

KORTLÆGNING AF DEMENSOMRÅDET I DANMARK 2010



Udgivet af:
Socialministeriet og Indenrigs- og
Sundhedsministeriet

December 2010

Layout og produktion: Silkeborg Bogtryk
Oplag: 250

ISBN: 978-87-7546-181-3 (trykt udgave)
ISBN: 978-87-7546-182-0 (online-udgave)

Publikationen kan bestilles hos:
Socialministeriet
Holmens Kanal 22
1060 København K
E-post: p-lex@sm.dk

KORTLÆGNING AF DEMENSOMRÅDET I DANMARK 2010

INDHOLDSFORTEGNELSE

KAPITEL 1. INTRODUKTION.....	9
1.1 Målgruppen - omfang og betegnelse.....	9
1.2 Eksempler på initiativer med betydning for demensområdet.....	9
1.3 De lovgivningsmæssige rammer for demensindsatsen.....	10
1.4 Organisering af demensindsatsen.....	11
1.5 Kortlægningens indhold.....	12
 KAPITEL 2. OM DEMENS.....	 14
2.1 Definition af demens.....	14
2.2 Demenssygdomme, symptomer og risikofaktorer.....	14
2.2.1 <i>Alzheimers sygdom</i>	15
2.2.2 <i>Frontotemporal demens</i>	16
2.2.3 <i>Lewy body demens</i>	16
2.2.4 <i>Vaskulær demens</i>	17
2.2.5 <i>Demens ved Parkinsons sygdom</i>	17
2.2.6 <i>Andre former for demenssygdomme</i>	17
2.2.7 <i>Mild cognitive impairment (MCI)</i>	18
2.2.8 <i>Komorbiditet (ledsagesygdomme)</i>	18
2.3 Forekomst af demenssygdomme.....	18
2.4 Opsamling.....	19
 KAPITEL 3. FOREBYGGELSE.....	 21
3.1 Kan demens forebygges?.....	21
3.2 Kost og motion.....	21
3.2.1 <i>Kost</i>	21
3.2.2 <i>Rygning</i>	21
3.2.3 <i>Alkohol</i>	22
3.2.4 <i>Fysisk aktivitet</i>	22
3.3 Opsamling.....	22
 KAPITEL 4. UDREDNING OG DIAGNOSE.....	 24
4.1 Diagnosticering af demens.....	24
4.1.1 <i>Sygehistorie (anamnese)</i>	25
4.1.2 <i>Objektiv lægeundersøgelse</i>	26
4.1.3 <i>Undersøgelse af kognitive funktioner</i>	26
4.1.4 <i>Undersøgelse af neuropsykiatriske symptomer</i>	27
4.1.5 <i>Vurdering af funktionsniveau i dagligdagen</i>	28
4.1.6 <i>Vurdering af pårørendebelastning</i>	28
4.1.7 <i>Laboratorieprøver</i>	28
4.1.8 <i>Billeddiagnostik</i>	29
4.1.9 <i>Lumbalpunktur</i>	29
4.1.10 <i>Elektroencefalografi</i>	30
4.1.11 <i>Biopsi</i>	30
4.3.1 <i>Genetiske risikofaktorer ved Alzheimers sygdom</i>	30
4.3.2 <i>Monogent arvelige sygdomme med demens</i>	30
4.3.3 <i>Genetisk udredning og rådgivning for autosomal dominant arvelig demens</i> ...31	31
4.3.4 <i>Genetisk testning af en patient med demens</i>	31

4.3.5 Fordele og ulemper ved genetisk testning af raske personer	31
4.4 Opsamling	32
KAPITEL 5. MEDICINSK BEHANDLING AF DEMENS	33
5.1 Behandlingsmuligheder	33
5.2 Vurdering af behandlingseffekt	33
5.2.1 Alzheimers sygdom	34
5.2.2 Vaskulær demens	34
5.2.3 Andre demensformer	34
5.2.4 BPSD (Behavioral and Psychiatric Symptoms of Dementia)	34
5.2.5 Antiepileptika og tricykliske antidepressiva	34
5.2.6 Perspektiver ved behandling medicinsk behandling af demens	35
5.3 Den fremtidige medicinske behandling	35
5.4 Opsamling	35
KAPITEL 6. JURIDISKE PROBLEMSTILLINGER	37
6.1 Magtanvendelse efter serviceloven	37
6.2 Magtanvendelse efter sundhedsloven	38
6.3 Magtanvendelse efter psykiatriloven	39
6.4 Praksiserfaringer med reglerne om magtanvendelse	39
6.5 Værgemål og fuldmagter	40
6.5.1 Holdning og kendskab til værgemål og andre juridiske forhold	41
6.6 Plejetestamenter	42
6.7 Opsamling	45
KAPITEL 7. PLEJE OG OMSORG	46
7.1 Hjælp og socialpædagogisk bistand	46
7.2 Socialfaglige metoder	47
7.2.1 Socialpædagogisk praksis	47
7.2.2 Musik- og danseterapi	48
7.2.3 Reminiscensmetoden	49
7.2.4 Marte Meo-metoden	50
7.2.5 Kommenteret Udenlandsk Medicinsk Teknologivurdering af bl.a. socialfaglige metoder	51
7.3 Personer med demens med BPSD (adfærdsforstyrrelser og psykiatriske symptomer ved demens)	51
7.3.1 Henvendelser til VISO om personer med demens og adfærdsforstyrrelser	52
7.3.2 Vold og trusler i ældreplejen	53
7.3.3 Kompetenceudvikling om BPSD	53
7.3.4 Organisatoriske rammer i forhold til FTD og BPSD	53
7.4 Andre personer demens med særlige behov	54
7.4.1 Yngre med demens	54
7.4.2 Udviklingshæmmede med demens	57
7.4.3 Personer med demens med anden etnisk baggrund end dansk	59
7.5 Opsamling	60
KAPITEL 8. STØTTE, RÅDGIVNING OG AFLASTNING TIL PERSONER MED DEMENS OG PÅRØRENDE	62
8.1 Hverdagen med demens	62
8.2 Rådgivning og støtte	64
8.2.1 Projekt DAISY	66

8.2.2 Internationale undersøgelser af effekten af støtte- og rådgivningsforløb	68
8.3 Dag- og aktivitetstilbud	68
8.4 Afløsning og aflastning af pårørende	69
8.5 Pårørendes brug af tilbud om støtte, rådgivning, afløsning og aflastning	70
8.6 Pårørendesamarbejde ved indflytning i plejebolig	71
8.7 Oplysning om demens	71
8.8 Opsamling	72
KAPITEL 9. ORGANISERING OG SAMARBEJDE	73
9.1 De overordnede organisatoriske rammer for samarbejde på demensområdet	73
9.1.1 Samarbejdsmodellen	73
9.1.2 Sundhedsaftaler	74
9.1.3 Forløbsprogrammer	75
9.1.4 Kliniske retningslinjer	77
9.1.5 Den Danske Kvalitetsmodel	77
9.1.7 Tværsektorielt samarbejde efter strukturreformen	77
9.2 De fem regioners organisering af demensindsatsen	78
9.2.1 Region Hovedstadens organisering af demensområdet	78
9.2.2 Region Syddanmarks organisering af demensområdet	82
9.2.3 Region Midtjyllands organisering af demensområdet	83
9.2.4 Region Nordjyllands organisering af demensområdet	83
9.2.5 Region Sjællands organisering af demensområdet	87
9.3 Patientforløb for udredning og behandling af demens	87
9.3.1 Specialeplanlægningen	87
9.3.2 De alment praktiserende lægers rolle i udredning og behandling af demens	88
9.3.3 Kriterier for patienters henvisning fra primær- til sekundærsektor	91
9.3.4 De hospitalsbaserede enheders rolle i udredning og behandling af demens	91
9.4 Plejeforløb for personer med demens	94
9.4.1 Kommunale myndighedsopgaver	95
9.4.2 Demenskoordinatorfunktion i kommunerne	96
9.4.3 Samarbejde mellem primær- og sekundærsektor om pleje af personer med demens	97
9.5 Fleksibel opgavevaretagelse	98
9.6 Faglige demensnetværk	99
9.6.1 Regionale demensnetværk	99
9.6.2 Netværk for demensudredningsenheder	99
9.6.3 Netværk for kommuner	99
9.6.4 Foreningen Demenskoordinatorer i Danmark	99
9.7 Opsamling	100
KAPITEL 10. VELFÆRDSTEKNOLOGI	101
10.1 Regler om brug af alarm- og pejlesystemer	101
10.2 Teknologier målrettet personer med demens	102
10.3 Udvikling, afprøvning og udbredelse af teknologier	105
10.3.1 ABT-fonden	105
10.3.2 Fornyelsesfonden	107
10.3.3 Projekt 'Demens i hjemmet'	107
10.3.4 IntelliCare	107
10.3.5 CareNet	107
10.3.6 Center for Robotteknologi	108

10.4 Visitering og instruktion i brugen af teknologiske hjælpemidler til personer med demens.....	108
10.4.1 Regler om støtte til hjælpemidler.....	108
10.4.2 Visitation til teknologiske hjælpemidler.....	108
10.4.3 Eksempler på praksis i forhold til visitation af teknologiske hjælpemidler samt information om teknologier generelt.....	109
10.5 Opsamling.....	109
KAPITEL 11. ÆLDRE- OG PLEJEBOLIGER.....	111
11.1 Regler vedrørende ældre- og plejeboliger.....	111
11.1.1 Almene ældre- og plejeboliger.....	112
11.1.2 Fripnejeboliger.....	112
11.1.3 Andre boliger (beskyttede boliger, plejehjem m.v.).....	113
11.2 Ældre- og plejeboliger anno 2010 - nøgletal.....	113
11.3 Boligtilbud til borgere med demens.....	114
11.4 Ændringsbehov i fremtidens ældre- og plejebolig.....	115
11.4.1 Inspirationskatalog til landets kommuner.....	116
11.4.2 Modelprogram for plejeboliger.....	116
11.4.3 Projekt Trivsel og Boligform.....	117
11.5 Opsamling.....	117
KAPITEL 12. DEN FRIVILLIGE INDSATS.....	118
12.1 Samspelet mellem kommunerne og det frivillige sociale arbejde.....	118
12.2. Center for frivilligt socialt arbejde.....	119
12.3 Tips- og Lottopuljen til landsdækkende ældreorganisationer.....	119
12.4 Puljen til udvikling af bedre ældrepleje.....	119
12.5 ODA-projektet.....	120
12.6 Frivillige foreninger på demensområdet.....	121
12.7 Opsamling.....	122
KAPITEL 13. UDDANNELSE OG KOMPETENCEUDVIKLING.....	123
13.1 Grunduddannelser.....	123
13.1.1 Social- og sundhedsuddannelsen.....	123
13.1.2 Sygeplejerskeuddannelsen.....	124
13.1.3 Lægeuddannelsen.....	125
13.2 Efter- og videreuddannelse.....	125
13.2.1 Arbejdsmarkedsuddannelser (AMU).....	125
13.2.2 Den sociale diplomuddannelse.....	126
13.2.3 Speciallægeuddannelserne.....	127
13.2.4 Øvrige tilbud om efteruddannelse.....	129
13.2.5 Udbredelsen af efter- og videreuddannelser i kommuner og regioner.....	129
13.3 Opsamling.....	130
KAPITEL 14. FORSKNING OG FORMIDLING.....	132
14.1 Forskning i demens i Danmark.....	132
14.2 Danske bevillinger til forskning i demens.....	133
14.2.1 Nationalt Videnscenter for Demens.....	133
14.2.2 Andre bevillinger til forskning i demens.....	134
14.3 Eksempler på nationale forskningsaktiviteter - udvikling af social- og sundhedsfaglige tilbud.....	134
14.4 Opsamling.....	135

KAPITEL 15. INTERNATIONALE ERFARINGER MED INDSATSER PÅ DEMENSOMRÅDET	136
15.1 EU's initiativer på demensområdet	136
15.2 Nationale handlingsplaner eller retningslinjer på demensområdet i andre europæiske lande	137
15.2.1 Norge	137
15.2.2 Sverige	139
15.2.3 Frankrig	139
15.2.4 Holland	140
15.2.5 Storbritannien	141
15.3 Opsamling	141
NOTER	143

KAPITEL 1. INTRODUKTION

Demens er en samlet betegnelse for en række sygdomme, der alle er karakteriserede ved at indebære en svækkelse af hjernens funktioner. Denne svækkelse forårsager nedsat funktionsevne i dagligdagen og viser sig oftest i form af hukommelsesproblemer samt i form af svigt i almindelige funktioner som fx sprog, overblik og dømmekraft. Sygdomsforløbet er typisk præget af en stigende afhængighed af andres hjælp til at klare dagligdagen og af kommunikationsvanskeligheder. Det er vilkår, som påvirker hverdagen for personer med demens og deres pårørende og samtidig kan skabe udfordringer for de medarbejdere i social- og sundhedssektoren, som yder pleje, omsorg og sundhedsfaglig behandling til personer med demens.

Der er sket en væsentlig udvikling på demensområdet indenfor de seneste 10 år. Dette gælder både i forhold til udredning, diagnostik og behandling, i forhold til pleje- og omsorgsindsatsen samt i forhold til koordineringen af indsatserne i kommuner og regioner. Endvidere er viden om sygdommen og de udfordringer, den indebærer, blevet udbredt både blandt medarbejdere, blandt personerne med demens og deres pårørende og i befolkningen generelt.

Rapporten indeholder en bred kortlægning af demensområdet i Danmark i dag og af-dækker området på tværs af sektorer og fagområder. Kortlægningen er foretaget med henblik på at gøre status på området og pege på muligheder for eventuelle udviklingspotentialer. Rapporten er udarbejdet af en arbejdsgruppe sammensat af Socialministeriet (formand), Indenrigs- og Sundhedsministeriet, Finansministeriet, Danske Regioner og KL, og den danner baggrund for en national handlingsplan for demensindsatsen.

1.1 Målgruppen - omfang og betegnelse

Der skønnes i dag at være ca. 80.000, der lever

med en demenssygdom Danmark. Som følge af den stigende middellevetid og de kommende store ældregenerationer vil antallet af ældre i Danmark stige i fremtiden, og antallet af personer med demens må forventes at følge denne udvikling. Det anslås, at mere end en femtedel af de danskere, som lever til 85-årsalderen eller længere, vil få en demenssygdom. Ud fra disse forudsætninger må der forventes at være sket en fordobling af antallet af personer med demens omkring år 2035.

På sygehuse, i kommuner og i almen praksis anvendes forskellige betegnelser for gruppen med demens, eksempelvis patienter, borgere eller personer med demens. Ordene forbindes med forskellige roller og positioner, som den enkelte med demens har i sit sygdomsforløb. I denne rapport er det valgt at bruge betegnelsen patient ved indsatser i sygehusregi og i almen praksis og betegnelsen person med demens ved indsatser i kommunalt regi samt ved beskrivelser af mere generel karakter.

1.2 Eksempler på initiativer med betydning for demensområdet

Der er siden 2003 på finansloven øremærket i alt ca. 140 mio. kr. til demensinitiativer, herunder til efteruddannelse af medarbejdere, øget kapacitet i demensenhederne, nedbringelse af magtanvendelse gennem socialpædagogiske metoder og forbedring af boligindretning samt en styrkelse af evidensen på demensområdet, bl.a. gennem et større projekt om muligheden for at forbedre støtte- og rådgivningsindsatsen (DAISY). Der er også sket en styrkelse af samarbejdet mellem sektorer og mellem pårørende, frivillige og det offentlige. Endvidere har der været fokus på dag- og aflastningstilbud, og der er givet støtte til udvikling af tilbud til særlige grupper af personer med demens, herunder udviklingshæmmede med demens og yngre med demens. Et andet eksempel på en styrkelse af demensområdet er oprettelsen af et Nationalt Videnscenter for Demens.

