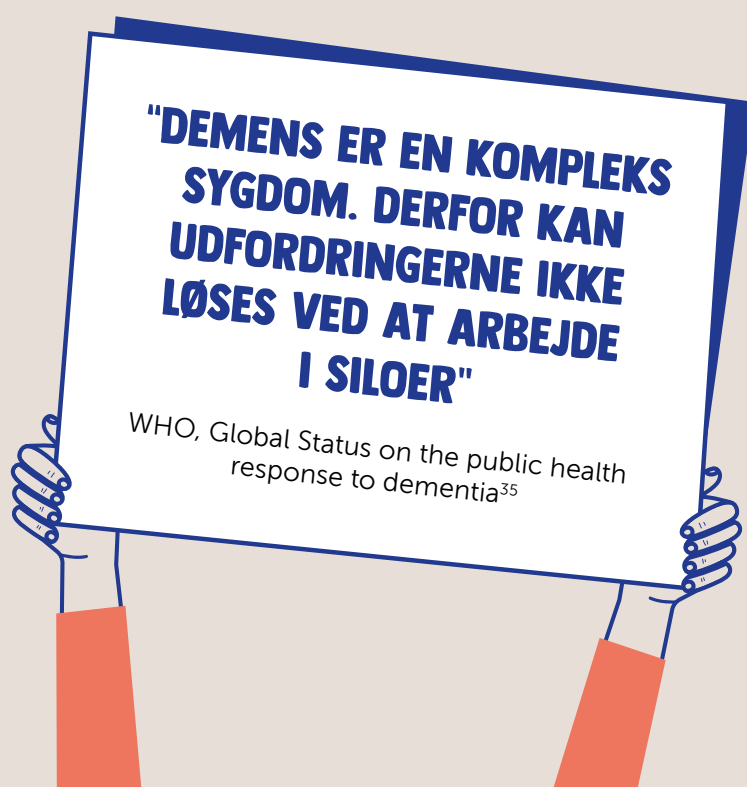


EN INVESTERING I DEMENS ER EN INVESTERING I FREMTIDEN

Indsigter og anbefalinger til
ny national demenshandlingsplan



3	Forord
4	Demens er en af de hyppigste dødsårsager i Danmark
6	I 2016 fik vi en national demens-handlingsplan, men vi er ikke i mål
9	Stadig udfordringer på demensområdet – og flere er på vej
12	Vores sundhedsvæsen er ikke klar til fremtidens demensbehov
14	Livet skal give mening – også med demens
17	Målrettede investeringer i sundhedsvæsnen
18	Anbefalinger til en ny, ambitiøs national demenshandlingsplan
22	Referencer

FORORD

Demens er en dødelig sygdom. Det er en sygdom, der konstant reducerer vores hjernes evne til at styre sind, bevidsthed og krop. Det er en sygdom, der ikke kun rammer ældre mennesker. Og det er desværre en sygdom, som vi må forvente at se meget mere til i fremtiden.

Derfor er det også afgørende, at vi som samfund gør, hvad vi kan for at håndtere demens. Vi skal opdage sygdommen så tidligt, at vi kan sætte ind med den bedst mulige behandling, så vi ikke alene sikrer mere tålelige forhold for patienter, men også for de pårørende.

Med den nationale handlingsplan for demens fra 2016 sendte regeringen og Folketinget et klart signal om, at nu skulle indsatsen mod demens forbedres markant. Der blev sat penge af, og der blev opstillet tre klare og ambitiøse mål for indsatsen: Der skulle skabes 98 demensvenlige kommuner, flere skulle udredes, 80 procent skulle have en specifik demensdiagnose, og endelig skulle brugen af antipsykotisk medicin til demenspatienter halveres. Alt sammen inden 2025.

Vi kan i princippet stadig nå de tre mål. Men som det tydeligt fremgår af denne publikation, er tiden løbet fra den nuværende plan. Demensområdet har ændret sig, og vi ser ind i en fremtid, hvor flere danskere vil få en demenssygdom samtidig med,

at vi mangler specialister på sygehusene og faglærte i plejesektoren. Den nuværende plan står med andre ord ikke mål med hverken nutidens eller fremtidens behov. Derfor har vi brug for politisk handling.

Der er brug for, at regeringen og Folketinget igen retter fokus mod demens og igen sætter gang i, og penge af til, en ny ambitiøs national handlingsplan, der kan gøre en forskel for personer med demens og deres pårørende. Politikerne skal ikke kun gøre det, fordi den gamle handlingsplan næppe kommer i mål. De skal også gøre det for at sikre, at Danmark kan tilbyde personer med demens og deres pårørende den rette omsorg, pleje og behandling. Demens er den 4. hyppigste dødsårsag i Danmark – lige efter kræft og hjertesygdomme – men alligevel ser vi langt hen ad vejen demens som en naturlig del af at blive gammel. Det er ikke i orden. Vi bør anerkende demens som den alvorlige sygdom, det er.

Det er rettidig omhu at investere i demensområdet nu, for det er en investering i fremtiden. Det altoverskyggende fokus bør være at finde ud af, hvordan vi bliver markant bedre til tidligt at opspore og udrede patienter med demens med henblik på blandt andet at kunne iværksætte passende behandling og støtte, samt sikre den rette kapacitet og kvalitet – og ikke mindst de rette faglige kompetencer. Det er, som det fremgår af denne publikation, ikke en umulig opgave. Men det kræver rettidig handling – politisk handling.



DEMENS ER EN AF DE HYPPIGSTE DØDSÅRSAGER I DANMARK

Hvor mange danskere lever med en demenssygdom? Det lyder umiddelbart som et nemt spørgsmål at svare på, men rent faktisk ved vi det ikke. Men vi ved, at der hver 3. time er en dansker, som dør af en demenssygdom¹. Det gør demens til den 4. hyppigste dødsårsag i Danmark².



**HVER 3. TIME
DØR EN DANSKER
AF EN DEMENS-
SYGDOM¹**

Ifølge Sundhedsdatastyrelsen lever 37.575 danskere over 65 år med en demenssygdom, mens cirka 3.000 personer under 65 år er registreret med en demensdiagnose³. Dog tyder flere studier på, at der er en underdiagnosticering af demenssygdomme i Danmark. Der er derfor et mørketal, hvor personer, der fx kun har været til udredning ved deres praktiserende læge – og ikke hos speciallæge – ikke bliver registreret med en demenssygdom. Dermed er de ikke en del af Sundhedsdatastyrelsens opgørelse. Derfor har Nationalt Videnscenter for Demens lavet sit eget estimat, hvor de kommer frem til, at 87.108 personer i 2018 levede med demens⁴ i Danmark.

