiologic studies of modifiable factors associated with cognition and dementia: systematic review and meta-analysis. *BMC public health*. 2014;14:643.
12. Xu W, Tan L, Wang HF, Jiang T, Tan MS, Tan L, et al. Meta-analysis of modifiable risk factors for Alzheimer's disease. *Journal of neurology, neurosurgery, and psychiatry*. 2015.
13. Prince M, Albanese E, Guerchet M, Prina M. World Alzheimer Report 2014. Dementia and risk reduction: An analysis of protective and modifiable factors. London: Alzheimer's Disease International; 2014.
14. Morgan GS, Gallacher J, Bayer A, Fish M, Ebrahim S, Ben-Shlomo Y. Physical activity in middle-age and dementia in later life: findings from a prospective cohort of men in Caerphilly, South Wales and a meta-analysis. *Journal of Alzheimer's disease : JAD*. 2012;31(3):569-80.
15. Smith PJ, Blumenthal JA, Hoffman BM, Cooper H, Strauman TA, Welsh-Bohmer K, et al. Aerobic exercise and neurocognitive performance: a meta-analytic review of randomized controlled trials. *Psychosom Med*. 2010;72(3):239-52.
16. F. Sofi, D. Valecchi, D. Bacci, R. Abbate, G.F. Gensini, A. Casini & C. Macchi, Physical activity and risk of cognitive decline: a meta-analysis of prospective studies, *Journal of Internal Medicine*, 2011; 269: 107–117.
17. Ngandu T, Lehtisalo J, Solomon A, Levalahti E, Ahtiluoto S, Antikainen R, et al. A 2 year multidomain intervention of diet, exercise, cognitive training, and vascular risk monitoring versus control to prevent cognitive decline in at-risk elderly people (FINGER): a randomised controlled trial. *Lancet*. 2015;385(9984):2255-63.
18. Unverzagt FW, Guey LT, Jones RN, Marsiske M, King JW, Wadley VG, et al. ACTIVE cognitive training and rates of incident dementia. *J Int Neuropsychol Soc*. 2012;18(4):669-77.
19. Jørgensen K. Kognitiv reserve 3: Kognitiv træning - use it or loose it? *Psykolog Nyt*. 2014;68(19):22-8.
20. Kempainen NM, Aalto S, Karrasch M, Nagren K, Savisto N, Oikonen V, et al. Cognitive reserve hypothesis: Pittsburgh Compound B and fluorodeoxyglucose positron emission tomography in relation to education in mild Alzheimer's disease. *Ann Neurol*. 2008;63(1):112-8.

21. Brayne C, Ince PG, Keage HA, McKeith IG, Matthews FE, Polvikoski T, et al. Education, the brain and dementia: neuroprotection or compensation? *Brain*. 2010;133(Pt 8):2210-6.
22. Flachs EM, Eriksen L, Koch MB, Ryd JT, Dibba E, Skov-Ettrup L, et al. Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet. Sygdomsbyrden i Danmark - sygdomme. København: Sundhedsstyrelsen, 2015.
23. Costa PT, McCrae RR. NEO-PI-R. Manual - klinisk. København: Dansk psykologisk Forlag; 2004.
24. Ahdidan J, Hviid LB, Chakravarty MM, Ravnkilde B, Rosenberg R, Rodell A, et al. Longitudinal MR study of brain structure and hippocampus volume in major depressive disorder. *Acta Psychiatr Scand*. 2011;123(3):211-9.
25. Kuiper JS, Zuidersma M, Oude Voshaar RC, Zuidema SU, van den Heuvel ER, Stolk RP, et al. Social relationships and risk of dementia: A systematic review and meta-analysis of longitudinal cohort studies. *Ageing Res Rev*. 2015;22:39-57.
26. Oliver D, Connelly JB, Victor CR, Shaw FE, Whitehead A, Genc Y, et al. Strategies to prevent falls and fractures in hospitals and care homes and effect of cognitive impairment: systematic review and meta-analyses. *BMJ*. 2007;334(7584):82.)
27. National klinisk retningslinje for udredning og behandling af demens. København: Sundhedsstyrelsen; 2013.
28. Berntsen S, Kragstrup J, Siersma V, Waldemar G, Waldorff FB. Alcohol consumption and mortality in patients with mild Alzheimer's disease: a prospective cohort study. *BMJ Open*. 2015;5(12):e007851.
29. Hjælpemiddelbasen: <http://www.hmi-basen.dk/>

