

# National strategi og handlingsplan om demens

## – oplæg fra Alzheimerforeningen

### Indhold:

0. Resumé
1. Baggrund og internationale erfaringer
2. Problemer i Danmark
3. Formål
4. Indhold
  - 4.1. Forskning
  - 4.2. Viden og anerkendelse
  - 4.3. Udredning og behandling
  - 4.4. Forebyggelse og pleje
  - 4.5. Organisation, jura og økonomi
5. Aktører
6. Organisation
7. De næste skridt

### 0. Resumé

Antallet af mennesker med en demenssygdom i Danmark vil stige kraftigt i de kommende år. Næsten 200.000 danskere vil om 30 år lide af en dødelig demenssygdom og op imod en lille million pårørende vil leve med konsekvenserne af demens i hverdagen. Men modsat flere andre nordiske og europæiske lande findes der i Danmark ikke en fælles national analyse og beskrivelse af eller anbefalinger om hvordan demensindsatsen fremover skal organiseres. Vi har heller ikke et fælles udgangspunkt for en overordnet national, regional eller kommunal strategi og prioritering af demensindsatsen. Derfor foreslår Alzheimerforeningen **at der udarbejdes en national strategi og handlingsplan om demens.**

En national strategi og handlingsplan er udtryk for rettidig omhu fordi

- det stigende antal mennesker med en demenssygdom vil betyde et kraftigt voksende pres på menneskelige og økonomiske ressourcer til at magte og håndtere sygdommen og dens konsekvenser. Der er derfor behov for en velovervejet strategi, der kan sikre at ressourcerne bruges bedst muligt.
- demensindsatsen i Danmark er spredt på en lang række forskellige faglige, sektorvise og myndighedsmæssige "siloer", der i praksis har vanskeligt ved at samarbejde. Der er derfor brug for en samlet national indsats med brugbare værktøjer til at sikre tværgående samarbejde på demensområdet.
- manglende national, regional og kommunal koordinering betyder at kvaliteten af demensindsatsen er uensartet og på nogle områder – fx manglende udredning – kritiserbar. Der er derfor brug for nationale kvalitetsstandarder, der kan sikre ensartet udredning, behandling og pleje af mennesker med en demenssygdom.

- sygdommens årsag ikke er kendt og der findes derfor ikke en kur, der kan forhindre det stigende antal mennesker med en demenssygdom. Der er derfor behov for en målrettet satsning på forskning, der kan bidrage til løsning af demenssygdommens mysterium.
- der fortsat er mange tabuer og stor uvidenhed om demenssygdomme – ikke kun i befolkningen som helhed men også blandt personale i sundhedsvæsenet og plejesektoren. Der er derfor behov for en massiv indsats indenfor uddannelse og vidensspredning på demensområdet.
- udfordringen, som det stigende antal mennesker med en demenssygdom vil medføre, ikke alene kan håndteres af den offentlige sektor. Der er derfor behov for øget indsats for at sikre at pårørende, frivillige og andre med interesse for demensområdet får rimelige rammer at arbejde indenfor.

En National strategi og handlingsplan om demens skal derfor

- opstille strategiske mål for den nationale demensindsats indenfor forskning, viden og anerkendelse, udredning og behandling og forebyggelse og pleje samt udvikle relevante indikatorer til at følge udviklingen,
- beskrive de strukturelle og organisatoriske rammer for en koordineret national indsats,
- foreslå konkrete initiativer, der kan sikre opfyldelse af de strategiske mål, bedre tværsektoralkoordinering af demensindsatsen samt hensigtsmæssig forankring af den nationale indsats,
- angive hvilke kompetencemæssige og økonomiske ressourcer, der er nødvendige for at de konkrete initiativer kan implementeres og de strategiske mål indfris.

### 1. Baggrund og internationale erfaringer

Antallet af mennesker med en demenssygdom i Danmark er langt større end hidtil antaget. Nye beregninger viser, at antallet af personer med en demenssygdom i Danmark sandsynligvis er mellem 30 og 40 procent højere end tidligere anslået. 80.000 danskere har i dag en demenssygdom og mere end 400.000 lever med demens i hverdagen som nærmeste pårørende. Allerede om ti år vil antallet af demente være steget til mere end 100.000 personer og i 2040 vil der være 180.000 danskere, der lider af en demenssygdom. Demenssygdomme koster i dag samfundet op imod 15 milliarder kroner til udredning, behandling, pleje og omsorg inklusiv tabt arbejdsfortjeneste for pårørende mm.<sup>1</sup>

Demenssygdommene er alle alvorlige hjernesygdomme. De rammer hjernens funktioner og medfører stigende vanskeligheder og handicap. Til sidst dør patienten af sygdommen. Vi har længe ikke vidst meget om sygdommens opståen, og der har ikke været mulighed for behandling. Derfor har indsatsen naturligt rettet sig mod de sociale aspekter af den forringede funktionsevne. I dag ved vi mere om hvordan Alzheimers sygdom og andre demenssygdomme opstår ved forskellige forandringer i hjernen, og der findes i dag behandling for visse demenssygdomme. Men der findes stadig ingen kur mod demenssygdomme.

