

Notat

Til: Sundhedsminister Ellen Trane Nørby
Fra: Alzheimerforeningen
Dato: Februar 2019

**Vedr. : Ældre og demens – Baggrundsfakta vedr. Sundhedsstyrelsens rapport:
*Ældres sundhed og trivsel, 2019***

Sundhedsstyrelsen har den 27. januar 2019 offentliggjort rapporten *Ældres sundhed og trivsel*. Ifølge rapporten er formålet: "... at give en bred beskrivelse af ældrebefolkningens sundhedstilstand på nationalt niveau ..." Rapporten henvender sig bl.a. til beslutningstagere, der arbejder med sundhed og giver ifølge rapporten: "... et billede af ældrebefolkningens sundhedstilstand 2017 ...". Den viden kan ifølge rapportens forord: "... være med til at danne grundlag for det videre arbejde med rådgivning, inspiration samt forebyggelse og sundhedsfremme på sundheds- og ældreområdet".¹

Demens, pårørende og plejehjem udeladt i rapporten

Men rapporten har et alvorligt problem. Den nævner ikke demens med et eneste ord – bortset fra titlen på Sundhedsstyrelsens enhedschef for ældre og demens - selvom demenssygdom er en af de helt store udfordringer for ældres helbred og en af de mest udgiftskrævende sygdomme for samfundet generelt og kommunerne i særdeleshed.²

Pårørende er heller ikke nævnt selvom mange ældre er pårørende til en patient og pårønderelationen i sig selv er årsag til øget sygdom blandt ældre. De særlige sundhedsmæssige udfordringer, som ældre, der bor på plejehjem, har, er heller ikke medtaget i rapporten.

Sundhedsstyrelsens rapport tegner derfor et ufuldstændigt billede af ældrebefolkningens sundhedstilstand og giver på den baggrund også beslutningstagerne – ikke mindst i kommunerne, der har hovedansvaret for og udgifterne til demensbehandling - et mangelfuldt grundlag for at træffe beslutninger om forebyggelse og sundhedsfremme blandt ældre danskere.

I det følgende præsenteres en række baggrundsfakta, der belyser det problematiske i, at rapporten ikke medtager demenssygdom blandt de sygdomme, som inddrages i rapportens analyser, ikke behandler pårørendes helbredsmæssige udfordringer eller forholdende for ældre på plejehjem.

Hver tredje kvinde over 85 år har en demenssygdom

Demenssygdom er en af de hyppigst forekommende sygdomme blandt ældre i Danmark. Flere end 80.000 danskere over 65 år lider af en demenssygdom, og næsten hver femte kvinde og

¹ Sundhedsstyrelsen: *Ældres sundhed og trivsel* (2019) s. 3 samt s.12

² Demenssygdom koster det danske samfund 24 milliarder kroner om året. Nationalt Videncenter for demens: Tal og statistik om demens - <http://www.videnscenterfordemens.dk/statistik/>

hver 12. mand over 75 år har en demenssygdom. For ældre over 85 år er det hver tredje kvinde og hver sjette mand.³

I Sundhedsstyrelsens rapport *Ældres sundhed og trivsel* er der udvalgt 18 sygdomme og helbredsproblemer, som indgår i de spørgeskemaundersøgelser, der ligger til grund for rapportens. I tabel 8.1.1 opgøres andelen med specifikke sygdomme og helbredsproblemer fordelt på aldersgrupper blandt de personer, der indgår i rapportens undersøgelse.

Demens indgår ikke blandt de 18 sygdomme, der er udvalgt. Men hvis demenssygdom havde været taget med, ville demenssygdomme ifølge forekomsten i Danmark være den tredje hyppigste sygdom blandt kvinder over 85 år, og den syvende hyppigste blandt mænd over 85 år foran både kræft, blodprop i hjertet, diabetes (for kvinder) og KOL.

Tabel 1: Andel med specifik sygdom inkl. demens for aldersgruppen >85 år⁴

Kvinder >85 år	Andel i %	Mænd >85 år	Andel i %
Slidgigt	62,0	Forhøjet blodtryk	46,9
Forhøjet blodtryk	58,8	Slidgigt	42,8
Demens	32,4	Grå stær	27,7
Grå stær	32,1	Tinnitus	19,1
Knogleskørhed	30,6	Diskusprolaps	17,7
Diskusprolaps	22,1	Diabetes	16,5
Leddegigt	17,6	Demens	15,9
Tinnitus	14,8	Leddegigt	15,5
Allergi	14,1	KOL mm	15,3
Diabetes	12,5	Kræft	12,0