Kapitel 4 – Udredning og diagnostik

1. National klinisk retningslinje for udredning og behandling af demens. København: Sundhedsstyrelsen; 2013.
2. Phung TK, Andersen BB, Hogh P, Kessing LV, Mortensen PB, Waldemar G. Validity of dementia diagnoses in the Danish hospital registers. *DementGeriatrCogn Disord*. 2007;24(3):220-8.
3. Phung TK, Andersen BB, Kessing LV, Mortensen PB, Waldemar G. Diagnostic evaluation of dementia in the secondary health care sector. *DementGeriatrCogn Disord*. 2009;27(6):534-42.
4. Salem LC, Andersen BB, Nielsen TR, Stokholm J, Jorgensen MB, Rasmussen MH, et al. Overdiagnosis of dementia in young patients - a nationwide register-based study. *DementGeriatrCogn Disord*. 2012;34(5-6):292-9.
5. Salem LC, Andersen BB, Nielsen TR, Stokholm J, Jorgensen MB, Waldemar G. Inadequate diagnostic evaluation in young patients registered with a diagnosis of dementia: a nationwide register-based study. *DementGeriatrCogn DisExtra*. 2014;4(1):31-44.

6. Nielsen TR, Vogel A, Phung TK, Gade A, Waldemar G. Over- and under-diagnosis of dementia in ethnic minorities: a nationwide register-based study. *IntJGeriatrPsychiatry*. 2011;26(11):1128-35.
7. Nielsen TR, Andersen BB, Kastrup M, Phung TK, Waldemar G. Quality of dementia diagnostic evaluation for ethnic minority patients: a nationwide study. *DementGeriatrCogn Disord*. 2011;31(5):388-96.
8. Johannsen P. Klinisk kvalitetsdatabase for demens. Årsrapport 2014. Region Hovedstaden: Region Hovedstaden, 2015.

Kapitel 5 – Medicinsk behandling af demens

1. National klinisk retningslinje for udredning og behandling af demens. København: Sundhedsstyrelsen; 2013.
2. Sperling RA, Rentz DM, Johnson KA, Karlawish J, Donohue M, Salmon DP, et al. The A4 Study: Stopping AD Before Symptoms Begin? *SciTranslMed*. 2014;6(228):228fs13.
3. Mills SM, Mallmann J, Santacruz AM, Fuqua A, Carril M, Aisen PS, et al. Preclinical trials in autosomal dominant AD: implementation of the DIAN-TU trial. *Rev Neurol (Paris)*. 2013;169(10):737-43.
4. Reiman EM, Langbaum JB, Fleisher AS, Caselli RJ, Chen K, Ayutyanont N, et al. Alzheimer's Prevention Initiative: a plan to accelerate the evaluation of presymptomatic treatments. *Journal of Alzheimer's disease: JAD*. 2011;26 Suppl 3:321-9.
5. An Efficacy and Safety Study of JNJ-54861911 in Participants Who Are Asymptomatic at Risk for Developing Alzheimer's Dementia: www.clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT02569398?term=54861911&rank=10: ClinicalTrials.gov; 2015
6. Demente og medicinske plaster, Styrelsen for Patientsikkerhed, 2016: <https://stps.dk/da/udgivelser/2016/demente-og-medicinske-plastre>
7. Vejledning om behandling med antipsykotiske lægemidler til personer over 18 år med psykotiske lidelser. København: Sundhedsstyrelsen, 2014.

Kapitel 6 – Pleje og rehabilitering mv.

1. Sundheds- og Ældreministeriet. National undersøgelse af forholdene på plejecentre. København: 2016.
2. Viden og metoder på demensområdet, Sundhedsstyrelsen. www.sundhedsstyrelsen.dk/da/aeldre/demens/viden-og-metoder.
3. National klinisk retningslinje for udredning og behandling af demens. København: Sundhedsstyrelsen; 2013.