---

<sup>1</sup> Emma Reynish m.fl. : EuroCoDe – "Prevalence of Dementia in Europe, Alzheimer Europe", July 2009, og Sundhedsstyrelsen: "Monitorering & Medicinsk Teknologivurdering 2008; 10(2): Udredning og behandling af demens – en medicinsk teknologivurdering", København (MTV-rapport): s. 42 samt "Flere end 100.000 demente i Danmark om 10 år", pressemeddelelse fra Alzheimerforeningen 13. juli 2009.

Med den øgede viden om de hjernesygdomme, der ligger bag demens, og om de muligheder, der er for behandling, støtte og hjælp i de ofte årelange sygdomsforløb, bør demenssygdommene derfor i dag betragtes som kroniske sygdomme med samme behov for kontinuerlig opfølgning som andre kroniske sygdomme.

Patienter med Alzheimers eller andre demenssygdommes evne til at overskue egen sygdom og handleevne til at klare sygdomsforløbet bliver direkte påvirket af sygdommen. Det betyder, at patienter med en demenssygdom – i modsætning til næsten alle andre patientgrupper - har meget store vanskeligheder ved indgå i samarbejdet om sygdomsforløbet. De har derfor ekstra brug for en samlet og koordineret indsats.

Behovet for en samlet og koordineret indsats på demensområdet er internationalt anerkendt. Europakommissionen har for nyligt taget initiativ til at styrke og koordinere den europæiske indsats mod demenssygdomme bl.a. indenfor forskning<sup>2</sup>, og Europaparlamentet har i år vedtaget en resolution, der bl.a. opfordrer medlemsstaterne til at udarbejde nationale handlingsplaner for demens.<sup>3</sup> England, Frankrig og Norge har allerede udarbejdet og vedtaget sådanne nationale strategier og handlingsplaner for demens, mens der i Sverige i 2009 er udarbejdet forslag til nationale retningslinjer for demensindsatsen.<sup>4</sup>

## 2. Problem i Danmark

I Danmark er indsatsen på demensområdet delt mellem mange forskellige parter. Det er først og fremmest de sygdomsramte selv og deres pårørende, som - pga. sygdommens karakter - påtager sig en meget væsentlig del af den direkte pleje og omsorg. I den offentlige sektor er indsatsen delt mellem en række aktører på statsligt, regionalt og kommunalt niveau indenfor mange forskellige sektorer med hver deres målsætning, struktur og system, ligesom demenssygdomme falder indenfor flere forskellige lægelige specialer. Dertil kommer en række private aktører indenfor erhvervsliv, patientorganisationer og humanitære foreninger, som løser centrale forsknings-, oplysnings-, støtte og rådgivningsopgaver.

Alt i alt et meget kompliceret system, der er vanskelig at overskue, og som udfordrer samarbejdet mellem sektorerne på tværs af specialer og forvaltningsniveauer. Det er samtidig vanskeligt at styre og målrette demensindsatsen så den for alvor kan møde de udfordringer, som det stigende antal personer med en demenssygdom fører med sig. Der er endvidere et meget stort antal fagpersoner, der arbejder indenfor demensområdet, med tilsvarende stort behov for koordinering af uddannelse og videnformidling. I 2007 blev Nationalt Videnscenter for Demens etableret som projekt forankret i Region Hovedstaden. Centrets opgave er at styrke og koordinere den sundhedsfaglige forskning i forhold til konkrete sundhedsfaglige behandlings- og plejetilbud og at sikre en fast forankret vidensspredning og -formidling i samarbejde

---

<sup>2</sup> EU kommissionen: Meddelelse om et europæisk initiativ vedrørende Alzheimers sygdom og andre demenssygdomme [http://ec.europa.eu/health/ph\\_information/dissemination/documents/com2009\\_380\\_da.pdf](http://ec.europa.eu/health/ph_information/dissemination/documents/com2009_380_da.pdf)

<sup>3</sup> Skriftlig erklæring om prioriteringerne i bekæmpelsen af Alzheimers sygdom – se <http://alzheimer.dk/files/0080-2008-DA.pdf>

<sup>4</sup> Frankrig: Alzheimer Plan 2008 -2012, England: Living well with dementia, Norge: Demensplan 2015, Sverige: "Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom 2009 – Preliminär version"

med de nye regioner og kommuner. Men der er ikke endnu taget stilling til videnscentrets videreførelse efter 2011.<sup>5</sup>