I hospitalssektoren diagnosticeres hvert år cirka 8.000 nye tilfælde af demens. Der er fremstillet flere prognoser for de kommende års udvikling i antal personer med en demenssygdom. Uanset hvilken prognose man kigger på, så forudsiger de en betydelig vækst i antal personer med en demenssygdom. Ifølge den mest konservative fremskrivning vil antallet stige fra knap 90.000 i dag til omkring 135.000 i 2040⁵.

Demens skyldes ikke alder

Demens betyder "væk fra sindet" og er en overordnet paraplybetegnelse, der dækker over en lang række sygdomstilstande. De har alle det til

fælles, at de leder til en vedvarende svækkelse af hjernens funktioner med deraf følgende tab af hukommelse, sprogproblemer og desorientering. Personer med fx Alzheimer mister typisk først korttidshukommelsen. Herefter påvirkes den logiske tænkning, og senere vil sygdommen påvirke det område i hjernen, der styrer vores følelser. Sent i sygdommen påvirkes langtidshukommelsen, hvorfor mange personer med demens mister evnen til at genkende nære familiemedlemmer. Til sidst påvirkes hjerte- og vejrtrækningsfunktionerne i en grad, så man dør af sygdommen⁶.

Den hyppigste demenssygdom er Alzheimer, som omfatter cirka 60 procent af alle demenstilfælde⁷. I alt er der over 200 forskellige typer af demens⁸. Risikoen for at udvikle en demenssygdom stiger med alderen, men det er en myte, at demens er en naturlig følge af at blive ældre. Demens skyldes sygdom i hjernen, og kun få af de sygdomme, der giver symptomer på demens, kan helbredes. Men flere af sygdommene kan behandles i større eller mindre grad, og derfor er det vigtigt at få afklaret, hvad der har udløst demensen, så man kan få lagt en præcis plan for behandlingen⁹.

Demenssygdomme er dødelige

Demenssygdomme udvikler sig gradvist og er i sidste ende dødelige.

En person med en demenssygdom lever oftest mellem fem og otte år, efter diagnosen er stillet – selvom nogle lever endnu længere. For kvinder er demens den sygdom, der er årsag til næstflest dødsfald, mens det for mænd er den femte mest dødelige sygdom¹⁰. Hver fjerde person over 75 år vil dø af en demenssygdom¹¹.



**I 2040 VIL DER
VÆRE MINDST
50% FLERE
PERSONER MED
DEMENS
I DANMARK⁴**



**22 PERSONER
BLIVER HVER DAG
DIAGNOSTICERET
MED DEMENS¹**



**400.000
LEVER MED EN
DEMENS PATIENT
I FAMILIEN¹**

I 2016 FIK VI EN NATIONAL DEMENS-HANDLINGSPLAN, MEN VI ER IKKE I MÅL

52% ER ENIGE I, AT DER KRÆVES FOR MEGET ANSVAR AF DE PÅRØRENDE I FORBINDELSE MED AT DIAGNOSTICERE DEMENS¹¹

I 2016 blev den daværende VKLA-regering enig med et flertal i Folketinget om en national demenshandlingsplan med det langsigtede mål at give demensindsatsen et markant løft frem mod 2025. Nu – fem år senere – skriver vi 2021, men hvor langt er vi nået med målene? Hvad er gennemført, og hvad mangler? Har demensområdet ændret sig, så der nu er behov for nye og mere tidssvarende tiltag og investeringer?

I 2021 har Advice foretaget to spørgeskemaundersøgelser blandt henholdsvis pårørende til personer med demens og kommunalpolitikere, der er medlemmer af kommunernes sundhedsudvalg¹¹. I disse undersøgelser er hhv. 416 pårørende til personer med demens samt 114 kommunalpolitikere spurgt ind til den nuværende handlingsplan, samt hvorvidt man er nået i mål med den.

Overordnet er der tre nationale mål i den nuværende demens-handlingsplan:

1. Danmark skal have 98 demensvenlige kommuner
2. Flere mennesker med demens skal udredes, og 80 procent skal have en specifik diagnose
3. En forbedret pleje- og behandlingsindsats skal nedbringe forbruget af antipsykotisk medicin blandt mennesker med demens med 50 procent frem mod år 2025

Det er vigtige mål. For undersøgelser viser, at de kommunale demenstilbud gør en forskel¹³. Når Alzheimerforeningen spørger sit panel af pårørende og patienter kan de se, at dem der har modtaget relevante tilbud fra kommunen oplever, at sygdommen har en mindre negativ påvirkning af deres liv¹⁴.

De to spørgeskemaundersøgelser fra Advice viser overordnet, at både de pårørende og kommunalpolitikere

har et begrænset kendskab til den nationale demenshandlingsplan, og det er kun cirka halvdelen, der kender de præcise mål i planen. Når vi spørger denne gruppe ind til, om målene er opnået i kommunen, er politikere og pårørende også langt hen ad vejen enige om, at vi ikke er i mål endnu.

1. Vi har ikke 98 demensvenlige kommuner – endnu

Det er kun 12 procent af de pårørende, som mener, at vi 'i høj grad' er nået i mål med, at kommunerne er demensvenlige i dag. Omvendt mener 34 procent af de pårørende, at vi 'slet ikke' eller kun 'i mindre grad' er nået i mål. Modsat mener kommunalpolitikere, at det går lidt bedre med de demensvenlige kommuner. Her mener 43 procent af kommunalpolitikere, at 'der er sket en stor ændring', og fem procent af politikere mener, at 'vi allerede er i mål' i dag.

Alzheimerforeningen lavede i 2019 en undersøgelse af, hvor mange kommuner, der har en demenspolitik. Den viste, at andelen af kommuner med en politik eller en strategi var steget fra 43 procent i 2017 til 62 procent i 2019. Men rapporten dokumenterede også, at disse politikker langt fra altid var tilstrækkelige til, at kommunen kunne kaldes demensvenlig¹⁵.

2. Vi er ikke i mål med specifik demensdiagnosticering

Tal fra Nationalt Videnscenter for

Demens viser, at det i 2019 kun var cirka 60 procent af de personer, der blev diagnosticeret med demens, som også fik en specifik demensdiagnose, som fx Alzheimers sygdom eller Lewy body demens¹⁶.