4. Fossey J, Ballard C, Juszczak E, James I, Alder N, Jacoby R, et al. Effect of enhanced psychosocial care on antipsychotic use in nursing home residents with severe dementia: cluster randomised trial. *BMJ* 2006 Apr 1; 332(7544):756-61.
5. Kitwood et al. "Towards a theory of dementia care mapping", 1992
6. Brooker D. What is person-centered care in dementia? *Reviews in Clinical Gerontology* 2004;13:215-22
7. Rokstad AM, Rosvik J, Kirkevold O et al. The effect of person-centred dementia care to prevent agitation and other neuropsychiatric symptoms and enhance quality of life in nursing home patients: a 10-month randomized controlled trial. *Dementia and geriatric cognitive disorders* 2013; 36:340-53
8. Rosvik J, Engedal K, Kirkevold O. Factors to make the VIPS practice model more effective in the treatment of neuropsychiatric symptoms in nursing home residents with dementia. *Dementia and geriatric cognitive disorders* 2014; 37:335-46
9. Rosvik J, Kirkevold M, Engedal K et al. A model for using the VIPS framework for person-centred care for persons with dementia in nursing homes: a qualitative evaluative study. *Int J Older People Nurs* 2011;6:227-36
10. Eden Alternative Denmark, www.edendenmark.dk
11. Eden Alternative, www.edenalt.org
12. Hanne Mette Ochsner Ridder, *Singing Dialogue : Music therapy with persons in advanced stages of dementia.: A case study research design*, 2003
www.vbn.aau.dk/da/publications/singing-dialogue--music-therapy-with-persons-in-advanced-stages-of-dementia%2872c09dd0-0ced-11db-b2f1-000ea68e967b%29.html
13. Erindringsdans for demente <http://www.alzheimer.dk/erindringsdans-demente>: Alzheimerforeningen; 2015
14. Person-afstemt interaktion i demensomsorgen
[www.vbn.aau.dk/da/projects/personafstemt-interaktion-i-demensomsorgen\(6e56956d-9e09-4067-887b-9bbab3b40692\).html](http://www.vbn.aau.dk/da/projects/personafstemt-interaktion-i-demensomsorgen(6e56956d-9e09-4067-887b-9bbab3b40692).html): Aalborg Universitet; 2015.
15. Millionbevilling til musikterapi www.aau.dk/nyheder/alle-nyheder/vis/millionbevilling-til-musikterapi-.cid197967: Aalborg Universitet; 2015.
16. Musikterapiprojekt www.ballerup.dk/lundehaven/musikterapiprojekt: Plejecenter Lundehaven. Ballerup Kommune.; 2014.
17. Kan Talking Mats styrke demensramtes hverdag?
www.magasinetpleje.dk/article/view/163965/kan_talking_mats_styrke_demensramtes_hverdag#.VsRwtPnhCUk: Magasinet Pleje; 2015.
18. Undersøgelse af konsekvenserne ved anvendelse af reminiscens, Socialstyrelsen, 2009
19. Erindringslejlighed fra 1950'erne www.dengamleby.dk/udforsk/folks-hjem/erindringslejlighed/: Den Gamle By; 2015.