Både Sundhedsstyrelsens redegørelse om demens fra 2001 og MTV-rapport fra 2008 viser endvidere, at organiseringen af demensområdet har en række svagheder, idet den er meget forskelligartet på tværs af landet, hvilket skaber udfordringer i relation til at sikre en systematisk kvalitetsudvikling på nationalt niveau. Senest har et forskningsprojekt afdækket store problemer med kvaliteten af demensudredning og diagnosticering på danske hospitaler.<sup>6</sup>

Demensindsatsen i Danmark er indenfor de senere år blevet analyseret og behandlet i flere rapporter, vejledninger, samarbejdsmodeller og projekter om pleje og omsorg primært indenfor social- og ældreområdet.<sup>7</sup> Men på nær de amtslige samarbejdsmodeller, der forsøgte at beskrive en fælles tværfaglig og koordineret indsats på tværs af forvaltningsniveauer og sektorer, behandler disse rapporter og projekter ofte demensproblematikken alene ud fra et enkelt sektorperspektiv. Arbejdet med samarbejdsmodellerne er endvidere blevet sat i stå eller blevet forsinket af kommunalreformen og nedlæggelse af amterne. I stedet arbejder regionerne nu med hver deres model for organisering af demensindsatsen.<sup>8</sup>

Efter kommunalreformen er der i regi af Den Danske Kvalitetsmodel udarbejdet forslag til specifikke akkrediteringsstandarder for det kommunale sundhedsvæsen indenfor tidlig indsats og forebyggelse på demensområdet. Men disse standarder vedrører alene den kommunale indsats på sundhedsområdet og er ikke konkretiseret. Der er endvidere i regi af sundhedsaftalerne indgået få særskilte aftaler på demensområdet mellem kommuner og regioner. Men kvalitetsstandarder og sundhedsaftalerne er for det første som udgangspunkt kun frivillige for kommunerne. For det andet er demens ikke blandt de seks obligatoriske områder i sundhedsaftalerne.<sup>9</sup>

Der findes således ikke i Danmark en fælles national analyse af, beskrivelse af eller anbefalinger om hvordan demensindsatsen skal organiseres og derfor heller ikke et fælles udgangs-

---

<sup>5</sup> Se Nationalt Videncenter for Demens <http://www.videnscenterfordemens.dk>

<sup>6</sup> MTV-rapport op.cit. s. 133 ff. ; Sundhedsstyrelsen: Demens – den fremtidige tilrettelæggelse af sundhedsvæsenets indsats vedrørende diagnostik og behandling (2001) s. 115 ff. og Phung TK, Andersen BB, Kessing LV, Mortensen PB, Waldemar G. "Diagnostic evaluation of dementia in the secondary health care sector." Dement Geriatr Cogn Disord. 2009;27(6):534-42.

<sup>7</sup> Se bl.a. Socialministeriet (2001): Rapport om generel samarbejdsmodel på demensområdet (<http://www.servicestyrelsen.dk/wm139731>), Sundhedsstyrelsen (2008) MTV-rapport , Dansk Selskab for Almen Medicin (2006): Demens i almen praksis ([http://www.dsam.dk/files/9/demens\\_2006.pdf](http://www.dsam.dk/files/9/demens_2006.pdf)) samt oversigt over Servicestyrelsens projekter om ældre og demens - <http://www.servicestyrelsen.dk/wm145585> .

<sup>8</sup> I Region Nordjylland er demensindsatsen henlagt til Kronikerenheden og samarbejdsaftaler med kommunerne. I Region Midtjylland er demensområdet placeret i regi af psykiatriplanen. I Region Syddanmark arbejdes der på udvikling af en fælles regional samarbejdsmodel. I Region Sjælland er indsatsen lagt dels i psykiatriplanen og dels i sundhedsaftaler med de enkelte kommuner. I Region Hovedstaden arbejdes der i regi forløbsprogrammer for kroniske sygdomme på et fælles forløbsprogram for demens. Jvf skrivelser fra regionsrådene til Alzheimerforeningen forår 2009.

<sup>9</sup> Institut for kvalitet og akkreditering i sundhedsvæsenet: Den Danske Kvalitetsmodel Akkrediteringsstandarder for det kommunale Sundhedsvæsen, Udkast sendt i høring den 26. oktober 2009. Se fx Region Nordjylland "Udfyldningsaftale for demens"

punkt for national, regional eller kommunal strategi og prioritering indenfor demensindsatsen. Alzheimerforeningen foreslår derfor **at der udarbejdes en National strategi og handlingsplan om demens**, som kan sikre en samlet og koordineret indsats, der forener alle offentlige og private kræfter i en prioriteret og målrettet indsats mod følgerne af det stigende antal personer med en dødelig demenssygdom.

### 3. Formål

Det overordnede formål med en samlet National strategi og handlingsplan om demens skal være

- at løfte kvaliteten af den danske indsats overfor demenssygdomme,

så forskningsindsatsen øges, viden om og anerkendelse af demenssygdomme stiger, forsknings- og vidensformidlingen udvikles, kvaliteten af udredning og behandling forbedres og indsatsen indenfor forebyggelse, pleje og omsorg fortsat udvikles.