På plejeboligområdet, hvor det skønnes, at to tredjedele af beboerne i dag udgøres af personer med demens, er der sket en gennemgribende reformering indenfor de seneste to årtier. Området har af flere omgange gennemgået en 'afinstitutionalisering', hvor der både i kvalitet og omfang er sket forbedringer. I den forbindelse er der etableret en lang række nye boliger, mens andre har gennemgået renoveringer.

På sundhedsområdet kan nævnes, at der i forbindelse med finansloven for 2010 er nedsat en tværfaglig styregruppe under Sundhedsstyrelsen, der skal bidrage til at øge kvaliteten for ældre medicinske patienter. Styregruppens første opgave er at udarbejde et fagligt oplæg til en national handlingsplan for den ældre medicinske patient med fokus på bedre organisering, patient- og brugerinddragelse, bedste praksis, vidensdeling og implementering. Det faglige oplæg til en national handlingsplan forventes at foreligge i starten af 2011.

1.3 De lovgivningsmæssige rammer for demensindsatsen

De primære lovgivningsmæssige rammer for den sundheds- og socialfaglige indsats på demensområdet er fastlagt i henholdsvis sundhedsloven og serviceloven. Almenboligloven regulerer området for almene ældre- og plejeboliger, der som nævnt oven for typisk udgør den boligmæssige ramme for personer med demens i sygdommens senere fase. Også værgemålsloven, som regulerer mulighederne for at beskikke en værge til personer med nedsat psykisk funktionsevne, er relevant for personer med demens.

Efter serviceloven er kommunerne forpligtede til at yde forskellige former for hjælp til personer, som har behov for dette, for eksempel på grund af en demenssygdom. Hjælpen omhandler blandt andet personlig pleje og praktisk hjælp i hjemmet og socialpædagogisk bistand. Endvidere kan der efter serviceloven tableres generelle tilbud med aktiverende og forebyggende sigte

såsom dagtilbud. Loven forpligter yderligere kommunerne til at tilbyde afløsning i hjemmet til pårørende til fx personer med demens samt aflastning i form af for eksempel dag-, nat eller døgnophold for personen med demens uden for hjemmet.

Serviceloven regulerer også mulighederne for anvendelse af magt og andre indgreb i selvbestemmelsesretten over for borgere, som på grund af nedsat psykisk funktionsevne, eksempelvis som følge af demens, ikke er i stand til at klare sig selv og ofte heller ikke er i stand til at give et gyldigt samtykke. Magtanvendelse skal altid være undtagelsen, men kan være nødvendig, primært for at afhjælpe risikoen for personskade. Der kan derfor, som hovedregel for en tidsbegrænset periode, efter grundig sagsbehandling gives tilladelse til forskellige indgreb, eksempelvis i forbindelse med bad eller tandbørstning. Regelsættet om magtanvendelse efter serviceloven er senest revideret med virkning fra 1. juli 2010.

Det følger af sundhedsloven, at sundhedsvæsenet har til formål at fremme befolkningens sundhed samt at forebygge og behandle sygdom, lidelse og funktionsbegrænsning for den enkelte. Det er regionerne og kommunerne, der er ansvarlige for, at sundhedsvæsenet tilbyder en befolkningsrettet indsats vedrørende forebyggelse og sundhedsfremme samt behandling af den enkelte, fx en person med demens.

Sundhedsloven fastsætter kravene til sundhedsvæsenet med henblik på at sikre respekt for det enkelte menneske, dets integritet og selvbestemmelse og at opfylde behovet for:

1. let og lige adgang til sundhedsvæsenet,
2. behandling af høj kvalitet,
3. sammenhæng mellem ydelserne,
4. valgfrihed,
5. let adgang til information,
6. et gennemsigtigt sundhedsvæsen og
7. kort ventetid på behandling.

Det følger af sundhedsloven, at behandling af patienter i somatikken (fysiske lidelser) som hovedregel ikke må indledes eller fort-

sættes uden samtykke fra patienten, som fx kan være en person med demens.

Psykiatriske patienters rettigheder er i lighed med patienter med en somatisk sygdom, først og fremmest reguleret i sundhedsloven, bl.a. hvad angår reglerne om samtykke. Ifølge psykiatriloven kan psykiatriske patienter til forskel fra somatiske patienter dog i visse tilfælde indlægges og behandles uden samtykke. Bestemmelserne i psykiatriloven omfatter som hovedregel udelukkende patienter, der er (heldøgn-) indlagt på psykiatrisk afdeling.

Værgemål kan iværksættes over for personer, som på grund af nedsat psykisk funktionsevne er ude af stand til at varetage egne anliggender, herunder økonomiske og personlige forhold, og kan være relevant for personer med demens, når sygdommen er fremskreden. Reglerne om værgemål findes i værgemålsloven.

Når demenssygdommen er fremskreden, kan der være behov for, at kommunen anviser til en plejebolig el. lign. Ældre- og plejeboliger reguleres efter almenboligloven. En almen ældrebolig er en almindelig bolig, som er egnet til ældre og personer med handicap, mens en almen plejebolig er en almen ældrebolig, som har tilknyttet fællesarealer og personale. Plejeboliger er en boligtype, som typisk er egnet til personer med demens i sygdommens senere faser. Beskyttede boliger og plejehjem reguleres efter serviceloven og er boligformer, som er under udfasning. Endvidere kan etableres friplejeboliger efter friplejeboligloven.

1.4 Organisering af demensindsatsen

Indsatsen på demensområdet går på tværs af social- og sundhedssektoren. I sundhedssektoren varetages opgaver vedrørende bl.a. opsporing, udredning, behandling, sygepleje og genoptræning efter sygehusindlæggelse af personer med demens, mens der i den sociale sektor primært er fokus på pleje- og omsorgsopgaver, dag- og aktivitetstilbud, afløsning og aflastning, vedligeholdelsestræning mv. Indsatsen på demens-

området varetages af en længere række af forskellige aktører. Blandt de mest centrale aktører er alment praktiserende læger samt speciallæger primært inden for specialerne neurologi, psykiatri og geriatri, sygeplejersker, social- og sundhedsassistenter og -hjælpere, fysioterapeuter, ergoterapeuter, demenssygeplejersker og demenskoordinatorer m.v. De mange forskellige aktører og den tværsektorielle indsats understreger vigtigheden af samarbejde på demensområdet.

De overordnede organisatoriske rammer for samarbejdet på demensområdet udgøres i dag af samarbejdsmodellen, sundhedsaftalerne og forløbsprogrammer. Samarbejdsmodellen er et redskab til at strukturere samarbejdet mellem de relevante aktører for derved at sikre et sammenhængende patient- og plejeforløb for personer med demens og deres pårørende. Samarbejdsmodellen blev oprindeligt udviklet i de tidligere amter forud for kommunalreformen i 2007, men organiseringen på demensområdet er i vidt omfang fortsat struktureret omkring samarbejdsmodellen.

Som led i kommunalreformen blev det besluttet, at regioner og kommuner skal indgå sundhedsaftaler, som fastsætter rammer og målsætninger for samarbejdet mellem parterne på en række indsatsområder inden for sundhedsområdet. Alle regioner og kommuner skal udarbejde sundhedsaftaler minimum én gang i hver valgperiode. Sundhedsaftalerne skal sikre, at personer med demens oplever, at det regionale og det kommunale sundhedsvæsen er et sammenhængende og velkoordineret tværfagligt system. Som en del af sundhedsaftalen kan regionen og kommunen udarbejde forløbsprogrammer, herunder forløbsprogram for demens. Et forløbsprogram er en beskrivelse af den samlede tværfaglige, tværsektorielle og koordinerede indsats for en given kronisk sygdom, fx demens. Forløbsprogrammet skal sikre anvendelse af evidensbaserede anbefalinger for den sundhedsfaglige indsats, en præcis beskrivelse af opgavefordelingen samt koordine-

ring og kommunikation mellem alle de involverede parter.

Patientforløbet for en patient med demens er komplekst. Inden for sundhedssektoren bevæger patienten sig mellem primær og sekundærsektor. Overordnet set starter patientforløbet ved, at der rejses mistanke om demens. Den primære udredning finder derefter sted i primærsektor og her besluttes det, om patienten skal videre til udredning og behandling på specialistaniveau i sekundær sektor eller afsluttes. Sekundærsektor varetager specialiseret udredning, behandling og i varierende grad opfølgning. Det langsigtede ansvar for patienten overgår på et varierende tidspunkt i forløbet til primærsektor eller varetages i samarbejde mellem primær- og sekundærsektor.

I plejeforløbet er det en kommunal myndighedsopgave at træffe afgørelse om hjælp til personer med demens, mens selve hjælpen kan leveres af såvel kommunale som private leverandører. Afgørelsen om hjælp træffes på baggrund af en samlet vurdering af personens fysiske, psykiske og sociale funktionsevne, ligesom der tages højde for personens egne ønsker og behov i hverdagen. Efter hjælpens igangsættelse er det den kommunale myndigheds ansvar at foretage en løbende opfølgning og kvalitetssikring, så hjælpen løbende justeres efter aktuelle behov. Dette er ikke mindst væsentligt i forhold til personer med demens, da sygdommen er fremadskridende, og der løbende kommer nye symptomer, helbredsmæssige komplikationer og sociale problemstillinger.

Stort set alle kommuner har i dag ansat demenskoordinatorer (eller demenskonsulenter). Demenskoordinatorerne har til opgave at koordinere den samlede kommunale indsats i forhold til støtte, pleje og omsorg for personer med demens, og de fungerer desuden som nøglepersoner i det tværsektorielle samarbejde på området.

1.5 Kortlægningens indhold

Rapporten indeholder en kortlægning af

den samlede indsats på demensområdet i Danmark i dag og tegner således et billede af demensindsatsen anno 2010. Den er baseret på eksisterende viden på området, herunder nyere national og international forskning, kvalitets- og metodeudvikling samt praksis fra kommuner og regioner. Der er ikke som led i kortlægningen gennemført nye, selvstændige undersøgelser.

Rapporten er, foruden dette indledende kapitel, inddelt i 14 kapitler, som hver behandler et overordnet emne af relevans for demensindsatsen. Hvert enkelt af kapitlerne afsluttes med en opsamling. Der gives løbende, og hvor det er relevant, eksempler fra praksis til illustration af det beskrevne. Endvidere henvises der løbende til hjemmesider og andre kilder, hvor der kan findes yderligere information om det pågældende emne.

I **kapitel 2** defineres betegnelsen 'demens', og forskellige demenssygdomme beskrives, og i **kapitel 3-5** redegøres for henholdsvis forebyggelse, udredning og diagnosticering samt medicinske behandlingsmuligheder af demens. I **kapitel 6** behandles de særlige juridiske problemstillinger, som er relevante i forbindelse med en sygdom som demens, herunder i forhold til bl.a. brug af magtanvendelse og værgemål. I **kapitel 7** redegøres for pleje- og omsorgsindsatsen overfor personer med demens, dels i forhold til de forskellige socialfaglige metoder, som anvendes på området, og dels i forhold til grupper af personer med demens, som vurderes at have særlige plejebehov eller skabe særlige udfordringer, fx personer med demens med udadreagerende adfærd. I **kapitel 8** redegøres for de udfordringer, som pårørende til personer med demens møder, og for de muligheder for støtte og aflastning, der eksisterer på området.

I **kapitel 9** beskrives de organisatoriske rammer for demensindsatsen og det samarbejde, som finder sted på tværs af sektorer og faggrupper med henblik på sikring af et samlet demensforløb. I **kapitel 10-11** redegøres for henholdsvis velfærdsteknologi,

set i relation til gruppen af personer med demens, og for de boligmæssige rammer for personer med demens i ældre- eller plejeboliger. I **kapitel 12** redegøres for den indsats på demensområdet, som varetages af de frivillige aktører. I **kapitel 13** ses på uddannelse og kompetenceudvikling i relation til demens, mens **kapitel 14** kortfattet beskri-

ver forskningsindsatsen på demensområdet i Danmark samt forskningsnetværk. Afslutningsvis redegøres der i **kapitel 15** for udvalgte internationale erfaringer med større satsninger på demensområdet, herunder demenshandlingsplaner, dels i EU-regi og dels i andre europæiske lande.

KAPITEL 2. OM DEMENS

I dette kapitel bliver demens beskrevet med fokus på syndromet i forhold til bl.a. symptomer og faser. Indledningsvist bliver de mest almindelige former for demens gennemgået, herunder hvordan de hver især typisk giver sig til udtryk. Kendte risikofaktorer vil blive gennemgået under den enkelte undertype af demens. Andre mere sjældne former for demens bliver endvidere beskrevet kortfattet. Den sidste del af kapitlet beskriver forekomsten af demens og præsenterer en fremskrivning af forekomsten frem til år 2050.

2.1 Definition af demens

Demens er en klinisk tilstand karakteriseret ved svækkelse af hjernens funktioner, der forårsager nedsat funktionsevne i dagligdagen og oftest viser sig i form af hukommelsesproblemer samt svigt i andre kognitive funktioner som fx sprog, rumlig opfattelse, overblik og dømmekraft. Ordet kognitiv betyder at opfatte, forstå og vide, og de kognitive funktioner vedrører således funktioner som erkendelse, opfattelse og tænkning. I nogle tilfælde er disse kognitive svigt ledsaget af forandringer i adfærd og personlighed samt psykiske symptomer som fx angst, depression, vrangforestillinger og hallucinationer.

Demens er internationalt defineret som et syndrom, som indebærer svækkelse af flere kognitive funktioner. De kognitive svækkelser skal være dokumenterede ved objektiv undersøgelse og skal desuden have en tilstrækkelig sværhedsgrad til at forårsage nedsat funktionsniveau eller sociale udfordringer i dagligdagen. De kognitive svækkelser må ikke være til stede alene i en periode med bevidsthedssvækkelse og må ikke alene kunne være relateret til psykiatrisk sygdom. Endelig skal der, på baggrund af undersøgelser af patienten, være holdepunkter for hjernesygdom eller anden skade på hjernen som årsag til de kognitive svækkelser. Herved søges demens afgrænset fra en

række funktionelle og psykiske tilstande, hvor den kognitive svækkelse er forårsaget af en sygdom, for hvilken der kendes en behandling, som potentielt kan medføre bedring eller helbredelse af symptomerne. Som eksempel kan nævnes depression, andre psykiske lidelser, lægemiddelbivirkninger og hjernesvulster.

Betegnelsen demens forudsætter altså både hukommelsessvækkelse og mindst en anden kognitiv defekt. Der lægges således vægt på, at der er tale om mere omfattende kognitive forstyrrelser, end man ser ved andre isolerede hjernesyndromer (fx isoleret hukommelsessvækkelse).

Betegnelsen demens forudsætter også, at der er indtrådt en forringelse af kognitive funktioner i forhold til tidligere. Herved afgrænses demens fra tilstande med primært lavt intellektuelt funktionsniveau.

2.2 Demenssygdomme, symptomer og risikofaktorer

Demens forekommer i forbindelse med mere end 200 forskellige sygdomme. Nogle sygdomme er ekstremt sjældne, mens andre forekommer meget hyppigt. Årsagerne til demensudvikling er forskellige blandt ældre og yngre.