Kilde: Alzheimerforeningen på baggrund af data fra Sundhedsstyrelsen, Nationalt videnscenter for demens og Danmarks Statistik

Demenssygdom i top 4 som årsag til nedsat livskvalitet

Demens skyldes en sygdom i hjernen. Demenssygdom er dødelig og der er ingen kur, der kan helbrede en patient for en demenssygdom. Ifølge Nationalt videnscenter for demens er demenssygdom den femte hyppigste dødsårsag i Danmark.⁵

Demenssygdom er også en af de største årsager til helbredsmæssig forringet livskvalitet blandt ældre. Verdens sundhedsorganisation WHO har sammenlignet de helbredsmæssige forhold på verdensplan og har opgjort tabet af forringet helbredsmæssig livskvalitet for hvert enkelt land. Opgørelsen angives i *Disability-Adjusted Life Year (DALY)*, der er et samlet mål

³ Nationalt Videnscenter for Demens: Forekomst af demens i Danmark - <http://www.videnscenterfordemens.dk/statistik/forekomst-af-demens-i-danmark/> samt Danmarks Statistik: Statistikbanken - FOLK1A: Folketal den 1. i kvartalet efter område, køn, alder og civilstand - <http://www.statistikbanken.dk/statbank5a/default.asp?w=1280>

⁴ Andelen for mænd og kvinder er udregnet på baggrund af Nationalt Videnscenter for Demens opgørelse over prævalensrater for henholdsvis mænd og kvinder i forskellige aldersgrupper sammenlignet med Danmarks Statistiks opgørelse over folketallet pr. 1. kvartal 2017. Se endvidere note 3.

⁵ Nationalt Videnscenter for demens: Tal og statistik om demens - <http://www.videnscenterfordemens.dk/statistik/> samt Sundhedsdatastyrelsen: Dødsårsagsregistret 2016.

for tabte leveår pga. sygdom og år levet med den pågældende sygdom. DALY benyttes også af Sundhedsstyrelsen i forbindelse med opgørelse af sygdomsbyrden i Danmark.⁶

Ifølge WHO er demenssygdom i Danmark årsag til 50.000 DALYs – dvs tabte leveår og år med sygdom - for ældre over 70 år i 2016. Det er langt flere end diabetes, psykisk sygdom, alkoholmisbrug, astma, gigt og muskelsygdomme, og næsten fem gange så mange som brystkræft. Demenssygdom er samlet set den fjerde største sygdomsbetingede årsag til helbredsmæssig forringet livskvalitet for ældre over 70 år målt i DALY.

Tabel 2: Top ti årsag til helbredsmæssig forringet livskvalitet for personer over 70 år⁷

Sygdomsårsag til	DALYs (1000)
1 Kræft	161,7
2 Hjertekar sygdomme	143,7
3 Lungesygdom	56,0
4 Demenssygdom	50,0
5 Muskel og skelletsygdom	35,6
6 Smitsomme sygdomme	31,7
7 Sygdomme i sanseorganer mm	27,0
8 Diabetes	21,5
9 Leversygdom mm.	19,5
10 Psykisk sygdom	15,9
Brystkræft	11,9
Slidgigt	6,7
Astma	2,1
Alkohol relateret sygdom	2,1

Kilde: Alzheimerforeningen og WHO 2016

Patienter får ringere behandling, hvis de også har demens

Personer med demens har de samme kroniske sygdomme som andre ældre, men udgør ifølge Sundhedsstyrelsen en særligt sårbar gruppe. Komorbiditet – dvs. to eller flere samtidige sygdomme - hos demenspatienter kan forværre den kognitive svækkelse, gøre patienten mindre selvhjulpne og øge plejetyngden. Forebyggelse og behandling af komorbiditet hos patienter med demens kan bedre det kognitive og praktiske funktionsniveau og er således vigtig.⁸

Fra danske og udenlandske undersøgelser ved vi endvidere, at demenspatienter, der lider af andre sygdomme, generelt får en ringere behandling for disse sygdomme. Således har en undersøgelse, som Sundhedsdatastyrelsen i Danmark har foretaget i 2014 af somatiske indlæggelser af patienter med eller uden demenssygdom, vist, at patienter med demenssygdom i aldersgruppen 65 til 84 år har flere indlæggelser pr. borger end patienter uden demenssygdom. Undersøgelsen viste endvidere, at mens antallet af indlæggelser pr. borger stiger med alderen