### En National strategi og handlingsplan om demens skal derfor

- opstille strategiske mål for den nationale demensindsats indenfor forskning, viden og anerkendelse, udredning og behandling og forebyggelse og pleje samt udvikle relevante indikatorer til at følge udviklingen,
- beskrive de strukturelle og organisatoriske rammer for en koordineret national indsats,
- foreslå konkrete initiativer, der kan sikre opfyldelse af de strategiske mål, bedre tværsektoral koordinering af demensindsatsen samt hensigtsmæssig forankring af den nationale indsats,
- angive hvilke kompetencemæssige og økonomiske ressourcer, der er nødvendige for at de konkrete initiativer kan implementeres og de strategiske mål indfris.

### 4. Indhold

En National strategi og handlingsplan om demens skal omfatte analyser, beskrivelser og anbefalinger indenfor alle områder af demensindsatsen.

#### 4.1. Forskning

Der bruges i dag mange milliarder kroner på at forske i Alzheimers og andre demenssygdomme. Langt den overvejende del foregår internationalt i privat regi hos store internationale medicinalvirksomheder. Men selvom demenssygdomme på verdensplan ifølge WHO er ansvarlig for et stigende antal år med sygdomshandicap (Years Lived with Disability) og i dag udgør den næst største årsag hertil (blindhed er den største) blandt mennesker over 60 år, er investeringer i forskning indenfor demensområdet stadig langt fra tilsvarende investeringer indenfor kræft og hjerteområdet.<sup>10</sup>

Indenfor EU er der derfor i de sidste par år taget initiativ til en styrkelse og bedre koordinering af forskningsindsatsen indenfor fællesskabet. I følge EU Kommissionen skal der vedtages en

---

<sup>10</sup> WHO: The global burden of disease: 2004 update (2008) og Alzheimer Disease International: World Alzheimer Report 2009 s. 49 ff.

fælles strategisk forskningsdagsorden med højt prioriterede mål, milepæle og tidsfrister herunder en egentlig gennemførelsesplan over de nødvendige tiltag, instrumenter og ressourcer.<sup>11</sup>

I Danmark foregår forskning indenfor demensområdet på flere niveauer og i flere forskellige offentlige og private sammenhænge. På universiteter og forskningsinstitutioner foregår der en del grundforskning indenfor neurologi og neurovidenskab og tilknyttede områder med relevans for forståelse af demenssygdomme. På hospitalernes forskningsenheder foregår der endvidere målrettet kliniske forskning indenfor diagnostik, behandling og pleje af demenssygdomme. På det sociale område er der også en målrettet forskning indenfor specifikke socialpsykologiske metoder på pleje- og omsorgsområdet. I den private sektor forskes der især indenfor udvikling af relevant medicinsk behandling, der kan forsinke, stoppe, forhindre eller kurere patienter for demenssygdomme. Endeligt foregår der – i begrænset omfang – forskning indenfor andre områder af relevans for demenssygdomme fx på ældre- og retsområdet. Hvis kvaliteten af demensindsatsen i Danmark skal forbedres, er det nødvendigt med en international kvalificeret forskningsindsats.

### En National strategi og handlingsplan om demens skal derfor komme med forslag

- til en fokusering og prioritering af den nationale forskningsindsats så den kan matche international forskning og indgå i fælleseuropæiske forskningsinitiativer,
- der kan sikre tilstrækkelige ressourcer – strukturelle, kompetencemæssige og økonomiske – for at en fokuseret og prioriteret forskningsindsats i Danmark kan realiseres
- der kan sikre eksistensen af forskningsmæssige fyrtårne som kan tiltrække international forskning og forsøg.

#### 4.2. Viden og anerkendelse

Demens er en folkesygdom med op i mod en halv million mennesker, som i Danmark lever med en demenssygdom, enten som patient eller som nærmeste pårørende. Alligevel er viden om sygdommen begrænset. Der hersker stadig en række fordomme om og misopfattelser af sygdommen – fx at demens er en del af aldringsprocessen - som vanskeliggør en målrettet indsats mod sygdommens negative konsekvenser. Manglende kendskab til og anerkendelse af sygdommen blandt befolkningen som helhed betyder derfor at sygdommen og dens symptomer stadig er tabuiseret med risiko for stigmatisering af den sygdomsramte og pårørende. Manglende kendskab til demenssymptomer betyder også at dementes reaktioner fx i butikker og andre offentlige rum misforstås og fejlfortolkes. Resultatet kan foruden de negative oplevelser i sig selv også have en negativ indflydelse på indsatsen for tidlig opsporing og udredning, idet tilskyndelsen til at blive undersøgt og eventuelt udredt mindskes.<sup>12</sup>