Når vi spørger de pårørende og kommunalpolitikere om en status på målsætningen om, at flere mennesker med demens skal udredes, og at 80 procent skal have en specifik diagnose, viser det sig, at de heller ikke mener, at vi er i mål endnu. Af kommunalpolitikere mener 36 procent, at 'der er sket en mindre forbedring', mens 44 procent svarer, at de ikke ved, om det går bedre. Det stemmer overens med de pårørendes svar, hvor 28 procent mener, vi 'slet ikke' og kun 'i mindre grad' har nået målene. Det er kun én procent af de pårørende, der mener, at vi er i mål.

En af årsagerne til, at ikke nok personer diagnosticeres, er manglende kapacitet på de regionale hukommelsesklinikker, herunder specialister i demens. Den manglende kapacitet betyder ventetid. Nogle steder er den absolut til at leve med. Andre steder i landet er ventetiderne af helt andre dimensioner; i september 2021 var seks til 12 ugers ventetid på en undersøgelse ikke atypisk – og nogle steder er ventetiden helt op til 65 uger¹⁷.



3. Vi har ikke nedbragt forbruget af antipsykotisk medicin blandt mennesker med demens med 50 procent

Alt tyder på, at vi ikke er i mål med en halvering af forbruget af antipsykotisk medicin blandt mennesker med demens. Den nyeste rapport på området er fra Sundhedsdatastyrelsen fra 2019, som bygger på tal fra 2018. Af rapporten fremgår det, at forbruget af antipsykotika hos ældre borgere med demens er stabilt med en svag nedadgående tendens. I 2016 var det således 20 procent af borgere over 65 år med demens, der havde indløst en recept på antipsykotika, mens det tal var faldet til 19 procent i 2018¹⁸.

For alle personer med demens peger udviklingen i flere retninger. Antallet af borgere med demens, der har indløst fem recepter eller derunder på antipsykotika, er stigende. Omvendt er antallet af borgere med demens, der

har indløst over fem recepter, faldende. En undersøgelse har desuden vist, at når forbruget af antipsykotika falder, så bliver det erstattet af et stigende forbrug af smertestillende opioider¹⁹.

Vi mangler en opdatering på disse tal, men samlet set tyder tallene fra 2018 på, at vi er meget langt fra at nå i mål med den tredje målsætning fra den nationale handlingsplan. Det er en kompleks opgave at ændre på medicinforbruget hos personer med demens. Derfor har Sundhedsstyrelsen i september 2021 meddelt, at blandt andet kommuner, regioner og almen praksis kan søge om penge til projekter, der afprøver metoder og tiltag, som kan være et alternativ til at bruge antipsykotisk medicin²⁰.

Kan vi nå det?

Vi er nået langt med den nuværende handlingsplan fra 2016, som uden tvivl

har været med til at løfte kvaliteten på demensområdet. Men samlet set er det også tydeligt, at vi ikke endnu har nået de tre mål, der blev sat op. Vi kan naturligvis ikke udelukke, at målene kan nås i 2025. Selvom nogle af tallene ikke er helt nye, så skal der dog ske en særdeles fokuseret indsats, hvis alle 98 kommuner skal være demensvenlige, hvis 80 procent skal have en specifik diagnose, og hvis brugen af antipsykotisk medicin skal halveres.

Udfordringen er imidlertid, at finansieringen til den sidste del af den nuværende demenshandlingsplan udløber i 2023. Da der sidst blev tilført flere midler til den nuværende demenshandlingsplan i 'Aftalen om udmøntning af reserven til foranstaltninger på social-, sundheds- og arbejdsmarkedsområdet 2020-2023', var det dog langt fra alle initiativer i planen, der fik tilført finansiering²¹.

STADIG UDFORDRINGER PÅ DEMENSOMRÅDET – OG FLERE ER PÅ VEJ

Der er sket en væsentlig udvikling på demensområdet de sidste 20 år. Det er positivt, men vi ser desværre stadig i dag på et område med en lang række udfordringer med manglende kapacitet og ressourcer – og ind i en fremtid hvor endnu flere udfordringer vil opstå, hvis der ikke i god tid sættes ind med politisk handling.

Der er sket meget inden for pleje og omsorg af demensramte, hvor vi i dag ved meget mere end tidligere om, hvordan vi bedst understøtter personer med demens og pårørende i deres hverdag. Der er også mere fokus på sygdommen generelt, hvilket den nationale handlingsplan uden tvivl har medvirket til. Men der er imidlertid stadig en række alvorlige udfordringer i fx diagnosticering og behandling af demens i Danmark.

Behov for bedre og mere specifik diagnosticering

Ud over at det er svært at spotte de tidlige symptomer på demens, er det også en svær diagnose at stille. Derfor ser vi i dag, at mange personer med demens enten ikke får stillet en diagnose eller ikke får en specifik demensdiagnose²². Desuden er der mange, der får stillet deres demensdiagnose, når de fx er indlagt akut på grund af en anden sygdom,

hvor demenssymptomerne opdages ved et tilfælde.

Det kræver højt specialiserede fagfolk og et solidt tværfagligt samarbejde mellem blandt andet læger, specialister, psykologer og sygeplejersker at nå frem til en specifik demensdiagnose. Derfor argumenterer flere for, at demensudredning i langt højere grad bør ske på de specialiserede demensudredningsenheder.

"Netop fordi demens er en kompleks diagnose at stille, er det bedst for patienten, at det foregår på en hospitalsafdeling med særlig erfaring med demens og ikke på fx øjenklinikken eller skadestuen",²² siger Nis Peter Nissen, direktør, Alzheimerforeningen.

Derudover oplever flere pårørende og personer på demensområdet, at der på sygehusene samt i almen praksis er



en tendens til i højere grad at betragte demens som et karaktertræk ved at blive gammel end som en egentlig sygdom²².

Det er afgørende, at der stilles en præcis diagnose så tidligt som muligt. Hvis det viser sig, at personen ikke har demens, men at de kognitive →





**36% OPLEVEDE
MERE END SEKS
MÅNEDERS VENTETID
FRA FØRSTE
HENVENDELSE TIL
LÆGE TIL DIAGNOSEN
BLEV STILLET"**

svækkelser skyldes en anden sygdom, kan der være behandlingsmuligheder, som man skal sætte i gang. Derfor bør den praktiserende læge henvise til en hukommelsesklinikk ved mistanke om demens, så den helt korrekte diagnose stilles. Desuden er en tidlig og præcis diagnose også en forudsætning for relevant behandling, rådgivning og støtte²³.