20. Udvikling af selvbiografisk hukommelse gennem livet: Fra tidlig barndom til høj alder www.conamore.au.dk/vores-forskning-2015-2019/udvikling-af-selvbiografisk-hukommelse-gennem-livet-fra-tidlig-barndom-til-hoej-alder/; Con Amore. Center for selvbiografisk hukommelsesforskning. Aarhus Universitet; 2016.
21. Besøg erindringsstuen www.ballerupmuseum.dk/besoeg-erindringsstuen.html; Ballerup Museum.
22. Erindringsgrupper for demensramte på plejecentre www.menighedsplejer.dk/index.php?id=325; Samvirkende Menighedsplejer; 2015.
23. Vejledning til udarbejdelse af livsplakat, Østervang Frederiksberg Kommune: www.frederiksberg.dk/Borger/Aeldre/aldre-og-handicapboliger/Plejeboliger/Oestervang.aspx;
24. Undersøgelse af Marte Meo på plejehjemmet Lindegården, 2008.
25. Invitation til kursustilbud: Nærværende kommunikation og samvær samt meningsfyldte hverdagsaktiviteter, Alzheimerforeningen: www.alzheimer.dk/sites/default/files/kursus_ny_folder_marts_2015_0.pdf
26. Friluftsdagcentret www.skanderborg.dk/Borger/Aeldre-og-pleje/Aktivitet-og-trAening/Friluftsdagcentret.aspx; Skanderborg Kommune; 2015.26.
27. Bevæg og bevar dig glad www.sundhedsfremme.vardekommune.dk/kurser-og-tilbud/kurser-og-tilbud/bevaeg-og-bevar-dig-glad.aspx; Center for Sundhedsfremme. Varde Kommune; 2015.
28. Sjøv motion www.slagelse.dk/borger/aeldre-og-omsorg/demens; Slagelse Kommune; 2016.
- 29: DemensHjørnet, Aarhus Kommune, 2015: www.aarhus.dk/sitecore/content/Subsites/DemensCentrum/Home/Jeg-arbejder-med-demens/DemensHjoernet.aspx?sc_lang=da
30. Hoffmann K, Sobol NA, Frederiksen KS, Beyer N, Vogel A, Vestergaard K, Brændgaard H, Gottrup H, Lolk A, Wermuth L, Jacobsen S, Laugesen LP, Gergelyffy RG, Høgh P, Bjerregaard E, Andersen BB, Siersma V, Johannsen P, Cotman CW, Waldemar G, Hasselbalch SG. Moderate-to-High Intensity Physical Exercise in Patients with Alzheimer's Disease: A Randomized Controlled Trial. J Alzheimers Dis. 2015 Dec 10;50(2):443-53. doi: 10.3233/JAD-150817. PubMed PMID: 26682695
31. Kogebog til mennesker med demens, Professionshøjskolerne. UC Viden; 2015: [www.ucviden.dk/portal/da/projects/kogebog-til-mennesker-med-demens\(361b1b75-e2c0-404b-96cb-4d2fb22ea08b\).html](http://www.ucviden.dk/portal/da/projects/kogebog-til-mennesker-med-demens(361b1b75-e2c0-404b-96cb-4d2fb22ea08b).html);
32. Guide til forebyggelse af udadreagerende adfærd, Socialstyrelsen, 2014.
33. Bedre behandling og pleje af mennesker med adfærdsmæssige og psykiske symptomer, Nationalt Videnscenter for Demens, 2011.

34. Bedre behandling og pleje af mennesker med demens med adfærdsmæssige og psykiske symptomer, en vejledning i god praksis for personale i sundhedssektoren og ældreplejen, Nationalt Videnscenter for Demens, 2011.

35. Vurderingsskema til observation af demens, Nationalt Videnscenter for Demens: www.videnscenterfordemens.dk/media/1038245/demensskema%20august%202012%20reghionh%20nvd%20logo.pdf

36. Udredning - demens ved Downs syndrom, Nationalt Videnscenter for Demens: www.videnscenterfordemens.dk/viden-om-demens/demenssygdomme/neurodegenerative-demenssygdomme/demens-ved-downs-syndrom/udredning-demens-ved-downs-syndrom/

37. Praksis eksempler, Sundhedsstyrelsen: www.sundhedsstyrelsen.dk/da/aeldre/demens/viden-og-metoder/tema-om-udviklingshaemning/praksis-eksempler

Kapitel 7 – Støtte, rådgivning og aflastning til pårørende

1. Medicinsk teknologivurdering, Sundhedsstyrelsen, 2008.

2. Haves: Ensomhed, Ønskes: Demensvidende samfund – Spørgeskemaundersøgelse blandt pårørende til demenspatienter marts 2016, Alzheimerforeningen og Folkebevægelsen mod Ensomhed: www.alzheimer.dk/sites/default/files/u100/2015-04-18_demensvidende_samfund_-_konklusioner_fra_en_spoergeskemaundersoegelse.pdf