---

<sup>11</sup> EU-kommissionen: "Forslag om foranstaltninger til bekæmpelse af neurodegenerative sygdomme, særlig Alzheimers, gennem fælles programmering af forskningsindsatsen" KOM(2009) 379 endelig - [http://www.eu-oplysningen.dk/upload/application/pdf/ab4033dc/COM\\_2009\\_379\\_DA\\_ACTE\\_f.pdf](http://www.eu-oplysningen.dk/upload/application/pdf/ab4033dc/COM_2009_379_DA_ACTE_f.pdf)

<sup>12</sup> MTV rapport op.cit. s. 88 ff. og s. 98

Også blandt fagprofessionelle er der en vis uvidenhed om demenssygdomme, deres symptomer og konsekvenser, hvilket bl.a. medfører at tidlige demenssymptomer overses hos plejepersonale og sundhedsprofessionelle fx hos den praktiserende læge. Endvidere er ukendskab til demenssygdomme en hæmmende faktor i forbindelse med diagnosticering og behandling af andre sygdomme hos demente, som derved bliver af meget varierende kvalitet.<sup>13</sup>

I Danmark har der tidligere været gennemført en række informations- og oplysningsaktiviteter både rettet mod demente og pårørende, pleje- og omsorgspersonale, samt sundhedspersonale fx på hospitaler. Der har også været gennemført kampagner overfor offentligheden generelt. Evaluering af disse aktiviteter har gennemgående været positiv.<sup>14</sup> Men da der hvert år kommer ca. 15.000 nye tilfælde af demenssygdomme, og da de gennemførte informationsaktiviteter har været tidsbegrænsede, er der løbende behov for at igangsætte nye informations- og oplysningsinitiativer. Da der også i de kommende år kan forudsiges store udskiftninger i pleje- og sundhedspersonalet er der samtidig et meget stort behov for øget viden om "best practise" indenfor demensområdet.

#### **En national strategi og handlingsplan om demens skal derfor komme med forslag til initiativer som kan**

- øge den generelle viden om og anerkendelse af demenssygdomme og modvirke fordomme, tabuisering og stigmatisering af mennesker, der er ramt af en demenssygdom,
- skabe mere vidensspredning om demenssygdomme, behandling og pleje blandt fagprofessionelle,
- sikre målrettet information til demente og pårørende om demenssygdomme og hvordan livet kan leves med en demenssygdom.

#### 4.3 Udredning og behandling

I sundhedsstyrelsens MTV-rapport anslås det at op imod to tredjedele af personer med en demenssygdom ikke har gennemgået en egentlig demensudredning eller fået stillet en specifik demensdiagnose.<sup>15</sup> Baggrunden herfor er dels manglende viden og udbredt misforståelse om demenssygdomme hos demente, pårørende og fagpersonale, dels mangelfuld forståelse for vigtigheden af en tidlig opsporing og diagnosticering af demenssygdomme. En ph.d. afhandling har endvidere påvist at kvaliteten af demensudredningen på danske hospitaler ikke er optimal hvad angår brug af evidensbaserede udredningsstandarder eller præcision i angivelse af demensundertype.<sup>16</sup> Baggrunden herfor er bl.a. at en stor del af demensdiagnoserne bliver stillet af læger, der ikke besidder tilstrækkelig faglige kompetencer indenfor demensområdet.

---

<sup>13</sup> Se fx Kronikerenheden Nordjylland: Forbedret pleje af demente med andre sygdomme (2009)

<sup>14</sup> Socialforsknings Institut (2007): Oplysning og demens – en evaluering af Socialministeriets pulje til oplysning og demens.

<sup>15</sup> MTV-rapport op. cit. s. 49 ff.

<sup>16</sup> Phung, T. K., Andersen, B. B., Kessing, L. V., Mortensen, P. B., & Waldemar, G. (2009). Diagnostic evaluation of dementia in the secondary health care sector. *Dement.Geriatr.Cogn Disord.*, 27, 534-542.

Manglende udredning og diagnose – herunder især korrekt udredning af demensundertype – betyder at patienter med en demenssygdom ikke får tilbudt optimal behandling og pleje. For visse demenssygdomme som fx Alzheimers Sygdom betyder det endvidere at patienten ikke kan få adgang til receptpligtig medicin.

Den stigende opmærksomhed på demenssygdomme, fokusering på vigtigheden af tidlig opsporing og diagnosticering samt udviklingen indenfor bl.a. medicinsk behandling stiller øgede krav til præcision og kvalitet af demensudredningen. Derfor stiller den fremtidige diagnostik og behandling helt nye krav til organiseringen af indsatsen på tværs af specialer og sektorer og til medinddragelse af nye aktører. Endvidere er det væsentligt, at patienters og pårørendes vilkår medtænkes i den fremtidige udvikling.<sup>17</sup>

Demenssygdomme er fremadskridende sygdomme som betyder en vedvarende forværring bl.a. med tiltagende funktionstab og stigende problemer med at klare hverdagen. En kvalificeret og lægefaglig opfølgning igennem hele sygdomsforløbet er derfor afgørende for at give patienterne den mest hensigtsmæssige behandling og pleje.