Din bopæl kan afgøre, om du får stillet en specifik diagnose

Det er ikke lige meget, hvor i landet du bor, når det kommer til at få stillet en specifik demensdiagnose. I 2018 fik omkring 78 procent af patienterne i Region Syddanmark fx en specifik diagnose, når de blev diagnosticeret med demens, mens det kun var tilfældet for cirka 43 procent af patienterne i Region Sjælland og Region Hovedstaden²⁴. De regionale forskelle kan skyldes flere faktorer, som fx manglende omhyggelighed med registrering

af diagnoser, samt hvor de enkelte regioner planlægger og organiserer demensudredningen. Netop derfor efterspørger vi, at der kommer mere dokumentation på området.

Med øget dataindsamling anbefaler flere sundhedseksperter, at etableres et register for Alzheimersygdom, så vi kender sygdomsforløbet for personer med Alzheimer og kan monitorere virkningen af eventuelle nye behandlinger. Det vil også kunne sikre bedre forskningsmuligheder, udredningsmønstre og øge vidensniveauet.

Øgede udgifter til hospitalsindlæggelser og plejehjem

Vores demografiske udvikling og prognose spår en stigning i antallet af personer med en demensdiagnose. Det giver både økonomiske og ressourcemæssige udfordringer. Alzheimerforeningen vurderer, at for 75-85 procent af alle plejehjemsbeboere har deres demenssygdomme været den væsentligste årsag til, at de er flyttet på plejehjem²⁵.

Samtidig forventes det, at udgifterne til plejehjem vil være steget med cirka 70 procent i 2050 - fra 46 mia. kr. i dag til 79 mia. kr. i 2050, fordi der kommer 400.000 flere ældre over 65 år, mens de 65-årige forventes at leve længere²⁶.

Heraf må det kunne forventes, at den økonomiske byrde ved demenssygdommen vil stige markant frem mod 2050.

Det øgede antal danskere med demens vil også kræve, at vi uddanner og rekrutterer flere, der kan løfte omsorgsopgaven på vores plejehjem. Det er nødvendigt for at skabe et værdigt liv – både for de demensramte og deres pårørende. Efter- og videreuddannelserne af personalet skal forbedres, så plejepersonalet får bedre hjælp og faglighed til at håndtere en hverdag med demenspatienter.

Det er ikke kun i plejesektoren, der kommer til at mangle ressourcer. Det ses allerede i dag på landets hospitaler, hvor der er en stor rekrutteringsudfordring ift. neurologer, radiologer og andre specialer, der er med i udredningen af demenssygdomme²⁷.

**"MANGE GODE OG
NYTÆNKENDE INDSATSER
ER SAT I VERDEN PÅ
DEMENSOMRÅDET SIDEN
DEMENSHANDLINGSPLANEN 2025
TRÅDTE I KRAFT I 2017, MEN VI
ER DESVÆRRE STADIG LANGT FRA
I MÅL MED HANDLINGSPLANENS
MÅLSÆTNINGER.**

**HVIS IKKE VI ER AMBITIØSE
OG FORBEREDER OS GRUNDIGT
PÅ DEN VOLDSSOMME VÆKST I
ANTALLET AF MENNESKER MED
DEMENS OVER DE KOMMENDE
ÅR, RISIKERER VI, AT DET
ENDER I ET SVIGT"**

Bjarne Hastrup,
adm. direktør, Ældre Sagen

VORES SUNDHEDS- VÆSEN ER IKKE KLAR TIL FREMTIDENS DEMENSBEHOV

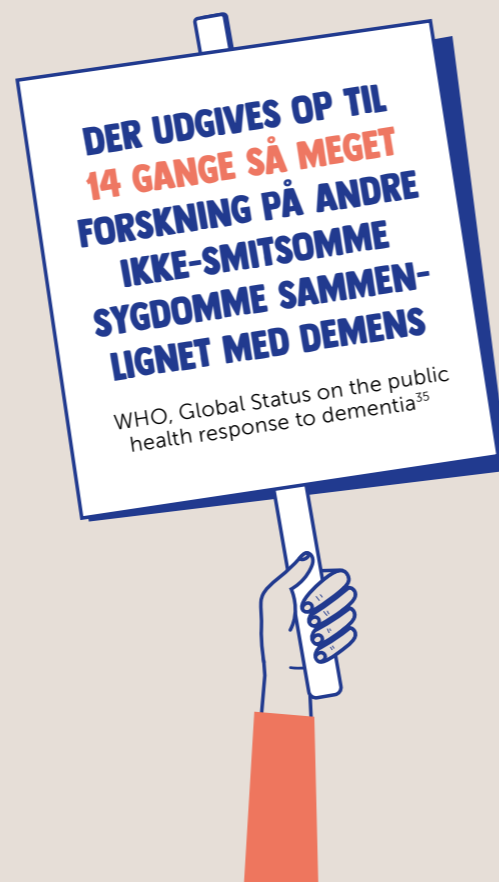
Vi ser ind i en fremtid, hvor det i 2040 forventes, at antallet af personer over 60 år med demens vil være steget til 135.000²⁸. Samtidig rykker forskningen i demens så meget, at vi forventer nye behandlingsmuligheder i fremtiden. Det er en prognose, som vores sundhedsvæsen ikke er klar til at løfte i dag. Derfor er det en stor udfordring på tværs af vores sundhedsvæsen – med mindre vi handler rettidigt og investerer i demensområdet nu.

I dag findes der enkelte medicinske behandlingsmuligheder til Alzheimer og få andre former for demens. De nuværende behandlingsmuligheder til Alzheimer og andre former for demens kan dog hverken sætte sygdomsudviklingen i stå eller helbrede sygdommen. På verdensplan sakker forskning i demens bagud sammenlignet med andre ikke-smitsomme sygdomme, såsom kræft og hjertekarsygdomme³⁵.

Det ser imidlertid ud til, at der er ændringer på vej. Flere lægemiddelvirksomheder forsker i behandling af

Alzheimerssygdom med det sigte at kunne bremse udviklingen af sygdommen tidligt, mens symptomerne stadig er få og milde. Fælles for de nye behandlinger, som er under udvikling, er, at de skal tages i brug så tidligt i demensforløbet som muligt, hvis de skal have en tilstrækkelig effekt.