3. Undersøgelse af sygdomsbyrden af Alzheimers for pårørende, COWI A/S, 2011

4. Lær at tackle kronisk sygdom – kursus for pårørende til demente, Ikast-Brande Kommune: www.ikast-brande.dk/media/7059711/p_r_rendekursus.pdf

5. Undersøgelse af behov for afløsning og aflastning blandt pårørende til mennesker med en demenssygdom, Socialstyrelsen, 2013: www.socialstyrelsen.dk/udgivelser/undersogelse-af-behov-for-aflosning-og-aflastning-blandt-parorende-til-mennesker-med-en-demenssygdom

6. Børne- og ungetilbud. Gruppeforløb, Alzheimerforeningen 2015: www.alzheimer.dk/gruppeforloeb

7. Kallerupvej. Rådgivnings- og kontaktcenter for demensramte og pårørende, Kallerupvej, 2016: www.kallerupvej.dk/

8. Demenscentrum Aarhus, Aarhus Kommune: www.aarhus.dk/sitecore/content/Subsites/DemensCentrum/Home.aspx?sc_lang=da

9. Demensundervisning – Undervisning til borgere med demens i et tidligt stadie i Aalborg – og omegnskommuner, Aalborg Kommune: www.vuk-aalborg.skoleporten.dk/sp/file/182d8895-4d5c-4029-ac13-1ed3ac9e0237

Kapitel 8 – Organisering og samarbejde

1. Forløbsprogrammer for demens, Region Sjælland, 2013:
www.regionsjaelland.dk/Sundhed/samarbejde-og-indsatser/DemensSjaelland/Fagpersoner/Sider/Forl%C3%B8bsprogram-for-demens.aspx.
2. National klinisk retningslinje for udredning og behandling af demens. København: Sundhedsstyrelsen; 2013.
3. Inspirationskatalog. Udvikling af den kommunale demensindsats, Marselisborg – Center for Udvikling, Competence & Viden, 2016.
4. Nationale netværk om demens, Nationalt Videnscenter for Demens:
www.videnscenterfordemens.dk/om-os/organisering/nationale-netvaerk-om-demens/

Kapitel 9 – Magtanvendelse, værgemål mv.

1. Magtanvendelse, Social- og Indenrigsministeriet:
www.sim.dk/arbejdsomraader/handicap/dag-og-botilbud-til-voksne/magtanvendelse.aspx
2. Serviceloven - Bekendtgørelse af lov om social service, Retsinformation,
www.retsinformation.dk/forms/r0710.aspx?id=175036
3. Ankestyrelsens undersøgelse af kommunernes håndtering af magtanvendelsesreglerne over for borgere med demens, Ankestyrelsen, 2015:
www.ast.dk/publikationer/ankestyrelsens-undersogelse-af-kommunernes-handtering-af-magtanvendelsesreglerne-over-for-borgere-med-demens
4. Sundhedsloven – Bekendtgørelse af Sundhedsloven, Retsinformation:
www.retsinformation.dk/forms/r0710.aspx?id=152710

Kapitel 10 – Den frivillige indsats og det demensvenlige samfund

1. Social- og Indenrigsministeriet, www.sim.dk
2. ODA-modellen, Sundhedsstyrelsen, 2015:
www.sundhedsstyrelsen.dk/da/aeldre/demens/tvaersektorielt-samarbejde/oda-modellen
3. Center for Frivilligt Socialt Arbejde: www.frivillighed.dk
4. Frivilligrådet: www.frivilligraadet.dk
5. Alzheimerforeningen: www.alzheimer.dk
6. Ældre Sagen: www.aeldresagen.dk
7. Samvirkende Menighedsplejer: www.menighedsplejer.dk
8. Dansk Røde Kors: www.drk.dk
9. Landsforeningen Huntingtons Sygdom: www.huntingtons.dk

10. Parkinsonsforeningen: www.parkinson.dk
11. Demensalliancen: www.demensalliancen.dk
12. Demensvenner: www.demensven.dk/