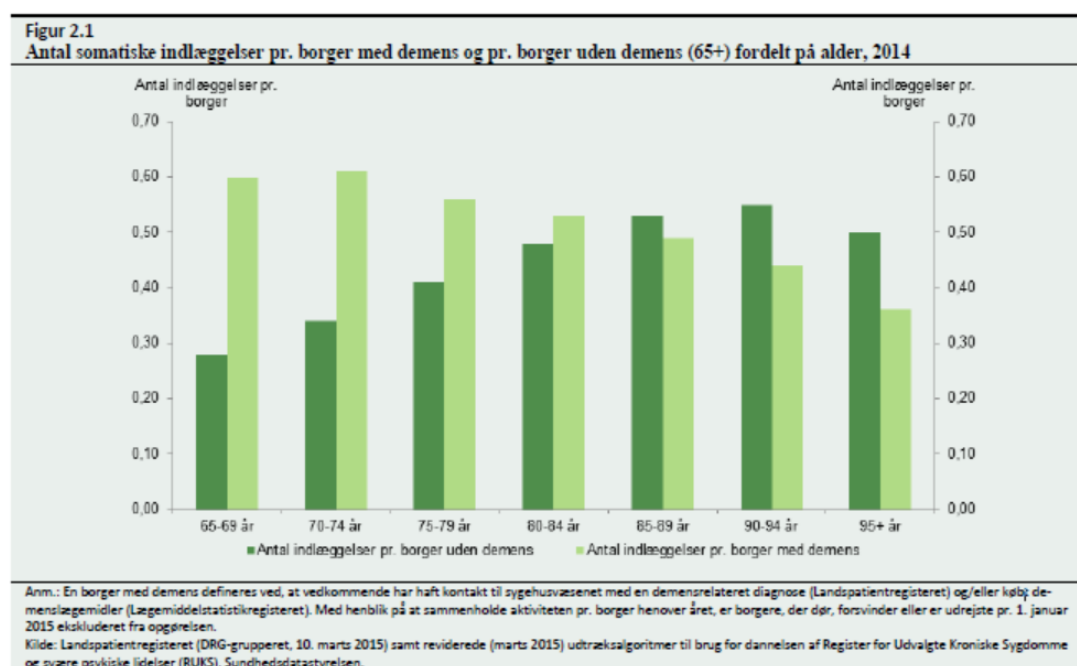
⁶ Sundhedsstyrelsen: Sygdomsbyrden i Danmark (2015) s. 48 og WHO: Global Health Estimates (2016) - https://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/en/

⁷ Her er kun medtaget egentlig sygdomme. Ulykker er ifølge WHO skyld i 29.300 DALYs. WHO: Global Health Estimates 2016 – Estimated DALYs by cause, sex and member state - https://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/GHE2016_YLL-2016-country.xls?ua=1

⁸ Sundhedsstyrelsen: National klinisk retningslinje for behandling og udredning af demens, 2013 s. 24

for ældre patienter uden demenssygdom, falder den for ældre patienter, der også lider af en demenssygdom.⁹

Figur 1: Indlæggelser pr. patienter med og uden demenssygdom



Kilde: Sundheds- og Ældreministeriet

En undersøgelse af patienter med kroniske sygdomme i Region Hovedstaden viser endvidere, at patienter med demenssygdom – der for langt de flestes vedkommende er over 65 år – ofte re end patienter med andre kroniske lidelser som fx kræft, KOL og diabetes benytter sundhedsvæsenets almen praksis og akutte funktioner, mens det modsatte er tilfældet, når det handler om de planlagte behandlinger.¹⁰

Når Sundhedsstyrelsens rapport *Ældres sundhed og trivsel* ikke medtager demenssygdom blandt de helbredsmæssige udfordringer, som ældre medborgere har, tegner styrelsen et ufuldstændigt billede, af den virkelighed, som en betragtelig del af ældre påvirkes af hver eneste dag.

Pårørendes helbred er truet

At være tæt pårørende til et svækket menneske slider ofte på de pårørendes helbred og påvirker deres livskvalitet. Godt 75 pct. af befolkningen hjælper eller har hjulpet én eller flere ældre, og de fleste pårørende hjælper en ældre, som bor hjemme.¹¹

Pårørende til demenspatienter har en markant øget risiko for negative helbredsmæssige konsekvenser som følge af rollen som pårørende. Pårørende til demenspatienter har generelt et højere medicinforbrug og føler sig i højere grad stressede end pårørende til patienter med

⁹ Sundheds- og ældreministeriet: Status på demensområdet, 2016 s. 14 ff. Alzheimer's Association, US: Alzheimer's Disease – facts and figures 2018 - <https://www.alz.org/media/HomeOffice/Facts%20and%20Figures/facts-and-figures.pdf>