Derfor bliver tidlig opsporing og udredning helt afgørende, hvis vi ønsker at tilbyde danskere med Alzheimer fremtidens behandlinger³⁰.



Udfordringerne

Der er imidlertid en række udfordringer i sundhedsvæsenet i forhold til implementering af ny medicin:

- I dag findes der kun i meget begrænset omfang behandlingsmuligheder mod demens. Det betyder for det første, at vores sundhedsvæsen har mere fokus på udredning end på behandling. Der er således ikke afsat de nødvendige ressourcer til, at man i fremtiden kan følge patienten efter diagnosen er stillet eller til behandling af sygdommen.
- For det andet er demenssygdomme som fx Alzheimer i konkurrence om ressourcerne med de mange andre kroniske sygdomme, der til daglig presser sundhedsvæsenet.
- For det tredje er der fortsat store forskelle i, hvordan regionerne har organiseret udredning og behandling af demens i Danmark. Det kommer blandt andet til udtryk i de store udsving i ventetider til undersøgelse for demens.



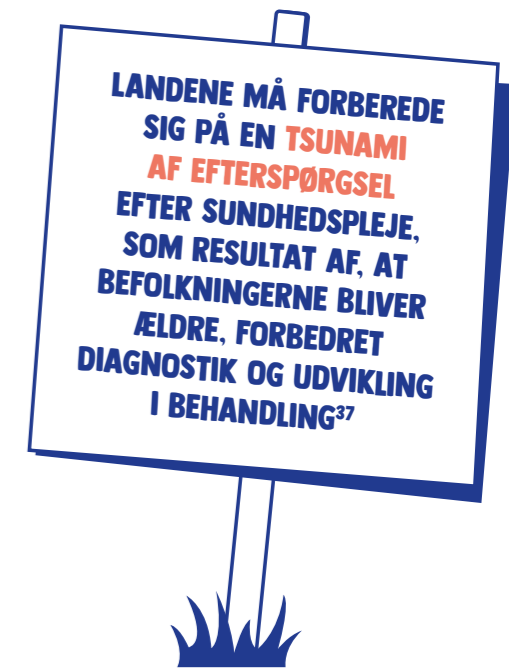
Krav til kapacitet

Udover disse udfordringer vil kommende nye behandlingsmuligheder stille en række nye krav til sundhedsvæsenets kapacitet, som kan være udfordrende at indpasse. Der vil for det første være behov for nye ressourcer til opsporing og udredning af personer med demens i et meget tidligt stadium. Det er en gruppe, der ikke er meget opmærksomhed på i det nuværende system, men som det er afgørende at få fat i, hvis de nye behandlinger skal være effektive. Her er vi i dag allerede udfordret, da der som nævnt er ventetider til undersøgelse med betydelige regionale udsving.

I en analyse af behovet for øget kapacitet til at udrede for demens ved brug af den mest anerkendte og udbredte metode (lumbalpunktur (LP) til udtrækning af cerebrospinalvæske (CSF)), kommer Implement Consulting Group frem til, at den eksisterende kapacitet alt efter scenarie skal øges med mellem 19 og 138 procent³¹. Selvom man arbejder på mere simple metoder til udredning af demens, vurderer Implement, at man muligvis kan øge kapaciteten inden for eksisterende rammer, så man kan imødekomme behovet.

Der er behov for flere ressourcer til at administrere en eventuel kommende behandling i form af blandt andre flere neurologer og specialuddannede sygeplejersker, da man formentlig skal overvåges under og efter behandlingen.

Endelig vil der være behov for en udbygning af den eksisterende kapacitet til at lave MR-scanninger³¹. Det skyldes, at behandlingerne kan



medføre bivirkninger, der skal overvåges med MR-scanninger. Det kræver flere scannere men også specialiserede radiologer og radiografer til at "læse" den markante stigning i antallet af scanningsbilleder, som implementering af eventuelle nye behandlinger forventes at resultere i.

Alt i alt er der således behov for øget kapacitet både i hukommelsesklinikkerne, der allerede i dag har ventelister, samt i radiologien, på neurologiske og geriatriske afdelinger.

Fokus på tidlige tegn på demens

Det vil være en selvstændig udfordring, at patienterne i opsporingsfasen tøver med at få en afklaring på, om de kan have demens. Tidlige symptomer afskrives ligeledes med alderen. Det er en særdeles svær erkendelse for den enkelte at skulle acceptere en udredning. Samtidig er det svært for de nærmeste pårørende, som ofte er de første til at se symptomerne, at overbevise deres nærmeste om behovet for en udredning. Her er det afgørende, at de praktiserende læger er meget opmærksomme på henvendelser fra pårørende samt på den enkelte patient, der nævner symptomer, som kan være tidlige tegn på demens.

LIVET SKAL GIVE MENING – OGSÅ MED DEMENS

Det er desværre en udbredt myte, at demens er noget, der følger med alderdommen. Pia er et eksempel på, at det ikke forholder sig sådan. Hun er 58 år og er i forsommeren blevet diagnosticeret med Alzheimer. Det er en tidlig alder at få så alvorlig en sygdom i, men det er ikke enestående, for Pias lillesøster på kun 53 år har også fået diagnosen.

Hurtig udredning

Mange patienter og pårørende oplever, at det er besværligt og langtrukket at blive diagnosticeret med demens. Den oplevelse slap Pia for. Hun var nok ekstra opmærksom, da sygdommen før har ramt hendes familie. Så efter Pia fik konstateret stressrelateret hukommelsestab, og derfor blev fyret fra sit job som højskolelærer, tog hun hurtigt kontakt til sin praktiserende læge, der uden tøven henviste hende til neurologisk afdeling på Århus Universitetshospital.

På hospitalet fik en dygtig neurolog hurtigt stillet diagnosen Alzheimers sygdom, og umiddelbart derefter meldte kommunen sig på banen med hjælp til demenskoordinatorer, rengøring og andre kommunale tilbud. De tilbød også muligheden for at komme i fleksjob men endte med at bevilge Pia en førtidspension.

Så nu er Pia alene i sit hus i Aarhus, mens hendes søn bor i Barcelona. Hendes datter har svært ved at acceptere hendes sygdom samtidig med, at hun selv er i gang med at stable sin egen tilværelse på benene. Kæresten smuttede, da han syntes, at det var for svært at være sammen med en med demens.

Efter diagnosen har Pia svært ved at genkende sig selv, for hvordan skaber man en mening med livet, når man mister ens identitet og hverdag?