Langt de hyppigste årsager til demens hos ældre patienter (over 65 år) er Alzheimers sygdom og vaskulær demens, samt blandingstilstande heraf, som tilsammen udgør ca. 80 pct. af alle tilfælde. Blandt øvrige relativt hyppige årsager til demenstilstande kan nævnes frontotemporal demens og Lewy body demens.

Hos yngre patienter med demens er fordelingen noget anderledes, idet Alzheimers sygdom, vaskulær demens og blandingstilstande kun udgør 50 pct., mens de øvrige sygdomme er relativt hyppigere. Sygdommene adskiller sig ikke alene ved symptomerne,

men også ved arten og lokaliseringen af forandringer i hjernevævet.

I det følgende vil de forskellige sværhedsgrader af demens blive gennemgået.

Let demens

Ved let demens har patienten begyndende hukommelsessvigt, som forstyrrer daglige aktiviteter. Omgivelserne bemærker, at vedkommende er blevet anderledes. Den pågældende kan fx ikke deltage i mere abstrakte diskussioner, kan fralægge sig sit hidtidige ansvar og er ikke rigtigt nærværende i samværet med andre mennesker. Vedkommende oplever selv en identitetskriser, som ofte er forbundet med angst, depression og følelse af utilstrækkelighed og uvished.

Den nedsatte koncentrationsevne, glem-somheden og den øgede irritabilitet mærkes ofte af den pågældende selv i begyndelsesstadierne af demens. Glemsomhed kan være forbundet med angst for netop at få en demensdiagnose. Ofte er patienten med en let demens ikke selv klar over omfanget af funktionstab. Denne mangel på indsigt kan til dels skyldes selve hjernesygdommen.

Patienten har behov for støtte i mere komplekse situationer, kan have svært ved at tage initiativ selv og forvirres let, når der sker mange ting på en gang. Den pågældende har øjeblikke, hvor oplevelsen af utilstrækkelighed og angst for fremtiden er meget overvældende.

Moderat demens

Efterhånden fungerer patienten med demens bedst i kendte omgivelser. Vedkommende har behov for intermitterende støtte i stort set alle hverdagsaktiviteter. I denne fase kan selv små forandringer give anledning til forvirringstilstande hos patienten med demens. Billedet domineres af talevanskeligheder, problemer med rumlig genkendelse og svære hukommelsesforstyrrelser, især korttidshukommelsen.

Sproget og opfattelsesevnen er tydeligt forandret, hvorved der kan opstå kommu-

nikationsvanskeligheder, som kan udløse angst, vrede og nederlagsfølelse. Der kommer tiltagende adfærdsforstyrrelser med vredesreaktioner, angst, vrangforestillinger og misidentifikationer. Nogle bliver mere apatiske. Efterhånden er der brug for konkret fysisk hjælp til fx toiletbesøg, personlig hygiejne, mad- og væskeindtagelse og vedligeholdelse af muskelfunktioner. Patienter med demens er ude af stand til at være alene. Den støttende pårørende kan ofte ikke længere magte opgaven og må overgive ansvaret til professionelle.

Svær demens

Patienten med demens har nu svært ved at forstå omgivelserne - både det fysiske og sociale miljø. Egne behov kan ikke udtrykkes, og patienten med demens kan ofte ikke tolke signaler fra egen krop. Vedkommende må have hjælp til alt og har i stigende grad svært ved at holde på urin og afføring. Dette kan være vanskeligt for den enkelte at acceptere, og mange reagerer ved forsøg på hjælp med afværgereaktioner. Følelsesmæssig afladning, vrangforestillinger og hallucinationer kan forekomme. Adfærdsforstyrrelserne bliver ofte mere belastende, end tidligere i sygdomsforløbet. Nogle går ustandselig lige i hælene på andre personer, og nogle forvilder sig bort og kan ikke finde tilbage. Aggressivitet, fysisk som verbal, er hyppigt forekommende, mens andre er apatiske. Dette stiller særlige krav til personalet og de arbejdsmetoder, der skal anvendes i plejen.

Patienten med demens kan komme i en terminalfase, hvor vedkommende har mistet sproget og kun reagerer på stimuli som fx berøring, lys og lyde.

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

2.2.1 Alzheimers sygdom

Alzheimers sygdom er den mest almindelige demenssygdom hos både yngre og ældre, idet den udgør 60-65 pct. af alle demenssygdomme hos ældre og 35 pct. af alle demenssygdomme hos yngre. Andelen

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

Forekomsten øges med alderen og sygdommen er hyppigere hos kvinder end hos mænd. Alzheimers sygdom er primært karakteriseret ved demens og de heraf følgende psykiske, medicinske og sociale problemer. I den moderate til svære fase kan der desuden tilkomme andre symptomer, fx epilepsi, lette parkinsonlignende symptomer og nedsat bevægelsefunktion. Sygdommen debuterer næsten altid med hukommelsessvækkelse. Sygdommen skrider gradvist frem, og patienten bliver mere og mere afhængig af hjælp fra andre. Sygdommen er som oftest ikke arvelig, men forekommer i sjældne tilfælde i en arvelig form.

Alzheimers sygdom er forbundet med en betydelig øget dødelighed. For yngre personer med Alzheimers sygdom vil sygdommen typisk medføre død efter en periode på 2-20 år. Når sygdommen rammer ældre, er den også forbundet med øget dødelighed, men ikke alle når at gennemleve alle faserne af sygdommen, før de dør af komplikationer, følgesygdomme eller anden årsag. Den øgede dødelighed knytter sig især til større infektionsrisiko (gentagne urinvejsinfektioner og lungebetændelse), væskemangel, fejl- og underernæring og delir. Medianoverlevelsen fra diagnosetidspunktet er i større patientgrupper beregnet til 5-8 år.

I dag kan prognosen hos en del patienter med Alzheimers sygdom påvirkes i gunstig retning af medicinsk behandling, relevant behandling af komplikationer, støtte til pårørende og ved optimal tilrettelagt støtte, omsorg og pleje. Gruppen af neurodegenerative demenstilstande omfatter foruden Alzheimers sygdom også frontotemporale demenssygdomme og Lewy body demens.

2.2.2 Frontotemporal demens

Frontotemporal demens eller frontotemporal-lobar degeneration er en samlebetegnelse for flere kliniske tilstande, som kan optræde ved neurodegenerative sygdomme, som overvejende er lokaliseret i hjernens pande- og tindingelapper (frontotemporal). Syndromerne er karakteriseret ved adfærdsforstyrrelser med uhæmmet og socialt upassende optræden, som patienten selv er uden indsigt i (frontal variant), udvikling af sproglige forstyrrelser i form af tab af ord og begreber (semantisk demens) eller fremadskridende talebesvær.

Gruppen udgør ca. 5-10 pct. af alle demenstilstande og er kendetegnet ved i højere grad at ramme yngre og ved at udvikle sig med fremadskridende, bizarre personligheds- eller adfærdsændringer, som ofte medfører fejlagnostisering eller diagnosticering sent i forløbet. Orienteringsevne og praktiske færdigheder kan være bevarede langt hen i sygdomsforløbet, hvilket betyder, at patienter med frontotemporal demens er i stand til at finde rundt og udføre opgaver, som andre patienter med demens ikke er i stand til. Som sygdommen skrider frem, bliver patienterne tiltagende passive og en del bliver stumme. Døden indtræder gennemsnitligt efter 6-8 år, men med store variationer (fra 2-20 år).

2.2.3 Lewy body demens

Lewy body demens er klinisk karakteriseret ved fremadskridende kognitiv svækkelse, der især rammer opmærksomhed, frontale (eksekutive) og subkortikale funktioner og visuo-perceptuelle funktioner med bevægelsesproblemer svarende til symptomerne ved Parkinsons sygdom. Patienterne udvikler desuden ofte vrangforestillinger, faldtendens, eventuelt besvimelsestilfælde og forbigående påvirkninger af bevidstheden. Lewy bodypatienter er særligt følsomme overfor antipsykotisk medicin, som kan udløse svær konfusion, bevidsthedstab og evt. død. Sygdommen skrider ofte hurtigt frem, med et forløb nogenlunde som ved Alzheimers sygdom.

Gruppen af neurodegenerative tilstande omfatter endvidere de demenstilstande, der fx ses ved Downs syndrom, Parkinsons sygdom, atypiske parkinsonsyndromer ("Parkinson-plus" sygdom) (se afsnit 2.2.5), Huntingtons chorea (se afsnit 2.2.6) og amyotrofisk lateral sclerose (ALS).

2.2.4 Vaskulær demens

Vaskulær demens, der er den næsthyppestede årsag til demens, defineres som demens opstået som følge af forandringer i karrene i hjernen. Vaskulær demens omfatter demens som følge af enten hjerneblødning eller en eller flere blodpropper, forandringer i de små blodkar samt herudover enkelte andre sygdomme i hjernens blodcirkulation. Symptomer og sygdomsforløb kan variere betydeligt alt efter, hvilken sygdom der er tale om efter hvilke hjerneregioner, der er påvirkede, eller efter hvor store læsionerne er. Symptomerne er omtrent de samme som nævnt ved Alzheimers sygdom. Der er dog en vis tendens til et uregelmæssigt forløb og evt. akut debut. Der kan være neurologiske udfald svarende til, hvor i hjernen blodpropper er lokaliseret.

Der skal foreligge radiologisk (CT eller MR) verifikation af vaskulær sygdom, der i forhold til placering og størrelse meningsfyldt kan relateres til de kliniske symptomer. Mindre (lakunære) infarkter i hjernen kan også ses uden ledsagende demens og ved Alzheimers sygdom. Diagnoser vanskeliggøres af, at en del patienter således har blandingstilstande mellem den degenerative demenssygdom og vaskulær sygdom i hjernen ("mixed demens"). Prognosen ved vaskulær demens bestemmes primært af progressionen af den vaskulære grundssygdom, herunder risiko for nye cerebrovaskulære infarkter.

2.2.5 Demens ved Parkinsons sygdom

Parkinsons sygdom er en neurodegenerativ hjernesygdom. Symptombilledet er typisk karakteriseret ved rysten, langsomme bevægelser, stivhed og balancebesvær. Symptomerne starter oftest i den ene side af kroppen, men spreder sig senere til den an-

den. Kognitive forstyrrelser ved Parkinsons sygdom varierer fra ganske diskrete eksekutive svigt til egentlige demenstilstande. Det kliniske billede ligner således det, man ser ved Lewy body demens. Forekomsten af demens ved Parkinsons sygdom er usikker og afhænger af, hvilken fase af sygdomsforløbet man ser på. Forløbsundersøgelser viser, at 8-10 pct. af patienter med Parkinsons sygdom udvikler demens årligt, og at flertallet får demens efterhånden, som sygdommen skrider frem.

Risikoen for demens øges betydeligt i takt med, at sygdommen skrider frem. Hvis de kognitive forstyrrelser først optræder år efter de første motoriske symptomer, opfyldes kriterierne for demens ved Parkinsons sygdom. Udvikles de kognitive og bevægelsesmæssige symptomer stort set sideløbende, opfyldes kriterierne for Lewy body demens. Begrebet Parkinson plus eller atypiske parkinsonsyndromer anvendes om neurodegenerative sygdomme, hvor klassiske parkinsonsymptomer optræder sideløbende med symptomer, der tyder på involvering af andre dele af centralnervesystemet.

2.2.6 Andre former for demenssygdomme

Hos alkoholikere er der flere risikofaktorer, som kan medføre ændret hjernefunktion og evt. demens. Disse faktorer er bl.a. en øget forekomst af hovedtraumer og cerebrovaskulær sygdom, cerebrale virkninger af leversygdom, B1-vitaminmangel samt den direkte virkning af alkohol. (Læs mere om demens og misbrugsproblemer i kapitel 7 om pleje og omsorg.)

Huntingtons chorea er en sjælden, kronisk fremadskridende, arvelig sygdom med autosomal dominant arvegang med bevægelsesforstyrrelser og demens. Sygdommen begynder oftest i 30-45 års alderen med bevægelsesforstyrrelser eller symptomer på demens. Senere i forløbet vil begge symptomkategorier være til stede. Creutzfeldt Jakobs sygdom giver anledning til demens og findes som en sjælden erhvervet, sporadisk eller arvelig form.

Ved normaltrykshydrocefalus ses en ofte moderat demenstilstand sammen med karakteristiske gangforstyrrelser og inkontinens. Normaltrykshydrocefalus skyldes forstyrrelser i drænen af væsken fra hjernens væskefyldte hulrum, og symptomerne kan i visse tilfælde bedres ved anlæggelse af dræn i hjernens hulrum.

2.2.7 Mild cognitive impairment (MCI)

Degenerative demenssygdomme debuterer snigende og i mange tilfælde med gradvis tiltagende hukommelsesbesvær. Mange ældre mennesker har imidlertid let nedsat hukommelse uden, at det er starten på en demensudvikling. Betegnelsen mild cognitive impairment (MCI) dækker over mellemstadiet mellem den normale aldring og demens.

Ifølge de oprindelige kliniske kriterier for MCI krævedes hukommelsessvækkelse, men ellers intakte eller nær intakte kognitive funktioner og et stort set upåvirket funktionsniveau i hverdagen. Kriterierne er siden blevet revideret og MCI-begrebet er aktuelt opdelt i flere undertyper, der tager højde for variationen i kognitive funktionsforstyrrelser i den prækliniske fase af forløbet (amnestisk MCI, multidomæne MCI, enkelt non-memory domæne MCI).

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

2.2.8 Komorbiditet (ledsagesygdomme)

Komorbiditet i forløbet af en demenssygdom forekommer hyppigt, særligt hos ældre patienter. Depression, kardiovaskulære sygdom, infektioner, delir, faldeepisoder og

dårlig ernæring er de hyppigst observerede komorbiditeter eller komplikationer. Der er påvist en klar sammenhæng mellem forekomsten af medicinsk komorbiditet og den kognitive svækkelse hos patienter med Alzheimers sygdom. Tilstedeværelsen af andre sygdomme kan således påvirke demenssymptomerne, så man får et fejlagtigt indtryk af progression eller kommer til at stille den forkerte diagnose.

2.3 Forekomst af demenssygdomme

Demens kan forekomme i alle aldre, men hyppigheden er markant stigende med alderen. Forskellige sygdomme kan være årsag til udvikling af demenstilstande. Enkelte af disse sygdomme kan helbredes, og en del vil forblive stationære, men de fleste patienter gennemgår et kronisk fremadskridende sygdomsforløb, som medfører et stigende behov for omsorg og pleje. I visse tilfælde kan progressionshastigheden forsinkes.

Demenssygdomme er hyppige i Danmark, og det anslås, at mere end en femtedel af de danskere, som lever til 85 års-alderen eller længere, vil få en demenssygdom.

Inden for sundhedsvæsenet arbejdes der med to forskellige begreber, når forekomsten af en sygdom skal beskrives: prævalens og incidens. Prævalens angiver, hvor mange personer, der på et givet tidspunkt lider af sygdommen. Tallene herfor angives ofte som antal personer fx pr. 100.000 indbyggere eller i procent. Prævalensen af demenssygdomme i Danmark i 2009 fremgår af tabel 2.1 og figur 2.1, hvor disse mål ligeledes er fremskrevet til år 2020 samt 2040.