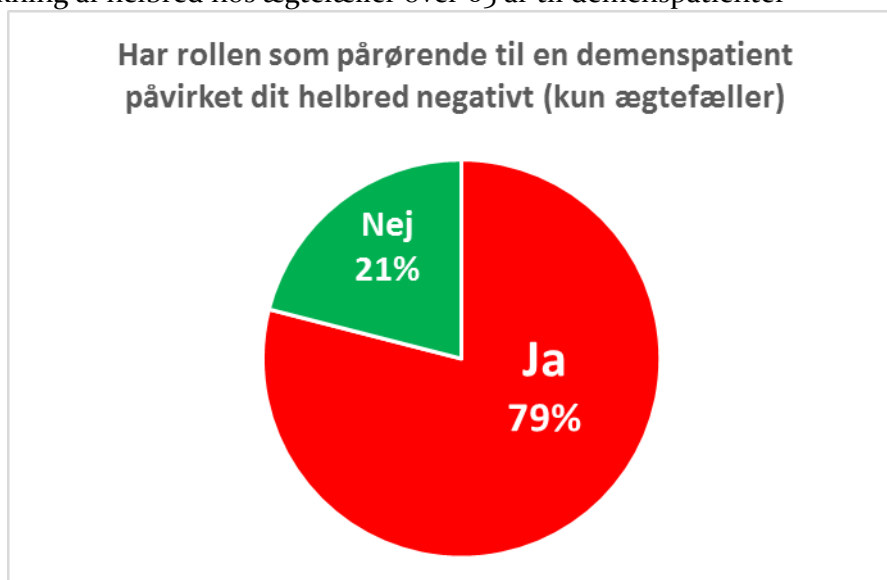
¹⁰ Region Hovedstaden: Forskningscenter for Forebyggelse og Sundhed: Sundhedsprofil 2013 – Kronisk Sygdom (2015)

¹¹ Sundheds- og ældreministeriet: Faktaark – Aflastning af pårørende, december 2017

andre sygdomme. Internationale studier har endvidere påvist, at op i mod 40 procent af alle pårørende til demenspatienter lider af klinisk depression eller angst ¹²

En spørgeskemaundersøgelse blandt ældre pårørende til demenspatienter i Danmark har på tilsvarende måde vist, at rollen som pårørende har haft negative helbredsmæssige konsekvenser for otte ud af ti ægtefæller. Ægtefællerne peger på problemer med søvn, stress, muskel og rygmerter samt angst og depression. ¹³

Figur 3: Påvirkning af helbred hos ægtefæller over 65 år til demenspatienter



Kilde: Alzheimerforeningen, 2018

I Danmark skønnes der at være 750.000 pårørende, der hjælper en person over 65 år. Mange af disse er ikke selv ældre, men en undersøgelse som Alzheimerforeningen gennemførte blandt godt 1.500 pårørende til en demenspatient viste, at knapt 40 procent af pårørende til en demenspatient over 65 år selv er over 65 år, og hver tredje pårørende til en demenspatient over 85 år selv er over 65 år. ¹⁴

Når Sundhedsstyrelsens rapport *Ældres sundhed og trivsel* ikke medtager de helbreds og trivselsmæssige udfordringer som pårørende ægtefæller til ældre over 65 år har, tegner styrelsen et ufuldstændigt billede af virkeligheden. Sundhedsstyrelsen medvirker således aktivt til at ældre pårørende føler sig overset af politikere, embedsmænd og fagpersoner indenfor sundhedsvæsenet.

¹² Farina et al: Factors associated with the quality of life of family carers of people with dementia: A systematic review, *Alzheimer's & Dementia* - (2017) 1-10 ; Winblad et al: Defeating Alzheimer's disease and other dementias: a priority for European science and society, *Lancet Neurol* 2016; 15: 455-532 ; Alzheimer Association,US: Caregiving I Alzheimer's Disease Facts and Figures. *Alzheimer's & Dementia* 2016;12(4). ; Livingstone et al: Long-term clinical and cost-effectiveness of psychological intervention for family carers of people with dementia, *Lancet Psychiatry* 2014; 1: 539-48 ; Se også Sundheds- og Ældreministeriet: Statusrapport på demensområdet i Danmark, 2016; Sundhedsstyrelsen: National klinisk retningslinje for udredning og behandling af demens, 2013 ; Nationalt Videnscenter for Demens og Socialstyrelsen: *DAISY - Effekt af tidlig psyko-social intervention for demente og deres pårørende*, 2012.