Kapitel 11 - Hjælpemidler og teknologi

1. Teknologiske hjælpemidler, Nationalt Videnscenter for Demens: www.videnscenterfordemens.dk/pleje-og-behandling/pleje-og-omsorg/teknologiske-hjaelpemidler/
2. Demens – hjælpemidler, Hjælpemiddelbasen: www.hmi-basen.dk/r4x.asp?linktype=654
3. Jensen L, Andersen, AE, Månsson I. Teknik og demens i norden, 2008, Hjælpemiddel-instituttet.
4. Paro – Robotsæl til pleje og omsorg, Teknologisk Institut: www.teknologisk.dk/projekter/paro-8211-robotsael-til-pleje-og-omsorg/24936
5. Lyd og billeder skaber tryghed i ældreplejeb, KL, 2013: <http://www.kl.dk/Parathedsmaling/Lyd-og-billeder-skaber-tryghed-i-aldreplejen-id129636/>
6. Fonden for Velfærdsteknologi, Digitaliseringsstyrelsen, 2014: www.digst.dk/Digital-velfaerd/Fonden-for-Velfaerdsteknologi.aspx
7. Markedsmodningsfonden: www.markedsmodningsfonden.dk
8. Demens i hjemmet – Et brugerdrevent innovationsprojekt, Teknologisk Institut og Socialstyrelsen: www.designskolenkolding.dk/sites/default/files/download/demens-i-hjemmet_web_0.pdf
9. Rasmussen, DM. Evaluering af projektet Demens i Hjemmet. Danske Professionshøjskoler, 2013: www.ucviden.dk/portal/files/25348216/Demens_i_Hjemmet_evaluering.pdf
10. CareNet – Nationalt Netværk for Velfærdsteknologi: www.carenet.nu
11. Teknologisk Institut: www.teknologisk.dk
12. Velfærdsteknologi på socialområdet, Socialt Udviklingscenter SUS: www.sus.dk/udgivelser/velfaerdsteknologi-paa-socialomraadet/
13. Kropsbåren velfærdsteknologi til borgere med demens, VihTek – Videnscenter for hjælpemidler og velfærdsteknologi, Region Hovedstaden: www.regionh.dk/vihtek/Sider/smartwearables.aspx

Kapitel 12 – Demensvenlige plejeboliger

1. ”Er smått alltid godt i demensomsorgen? Om bo- og tjenestetilbud for personer med demens” Karin Høyland, Øyvind Kirkevold, Ruth Woods, Gørill Haugan, SINTEF, 2015

2. Demenssjukdom. Vetenskapligt underlag för nationella riktlinjer Socialstyrelsen, 2010:
www.socialstyrelsen.se
3. Tannebæk K. Indretning af demensegnede boliger, Demenskoordinatorerne i Danmark, Nyhedsbrev 1, 2015:
www.demens-dk.dk/WordPress/wp-content/uploads/2013/11/DKDK-Nyhedsbrev-1-2015.pdf
4. Sigbrand L, Bredmose A, Kirkeby IM, Mathiasen N, Jensen PH. Plejeboliger for personer med demens – indledende spørgsmål. 2015:
www.sbi.dk/tilgaengelighed/bygningsindretning/plejeboliger-for-personer-med-demens-2013-indledende-sporgsmal
5. Modelprogram for fremtidens velfærdsinstitutioner, Energistyrelsen:
www.modelprogram.dk

Kapitel 13 – Uddannelse og kompetencer

1. Demens – Guide til kompetenceudvikling, FOA, november 2015:
www.applikationer.foa.dk/publikationer/pjece.asp?id=1235
2. ABC Demens – E-learning i dit eget tempo, Nationalt Videnscenter for Demens:
<http://www.videnscenterfordemens.dk/abc/>