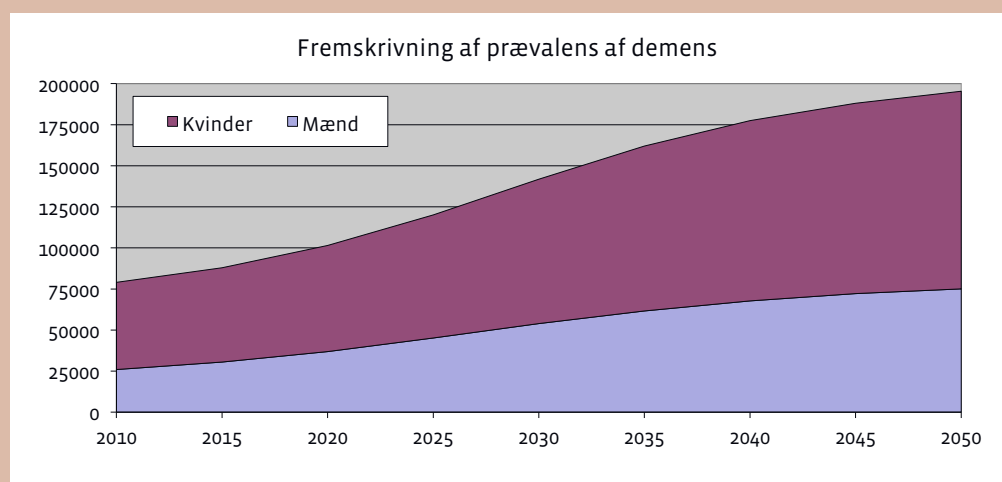
Der er i alt godt 80.000, der lever med en demenssygdom i Danmark, herunder ca. 3.000 under 65 år. Som følge af den stigende middellevetid og de kommende store ældre-generationer vil antallet af ældre i Danmark stige i fremtiden, og antallet af patienter med demens må forventes at følge denne udvikling.

Det vurderes, at kun omkring en tredjedel af alle personer med demens får stillet en spe-

Tabel 2.1 Fremskrivning af prævalens af demens hos 60+ årige i Danmark 2009 – 2040

Alder	Folketal per 01.01.09		Prævalens (%)		Prævalens (antal)		
	Mænd	Kvinder	Mænd	Kvinder	2009	2020	2040
60-64 år	188.546	189.516	0,2	0,9	2.083	1.892	1.829
65-69 år	136.581	143.487	1,8	1,4	4.467	5.092	5.489
70-74 år	99.024	112.065	3,2	3,8	7.427	11.278	12.006
75-79 år	69.357	88.126	7	7,6	11.553	17.292	21.742
80-84 år	46.939	71.461	14,5	16,4	18.526	22.777	35.310
85-89 år	23.679	48.422	20,9	28,5	18.749	21.186	40.904
90-94 år	7.474	20.939	29,2	44,4	11.479	15.462	39.579
95+ år	1.533	6.409	32,4	48,8	3.624	6.459	20.667
I alt	573.133	680.425			77.908	101.438	177.526

Kilde: prævalensrater fra EuroCoDe kombineret med data fra Danmarks Statistik

Figur 2.1 Fremskrivning af prævalens for demens

Kilde: prævalensrater fra EuroCoDe kombineret med data fra Danmarks Statistik

cifik diagnose og tilbudt eventuelle behandlingsmuligheder.

Med udgangspunkt i prævalensraterne fra EuroCoDe (European Collaboration on Dementia) og befolkningsprognoser fra Danmarks Statistik kan der laves en fremskrivning frem til 2050 af det forventede antal ældre med demens. Ud fra disse forudsætninger må der forventes at ske en fordobling af antallet omkring år 2035.

Incidens angiver tilvæksten af nye tilfælde i en given periode. Hvert år får nye knap 15.000 danskere over 65 år en demenssygdom og antallet vil inden for de næste 25 år fordobles. Risikoen for demens stiger væsentligt med alderen: mens under 0,5 pct. af befolkningen under 75 år får demens årligt,

sker dette for 4 pct. af mændene og 8 pct. af kvinderne, der er ældre end 90 år.

2.4 Opsamling

Demens forekommer i forbindelse med mere end 200 forskellige sygdomme og er karakteriseret ved svækkelse af hjernens funktioner, der forårsager nedsat funktionsevne i dagligdagen og oftest viser sig i form af hukommelsesproblemer samt svigt i funktioner som fx sprog, rumlig opfattelse, tænkning, overblik og dømmekraft.

De hyppigste årsager til demens hos ældre patienter (over 65 år) er Alzheimers sygdom og vaskulær demens, samt blandingstilstande heraf, som tilsammen udgør ca. 80 pct. af alle tilfælde. Blandt øvrige relativt hyppige årsager til demenstilstande kan

nævnes frontotemporal demens og Lewy body demens. Fordelingen er noget anderledes hos yngre patienter med demens, hvor Alzheimers sygdom, vaskulær demens og blandingstilstande kun udgør 50 pct., mens de øvrige sygdomme er relativt hyppigere.

Komorbiditet (ledsagesygdomme) eller komplikationer forekommer hyppigt i forløbet af en demenssygdom, særligt hos ældre patienter. De hyppigste komorbiditeter eller komplikationer er depression, kardiovaskulær sygdom, infektioner, delir, faldeepisoder og dårlig ernæring.

Der er i alt godt 80.000, der lever med en demenssygdom i Danmark, herunder ca. 3.000 under 65 år. I takt med, at ældrebefolkningen bliver større, og i takt med, at vi lever længere, vil antallet af patienter med demens stige i de kommende år. Det vil lægge pres på både primærsektoren og sekundærsektoren i forbindelse med diagnostik, behandling og pleje af patienter med demens.

KAPITEL 3. FOREBYGGELSE

I dette kapitel beskrives den viden, der på nuværende tidspunkt eksisterer, om sammenhængen mellem henholdsvis kostens sammensætning, rygning, alkohol og fysisk aktivitet på den ene side og udviklingen af demens på den anden.

3.1 Kan demens forebygges?

Sikkert dokumenterede risikofaktorer for den sporadiske form af syndromet demens omfatter alder, køn og genetiske faktorer. Nyere undersøgelser kan endvidere tyde på, at også livsstilsfaktorer, vaskulær sygdom og kardiovaskulære risikofaktorer, såsom fx rygning, fedtholdig kost, fysisk inaktivitet, forhøjet blodtryk og hjertesygdom, øger risikoen for Alzheimers sygdom og vaskulær demens. Dette uddybes i det følgende.

3.2 Kost og motion

3.2.1 Kost

Kostens betydning for udvikling af demens er vanskelig at undersøge i interventionsstudier, men resultater fra et stort antal observationsstudier indikerer, at der er en sammenhæng mellem kost og forekomsten af demens. Der findes dog kun få studier, der beskriver enkelte kostemners sammenhæng med udviklingen af demens. Desværre har de fleste af disse studier for kort opfølgningstid. Det betyder, at der på nuværende tidspunkt er utilstrækkelig videnskabeligt dokumenteret viden om sammenhænge mellem kost og udvikling af demenssygdomme.

Der foreligger ingen evidens for enkelte kostemners sammenhæng med udviklingen af demens, men der foreligger begrænset evidens for at såkaldt middelhavskost, der inkluderer mange af de undersøgte kostemner (fisk, omega-3 fedtsyrer, frugt, grønt, mv.) er associeret med en lavere risiko for demensudvikling. Derimod har interventionsstudier (randomiserede kontrollerede undersøgelser) ikke vist nogen forebyggende effekt af specifikke kostemner.

Kost med et højt indhold af mættede fedtsyrer øger risikoen for udvikling af vaskulær demens og formentlig også Alzheimers demens.

Ernæringstilstand hos svage ældre

Undersøgelser af ernæringstilstanden blandt ældre i hjemmeplejen og plejeboliger i Danmark viser, at 10 pct. er overvægtige, mens 20 pct. har en BMI under 18,5, hvilket betegnes som undervægt for svage ældre.

Kostindtagelse og ernæringsstatus hos ældre er påvirket af rækken af fysiske og psykiske ændringer, som indtræder med alderen, ligesom den påvirkes af de ændrede livsomstændigheder, som er forbundet med at ældes. Eksempelvis bliver appetitreguleringen mindre præcis. Kvaliteten af den ældres tyggetandstatus kan endvidere være afgørende for den ældres mulighed for at indtage en sund kost^[1].

Personer med demens kan, blandt andet på grund af de svækkede kognitive færdigheder, som følger af sygdommen, have større vanskeligheder ved at klare almindelige daglige funktioner såsom spisning, end andre svage ældre. Selvom der, som beskrevet ovenfor, ikke i dag findes videnskabeligt dokumenteret viden om en klar sammenhæng mellem kost og udvikling eller forværring af demens, medfører dårlig ernæringstilstand hos svage ældre alt andet lige nedsat funktionsevne samt øget sygelighed og deraf følgende nedsat evne til at klare sig selv og i sidste ende risiko for forringet livskvalitet og trivsel.

3.2.2 Rygning

Resultaterne fra en række befolkningsundersøgelser giver forholdsvis konsistent evidens for, at rygning øger risikoen for henholdsvis kognitiv forringelse og Alzheimers sygdom. Hos ældre er rygning endvidere forbundet med et hurtigere progressions-

Boks 3.1 Projekt 'God mad - godt liv'

I perioden 2008-2010 gennemfører Servicestyrelsen sammen med en række kommuner udviklingsprojektet 'God mad - godt liv'. Projektet er finansieret af satspuljemidler og fokuserer på bedre måltider til blandt andet svage ældre, herunder personer med demens, og har fokus på individuel tilpasning, ernæringsmæssig kvalitet og oplevet værdi.

Der udvikles og afprøves i forbindelse med projektet blandt andet metoder til systematisk screening og behandling af ældre i ernæringsmæssig risiko. Kommunerne skal endvidere i projektet udforme en mad- og måltidspolitik og madserviceleverandørerne udformer handleplaner, der sikrer måltidspolitikens implementering. Endelig skabes videreuddannelse og nye praksisrutiner for pleje- og køkkenpersonalet, og der samles ideer til produktionsændringer, emballage og produkter.

Læs mere på projektets hjemmeside www.godmadgodtliv.servicestyrelsen.dk.

tempo med hensyn til udvikling af kognitiv forringelse generelt.

Sammenhængen mellem rygning og demens er mest udtalt, når grupper af aktuelle rygere sammenlignes med ikke-rygere, hvorimod resultaterne vedrørende eks-rygere er inkonsistente.

3.2.3 Alkohol

Resultaterne fra en række befolkningsundersøgelser tyder på, at et let til moderat alkoholforbrug hos ældre er associeret med en let nedsat risiko for udvikling af Alzheimers sygdom. Derimod er resultaterne inkonsistente vedrørende en eventuel sammenhæng mellem brug af alkohol og udvikling af kognitiv forringelse generelt. Nogle undersøgelser finder en U-formet kvadratisk sammenhæng (svarende til at henholdsvis intet alkoholforbrug og et højt alkoholforbrug er associeret med kognitiv forringelse), mens andre undersøgelser ikke finder nogen sammenhæng.

Sammenhængen mellem demens og et egentligt alkoholmisbrug er beskrevet i afsnit 2.2.6 i forrige kapitel, og problematikken behandles endvidere i kapitel 7 om pleje og omsorg.

3.2.4 Fysisk aktivitet

Resultaterne vedrørende fysisk aktivitet er

inkonsistente, men flertallet af undersøgelserne tyder på, at motion, især hvis den er intensiv, er associeret med en nedsat risiko for udvikling af Alzheimers sygdom.

Samme mangel på konsistens præger forskningsresultaterne vedrørende fysisk aktivitet og kognitiv forringelse generelt, men flertallet af undersøgelserne viser en tendens i retning af, at motion er forbundet med en nedsat risiko for kognitiv forringelse.

I nedenstående boks præsenteres resultaterne fra Sundhedsstyrelsens Kommenterede Udenlandske Medicinske Teknologivurdering (KUMTV) fra 2010³ der peger på, at fysisk træning kan hæmme udvikling af demens hos raske ældre og forbedre fysisk funktion hos personer med demens.

3.3 Opsamling

Forebyggelsesområdet i relation til demens bærer præg af manglen på entydig dokumentation for sammenhænge mellem livsstil og udviklingen af demenssygdomme. Der er dog en række faktorer, der formentlig spiller en rolle i forbindelse med udviklingen af demens. Undersøgelser tyder på, at livsstilsfaktorer og kardiovaskulære risikofaktorer fx rygning, fedtholdig kost, fysisk inaktivitet, forhøjet blodtryk og hjertesygdom øger risikoen for Alzheimers sygdom såvel som vaskulær demens.

En nylig undersøgelse fra Sundhedsstyrelsen konkluderer, at der er evidens for, at fysisk træning hos midaldrende kan nedsætte risikoen for udvikling af demens og tab af kog-

nitiv funktion, og at der er nogen evidens for, at fysisk træning kan medføre forbedring af fysisk funktion hos personer med demens.

Boks 3.2 Fysisk træning som led i demensindsatsen

Fysisk træning, fx gang og styrketræning, kan hæmme udvikling af demens hos raske ældre og forbedre fysisk funktion hos personer med demens. Det konkluderer en undersøgelse fra juni 2010 fra Sundhedsstyrelsen, der belyser effekten af ikke-medicinske indsatser til personer med og uden demens. Der er derfor dokumentation for, at fysisk træning kan indgå i kommunernes demensindsats.

Undersøgelsen konkluderer også, at der er et vist belæg for, at træning af specifikke kognitive funktioner som hukommelse og indlæring kan forbedre disse funktioner hos ældre personer uden demens. Der er dog ikke nok belæg for en mere generel effekt af kognitiv træning og andre ikke-medicinske indsatser. Med hensyn til indsatser rettet mod professionelle omsorgsgivere for personer med demens er der brug for yderligere afklaring af effekten af uddannelse, træning og supervision.

Den svage dokumentation for effekten af indsatserne er ikke nødvendigvis udtryk for, at de ikke har effekt, men at der mangler dækkende forskning. For at afgøre hvilken rolle disse indsatser bør have i den fremtidige danske demensindsats, er der behov for et koordineret samarbejde mellem kommuner, regioner, stat og forskningsinstitutioner.

Denne Kommenterede Udenlandske Medicinske Teknologivurdering (KUMTV) er en kommentering af to udenlandske MTV-rapporter, en canadisk og en svensk rapport, der begge belyser en bred vifte af demensindsatser, herunder fysisk træning, kognitiv træning, adfærdsterapi, lysterapi og musik- og danseterapi til personer med og uden demens. Endvidere belyses indsatser rettet mod professionelle omsorgsgivere for personer med demens, herunder uddannelse, træning og supervision.

Læs mere på www.sst.dk/mtv

KAPITEL 4. UDREDNING OG DIAGNOSE

I dette kapitel fokuseres på metoder til udredning af patienter med symptomer, som kunne tyde på mulig demenssygdom. Kapitlet baserer sig på Sundhedsstyrelsens MTV-rapport om udredning og behandling af demens fra 2008². De forskellige områder indenfor diagnostik gennemgås, og de enkelte teknikker beskrives. Kapitlet favner over såvel beskrivelsen af den systematiske beskrivelse af sygehistorien, vurdering af funktionsniveau, blodprøveanalyse og avanceret billeddiagnostik. Til sidst i kapitlet beskrives genetisk testning og etiske overvejelser i forbindelse med genetisk testning af raske.

4.1 Diagnosticering af demens

Klager over hukommelsessvækkelse og andre former for kognitive forstyrrelser forekommer hyppigt blandt ældre. Patienter med lette kognitive forstyrrelser kan have forstadier til demenssygdom, eller der kan være tale om andre sygdomme herunder om potentielt reversible tilstande, der kan behandles (fx dehydrering, delir, stofskiftesygdom, depression eller medicinbivirkninger).