Ingen muligheder for relevant deltidsarbejde

Pia er ikke i tvivl om, hvad løsningen er. Hun vil gerne bevare tilknytningen til arbejdsmarkedet, så længe det er muligt. Hun har været højskolelærer og dansklærer gennem hele sit arbejdsliv, og på den måde har hun været med til at gøre en forskel for andre hele sit liv.

"BÅDE MENNESKER MED OG UDEN UDDANNELSE KAN FÅ ALZHEIMER"



Pia, 58 år, diagnosticeret med Alzheimers

"DEMENS ER EN VOLDSOM SYGDOM BÅDE FOR DEN ENKELTE OG FOR DE PÅRØRENDE, SOM OPLEVER MANGE ÅR MED STADIG FLERE SORGER OG STØRRE OMSORGSOPGAVER, DER KAN GIVE DÅRLIG TRIVSEL. DET ER SÅ VIGTIGT, AT DER OGSÅ FINDES STØTTETILBUD OG RÅDGIVNING MÅLRETtet DE PÅRØRENDE, FX SAMTALER OG GRUPPEFORLØB HOS EN PÅRØRENDEVEJLEDER."

Marie Lenstrup, formand, Pårørende i Danmark

Men arbejdsmarkedet er ikke indrettet efter Pia. Før diagnosen underviste hun bl.a. udlændinge i dansk, men hendes tidligere arbejdsgiver kræver, at hun kan arbejde fuldtid. De deltidsjobs, som kommunen kan hjælpe med, er alene målrettet ufaglærte, og Pia har ikke brug for at fylde varer på hylderne i Bilka eller slå græs. Hun har brug for at bidrage med hendes faglighed, det som hun er uddannet i og dygtig til, så hun kan bidrage og skabe noget for samfundet og andre mennesker.

Når Pia ikke er derhjemme, bruger hun tiden på det kommunale tilbud Demenshjørnet i Århus. Hun havde selv sine fordomme første gang, hun skulle møde op. Er alle de personer med demens en flok pensionister, hvor jeg ikke hører til? Men alle fordomme er gjort til skamme. Der er også overlæger, ingeniører og alle mulige andre mennesker med demens.

"PÅ VORES ARBEJDSMARKED ER MAN SOM REGEL ENTEN PÅ FULDTID ELLER SYG"

Pia, 58 år, diagnosticeret med Alzheimers

Derfor er Pia ærgerlig over, at der på arbejdsmarkedet ikke findes relevante beskæftigelsestilbud til personer med demens med en uddannelse. For hende vil det gøre en stor forskel, hvis hun havde noget meningsfyldt arbejde 10-15 timer om ugen. Det ville skabe mening i en tilværelse, hvor man hurtigt kan miste perspektivet. Derfor opfordrer hun politikerne til at tænke på, at der også skal være plads til, og brug for, personer med demens i den arbejdsdygtige alder. Og hun peger på, at problemet kun vil vokse i fremtiden, hvor det formodes, at flere danskere vil få en demenssygdom – også flere der stadig er i den arbejdsdygtige alder.

De pårørende har også brug for hjælp
Pia efterlyser også en bedre indsats fra samfundets side i forhold til pårørende. Pias datter har fået to timer hos en psykolog i forbindelse med, at Pia fik stillet diagnosen, og det er ikke nok i sådan en voldsom situation.

Pia så gerne, at datteren fik flere timer, og at hun også var med til nogle af timerne hos psykologen. De har nemlig aldrig fået talt sygdommen godt igennem, for det er svært at tale om den udvikling, Pia står overfor. Derfor

har datteren brug for hjælp til at kunne håndtere sin angst for, at moderen langsomt forsvinder fra hende. Den hjælp har hun ikke fået, og det er trist for datteren – og bekymrende for Pia.

"MIN DATTER ER BANGE – HAMMER BANGE – FOR, AT JEG SKAL FORSVINDE. DET ER SÅ SVÆRT AT TALE OM"

Pia, 58 år, diagnosticeret med Alzheimers

Pia har meget på hjerte. For nok har hun fået en invaliderende sygdom, men det forhindrer hende ikke i at have tanker om, hvordan vi kan gøre tingene bedre, og hvordan vi bør oplyse danskerne om, hvad demens egentlig er for en sygdom, så vi sammen kan gøre Danmark til et mere demensvenligt land.

Forskningen bør også i højere grad inkludere de pårørende. WHO estimerer, at kun omkring en tredjedel af forskningsprojekter tænker nærmeste pårørende og plejere med i hele forskningsprocessen³⁵.

"EN NY NATIONAL DEMENSHANDLINGSPLAN ER HELT AFGØRENDE FOR AT FORSÆTTE STYRKELSEN AF DEMENSOMRÅDET OG SIKRE, AT OMRÅDET FÅR ET KOMPETENCELØFT"

Torben Klitmøller Hollmann,
sektorformand, FOA

MÅLRETTEDE INVESTERINGER I SUNDHEDSVÆSNET

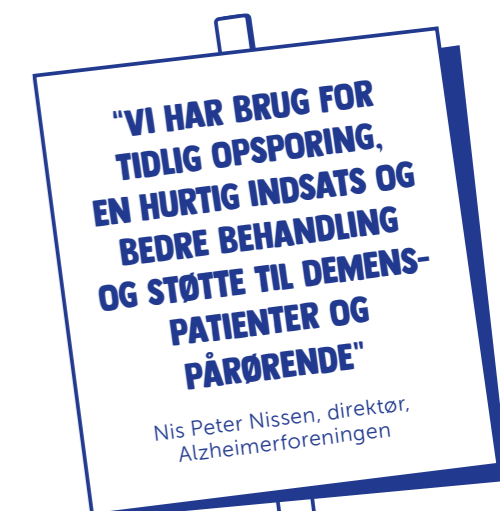
Vi ser ind i en fremtid, hvor flere danskere vil få en demenssygdom, imens vi på den anden side mangler personale på vores sygehuse og i kommunerne til at hjælpe det øgede antal personer med demens³³. Vi har behov en ny national demenshandlingsplan, der er ambitiøs og kan tage hånd om fremtidens udfordringer på demensområdet.

Samtidig ser vi fremskridt inden for forskning og diagnostik af demenssygdomme, så vi i fremtiden forhåbentlig må kunne forvente at se nye behandlinger mod nogle demenssygdomme. Vi bør derfor begynde i højere grad at anerkende demens som en sygdom, som vores sundhedsvæsen skal kunne tage hånd om.