Kapitel 14 – Forskning og udviklingsprojekter

1. Hoffmann K, Frederiksen KS, Sobol NA, Beyer N, Vogel A, Simonsen AH, et al. Preserving cognition, quality of life, physical health and functional ability in Alzheimer's disease: the effect of physical exercise (ADEX trial): rationale and design. *Neuroepidemiology*. 2013;41(3-4):198-207.
2. Hoffmann K, Sobol NA, Frederiksen KS, Beyer N, Vogel A, Vestergaard K, et al. Moderate-to-High Intensity Physical Exercise in Patients with Alzheimer's Disease: A Randomized Controlled Trial. *Journal of Alzheimer's disease : JAD*. 2015.
3. ADEX-alliancen, Nationalt Videnscenter for Demens:
www.videnscenterfordemens.dk/adex/adex-alliancen/
4. European Alzheimer's Disease Consortium European Alzheimer's Disease Consortium; 2015 www.eadc.info/sito/pagine/home.php :
5. Early detection and timely Intervention in Dementia, INTERDEM; 2015
www.interdem.org/
6. Lundbeckfonden: www.lundbeckfonden.dk
7. Andersen K, Lolk A, Nielsen H, Andersen J, Olsen C, Kragh-Sorensen P. Prevalence of very mild to severe dementia in Denmark. *Acta NeurolScand*. 1997;96(2):82-7.

8. Andersen K, Nielsen H, Lolk A, Andersen J, Becker I, Kragh-Sorensen P. Incidence of very mild to severe dementia and Alzheimer's disease in Denmark: the Odense Study. *Neurology*. 1999;52(1):85-90.
9. Christensen K, Thinggaard M, Oksuzyan A, Steenstrup T, Andersen-Ranberg K, Jeune B, et al. Physical and cognitive functioning of people older than 90 years: a comparison of two Danish cohorts born 10 years apart. *Lancet*. 2013;382(9903):1507-13.
10. Phung TK, Andersen BB, Høgh P, Kessing LV, Mortensen PB, Waldemar G. Validity of dementia diagnoses in the Danish hospital registers. *DementGeriatrCogn Disord*. 2007;24(3):220-8.
11. Phung TK, Andersen BB, Kessing LV, Mortensen PB, Waldemar G. Diagnostic evaluation of dementia in the secondary health care sector. *DementGeriatrCogn Disord*. 2009;27(6):534-42.
12. Salem LC, Andersen BB, Nielsen TR, Stokholm J, Jorgensen MB, Rasmussen MH, et al. Overdiagnosis of dementia in young patients - a nationwide register-based study. *DementGeriatrCogn Disord*. 2012;34(5-6):292-9.
13. Salem LC, Andersen BB, Nielsen TR, Stokholm J, Jorgensen MB, Waldemar G. Inadequate diagnostic evaluation in young patients registered with a diagnosis of dementia: a nationwide register-based study. *DementGeriatrCogn DisExtra*. 2014;4(1):31-44.
14. Nielsen TR, Andersen BB, Kastrup M, Phung TK, Waldemar G. Quality of dementia diagnostic evaluation for ethnic minority patients: a nationwide study. *DementGeriatrCogn Disord*. 2011;31(5):388-96.
15. Nielsen TR, Vogel A, Phung TK, Gade A, Waldemar G. Over- and under-diagnosis of dementia in ethnic minorities: a nationwide register-based study. *IntJGeriatrPsychiatry*. 2011;26(11):1128-35.
16. Jensen-Dahm C, Gasse C, Astrup A, Mortensen PB, Waldemar G. Frequent use of opioids in patients with dementia and nursing home residents-A study of the entire elderly population of Denmark. *Alzheimer's & dementia : the journal of the Alzheimer's Association*. 2014.
17. Nørgaard A, Jensen-Dahm C, Gasse C, Hansen HV, Waldemar G. Time trends in anti-psychotic drug use in patients with dementia: A nationwide study. *Journal of Alzheimer's Disease*. 2015.
18. Waldemar G, Waldorff FB, Buss DV, Eckermann A, Keiding N, Rishoj S, et al. The Danish Alzheimer intervention study: rationale, study design and baseline characteristics of the cohort. *Neuroepidemiology*. 2011;36(1):52-61.
19. Enroll-HD www.enroll-hd.org/ CHDI Foundation; 2016
20. Lindquist SG, Braedgaard H, Svenstrup K, Isaacs AM, Nielsen JE, Consortium FR. Frontotemporal dementia linked to chromosome 3 (FTD-3)--current concepts and the detection of a previously unknown branch of the Danish FTD-3 family. *Eur J Neurol*. 2008;15(7):667-70.