Patienter med hukommelsessvækkelse eller andre symptomer på mulig demenssygdom udgør en heterogen gruppe med forskellige behov for diagnostisk udredning. Sikkerheden for de mest anvendte diagnostiske kriterier for de primære demenssygdomme er ikke så tilfredsstillende, som man kunne ønske, og afhænger i meget høj grad af klinikerens erfaring på området. For alle gælder, at en grundig klinisk undersøgelse, som omfatter grundig anamnese (sygehistorie fra patienten selv) suppleret med oplysninger fra pårørende, almen objektive og neurologiske undersøgelser, undersøgelse af kognitive og neuropsykiatriske symptomer, undersøgelse af, hvordan patienten klarer dagligdagsaktiviteter (activities of daily living, ADL), og vurdering af pårørendebelastning er grundstammen i den diagnostiske udredning. Denne grundstamme kan, afhængig af

organisationen lokalt, omfatte henvisning til klinisk vurdering hos andre specialister.

Genetisk udredning er ikke nødvendig med mindre, at der er mistanke om arvelig demenssygdom. Indledende diagnostik foretages ofte typisk i almen praksis. Afhængig af kompleksitet og klarhed af undersøgelsesresultater kan der være behov for yderligere udredning på forskellige specialiseringsniveauer.

For hovedparten af patienter med moderat til svær demens er en udredning med blodprøver og CT-skanning af hjernen tilstrækkelig, og der er god evidens for, at disse undersøgelser bidrager væsentligt til identifikationen af årsager til demens. I mange tilfælde, specielt ved udredning af patienter tidligt i forløbet og patienter med tvivlsom demens, kan det være relevant med undersøgelse hos neuropsykolog. Der er god evidens for, at supplerende undersøgelser ofte vil være nødvendige og bidrage væsentligt til den diagnostiske afklaring for patienter med let eller tvivlsom demens og for patienter med særlige symptomer og kliniske fund. Det drejer sig først og fremmest om MR-skanning, som er at foretrække frem for CT-skanning (eller som supplement til CT), når der er behov for mere præcis adskillelse af Alzheimers sygdom fra forskellige andre degenerative sygdomme samt småkarssygdom i hjernen.

Avancerede skanninger med PET- eller SPECT og lumbalpunktur (prøver af spinalvæsken, der omgiver hjernen og rygmargen) er metoder, som kan anvendes, når der er tvivl om diagnosen og/eller behov for at øge den diagnostiske sikkerhed af en Alzheimerdiagnose. Igangsætning af en udredning og omfanget af en udredning planlægges på baggrund af patientens almen status og må tage hensyn til de forventede konsekvenser af udredningen. Det er her vigtigt at gennemføre udredningen så langt, at der kan stilles en specifik diag-

nose for den sygdom, der ligger bag, for at kunne afkræfte mistanken om demens eller tilrettelægge eventuelle sociale tiltag eller lægemiddelbehandling. Enkelte patienter har behov for en særlig indsats i et samarbejde mellem flere specialer med højt specialiseret funktion, når kompleksiteten af sygdommen fordrer dette.

I boks 4.1 beskrives et forskningsprojekt fra Nationalt Videnscenter for Demens, der viser, at der er sket en markant stigning i antallet af personer, der får en demensdiagnose. Forskningsprojektet viser samtidig, at mange af patienterne får en uspecifik demensdiagnose.

Nedenfor gennemgås de hyppigst anvendte metoder i udredningen af patienter med kognitive symptomer.

4.1.1 Sygehistorie (anamnese)

Det vigtigste instrument i demensdiagnostikken er en grundig og systematisk sygehistorie (anamnese). Denne omfatter spørgsmål om tidligere somatiske og psykiske sygdomme, uddannelsesniveau og erhvervsanamnese, medicin, tidligere og nuværende tobaks- og alkoholforbrug samt andre cerebrovaskulære risikofaktorer (diabetes, forhøjet blodtryk). Aktuelle symptomer vedrører de forskellige kognitive områder, ændringer i personlighed og adfærd, ændringer i humør, initiativ og virkelyst, psykotiske symptomer og ændringer i appetit og søvnmønster. Praktiske og sociale konsekvenser klarlægges fra nyopståede og eventuelt udækkede behov for hjælp, ændringer i sociale kontakter til mere komplicerede aktiviteter som personligt regnskab og betjening af en telefon eller andet elektronisk udstyr.

Boks 4.1 Forskningsprojekt fra Nationalt Videnscenter for Demens³

Et forskningsprojekt fra Nationalt Videnscenter for Demens viser, at der siden midten af 1990'erne er sket en markant stigning i antallet af personer, der får stillet en demensdiagnose på danske sygehuse.

Forskningsprojektet er baseret på registerdata fra alle indbyggere i Danmark fra 40-års alderen og opefter i perioden 1970-2005 - svarende til mere end 4,7 millioner personer.

Den relative øgning i antallet af demensdiagnoser kan ikke alene forklares ved, at flere personer i den pågældende 25-års periode har udviklet demens, men skyldes formodentlig i højere grad, at læger og sygeplejersker på hospitalerne er blevet mere opmærksomme på demens og bedre til at stille diagnosen.

Forskningsprojektet viser, at op imod tre ud af fire af patienterne fik en 'uspecifik' demensdiagnose uden angivelse af, hvilken demenssygdom der var tale om. Kun 10,5 pct. fik diagnosen Alzheimers sygdom. Det står i kontrast til, at man i dag anslår, at op imod to ud af tre demenstilfælde skyldes Alzheimers sygdom. Endvidere sås en relativ afmatning i forekomsten af demensdiagnoser hos de 85-90 årige, hvilket formentlig afspejler, at der blev gjort en mindre indsats for at diagnosticere demens hos de ældste.

De danske registerdata for demensdiagnoser ligger ca. 33 pct. lavere end estimater af demensforekomst baseret på europæiske befolkningsundersøgelser fra 1990'erne. Dette afspejler dels, at en del af den diagnostiske udredning finder sted hos de praktiserende læger, men kan også være udtryk for en tendens til underdiagnosticering af demens. Hvis de danske registerdata sammenlignes med nogle ny og væsentligt højere estimater af demensforekomst, der blev offentliggjort i 2009, bliver forskellen mellem antallet af registrerede og forventede tilfælde af demens endnu mere udtalt.

Den tidsmæssige udvikling af symptomerne klarlægges, herunder rækkefølgen af symptomerne, akut eller snigende debut, trinvis eller gradvis fremadskridende, og familiære dispositioner for demenssygdomme.

Mange patienter med demens kan pga. kognitive forstyrrelser og mangelfuld sygdomsindsigt ikke selv redegøre fuldstændigt for symptomer og sygdomsforløb, og en uafhængig anamneseoptagelse fra en nær pårørende er derfor vigtig.

4.1.2 Objektiv lægeundersøgelse

En objektiv undersøgelse - indeholdende dels en almen somatisk og en neurologisk undersøgelse og dels en objektiv vurdering af psykisk status - er standard i enhver demensudredning. Ved den somatiske undersøgelse sikres bl.a., at der ikke er andre fysiske sygdomme, der kan være årsag til eller forværre de kognitive symptomer. Den neurologiske undersøgelse sigter på at afdække tilstedeværelsen af neurologiske udfald, der er karakteristiske ved forskellige demenssygdomme. Lægeundersøgelsen omfatter også en vurdering af de kognitive funktioner og en vurdering af psykisk status, herunder stemningsleje og adfærd.

4.1.3 Undersøgelse af kognitive funktioner

En formaliseret undersøgelse af patientens kognitive funktioner er essentiel af flere grunde:

1. Selve demensdiagnosen hviler på, at der er ved objektiv undersøgelse er påvist intellektuel svækkelse, som rækker ud over et isoleret kognitivt problem.
2. Den kognitive profil er af afgørende betydning for diagnosticering af de neurodegenerative sygdomme (Alzheimers sygdom, Lewy body demens og frontotemporal demens).
3. I takt med at stadig flere patienter kommer til udredning meget tidligt i et sygdomsforløb, er de kognitive svigt ofte så lette, at de kun kan påvises ved testning og ikke i almindelig samtale.

Undersøgelse af kognitive funktioner kan foretages af læger, sygeplejersker eller ergoterapeuter med en kort global screenings-

test eller et mindre standardiseret testbatteri. Der kan også foretages en neuropsykologisk undersøgelse ved en specialuddannet neuropsykolog eller en ældrepsykolog med særligt kendskab til demensområdet.

Global kognitiv funktion

The Mini-Mental State Examination (MMSE) anvendes over hele verden som screeningsinstrument ved demensudredning. Testen, som består af 11 korte spørgsmål/opgaver, er oprindelig udviklet til vurdering af kognitiv funktion hos indlagte ældrepsykiatriske patienter, men har vist sig anvendelig i demensdiagnostikken og er også velegnet som instrument til opfølgning af patienter. Man kan øge styrken af MMSE ved at supplere med en klinisk scoring af demenssymptomer eller med andre kognitive prøver.

Neuropsykologisk undersøgelse

Ved en neuropsykologisk undersøgelse foretages en grundig vurdering af forskellige kognitive funktioner, ofte kaldet domæner. Vurderingen er typisk baseret på et sæt af tests, der hver især er konstrueret, så de så vidt muligt kun måler funktionen inden for et enkelt domæne. Testene vælges med udgangspunkt i den konkrete problemstilling, og sværhedsgraden tilpasses den enkelte patient. Ved tolkning af testpræstationerne tages højde for alder, uddannelsesmæssig baggrund og primær begavelse. Undersøgelsen munder ud i en vurdering af, hvilke kognitive domæner der er svækkede, og hvilke der er intakte.

En neuropsykologisk undersøgelse kan således ikke blot anvendes som led i vurdering af, om en patient har en demenssygdom, men kan også give et fingerpeg om, hvilke hjerneområder der er påvirkede, og dermed også hvilken sygdom der er tale om. Undersøgelsen kan desuden være nyttig i forbindelse med vurdering af patientens evne til at bestride et arbejde, klare sig selv i hjemmet eller køre bil. Ud fra den konkrete problemstilling må det i hvert enkelt tilfælde vurderes, hvor grundig en kognitiv vurdering der er relevant.

Almindeligvis vil der være behov for at foretage en neuropsykologisk undersøgelse ved mistanke om MCI eller let demens, mens dette sjældent er relevant ved moderat til svær demens. Der foreligger stærk evidens for, at neuropsykologiske tests bidrager væsentligt til demensdiagnosen, og der foreligger flere undersøgelser, der viser, at patienter med demens allerede flere år forud for diagnosen klarer sig dårligere på neuropsykologiske tests (særligt i tests for episodisk hukommelse) end mennesker, der ikke udvikler demens.

Kognitive domæner

De kognitive domæner, der anses for væsentlige at undersøge ved demensudredning er: hukommelse, orientering, opmærksomhed/koncentration, eksekutive funktioner og dømmekraft, sprog, rumlige/visuokonstruktionelle funktioner og visuel opfatteevne.

Hukommelse

For at de formelle demenskriterier er opfyldt, skal der ved formaliseret testning kunne påvises en svækkelse af den episodiske hukommelse - det vil sige evnen til at tilegne sig og gengive ny information. Hos patienter med tydelig hukommelsessvækkelse og fx manglende orientering i tid eller i aktuelle begivenheder er det tilstrækkeligt at gennemføre ganske lette hukommelsesprøver (fx den del af MMSE-testen, hvor patienten skal kunne huske tre ord), mens patienter med let eller tvivlsom hukommelsessvækkelse kan udredes med mere krævende prøver. Tab af semantisk hukommelse - det vil sige den paratviden, vi har om, hvordan verden er indrettet - forekommer ofte tidligt i forløbet hos patienter med Alzheimers sygdom.

Eksekutive funktioner

Eksekutive funktioner refererer til en række overordnede kognitive evner, der er afgørende for evnen til at planlægge, igangsætte, gennemføre og justere mere komplekse aktiviteter. Begrebet er nært knyttet til fænomener som dømmekraft, situationsfor-nemmelse og impuls kontrol. Ved stort set

alle demenstilstande påvirkes de eksekutive funktioner i en eller anden grad, men kun hos patienter med frontotemporal demens er symptombilledet domineret af eksekutive svigt. Ved tolkning af testpræstationer skal man være opmærksom på, at eksekutive funktioner svækkes en smule med alderen og er meget påvirkelige overfor træthed, medicin, alkohol og lignende.

Posteriore kortikale funktioner

Andre kognitive funktioner - som evnen til at udtrykke sig og forstå sprog, læse, skrive og regne, anvende redskaber og opfatte rumlige forhold - bør undersøges i forbindelse med demensudredning. Disse funktioner har det til fælles, at de (nogenlunde) kan lokaliseres til specifikke posteriore kortikale hjerneområder. De er derfor primært svækkede ved sygdomme med overvejende kortikal involvering som fx Alzheimers sygdom og Lewy body demens.

4.1.4 Undersøgelse af neuropsykiatriske symptomer

Neuropsykiatriske symptomer refererer til en række psykiatriske og adfærdsmæssige symptomer, der er hyppigt forekommende ved demenssygdomme. Tilstedeværelsen af neuropsykiatriske symptomer udgør en betydelig belastning for både patienten med demens og dennes pårørende. De er den primære årsag til, at der udskrives psykofarmaka til patienter med demens, og er også ofte en afgørende faktor i forhold til behovet for flytning fra eget hjem til en plejebolig.

Vurderingen af neuropsykiatriske symptomer er væsentlig, når man overvejer diagnosen, idet tilstedeværelsen af specifikke symptomer tidligt i forløbet kan være afgørende for, om man mistænker demenssygdom eller en eventuel potentielt reversibel psykisk lidelse, som fx depression. Tilstedeværelsen af specifikke neuropsykiatriske symptomer kan også være bestemmende for afgørelsen af, hvilken sygdom der er årsag til demens. For eksempel er visuelle hallucinationer og REM-søvnforstyrrelser tidligt i sygdomsforløbet karakteristisk for Lewy body demens, mens uhæmmet, asocial adfærd og stereotype

handlemønstre er typisk for frontotemporal demens. Ved Alzheimers sygdom ses hyppigt et mønster, hvor apati, depression og angst typisk optræder tidligt i sygdomsforløbet, mens hallucinationer, vrangforestillinger og agitation først ses i de senere stadier. Tilstedeværelsen af psykotiske symptomer er desuden ofte forbundet med et mere aggressivt sygdomsforløb, og blandt MCI-patienter har de med neuropsykiatriske symptomer øget risiko for at udvikle demens.

I forbindelse med diagnostisk udredning skal man være opmærksom på, at patienter og pårørende kan være tilbøjelige til at dække over eller nedtone tilstedeværelsen af neuropsykiatriske symptomer og ofte først bringer problemerne på banen, når de ikke længere magter selv at håndtere dem. Ved rutinemæssigt at spørge til eventuelle symptomer i forbindelse med konsultationer øges sandsynligheden for tidlig opsporing og muligheden for at behandle og forebygge forværring af symptomerne. En række instrumenter er udviklet med henblik på systematisk at screene for neuropsykiatriske symptomer ved demens, fx Neuropsychiatric Inventory (NPI). De fleste baseres på oplysninger fra pårørende eller andre, der har nær kontakt med patienten, og har form af spørgeskemaer, som både indeholder spørgsmål vedrørende tilstedeværelse, hyppighed og sværhedsgrad af symptomerne.