#### **En National strategi og handlingsplan om demens skal derfor komme med forslag til initiativer som kan**

- sikre tidlig opsporing af og tilbud om kvalificeret demensudredning til alle mennesker, der er ramt af en demenssygdom,
- udvikle nationale retningslinjer og kvalitetsstandarder for evidensbaseret udredning, behandling og pleje,
- sikre proaktiv og løbende og lægefaglig opfølgning af alle med verificeret demens.

#### 4.4. Forebyggelse og pleje

Årsagerne til Alzheimers og andre demenssygdomme kendes ikke i dag. Alder og arv er de kendteste risikofaktorer. I de senere år er der dog kommet større fokus på forskellige livsstilsfaktorer – fx for højt blodtryk, rygning, overvægt, social isolation mm. En række undersøgelser tyder således på at motion, middelhavskost og social aktivitet kan have en vis forebyggende eller forsinkende effekt.<sup>18</sup> Forebyggelse af demens er endnu ikke indarbejdet i hverken statens, regionernes eller kommunernes generelle sygdomsforebyggelse – hverken i den borger- eller patientrettede forebyggelse.<sup>19</sup>

At få stillet en demensdiagnose betyder alvorlige ændringer i livsperspektiv og medfører et stort behov for hjælp og støtte til fortsat at klare hverdagen. Hvor stort afhænger dels af på hvilket tidspunkt i sygdomsforløbet diagnosen er stillet, dels af demenspatientens fysiske, sociale og mentale udgangspunkt. Tidlig opsporing og diagnose betyder at behovet for støtte til

---

<sup>17</sup> MTV-rapport op.cit. s. 136

<sup>18</sup> Se bl.a. Miiä Kivipelto: "Risk score for the prediction of dementia risk in 20 years among middle aged people: a longitudinal, populationbased study", The Lancet Neurology, vol 5. No 9 (2006), og National Videncenter for Demens: "Motion forebygger, men helbreder ikke demens" [http://www.videnscenterfordemens.dk/forskning\\_og\\_udvikling/nyforskning/451we.aspx](http://www.videnscenterfordemens.dk/forskning_og_udvikling/nyforskning/451we.aspx)

<sup>19</sup> Regeringens forebyggelseskommission (2009): "Vi kan leve længere og sundere til en styrket forebyggende indsats Forebyggelseskommissionens anbefalinger"

aktiverende "egenomsorg" vil stige, ligesom de generelle ændringer i samfundet med bl.a. flere enlige også vil betyde ændringer i behovet for hjælp og støtte til mennesker med en demenssygdom. Der er derfor et stort behov for udvikling af nye aktivitetstilbud som sætter fokus på livet med en demenssygdom.<sup>20</sup>

Pårørende er dementes nærmeste og betydeligste pleje- og omsorgsressource. De pårørende er samtidig en helt uvurderlig ressource i forhold til den samfundsmæssige organisering af demensindsatsen. Både danske og internationale undersøgelser har samtidig vist at pårørende har en øget risiko for bl.a. depression samt at tidlig og målrettet støtte- og rådgivningsindsats overfor demente og pårørende har en positiv effekt på især de pårørendes situation. Rammer og vilkår for de pårørendes pleje og omsorg er derfor af stor betydning bl.a. i forhold til hvor længe de primære plejeopgaver kan varetages af de pårørende. Forandringer i arbejds- og familiemønstre vil også betyde ændringer i pårørenderelationer.<sup>21</sup>

Kommunerne og Socialministeriet (Servicestyrelsen) har i de seneste år igangsat flere udviklingsprojekter og kortlægninger indenfor demensområdet. Erfaringerne har generelt været positive men peger samtidig på store udfordringer i forhold til et generelt kompetenceløft af pleje- og omsorgspersonale, udbygning af plejeboligsektoren samt udvikling af specialtilbud fx til demente med særlig urolig og voldelig adfærd. Langt hovedparten af beboere i kommunale plejeboliger har en demenssygdom, men kun de færreste plejeboliger er indrettet så de egner sig til mennesker med en fremadskridende demenssygdom. Ændringer i familie- og boligmønstre vil samtidig betyde nye krav til organisering og indretning af plejeboliger.<sup>22</sup> Der er derfor behov for nytækning og udbygning på plejeboligområdet. Der er endvidere både internationalt og i Danmark igangsat analyse og forsøg af hvordan moderne velfærds- og tryghedsteknologi kan integreres i behandling og pleje af mennesker med en demenssygdom.<sup>23</sup>