Tiden er løbet fra den nuværende nationale demenshandlingsplan,

som ikke tager højde for fremtidens nye behov. Derfor er der brug for rettidig politisk handling og investering i vores sundhedsvæsen (både kommuner og regioner) allerede nu.

Vi anbefaler en ny, ambitiøs national demenshandlingsplan. Vores konkrete anbefalinger til fokusområder kan ses på næste side.



ANBEFALINGER TIL EN NY, AMBITIØS NATIONAL DEMENS- HANDLINGSPLAN



ET GODT LIV FOR ALLE MED DEMENS

Det er en altomfattende livsændring at få en demensdiagnose.

Personer med demens har brug for tilbud om behandling – både medicinsk og psykosocial støtte samt rådgivning hurtigst muligt efter diagnosen er stillet. Der er også behov for hjælp og tilbud om meningsfulde hverdagsaktiviteter, der ser den enkelte med demens som 'et helt menneske' – uagtet hvilken del af landet eller hvilken social baggrund, man kommer med.

Det kræver en bedre sundhedsfaglig indsats samt yderligere kapacitet til rådgivning og vejledning i både kommuner, regioner og civilsamfund.

INVESTERING I TIDLIG OPSPORING, BEDRE DIAGNOSTISK OG BEHANDLING



En tidlig opsporing af demens er afgørende for den støtte, vi kan give, men også for om vi i fremtiden kan behandle personer med demens. I dag kan vi behandle nogle få årsager til kognitiv svækkelse, men forskningen peger på, at vi i fremtiden vil se flere nye behandlinger mod demenssygdomme.

Hvis personer med demens skal få gavn af fremtidige behandlingsmuligheder, skal vi blive bedre til at opspore demens tidligere og dygtigere til at give en rettidig og specifik diagnose.

Det kræver investering i mere kapacitet til MR-scannere og billeddiagnostik samt en investering i kompetencer og ressourcer i form af flere specialister som neurologer, radiologer og radiografer. Dertil bør vi understøtte organiseringen på hukommelsesklinikkerne med mere kapacitet til udredning, behandling og opfølgning. Det kræver også et bedre samarbejde mellem almen praksis, kommuner og sygehuse og en bedre inddragelse af pårørendes observationer.

BEDRE STØTTE TIL DE PÅRØRENDE



Pårørende til hjemmeboende med demens bruger i gennemsnit 5-7 timer om dagen til pleje og omsorg, og flere pårørende oplever, at de ikke har tid til sig selv³⁴.

Vi bør i højere grad støtte de pårørende med praktisk hjælp, rådgivning og støtte gennem en bred vifte af tiltag som fx en pårørende-vejleder, der kender til demens, og som kan understøtte de pårørende ud fra deres individuelle udgangspunkt.



MERE SUNDHEDS- FAGLIGHED OG EFTERUDDANNELSE

Personer med en demenssygdom har brug for behandling, aktivering, pleje og omsorg fra flere faggrupper, der har viden og indsigt i sygdommen. Pårørende har behov for bedre inddragelse, mere smidigt samarbejde og trygtere aflastning. Det kræver, at vi kan rekruttere flere med de rette kompetencer, end tilfældet er i dag.

Der er behov for et kompetenceløft inden for området. Det er vigtigt, at der er efter- og videreuddannelses-tilbud til alle faggrupper, og der skal udarbejdes national kvalitetsramme for plejen, der kan medvirke til at sikre kvalitet og ensartethed på tværs af landet.

FORSÆTTE ARBEJDET MOD ET DEMENSVENLIGT DANMARK

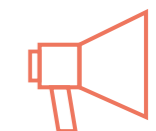


MERE FORSKNING OG BRUG AF DATA



Ifølge WHO bliver der udgivet op til 14 gange så meget forskning på andre ikke-smitsomme sygdomme som på demensområdet³⁵. Hvis vi i fremtiden skal blive bedre til at forstå, behandle og leve med demens, har vi brug for mere forskning. Vi bør først og fremmest investere i den eksisterende 'National forskningsstrategi for demens' fra 2018³⁶. Det kræver også, at vi bliver bedre til at bruge eksisterende data samt øger viden og datagrundlag om forløbet af Alzheimer (og med tiden andre demenssygdomme) ved at etablere opfølgingskohorter.

OPLYSNINGSKAMPAGNE OM DEMENS



I dag er det en udbredt opfattelse, at demens blot er en del af det at blive gammel. Samtidig er der en del stigma forbundet med at få stillet diagnosen, som gør det svært at leve med. Der er behov for en bred oplysningskampagne i Danmark, der kan afstigmatisere demens. Kampagnen skal øge danskernes viden om, hvad demens er for en sygdom, hvad man kan gøre for at forebygge demens samt gevinsten ved tidligere diagnostisering, så flere danskere ved, hvad man skal være opmærksom på, og hvornår man evt. skal gå til lægen.

Med den nuværende demenshandlingsplan er vi nået langt med initiativerne for et mere Demensvenligt Danmark, men vi er ikke i mål.

Der er behov for, at vi arbejder videre med de gode initiativer, der kan gøre Danmark mere demensvenligt inden for fx transport, bolig, byggeri samt indretning i kommuner, sygehuse og på andre offentlige og private arbejdspladser, herunder civilsamfund og frivillighedssektor. Vi bør også understøtte det igangværende arbejde med udbredelsen af Demensvenner og demenssymbolet.