4.1.5 Vurdering af funktionsniveau i dagligdagen

Tab af funktioner og påvirkning af evnen til at klare sig selv i dagligdagen er karakteristisk for demenssygdomme, og det er netop afhængigheden af andre menneskers hjælp i hverdagen, der er bestemmende, når man fastsætter demensgraden. I vurderingen af funktionsniveau i dagligdagen (ADL-funktioner) skelnes almindeligvis mellem basale og instrumentelle færdigheder. Ved basale færdigheder forstås patientens evne til fx at forflytte sig selv og objekter, tage tøj på og klare personlig hygiejne, mens der ved instrumentelle funktioner tænkes på opgaver, der i højere grad kræver involvering af

kognitive funktioner, som fx evnen til at varetage indkøb og madlavning, foretage telefonopkald og bruge offentlig transport. Det er i særlig grad de instrumentelle færdigheder, der påvirkes tidligt ved demens, og graden af påvirkning af disse funktioner bør altid afklares i forbindelse med et udredningsforløb, da dette kan være medvirkende til, at der stilles den rigtige diagnose samt til, at patient og pårørende sikres den nødvendige hjælp i hverdagen. Der findes en række spørgeskemaer, som kan anvendes ved vurdering af ADL-funktioner, fx Functional Assessment Questionnaire (FAQ).

4.1.6 Vurdering af pårørendebelastning

De nærmeste pårørende til patienter med demens er ikke sjældent betydeligt belastede, dels af den praktiske opgave, det er at passe patienten med demens, dels af de følelser, der er forbundet med at se en nærstående forandre sig og blive afhængig af hjælp. Hvis der ikke tilbydes hjælp og støtte i tide, kan belastningen blive så stor, at den pårørende udvikler en behandlingskrævende depression. Allerede ved første henvendelse i forbindelse med diagnostisk udredning af patienten kan denne belastning være stor, og det er derfor væsentligt at være opmærksom på dette punkt.

En vurdering af belastningsgraden kan foretages ved almindelig samtale, gerne med den pårørende alene, men der findes også metoder til systematisk udspørgen om belastningsgraden (fx Neuropsychiatric Inventory (NPI)), og med disse metoder kan der følges op på eventuelle indsatser. Pårørende, som i forbindelse med udredningen viser tegn på stor belastning, bør informeres om og eventuel tilbydes eller henvises til muligheder for hjælp og støtte. Der er evidens for, at intervention (rådgivning, aflastning, mv.) reducerer depressive symptomer hos de pårørende.

Læs mere om de pårørendes rolle og udfordringer i kapitel 8.

4.1.7 Laboratorieprøver

Et batteri af rutineblodprøver er anerkendt

som en vigtig del af den generelle helbreds-screening af patienter, som har kognitive forstyrrelser. Formålet med disse blodprøver er at:

1. udelukke andre sygdomme end demenssygdomme,
2. identificere følgesygdomme til demens eller komplikationer, som kan forværre de kognitive symptomer ved demenssygdomme,
3. identificere potentielle modificerbare risikofaktorer (fx diabetes),
4. undersøge årsagen til eventuel forvirringstilstand og
5. undersøge for en primær årsag til demenstilstanden.

Blodprøver er ofte af diagnostisk værdi, specielt hos patienter med konfusion, hurtig udvikling, fluktuerende forløb eller atypisk præsentation.

4.1.8 Billeddiagnostik

Strukturel billeddannelse (CT og MR)

Traditionelt anses strukturel billeddannelse med CT eller MR for vigtigt i forbindelse med udelukkelse af kirurgisk behandlelige årsager til demenssymptomer (fx tumor eller blødning eller normaltrykshydrocefalus). Disse tilstande er relativt sjældne (ca. 1-2 pct. af henvisninger med mistanke om demens til hospitalsbaserede enheder), men vigtige at identificere. I dag er billeddannelse også blevet et vigtigt redskab i diagnostikken af de fleste degenerative og vaskulære demenssygdomme. MR kan anvendes på samme måde som CT, men har en højere opløsning og er i visse tilfælde en mere præcis undersøgelse.

Der findes karakteristiske forandringer i hjernen (atrofi parahippocampalt eller bi-temporoparietalt), der kan give stærk mistanke om Alzheimers sygdom. Visse specifikke forandringer på MR kan være diagnostiske for en række demenssygdomme.

Funktionel billeddannelse (PET og SPECT)

Ved Alzheimers sygdom er der i bestemte områder i hjernen nedsat stofskifte og blodgennemstrømning. Efterhånden som

sygdommen skrider frem, forværres disse forandringer, som afspejler den nedsatte funktion af nervevævet. PET, funktionel MR eller SPECT (undersøgelse af hjernens stofskifte, henholdsvis blodgennemstrømning) anvendes ofte, når der er tvivl om diagnosen efter basisudredning omfattende strukturel billeddannelse. Undersøgelserne er kostbare og ikke tilgængelige på alle sygehuse, men PET er i stigende omfang tilgængelig, idet metoden også finder tiltagende anvendelse ved kræftdiagnostik. Samtidig kan bemærkes, at den tekniske billedmæssige kvalitet af hjerneundersøgelser kan være bedre med PET-metoden, end med det SPECT-apparat, som er til rådighed nogle steder, og desuden kan der nogle steder fås PET og CT af hjernen i samme undersøgelse.

Det har tidligere ikke været teknisk muligt direkte at måle mængden af amyloid i hjernen, som opfattes som specifikt for Alzheimers sygdom. C11PIB-PET (undersøgelse af beta-amyloid i hjernen) er en helt nyetableret metode, som endnu kun er tilgængelig som forskningsundersøgelse, og der savnes endnu erfaring med den diagnostiske værdi. Meget tyder imidlertid på, at metoden meget sikkert vil kunne diagnosticere Alzheimers sygdom tidligt i forløbet.

4.1.9 Lumbalpunktur

En lumbalpunktur er en undersøgelse, hvor der udtages lidt af den væske, der omgiver hjernen og rygmarven, for at analysere væskens indhold. Lumbalpunktur er tidligere kun gennemført, når der er mistanke om særlige sygdomme, som er forbundet med forandringer i spinalvæsken, fx visse infektioner og immunologiske sygdomme, men indgår ikke i basisudredningen af demenssygdomme.

Inden for de senere år er det blevet muligt at bestemme tre særlige proteiner i spinalvæsken (amyloid, tau og fosforiseret tau), som afspejler forandringer ved Alzheimers sygdom. Der er nu stærk evidens for, at bestemmelse af disse proteiner bidrager til differentieringen af Alzheimers sygdom i forhold til normal aldring og i forhold til an-

dre sygdomme. Lumbalpunktur indgår ved diagnosticering af Alzheimers sygdom, hvor der er tvivl om diagnosen.

4.1.10 Elektroencephalografi

Elektroencephalografi (EEG) er en let tilgængelig undersøgelse, hvor man placerer elektroder på hovedet og derved undersøger hjernens elektriske aktivitet.

Ændret elektrisk aktivitet er uspecifikke men karakteristiske fund både ved Alzheimers sygdom og ved Lewy body demens. Ved frontotemporal demens kan EEG være helt normalt langt hen i forløbet. Evidensen for anvendelsen af EEG i differentieringen af patienter med Alzheimers sygdom i forhold til normal aldring er begrænset. Derimod kan EEG være en diagnostisk hjælp ved identifikation af særlige tilstande, som fx epilepsi.

4.1.11 Biopsi

Biopsi (vævsprøve) af specifikke væv kan være værdifuld. Biopsi fra hjernevæv kan give en specifik histologisk diagnose, men bør kun udføres, hvis der mistænkes en tilstand, som kan behandles og med sikkerhed ikke kan diagnosticeres på anden måde.

Muligheder og begrænsninger ved de diagnostiske metoder

Der findes som hovedregel ingen enkeltstående test eller biologiske markører, der kan afsløre ætiologien (årsagen), når det drejer sig om degenerative demenssygdomme. Derfor må diagnoserne stilles på baggrund af operationelle kriterier opdelt i grupper afhængigt af sandsynlighedsgrader. For nogle sygdomme findes flere forskellige sæt af kriterier.

De kliniske diagnostiske kriterier for de forskellige neurodegenerative sygdomme udvikler sig og forbedres konstant i takt med øget viden om sygdommene og udvikling af nye undersøgelsesmetoder. Nøjagtigheden varierer betydeligt alt efter demenstype, bl.a. fordi nogle demensformer er langt mere velbeskrevne og homogene end andre.

Genetisk testning

De fleste demenssygdomme forekommer

både i sjældne arvelige former, som skyldes monogen arv (dvs. nedarvet fejl i et bestemt gen) og i en langt hyppigere sporadisk (dvs. tilsyneladende tilfældigt forekommende) form.

4.3.1 Genetiske risikofaktorer ved Alzheimers sygdom

Der er flere faktorer, som øger risikoen for udvikling af den sporadiske form for Alzheimers sygdom, herunder alder, køn, livsstilsfaktorer og variationer i generne. Den bedst beskrevne genetiske risikofaktor for udvikling af Alzheimers sygdom er en variation af APOE-genet, der danner lipoproteinet Apolipoprotein E. Apolipoprotein E kan dog ikke betragtes som udløsende årsag, da ikke-bærere af genet udvikler sygdommen og størstedelen af patienter med Alzheimers sygdom ikke har genet. Derfor bør det ikke anvendes til diagnosticering af Alzheimers sygdom eller andre demenssygdomme. Da genet heller ikke med sikkerhed kan forudsige udviklingen af demens, bør undersøgelse af raske heller ikke foretages.

4.3.2 Monogent arvelige sygdomme med demens

Monogent arvelig demens ses med autosomal dominant arvegang ved en række sygdomme, hvor udviklingen af demens enten er hovedsymptomet eller en del af et symptomkompleks. Autosomal dominant betyder, at sygdommen nedarves både gennem mænd og kvinder i familien og rammer begge køn ligeligt. Børn af en person, som bærer sygdommen, har 50 pct. risiko for at arve sygdommen. Andelen af patienter med en autosomal dominant arvelig demensform varierer mellem de forskellige demenssygdomme. Ved Alzheimers sygdom udgør andelen mindre end 1-3 pct., mens den ved frontotemporal demens udgør op mod 10-30 pct.

Det er relevant at mistænke en autosomal dominant arvelig demenssygdom, hvis der findes:

- to eller flere tilfælde af samme demenssygdom hos 1. gradsslægtninge (fami-
liemedlemmer i lige linie) eller

- mindst én person i familien med tidlig debut af sygdommen (< 60-65 års alder) eller
- forekomst af kendt arvelig demenssygdom hos mindst én person i familien

I disse tilfælde er det relevant, at der foretages genetisk udredning af patienten og familien. I alle øvrige tilfælde er denne udredning ikke nødvendig.

4.3.3 Genetisk udredning og rådgivning for autosomal dominant arvelig demens

Genetisk udredning og rådgivning er en specialfunktion, som udføres af specialtet: klinisk genetik.

Ved genetisk udredning forstås den proces, hvor en familie kortlægges for forekomsten af personer med demens, verificering af diagnoser, optegnelse af stamtræ og eventuelt genundersøgelse for en specifik type demens. Udredningen ender med en vurdering af risikoen for sygdomsudvikling hos raske familiemedlemmer.

Ved genetisk rådgivning forstås den information, der gives til familien på baggrund af den genetiske udredning. Rådgivningen indeholder blandt andet gennemgang af udredningen som baggrund for den endelige vurdering af familien, gennemgang af arvegang, rådgivning med hensyn til sygdomsrisiko, konsekvensen af udredningen og det videre forløb for det enkelte familiemedlem.

Verificering af diagnoserne hos familiemedlemmerne er af afgørende betydning for den endelige vurdering. Dette kan vise sig vanskeligt. En del af de syge familiemedlemmer er ofte døde og diagnosen beror på dødsattester eller på journaloplysninger af varierende kvalitet. Hos levende familiemedlemmer med demens vil det være nødvendigt med korrekt diagnosticering. Dette kan kræve, at der foretages yderligere kvalificeret klinisk udredning af patienten.

4.3.4 Genetisk testning af en patient med demens

Man kan i nogle tilfælde overveje genunder-

søgelse som led i den kliniske udredning af patienten med demens. Det vil især være relevant, hvis man mistænker en sygdom, som altid eller ofte forekommer i en arvelig form (fx Huntingtons Chorea). Hvis DNA-analyse overvejes, skal genetisk udredning og rådgivning foretages før og efter gentesten. Findes en sygdomsdisponerende genforandring hos patienten, vil det have afgørende betydning for hele familien. For en del demenssygdomme er genforandringerne ved de arvelige former ikke fuldstændigt kendte. I disse tilfælde gælder, at hvis man ikke finder en genforandring, kan tilstedeværelsen af en arvelig sygdom ikke nødvendigvis udelukkes. Hvis man ikke mistænker en arvelig årsag til sygdommen, bør der ikke foretages genundersøgelse af patienten til diagnostisk brug.

4.3.5 Fordele og ulemper ved genetisk testning af raske personer

Ved præsymptomatisk/prædiktiv test forstås genundersøgelse af raske personer for tilstedeværelsen af et sygdomsanlæg for en sygdom, som kan debutere på et senere tidspunkt. Det er som regel kun en mulighed i de familier, hvor en mutation er påvist hos en patient med demens. Kendes genforandringen i familien, stilles den raske pårørende i et dilemma – viden/ikke viden om egen genetiske status. Personen skal inden testen have gjort op med sig selv, om vedkommende kan leve med denne viden. Der kan være mange individuelle årsager til, at man ønsker prædiktiv test, fx planlægning af fremtiden, prioriteringer i hverdagen, håbet om frikendelse og for nogle ønsket om fosterdiagnostik. Foreligger muligheden for intervention i sygdomsdebut eller tidligt i sygdomsforløbet er dette en vigtig faktor for at vælge en prædiktiv test. Der er international konsensus om, at mindreårige (i DK <18 år) ikke testes præsymptomatisk for en sent debuterende sygdom. I Danmark findes ingen lovgivning på området.

Der har længe været internationale retningslinjer for rådgivningen før og efter præsymptomatisk test ved Huntingtons Chorea og disse retningslinjer bør følges.

4.4 Opsamling

Klager over hukommelsessvækkelse og andre former for kognitive forstyrrelser forekommer hyppigt blandt ældre. Patienter med lette kognitive forstyrrelser kan have forstadier til demenssygdom, eller der kan være tale om andre sygdomme herunder om potentielt reversible tilstande, der kan behandles (fx dehydrering, delir, stofskiftesygdom, depression eller medicinbivirkninger).

Patienter med hukommelsessvækkelse eller andre symptomer på mulig demenssygdom udgør en heterogen gruppe med forskellige behov for diagnostisk udredning. For alle gælder, at en grundig klinisk undersøgelse, som omfatter grundig anamnese suppleret med oplysninger fra pårørende, almen objektive og neurologiske undersøgelser, undersøgelse af kognitive og neuropsykiatriske symptomer, undersøgelse af hvordan patienten klarer dagligdagsaktiviteter (activities of daily living, ADL) og vurdering af pårørendebelastning er grundstammen i den diagnostiske udredning.

For hovedparten af patienter med moderat til svær demens er en udredning med blodprøver og CT-skanning af hjernen tilstrækkelig, og der er god evidens for, at disse undersøgelser bidrager væsentligt til identi-

kationen af årsager til demens. Afhængig af kompleksitet og klarhed af undersøgelsesresultater kan der være behov for yderligere udredning på forskellige specialiseringsniveauer.

I den forbindelse findes en bred vifte af supplerende diagnostiske redskaber. For langt de fleste demenssygdomme gælder det, at en specifik diagnose kan stilles med høj sikkerhed, men kun i få tilfælde fuld sikkerhed. Opfølgning er derfor vigtig, og udredningen bør gentages ved fortsat tvivl om diagnose. For patienter med Alzheimers sygdom, Lewy body demens og frontotemporal demens bør manglende progression altid føre til revurdering af diagnosen. Det diagnostiske område er i fortsat udvikling, og der er flere nye diagnostiske modaliteter under udvikling, særligt på det billeddannende område.