21. Skibinski G, Parkinson NJ, Brown JM, Chakrabarti L, Lloyd SL, Hummerich H, et al. Mutations in the endosomal ESCRTIII-complex subunit CHMP2B in frontotemporal dementia. *Nat Genet.* 2005;37(8):806-8.

22. Viden og metoder på demensområdet, Sundhedsstyrelsen 2015:
www.sundhedsstyrelsen.dk/da/aeldre/demens/viden-og-metoder

23. Nationale netværk om demens, Nationalt Videnscenter for Demens, 2016:
www.videnscenterfordemens.dk/om-os/organisering/nationale-netvaerk-om-demens/

24. Berntsen S, Kragstrup J, Siersma V, Waldemar G, Waldorff FB. Alcohol consumption and mortality in patients with mild Alzheimer's disease: a prospective cohort study. *BMJ Open.* 2015;5(12):e007851.

25. 1.8 millioner til forskning i rehabilitering til demente, Statens Institut for Folkesundhed, 2015: [www.sifolkesundhed.dk/Global/Menu/Presseservice/Nyhedsarkiv/Millioner til forskning i demens.aspx](http://www.sifolkesundhed.dk/Global/Menu/Presseservice/Nyhedsarkiv/Millioner%20til%20forskning%20i%20demens.aspx)

26. Dementia Friendly Community, UnderstAID project website: www.understaid.com

Kapitel 15 - Internationale erfaringer med indsatser på demensområdet

1. Dementia Fact Sheet, WHO, april 2016: www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/en/

2. The prevalence of dementia in Europe, Alzheimer Europe, februar 2014:
www.alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/Country-comparisons/The-prevalence-of-dementia-in-Europe

3. Prince M, Wimo A, Guerchet M, Ali GC, Wu YT, Prina M. World Alzheimer Report 2015: The Global Impact of Dementia: An analysis of prevalence, incidence, cost and trends. Oktober 2015. www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2015.pdf

4. Implementation report on the Commission Communication on a European initiative on Alzheimer's disease and other dementias. European Commission. Oktober 2014.
www.ec.europa.eu/health/major_chronic_diseases/docs/2014_implreport_alzheimer_dementias_en.pdf

5. Dementia, OECD, 2015: www.oecd.org/health/dementia.htm .

6. Mental Health Action Plan 2013-2020, WHO, 2013:
www.apps.who.int/iris/bitstream/10665/89966/1/9789241506021_eng.pdf

7. Dementia, A Public Health Priority, WHO and Alzheimer's Disease International, 2012: www.who.int/mental_health/publications/dementia_report_2012/en/

8. Call for Action, by the participants in the First WHO Ministerial Conference on Global Action Against Dementia, WHO, Marts 2015:
www.who.int/mental_health/neurology/dementia/call_for_action_en.pdf

9. First WHO Ministerial Conference in Global Action Against Dementia, WHO: www.who.int/mental_health/neurology/dementia/en/
10. Health Topics: Dementia, WHO: www.who.int/topics/dementia/en/
11. Nordens Välfärdscenter: www.nordicwelfare.org
12. Demensplan 2020 – Et mer demensvennlig samfunn, Regjeringen 2015: www.regjeringen.no/no/dokumenter/demensplan-2020/id2465117
13. Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom, Socialstyrelsen, 2010, www.socialstyrelsen.se/publikationer2010/2010-5-1
14. Deltaplan Dementie: www.deltaplancementie.nl
15. Plan maladies Neuro-dégénératives 2014-2019, Government of France, 2014: www.mindbank.info/item/5429
16. The Irish National Dementia Strategy, Department of Health, 2014: www.health.gov.ie/blog/publications/the-irish-national-dementia-strategy/
17. Prime Minister's challenge on dementia 2020, Department of Health, Cabinet Office and Prime Minister's Office, 2015: www.gov.uk/government/publications/prime-ministers-challenge-on-dementia-2020
18. Dementia, The Scottish Government, 2016: www.gov.scot/Topics/Health/Services/Mental-Health/Dementia