**DEMENS ER I DAG DEN
4. HYPPIGSTE DØDSÅRSAG
I DANMARK, OG I 2040 VIL
DER VÆRE MINDST 50% FLERE
PERSONER MED DEMENS
I DANMARK*4**

**VI SER MED ANDRE ORD
IND I EN FREMTID, HVOR
FLERE DANSKERE VIL FÅ EN
DEMENS SYGDOM, IMENS VI PÅ
DEN ANDEN SIDE MANGLER
PERSONALE PÅ VORES SYGEHUSE
OG I KOMMUNERNE TIL AT
HJÆLPE DET ØGEDE ANTAL
PERSONER MED DEMENS²⁷**



**DER ER BEHOV FOR EN NY
OG TIDSSVARENDE NATIONAL
DEMENSHANDLINGSPLAN**

REFERENCER

¹<https://www.alzheimer.dk/>

²<https://videnscenterfordemens.dk/da/doedelighed-ved-demens>

³<https://videnscenterfordemens.dk/da/yngre-med-demens#:~:text=Ca.,%C3%A5rsager%20til%20demens%20hos%20yngre>

⁴<https://videnscenterfordemens.dk/da/forekomst-af-demens-i-danmark>

⁵<https://www.aeldresagen.dk/presse/maerkesager/demens/fakta/flere-faar-demens>

⁶<https://www.alzheimer.dk/viden-om-demens/fakta-om-demens/hvad-er-demens/> (Video)

⁷<https://www.alzheimer.dk/temaer-om-demens/forskning-og-viden-om-demens/hvad-er-forskellen-paa-demens-og-alzheimers/>

⁸<https://www.alzheimer.dk/viden-om-demens/fakta-om-demens/hvad-er-demens/>

⁹<https://www.alzheimer.dk/viden-om-demens/behandling-pleje-og-omsorg/medicinsk-behandling/>

¹⁰<https://www.sst.dk/da/sygdom-og-behandling/-/media/00C6825B11BD46F9B-064536C6E7DFBA0.ashx>

¹¹Advice A/S, Demensundersøgelse 2021. Rapporten er sponsoreret af Roche og kan tilsendes ved henvendelse til Advice A/S.

¹²Dødsårsagsregistret 2018 samt Public Health England: Death in people aged 75 years and older in England in 2017

¹³<https://www.alzheimer.dk/media/gafm-l3qc/2020-03-01-kommunernes-demensindsats-kort-version.pdf>

¹⁴Alzheimerforeningen: Kommunernes demens-tilbud. Rapport på baggrund af spørgeskemaundersøgelse blandt personer med demens og pårørende i Danmark (2020)

¹⁵<https://www.alzheimer.dk/media/wlqp4rie/2019-01-25-demensvenlige-kommuner-enderlig.pdf>

¹⁶<https://www.alzheimer.dk/temaer-om-demens/forskning-og-viden-om-demens/moerketal-og-manglende-diagnoser/>

¹⁷<https://www.esundhed.dk/Emner/Patienter-og-sygehuse/MitSygehusvalg?tratmentId=58&organizationGroupId=2®ionId=1,2,3,4,5&postalFrom=5000>

¹⁸Sundhedsdatastyrelsen: "Monitorering: Forbrug af antipsykotika hos borgere med demens 2018", juni 2019

¹⁹Jensen-Dahm C, Christensen AN, Gasse C, Waldemar G. The Use of Opioids and Antipsychotics in Elderly with Dementia - Have Opioids Replaced Antipsychotics in Treating Behavioral Symptoms in Dementia? J Alzheimers Dis. 2020;73(1):259-267. doi: 10.3233/JAD-190787. PMID: 31771062; PMCID: PMC7029326.

²⁰https://www.sst.dk/da/Nyheder/2021/Mennesker-med-demens-skal-have-mindre-antipsykotisk-medicin?utm_campaign=unspecifid&utm_medium=email&utm_source=apsis

²¹<https://www.regeringen.dk/aktuelt/publikationer-og-aftaletekster/aftale-om-udmoentning-af-reserven-til-foranstaltninger-paa-social-sundheds-og-arbejdsmarkedsomraadet-2020-2023/>

²²<https://www.alzheimer.dk/temaer-om-demens/forskning-og-viden-om-demens/moerketal-og-manglende-diagnoser/>

²³<https://videnscenterfordemens.dk/da/udredning-af-demens>

²⁴<https://sum.dk/Media/637619458483675378/Flere%20mennesker%20med%20demens%20skal%20udredes,%20og%2080%20pct.%20skal%20have%20en%20specifik%20diagnose.pdf>

²⁵<https://www.alzheimer.dk/media/hbmn1jhm/2019-05-14-plejehjemsoversigten-og-demens-enderlig.pdf>

²⁶https://www.forsikringogpension.dk/media/6950/fremtidige-udgifter-til-aeldre-pleje-2020_4.pdf

²⁷<https://www.laeger.dk/nyhed/vi-mangler-speciallaeger-ikke-laeger>

²⁸<https://videnscenterfordemens.dk/da/forekomst-af-demens-i-danmark>

²⁹<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/344701/9789240033245-eng.pdf>

³⁰<https://videnscenterfordemens.dk/da/udredning-af-demens>

³¹Implement Consulting Group: "Alzheimers Capacity Analysis", Biogen Denmark, maj 2021

³²<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/344701/9789240033245-eng.pdf>

³³<https://www.foa.dk/global/news/pressemeddelelser/2019/oktober/kommunerne-kaemper-med-kommende-sosu-mangel>

³⁴<https://www.alzheimer.dk/viden-om-demens/fakta-om-demens/>

³⁵WHO, Global Status on the public health response to dementia

³⁶<https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2018/Forskning-til-gavn-for-mennesker-med-demens-og-deres-p%C3%A5r%C3%B8rende---National-forskningsstrategi-for-demens-2025.ashx?la=da&hash=73525A3A87D6A5A01DE-2830B5531AA3A499EE0DC>

³⁷World Alzheimer Report 2021 af Alzheimer's Disease International og McGill University, <https://www.alzint.org/resource/world-alzheimer-report-2021/>

Roche a/s,
Industriholmen 59
2650 Hvidovre, Danmark

Biogen a/s
Stationsparken 37, 3
2600 Glostrup, Danmark

"DET ER IKKE UDEN GRUND, AT NOGLE KALDER DEMENS FOR DE PÅRØRENDES SYGDOM. DERFOR SKAL VI OGSÅ HUSKE DE PÅRØRENDE, NÅR VI TILRETTELÆGGER UDREDNING, BEHANDLING OG STØTTE"

Marie Lenstrup,
formand, Pårørende i Danmark

EN NY, AMBITIØS NATIONAL DEMENSHANDLINGSPLAN BØR FOKUSERE PÅ AT SIKRE:



**INVESTERING I TIDLIG OPSPORING,
BEDRE DIAGNOSTISK OG BEHANDLING**



**MERE FORSKNING OG
BRUG AF DATA**



**ET GODT LIV FOR ALLE
MED DEMENS**



**MERE SUNDHEDSFAGLIGHED
OG EFTERUDDANNELSE**



**BEDRE STØTTE TIL DE
PÅRØRENDE**



**OPLYSNINGSKAMPAGNE
OM DEMENS**



**FORSÆTTE ARBEJDET MOD ET
DEMENSVENLIGT DANMARK**