Et forskningsprojekt fra Nationalt Videnscenter for Demens viser, at der siden midten af 1990'erne er sket en markant stigning i antallet af personer, der får stillet en demensdiagnose på danske sygehuse. Forskningsprojektet viser samtidig, at op imod tre ud af fire af patienterne fik en 'uspecifik' demensdiagnose uden angivelse af, hvilken demenssygdom der var tale om.

KAPITEL 5. MEDICINSK BEHANDLING AF DEMENS

I dette kapitel beskrives den medicinske - også kaldet farmakologiske - behandling med de egentlige lægemidler mod demens, som eksisterer, samt den psykofarmakologiske behandling ved blandt andet psykiatriske symptomer og adfærdsforstyrrelser, som også betegnes BPSD (læs mere om adfærdsforstyrrelser/BPSD i kapitel 7 om pleje og omsorg). Kapitlet baserer sig på Sundhedsstyrelsens MTV-rapport om udredning og behandling af demens fra 2008.

5.1 Behandlingsmuligheder

Pleje og omsorg er en væsentlig del af den samlede behandling, og indledningsvis understreges det derfor, at den farmakologiske behandling ikke kan stå alene. Nogle demenssygdomme, først og fremmest Alzheimers sygdom, kan dog tillige behandles med lægemidler. Behandling med lægemidler supplerer således andre former for behandling, herunder psykosocial støtte, og behandlingsmuligheder bør altid vurderes ud fra den enkelte patients situation, herunder behov for pleje og omsorg.

De lægemidler, som aktuelt er godkendt til behandling af Alzheimers sygdom, er symptomatiske. Det vil sige, at de medfører forbedringer på kognitive funktioner og funktionsevne i hverdagen, men de har ingen dokumenteret effekt på sygdomsforandringerne i hjernen, og patienterne kan ikke helbredes.

I Danmark findes tre forskellige såkaldte kolinesterasehæmmere (donepezil, rivastigmin og galantamin) til behandling af let til moderat Alzheimers sygdom og en såkaldt partiel N-methyl-D-aspartat (NMDA)-receptorantagonist (memantin) til behandling af moderat til svær Alzheimers sygdom. Rivastigmin er desuden godkendt til Lewy body demens og demens ved Parkinsons sygdom.

5.2 Vurdering af behandlingseffekt

Vurdering af effekten af behandling med lægemidler mod demens er behæftet med en række generelle udfordringer, som især skyldes, at demenssygdomme er en fremadskridende sygdom. Principielt kan en behandlingseffekt vise sig på tre forskellige måder (se figur 5.1):

1. Forbedring
2. Stabilisering
3. Nedsat progressionshastighed

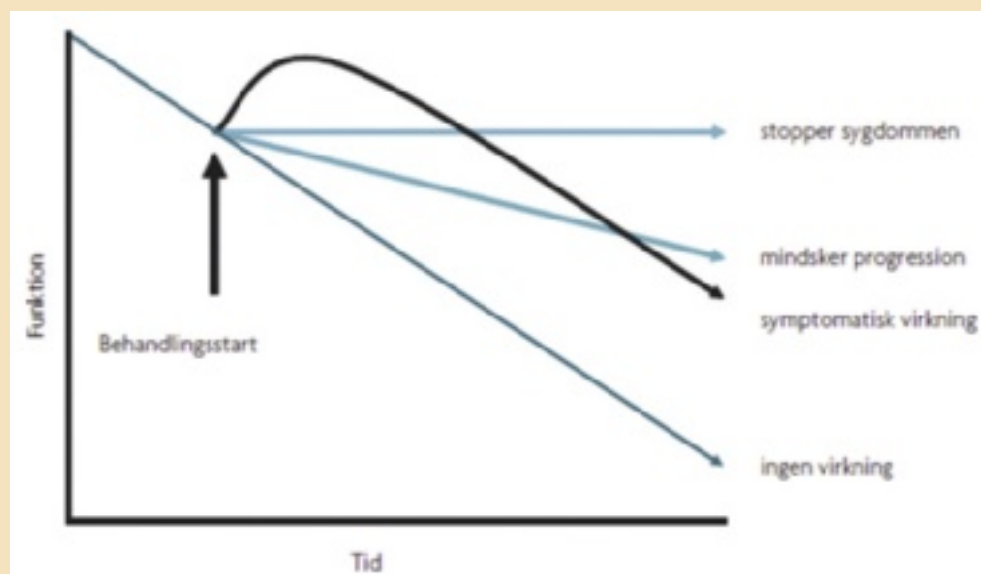
Behandlingen kan således have effekt, selv om sygdommen fortsat forværres.

Effekten af medicin mod Alzheimers sygdom vurderes normalt indenfor fire hovedområder:

1. Global funktion (dvs. en samlet vurdering af, hvordan patienten klarer sig)
2. Kognition (hukommelse, koncentration, problemløsning, rum-retningsevne, sprog, osv.)
3. Funktionsniveau i dagligdagen, ADL (Activities of Daily Living)
4. Psykiatriske symptomer og adfærdsforstyrrelser, BPSD (Behavioral and Psychiatric Symptoms of Dementia)

Desuden er der i visse undersøgelser set på livskvalitet og pårørendebelastning. Begge disse områder er dog metodologisk set svære at gøre op, når der er tale om patienter med demens.

Der er ikke international konsensus om, hvordan en given effekt på en af de mange anvendte skalaer skal oversættes til daglig klinisk betydning. Endvidere er det svært at overføre resultaterne fra de kliniske undersøgelser til forventninger for den enkelte patient. Dertil kommer, at det fortsat er uafklaret, hvor lang tid behandlingen med det enkelte lægemiddel skal fortsætte.

Figur 5.1 Mulige virkninger af medicinsk behandling af demens**5.2.1 Alzheimers sygdom**

Ved let til moderat Alzheimers sygdom har kolinesterasehæmmere samlet set en klinisk relevant effekt. Effekten kan som nævnt vise sig ved en forbedring, stabilisering eller mindre fremadskridende demenssygdom. Ved svær Alzheimers sygdom er der ikke fundet entydig effekt af kolinesterasehæmmere. Ved moderat til svær Alzheimers sygdom er der en klinisk relevant effekt af memantin – også til patienter, der samtidig er i behandling med kolinesterasehæmmere. Der er ingen evidens for klinisk relevant effekt af anden medicinsk behandling af Alzheimers sygdom.

5.2.2 Vaskulær demens

Ved vaskulær demens er effekten af kolinesterasehæmmere og memantin af tvivlsom klinisk relevans. Hos patienter med Lewy body demens eller demens ved Parkinsons sygdom i let til moderat grad er effekten kun undersøgt for rivastigmin i få studier, som dog har vist effekt.

5.2.3 Andre demensformer

Ved MCI har behandling med kolinesterasehæmmere ikke vist entydig effekt. Galantamin har vist en overdødelighed ved behandling af MCI. Memantin er ikke undersøgt ved MCI. Der er ingen specifik behandling af frontotemporal demens.

5.2.4 BPSD (Behavioral and Psychiatric Symptoms of Dementia)

Behandling af BPSD eller Psykiatriske symptomer og adfærdsforstyrrelser med 1. generations antipsykotika er u hensigtsmæssig på grund af bivirkninger. Effekten af 2. generations antipsykotika på BPSD er dårligt dokumenteret, og selvom effekten af antipsykotika er større end effekten af placebo, så medfører bivirkningerne, at den samlede værdi af behandling med antipsykotika til patienter med demens med psykotiske symptomer (fx aggression) er tvivlsom.

5.2.5 Antiepileptika og tricykliske antidepressiva

Der er ikke tilstrækkelig dokumentation for effekten af antiepileptika (medicin udviklet til behandling af epilepsi) til behandling af BPSD. Tricykliske antidepressiva (klassisk medicin mod depression) har ikke vist en entydig effekt, og der er risiko for bivirkninger, herunder reduceret kognitiv funktion. Effekten af SSRI (en nyere type medicin mod depression) på depressive symptomer ved let til moderat demens er dårligt dokumenteret, men enkelte undersøgelser peger på en effekt. Ved svær demens er effekten af SSRI uafklaret. Der er begrænset evidens for effekt på andre adfærdsforstyrrelser. Der er ingen kontrollerede undersøgelser af andre nyere antidepressiva.

5.2.6 Perspektiver ved behandling med icinsk behandling af demens

Samlet set har behandling med kolinesterasehæmmere en positiv effekt på patienter med let til moderat Alzheimers sygdom og memantin til patienter med moderat til svær Alzheimers sygdom. Det er uklart, hvor mange patienter der vil have gavn af behandling med kolinesterasehæmmere eller memantin, men det er formentlig flere end de godt 16.000 patienter, der var i behandling i 2009. Da man må forvente, at flere patienter bliver udredt fremover, er det en naturlig følge heraf, at også flere må forventes at modtage lægemiddelbehandling.

Der eksisterer en række teoretiske og etiske overvejelser omkring anvendelsen af lægemidler mod demens. Det drejer sig bl.a. om den begrænsede behandlingseffekt i forhold til det progredierende forløb af demenssygdommen, de potentielt urealistiske forventninger til medicinsk behandling og usikkerhed omkring ophør af den medicinske behandling. I dag er der kun få studier, der omhandler patienters erfaringer med lægemidler mod demens. I takt med en større almen viden om demens kan det formodes, at forventningerne til lægemidler mod demens i dag er og fremover vil være mere realistiske, end de var for fx ti år siden, hvor de første lægemidler mod demens blev lanceret.

Der er ikke er evidens for, at lægemidlerne har effekt på alle patientgrupper. Endvidere er det væsentligt at bemærke, at der ikke foreligger konkrete studier af, hvor længe lægemiddelbehandling hensigtsmæssigt skal fortsætte. Derfor er det vigtigt også at fokusere på andre interventionsformer, herunder sociale interventioner, som kan forbedre forholdene for patienter med demens.

5.3 Den fremtidige medicinske behandling

Der forskes intensivt i at udvikle nye behandlinger af Alzheimers sygdom. Det drejer sig især om at udvikle sygdomsmodificerende behandling, specielt ved påvirkning af amyloidaflejringerne i hjernen. Der er

fremstillet stoffer, der ved at hæmme eller modulere gammasekretaseaktiviteten (ét af enzymerne, der spalter forstadiet til beta-amyloid) kan nedsætte dannelsen af beta-amyloid. Der forskes også i metoder (passiv og aktiv immunisering, såkaldte vacciner), der hindrer beta-amyloid i at samle sig til større, uopløselige masser.

Man forsøger at måle effekten af de nævnte behandlinger ved at måle tab af hjernevæv på MR-skanning samt mængden af amyloid i hjernen med specielle skanninger og ved måling af markører i spinalvæsken.

5.4 Opsamling

Farmakologisk demensbehandling er et supplement til ikke-farmakologisk behandling og bør altid vurderes ud fra den enkelte patients situation, herunder behov for pleje og omsorg. De lægemidler, som aktuelt er godkendt til behandling af Alzheimers sygdom, er symptomatiske. Det vil sige, at de medfører forbedringer på kognitive funktioner og funktionsevne i hverdagen, men de har ingen dokumenteret effekt på sygdomsforandringerne i hjernen, og patienterne kan ikke helbredes.

Effekten af medicin mod Alzheimers sygdom vurderes normalt indenfor fire hovedområder:

1. Global funktion (dvs. en samlet vurdering af, hvordan patienten klarer sig)
2. Kognition (hukommelse, koncentration, problemløsning, rum-retningsevne, sprog osv.)
3. Funktionsniveau i dagligdagen, ADL (Activities of Daily Living)
4. Psykiatriske symptomer og adfærdsforstyrrelser, BPSD (Behavioral and Psychiatric Symptoms of Dementia)

Desuden er der i visse undersøgelser set på livskvalitet og pårørendebelastning. Begge disse områder er dog metodologisk set svære at gøre op, når der er tale om patienter med demens.

I Danmark findes tre forskellige såkaldte kolinesterasehæmmere (donepezil, rivastig-

min og galantamin) til behandling af let til moderat Alzheimers sygdom og en såkaldt partiel N-methyl-D-aspartat (NMDA)-receptorantagonist (memantin) til behandling af moderat til svær Alzheimers sygdom.

Rivastigmin er desuden godkendt til Lewy body demens og demens ved Parkinsons sygdom. Der foreligger ingen studier over hvor lang tid, behandlingen bør fortsætte.

KAPITEL 6. JURIDISKE PROBLEMSTILLINGER

Som udgangspunkt må pleje og omsorg af svage grupper som personer med demens aldrig ske ved fysisk magt eller anden tvang. I særlige tilfælde og under særlige betingelser kan medarbejdere dog efter den gældende lovgivning opnå en tilladelse til at anvende magt i en periode, da dette kan være en forudsætning for, at der ikke sker omsorgssvigt. Fx kan der være tale om en person med demens, som nægter at lade sig vaske eller få børstet tænder. Der kan også være tale om dørsøgende personer med demens, som kan fare vild og dermed udsætte sig selv for fare.

Der er forskellige hensyn, som skal balanceres. Personen med demens skal på den ene side så vidt muligt bevare sin ret til at bestemme over eget liv. På den anden side skal personen med demens hjælpes i de situationer, hvor vedkommende på grund af sin sygdom ikke er i stand til at klare sig selv. Medarbejdere kan altså dagligt stå i svære dilemmaer. Regelsættet er med til at hjælpe medarbejderne til at løse situationerne, samtidig med at retssikkerheden for personen med demens sikres bedst muligt.

For pårørende til en person med demens kan det på den ene side være vanskeligt at være vidne til, at magtanvendelse anvendes over for éns nære. På den anden side kan pårørende have et ønske om, at bestemte foranstaltninger iværksættes – fx at personen med demens holdes tilbage, hvis han eller hun er på vej til at forlade boligen – og det kan til tider være svært for de pårørende at forstå, at der er foranstaltninger, som medarbejderne ikke 'bare' må gennemføre uden tilladelse. Endelig kan de pårørende også være i tvivl om, hvad værgemål og plejetestamenter indebærer, og hvordan forholdet er mellem disse og reglerne om magtanvendelse.

I dette kapitel beskrives de juridiske forhold vedr. personer med demens. Samtidig gi-

ves eksempler på, hvordan juraen opleves i praksis, bl.a. på baggrund af en kortlægning af kommunernes demensindsats, som KL har foretaget, samt en afdækning af erfaringer med magtanvendelse i praksis foretaget af Socialt Uviklingscenter (SUS).

6.1 Magtanvendelse efter serviceloven

I serviceloven er fastsat regler om kommunens mulighed for at anvende magt og andre indgreb i selvbestemmelsesretten overfor personer med betydeligt og varigt nedsat psykisk funktionsevne, eksempelvis som følge af demens, psykisk udviklingshæmning, alvorlig hjerneskade eller kronisk sindslidelse. Tilladelsen til indgrebene gives efter en grundig sagsbehandling på myndighedsniveau, enten af kommunalbestyrelsen eller af de sociale nævn. I praksis er det medarbejderne, som yder plejen og omsorgen over fx personen med demens, som får tilladelsen.

Det overordnede formål med reglerne om magtanvendelse i serviceloven er at øge retssikkerheden for de personer, som ikke er i stand til at tage vare på deres eget liv, og som ofte ikke er i stand til at give et gyldigt samtykke, fx som følge af en fremskreden demenssygdom. Samtidig skal reglerne sikre, at medarbejdere, der arbejder med personer med betydeligt og varigt nedsat psykisk funktionsevne, har et klart grundlag at udføre deres arbejde på.