¹³ Alzheimerforeningen: Livet med demens Rapport om en spørgeskemaundersøgelse blandt Pårørende til demenspatienter i Danmark, 2018 - <https://www.alzheimer.dk/nyheder/2018/paaroerende-rammes-paa-helbred-og-arbejdsliv/>

¹⁴ Ibid og Ældre Sagen: Støtte til pårørende - <https://www.aeldresagen.dk/presse/maerkesager/paaroerende>

Ældre bor også på plejehjem – de fleste har demenssygdom

I Sundhedsstyrelsens rapport om ældres sundhed og trivsel indgår plejehjem ikke som en særskilt enhed – bl.a. fordi det er ikke muligt at frasortere plejeboliger eller beskyttede ældreboliger fra almindelige boliger i Statistikbankens tabeller.¹⁵

Men ældres sundhed og trivsel på plejehjem udgør en helt særlig udfordring for det danske sundhedsvæsen. Ifølge Danmarks Statistik bor der flere end 40.000 ældre over 65 år på plejehjem. Det svarer til knapt fire procent af alle ældre over 65 år. Langt hovedparten – 60 – 80 procent – af disse lider af en fremskreden demenssygdom.¹⁶

Der er store problemer med sygdomsbehandlingen af ældre demenspatienter på plejehjem i Danmark. Det er bl.a. dokumenteret i specialrapporter fra Sundhedsministeriet og Sundhedsstyrelsen og i årsrapporter fra kontrolbesøg gennemført af embedslægerne.

- Plejhjemsbeboere får dobbelt så meget medicin som ældre i samme aldersgrupper, der ikke bor på plejehjem.
- Beboere på plejehjem har 30 procent større risiko for at blive indlagt på hospital end ældre i samme aldersgruppe, der ikke bor på plejehjem.
- Der er 2½ gang flere såkaldt forebyggelige indlæggelser fra plejehjem sammenlignet med ældre, der ikke bor på plejehjem. Forebyggelige indlæggelser er indlæggelser, der kunne være undgået, hvis kvaliteten af behandlingen havde levet op til den normale sundhedsfaglige standard.
- Forholdene på plejehjem er så kritisable at sundhedsstyrelsens plejehjemstilsyn i 2015 afslørede så alvorlige fejl og mangler på hver tiende plejehjem, at de med sundhedsstyrelsens egne ord udgjorde en risiko for patienternes helbred.¹⁷

Når Sundhedsstyrelsens rapport *Ældres sundhed og trivsel* ikke medtager de helbredsmæssige udfordringer som ældre, der bor på plejehjem, har, tegner styrelsen et ufuldstændigt billede af virkeligheden for en meget stor gruppe af de mest syge ældre patienter over 65 år i Danmark. At beslutningstagere – herunder især kommunalpolitikere i Danmarks 98 kommuner – får et mangelfuldt billede af de helbredsmæssige udfordringer ældre på plejehjem har, er især problematisk for den kommunale del af sundhedsvæsenet, der har ansvaret for behandling og pleje til ældre demenspatienter på plejehjem.

¹⁵ Sundhedsstyrelsen: *Ældres sundhed og trivsel* (2019) s. 12

¹⁶ Danmarks statistik: RESI01: Indskrevne i pleje- og ældreboliger efter område, alder og foranstaltning <https://www.statistikbanken.dk/statbank5a/selectvarval/define.asp?PLanguage=0&subword=tab&MainTable=RESI01&PXSid=118710&tablestyle=&ST=SD&buttons=0> samt Nyt fra Danmarks statistik: Andelen af ældre i pleje- og ældreboliger falder - <https://www.dst.dk/da/Statistik/nyt/NytHtml?cid=28347>. Se også Ældrekommissionen: Livskvalitet og selvbestemmelse på plejehjem (2012) samt Danmarks Statistik: Statistikbanken - FOLK1A: Folketal den 1. i kvartalet efter område, køn, alder og civilstand - <http://www.statistikbanken.dk/statbank5a/default.asp?w=1280> samt Alzheimerforeningen: Sundhedsfagligt personale på alle plejehjem – altid – baggrundsdokument - <https://www.alzheimer.dk/media/194101/sundhedsfagligtpersonalepaaplejehjemaltid.pdf>

¹⁷ Sundhedsministeriet: National undersøgelse af forholdene på plejecentre, marts 2016 samt Sundhedsstyrelsen: Statusrapport på demensområdet april 2016 og Sundhedsstyrelsens: Tilsyn på plejecenter årsrapport 2015