### **En National strategi og handlingsplan om demens skal derfor komme med forslag til initiativer der kan**

- integrere demensforebyggende aktiviteter i generelle borger- og patientrettede forebyggelsesprogrammer
- sikre løbende rådgivning, større fleksibilitet og målrettet støtte til mennesker med en demenssygdom og deres pårørende
- løfte uddannelses- og kompetenceniveauet blandt pleje- og sundhedspersonale, der arbejder med demens
- sikre udvikling og udbygning af plejeboligsektoren, så den matcher behovet for demensegnede plejeboliger
- udvikle moderne velfærds- og tryghedsteknologi i demensbehandling og – pleje

<sup>20</sup> Se bl.a. udspil fra Alzheimerforeningens Tænk tank for yngre demente og [www.alzheimeravisen.dk](http://www.alzheimeravisen.dk)

<sup>21</sup> MTV-rapport op.cit. s. 81 ff se også DAISY - Danish Alzheimer Intervention Study delrapport 1 (2006): "STØTTE OG RÅDGIVNING TIL DEMENTE OG PÅRØRENDE - en redegørelse for danske og internationale erfaringer"

<sup>22</sup> Se bl.a. KL notat (november 2008) om "Kortlægning af demensindsatsen i kommunerne" og "De kommende års udfordringer på demensområdet"

<sup>23</sup> Nordisk utveklingscenter för handikapphjälpmedel (2008): "Teknik og demens i Norden", Teknologirådet Norge (2009): Fremtidens alderdom og ny teknologi.

#### 4.5. Organisation, jura og økonomi

Organiseringen af demensindsatsen i Danmark er spredt på flere forskellige sektorer og forskellige forvaltningsniveauer. På det statslige niveau er der ingen overordnet og koordinerende instans. Der foregår derfor ingen prioritering eller koordinering af demens indsatsen på nationalt plan. Den væsentligste del af indsatsen er henlagt under socialministeriets ressort med Servicestyrelsen som væsentligste aktør. På sundhedsområdet ligger det statslige ansvar i sundhedsministeriet med Sundhedsstyrelsen som primære aktør. På forskningsområdet ligger ansvaret i forskningsministeriet via universiteternes forskningsindsats.

På det decentrale niveau er der heller ingen fælles koordinerende instans. Koordinering og prioriteringer sker efter forhandling af sundhedsaftaler (hvor demens ikke indgår som et obligatorisk felt) og i sundhedskoordinationsudvalg mellem regioner og kommuner. Det sundhedsmæssige ansvar for udredning og diagnose ligger i regionerne hos fire forskellige specialer (almen medicin, psykiatri, neurologi og geriatri), mens forebyggelse, opsporing, behandling og opfølgning sker i samarbejde med kommunerne. Det sociale og plejemæssige ansvar ligger hos kommunerne.

Der foregår endvidere en stor og frivillig indsats både i forhold til oplysning, rådgivning og daglige støtte til demente og pårørende. Den frivillige indsats foregår dels i foreningsregi, dels i regi af pårørende initiativer, "vennegrupper" og støtteforeninger og anden "løser" organisation. Frivilligindsatsen understøttes dels af private bidrag, dels af kommunale støtteforanstaltninger og i mindre grad af tilskud fra statslige puljer.

Den manglende overordnede koordinering afspejler sig endvidere i lovgivningen, hvor den daglige behandling og pleje af mennesker med en demenssygdom reguleres af flere sæt af lovgivning – sundhedsloven, socialloven og psykiatriloven mm. – som ikke er i overensstemmelse med hinanden hvad angår reglerne om fx samtykke, magtanvendelse og inddragelse af pårørende. Der er derfor brug for at de forskellige regelsæt samtænkes i lyset af de særlige udfordringer, der er forbundet med behandling og pleje af mennesker med en fremadskridende demenssygdom med dens særlige symptomer og sygdomsforløb.

Udgifterne til demensområdet er betydelige og anslås årligt at være mellem 7 og 15 milliarder kroner afhængt af om de indirekte omkostninger ved fx tabt arbejdsfortjeneste tælles med.<sup>24</sup> Med et kraftigt stigende antal mennesker med en demenssygdom vil udgifterne til demensområdet stige tilsvarende. Udenlandsk forskning har påvist store økonomiske fordele og besparelser i de offentlige udgifter til demensområdet ved tidlig opsporing og diagnosticering.<sup>25</sup> I Frankrig er der i forbindelse med den nationale Alzheimerplan indarbejdet en investerings- og finansieringsplan og i Sverige er der for hvert enkelt område i forslaget til nationale retningslinjer for demensindsatsen indarbejdet overvejelser om de økonomiske konsekvenser af de fore-

---

<sup>24</sup> MTV-rapport op. cit. s. 122 ff.

<sup>25</sup> Se bl.a. David L. Weimera, Mark A. Sager: " Early identification and treatment of Alzheimer's disease: Social and fiscal outcomes" , Alzheimer's & Dementia 5 (2009)

slåede tiltag. Der findes endnu ingen danske data, men resultaterne af DAISY projektets økonomiske analyser af tidlig indsats forventes at blive offentliggjort i foråret 2009.<sup>26</sup>

### En National strategi og handlingsplan om demens skal derfor komme med forslag til

- organisatoriske og forvaltningsmæssige rammer, der kan sikre en høj faglig kvalitet og effektiv national og regional koordinering af demensindsatsen på tværs af de ministerielle ressortområder, decentrale forvaltningsniveauer og faglige specialer,
- hensigtsmæssige organisatoriske og økonomiske rammer, der kan sikre et fortsat højt frivillig engagement i demensindsatsen,
- initiativer der kan sikre større overensstemmelser i lovgivningen og ensartet regelsæt for behandling og pleje af mennesker med en demenssygdom
- en økonomisk investerings- og finansieringsramme til realiseringen af den nationale strategi og handlingsplan for demens

### 5. Aktører

Udarbejdelsen af en national strategi og handlingsplan involverer en lang række aktører indenfor mange forskellige sektorer, myndigheder og organisationer med interesser indenfor demensområdet. Det drejer sig bla. om

- Nationale myndigheder (fx Sundhedsstyrelsen, Servicestyrelsen, Forskningsstyrelsen mm. )
- Regionale og kommunale myndigheder (fx Kommunernes Landsforening, Danske Regioner)
- Patientorganisationer (fx Alzheimerforeningen, Parkinsonforeningen, Huntingtonforeningen)
- Forsknings- og uddannelsesinstitutioner (fx universiteter, professionshøjskoler og social og sundhedsskoler mm)
- Udredningssteder og Videnscentre (fx hukommelsesklinikker, Nationalt Videnscenter for demens)
- Faglige foreninger (fx DKDK, lægelige specialeforeninger)
- Faglige organisationer (fx FOA, DSR, PLO mm.)
- Andre interesseorganisationer (fx Ældresagen, IDA, erhvervs- og brancheorganisationer mm.)

### En National strategi og handlingsplan om demens skal derfor

- inddrage viden, erfaringer og synspunkter fra et bredt udsnit af de mange interesserede, der er involveret i den nationale indsats på demensområdet

### 6. Organisation

Udarbejdelsen af en National strategi og handlingsplan om demens omhandler et meget stort fagområde med mange forskellige problemstillinger og involverer mange aktører fra vidt for-

---

<sup>26</sup> Frankrig: "National plan for Alzheimer and related diseases 2008-2012", Sverige: "Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom 2009" se også DAISY (Dansk Alzheimer Interventions Undersøgelse) <http://daisy.servicestyrelsen.dk/wm140400>

skellige forvaltnings-, myndigheds- og organisatoriske områder. Hvis det derfor skal undgås, at opgaven bliver uoverkommelig stor og udarbejdelsen af strategi og handlingsplan unødigt langsom, er det nødvendigt med en stram og målrettet organisation og styring. Det kræver derfor at ekspertise i udarbejdelse af strategi og handlingsplaner på sundhedsområdet får en afgørende rolle.

Det er samtidig vigtigt at der afsættes de nødvendige økonomiske og personalemæssige ressourcer til at udarbejde forslag til en National strategi og handlingsplan om demens

### **En National strategi og handlingsplan om demens bør derfor**

- forankres i et nationalt råd for demens
- udarbejdes af en tværgående arbejdsgruppe forankret i Sundhedsstyrelsen
- etablere en referencegruppe med faglig og organisatorisk indsigt i demensområdet som arbejdsgruppen løbende skal inddrage
- sigte mod en bred høring og offentlig debat efter fremlæggelse af forslag og inden endelig vedtagelse af den nationale strategi og handlingsplan

### **7. De næste skridt**

For at komme i gang foreslår Alzheimerforeningen følgende:

1. **Beslutning**  
Folketinget tager i denne Folketingssamling en beslutning om, at der skal udarbejdes en national handlingsplan for demens. Beslutningen præciserer samtidig hvem, der skal udarbejde handlingsplanen, hvilke områder, der skal indgå i handlingsplanen og hvornår handlingsplanen skal ligge klar.
2. **Arbejdsgruppe**  
Der nedsættes en tværfaglig arbejdsgruppe, der skal udarbejde et forslag til en National strategi og handlingsplan om demens. Arbejdsgruppen forankres i Sundhedsstyrelsen, der har ekspertisen med at udarbejde handlingsplaner på sundhedsområdet.
3. **Økonomi**  
Der afsættes et beløb på næste års Finanslov til at finansiere arbejdsgruppens arbejde samt udarbejde køre- og tidsplanen.

**Hjælp demente og deres pårørende  
Støt arbejdet for en national strategi og handlingsplan om demens  
Bliv medlem af Alzheimerforeningen**