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

Efter serviceloven kan der gives tilladelse til:

- anvendelse af personlig alarm- eller systemer, særlige døråbnere
- fastholdelse for at undgå personskade
- fastholdelse i personlige hygiejnesituationer
- tilbageholdelse i boligen
- stofselser til fastspænding for at forhindre fald
- optagelse i særlige botilbud uden samtykke.

Tilladelserne til at anvende magt gives som hovedregel for tidsbegrænsede perioder. Der kan ikke gives tilladelse efter serviceloven til at anvende andre former for magtanvendelse end de, som nævnes oven for.

Indberetninger af magtanvendelse

Når der iværksættes indgreb i den personlige frihed, skal indgrebet registreres og indberettes til kommunalbestyrelsen eller regionsrådet. Registrering af indgrebet skal ske straks og senest dagen efter, at indgrebet har fundet sted, mens selve indberetningen af lovligt iværksatte foranstaltninger skal ske én gang om måneden.

Der er udarbejdet særlige skemaer til registrering og indberetning af magtanvendelse efter serviceloven. Skemaerne er senest opdateret pr. 1. januar 2010. De kan findes på Socialministeriets hjemmeside: www.sm.dk.

Handleplaner

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

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

gogiske metoder i kapitel 7 om pleje og omsorg.

Reglerne om magtanvendelse i serviceloven kan findes på Socialministeriets hjemmeside www.sm.dk eller på www.retsinformation.dk.

6.2 Magtanvendelse efter sundhedsloven

Også på sundhedsområdet er fastsat regler om eventuelle indgreb i selvbestemmelsesretten. Hovedregelen i sundhedsloven er, at det ikke er tilladt at udøve tvang i forbindelse med udførelsen af den sundhedsfaglige behandling. Indledes eller fortsættes en behandling uden, at der foreligger et informeret samtykke, vil der ifølge sundhedsloven med få undtagelser – fx i forhold til epidemi – være tale om tvang. Der eksisterer således ikke i dag generelle regler i dansk ret, der hjemler adgang til anvendelse af tvang i somatikken (fysiske lidelser) i forbindelse med sundhedsfaglig behandling.

Nogle patienter mangler varigt evnen til at give informeret samtykke og er at betragte som varigt inhabile. Med dette menes tilfælde, hvor evnen til at handle fornuftsmæssigt er varigt fraværende, fx på grund af fremadskridende demens. Kroniske sindslidende og sindslidende med langvarige sygdomsforløb hører også ofte til denne gruppe.

Efter sundhedsloven skal en patient, der ikke selv kan give informeret samtykke, informeres og inddrages i drøftelserne af behandlingen i det omfang, patienten forstår behandlingssituationen, medmindre dette kan skade patienten. Patientens tilkendegivelser skal, i det omfang de er aktuelle og relevante, tillægges betydning. Denne forpligtelse understreger vigtigheden af, at patienten inddrages i behandlingen i videst muligt omfang. Hvis en patient i ord eller handling tilkendegiver, at vedkommende ikke vil behandles, er der – uanset samtykke hertil fra en værge eller de pårørende – ikke hjemmel i sundhedsloven til at gennemføre behandlingen.

Patienter med et øjeblikkeligt behandlings-

behov, der midlertidigt eller varigt mangler evnen til at give informeret samtykke, kan dog behandles af en sundhedsperson uden samtykke fra patienten, værgen eller nærmeste pårørende, hvis øjeblikkelig behandling er påkrævet for patientens overlevelse eller for på længere sigt at forbedre patientens chance for overlevelse eller for et væsentligt bedre resultat af behandlingen.

I de tilfælde, hvor en varigt inhabil patient, eksempelvis en person med demens, protesterer mod en behandling, må sundhedspersonalet således med de gældende regler vurdere, om der er grundlag for at anvende tvang efter reglerne i psykiatriloven (se nedenfor), eller om behandlingen kan foretages med begrundelse i, at øjeblikkelig behandling er påkrævet for patientens overlevelse umiddelbart eller på sigt eller for et andet væsentligt bedre resultat af behandlingen.

6.3 Magtanvendelse efter psykiatriloven

Psykiatriske patienters rettigheder er i lighed med patienter, der lider af somatiske (fysiske) lidelser, først og fremmest reguleret i sundhedsloven. Således gælder reglerne i sundhedsloven om informeret samtykke som udgangspunkt også for psykiatriske patienter. Psykiatriske patienter kan dog med hjemmel i psykiatriloven i visse tilfælde behandles uden samtykke.

Bestemmelserne i psykiatriloven omfatter som hovedregel alene patienter, der er (heldøgns-)indlagt på psykiatrisk afdeling. Psykiatriloven finder således ikke anvendelse i forhold til personer, der opholder sig uden for en psykiatrisk afdeling, herunder i psykiatrisk skadestue, ambulante afdelinger og distriktpsychiatrien. Disse personer kan, så længe de ikke er indlagt, kun behandles med deres informerede samtykke, uanset om de ellers måtte opfylde betingelserne for tvang efter psykiatriloven.

Det følger heraf, at psykiatriloven som udgangspunkt ikke finder anvendelse i forhold til personer, der opholder sig på sociale tilbud uden for psykiatrisk afdeling, herunder

fx personer med demens, der opholder sig i en plejebolig.

Hovedreglen om, at lovens anvendelsesområde kun er psykiatriske afdelinger, er fraveget på to punkter: For det første regulerer loven tvangsindlæggelse, der indledes uden for psykiatrisk afdeling. For det andet regulerer loven de situationer, hvor en frihedsberøvet patient indlægges med henblik på tvangsbehandling af en fysisk lidelse.

Reglerne om magtanvendelse efter henholdsvis sundhedsloven og psykiatriloven kan findes på Indenrigs- og Sundhedsministeriets hjemmeside www.ism.dk eller på www.retsinformation.dk

6.4 Praksiserfaringer med reglerne om magtanvendelse

Socialt Udviklingscenter SUS afdækkede i perioden 2007-2008, hvordan reglerne om magtanvendelse fungerer i praksis i kommunerne, herunder hvilke dilemmaer og barrierer der opleves, både på myndighedsniveau og på leverandørniveau.

I det følgende redegøres for udvalgte af de erfaringer, som fremgår af SUS' afdækning. Det bemærkes, at undersøgelsen er baseret på hhv. dialogmøder og temadage med i alt ca. 330 deltagere, herunder sagsbehandlere, konsulenter og jurister fra kommunale myndigheder samt ledere og medarbejdere på det sociale område. Resultaterne giver altså ikke et dækkende billede af erfaringer med reglerne om magtanvendelse i service-loven over hele landet. Hele afdækningen af praksiserfaringer med reglerne om magtanvendelse kan findes på SUS' hjemmeside: www.sus.dk.

Afdækningen indikerer, at der er medarbejdere, som oplever det vanskeligt at balancere hensynet mellem omsorg om magt. Det gælder både for myndigheds personer og blandt medarbejdere på fx plejeboligområdet. Begge parter peger på, at det er vigtigt med en fælles refleksion på stedet, men der udtrykkes også ønske om klarere retningslinjer, fx i form af øget vejledning

om reglerne. Endvidere oplever medarbejdere, at samarbejdet med de pårørende kan være vanskeligt i forhold til brugen af magt. Der kan fx være pårørende, som har svært ved at forstå, at der ikke må sættes en lås på døren hos en person med demens, uden at vedkommende har givet samtykke til det.

Samtykkebegrebet er generelt et område, som ifølge afdækningen kan give udfordringer. Det fremgår, at medarbejdere kan have vanskeligt ved at vurdere, hvornår der er tale om, at et samtykke fra en person med demens er afgivet. Det rejses endvidere, at det kan være vanskeligt at agere efter et samtykke fra en person med demens, hvis vedkommende fortryder. Også i forbindelse med spørgsmålet om samtykke efterlyses mere vejledning.

Det fremgår af KL's kortlægning af demensområdet⁴, at 85 pct. af kommunerne angiver at have udarbejdet særlige retningslinjer for brugen af magtanvendelsesreglerne. I 71 pct. af disse retningslinjer fremgår det, at demensspecialister skal inddrages i alle sager om magtanvendelse over for personer med demens. Endvidere fremgår det af kortlægningen, som det også fremgår af rapporten fra SUS, at medarbejderne generelt kan have svært ved at balance mellem begreberne magt og omsorg. Det fremgår i den forbindelse, at medarbejderne ofte ikke oplever deres faglige indsats som udøvelse af magt, men derimod som en nødvendig omsorgsindsats. Det gælder bl.a. i forholdt til alarm- og pejlesystemer og medicingivning.

Det bemærkes, at reglerne om magtanvendelse efter serviceloven senest er revideret med virkning fra den 1. juli 2010 og således efter SUS' afdækning samt KL's kortlægning af demensområdet. Med ændringen følger bl.a. øgede muligheder for, at alarm- og pejlesystemer, herunder GPS, kan anvendes til personer med demens uden forudgående myndighedsafgørelse, såfremt personen med demens ikke modsætter sig brugen af udstyret. GPS og lign. kan give både større bevægelsesfrihed for personer med demens og også give de pårørende og medarbejderne større tryghed i hverdagen. Se mere

om dette samt om andre teknologier på demensområdet i kapitel 10.

For så vidt angår medicingivning og anden sundhedsfaglig behandling, påpeges det bl.a. af kommunerne samt af eksperter og andre, som er i berøring med området, at det kan være problematisk, at det ikke er muligt efter sundhedslovens gældende regler at foretage en behandling uden samtykke, hvis personen opholder sig uden for psykiatrien. Det problematiske i forhold til gruppen af personer med demens består i, at det på grund af sygdommens karakter kan være vanskeligt at opnå et samtykke.

Samtidig er der risiko for, at personen med demens ikke evner at forstå konsekvensen af fx at modsætte sig behandling. Da personer med en fremskreden demens i dag oftest bor i en plejebolig – og ikke opholder sig i psykiatrien – kan psykiatrilovens undtagelser i forhold til kravet om samtykke ikke finde anvendelse i sådanne situationer. Den samme problematik gælder, hvis personen med demens opholder sig på en afdeling på et sygehus, som ikke er psykiatrisk. Det påpeges således af flere aktører, at det i yderste instans kan være vanskeligt indenfor det gældende regelsæt at foretage relativt basal sundhedsfaglig behandling, såsom fx tandbehandling, blodprøvetagning, indtagelse af smertestillende medicin eller øjendrypning.

6.5 Værgemål og fuldmagter

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

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

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

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

Der findes følgende former for værgemål:

- Økonomisk værgemål
- Personligt værgemål
- Fratagelse af retlig handleevne
- Samværgemål.

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

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

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

Afgørelse om beskikkelse af en væрге træffes af statsforvaltningen i den pågældende region. I nogle sager er det dog retten, der beskikker en væрге. Det gælder fx i de tilfælde, hvor

den pårørende eller personen med psykisk funktionsnedsættelse selv protesterer.

En væрге kan ikke træffe beslutning om, at der må eller ikke må anvendes magt over for den psykisk svækkede. Men i de sager, hvor der træffes beslutning om anvendelse af magt efter servicelovens regler, herunder fx i forhold til flytning, skal der indhentes bemærkninger fra en eventuel væрге. Formålet med dette er at give eksempelvis en person med demens en særlig retsgaranti i forbindelse med, at afgørelsen om tilladelse til magtanvendelse bliver truffet.

Hvis den psykisk svækkedes forhold kan sikres varetaget på anden forsvarlig måde end ved et værgemål, fx ved en fuldmagt til pårørende, er det ikke i alle tilfælde nødvendigt at beskikke en væрге. De almindelige regler om fuldmagt findes i aftaleloven. Alle, som har evnen til at handle fornuftsmæssigt, har mulighed for at give en fuldmagt til andre. En fuldmagt giver en anden person ret til at handle på ens vegne i økonomiske og personlige forhold. Fuldmagten kan være af generel karakter, men kan også begrænses til kun at omfatte bestemte forhold.

Reglerne om værgemål i værgemålsloven og reglerne om fuldmagter i aftaleloven kan findes på www.retsinformation.dk.

6.5.1 Holdning og kendskab til værgemål og andre juridiske forhold

I DAISY-projektet, hvor der er gennemført en spørgeskemaundersøgelse om personer med demens og deres pårørendes hverdag m.v. (se mere i kapitel 8 om støtte, rådgivning og aflastning til personer med demens og pårørende), blev pårørende bedt om at tage stilling til, hvorvidt de ønsker, at personen med demens selv skal tage stilling til, hvordan og af hvem henholdsvis økonomiske og personlige forhold skal varetages i fremtiden. Resultatet fremgår af tabel 6.1.

Det fremgår, at størstedelen af de pårørende er interesserede i, at personen med demens selv er med til at tage stilling til fremtiden. Dette indikerer et behov for, at disse forhold

Tabel 6.1 Dementes stillingtagen til fremtiden, besvaret af de pårørende

Spørgsmål	Ja (%)	Nej (%)	Ved ikke (%)
Ønsker De, at Deres pårørende tager stilling til hvem der skal varetage de økonomiske forhold?	70	24	6
Ønsker De, at Deres pårørende tager stilling til hvem der skal varetage de personlige forhold?	74	17	9
Ønsker De, at Deres pårørende tager stilling til hvordan de økonomiske forhold skal varetages?	65	27	8
Ønsker De, at Deres pårørende tager stilling til hvordan de personlige forhold skal varetages?	72	18	10

Tabel 6.2 De pårørendes viden om lovgivning og sociale forhold

Hvilket kendskab har De til flg.:	Intet (%)	Ringe/mindre (%)	Stort/meget stort (%)
Sociallovgivning	50	46	4
Bankforhold	40	43	17
Fuldmagter	41	41	18
Generalfuldmagter	54	38	8
Værgemål	56	40	4
Patienters retsstilling	57	39	4

tidligt i demensforløbet drøftes i familierne, så alle ved, hvem personen med demens ønsker hjælp af, og hvilken hjælp der ønskes.

Endvidere blev de pårørendes kendskab til juridiske forhold, som er relevante i forbindelse med demens, afdækket. Resultatet kan ses af tabel 6.2.

Det fremgår af tabel 6.2, at kun få pårørende oplever at have et højt kendskab til de juridiske forhold, som er relevante i forbindelse med demens. Sammenholdt med, at de pårørende, som det fremgik oven for, angiveligt ønsker, at de fremtidige forhold afklares sammen med personen med demens, indikerer dette, at der kan være et behov for øget information.

Endelig blev både personerne med demens og de pårørende spurgt specifikt til deres holdning til og viden om værgemål. Resultatet fremgår af tabel 6.3.

Kun et fåtal af de pårørende og de adspurgte med demens finder, som det fremgår, at værgemål er at betragte som en umyndiggørelse. Det fremgår dog samtidig, at knap halvdelen af de adspurgte med demens og en tredjedel af de pårørende ikke er bekendt med, hvad et værgemål er.

6.6 Plejetestamenter

I et plejetestamente kan personen med demens tilkendegive ønsker for den fremtidige pleje og omsorg, mens vedkommende endnu er i stand til det. Plejetestamenter

Tabel 6.3 Holdning til og viden om værgemål

Hvad er Deres holdning til værgemål?	Demente (%)	Pårørende (%)
Det er en god idé, hvis jeg/min pårørende får behov for hjælp.	30	40
Det kan være nødvendigt, hvis jeg/min pårørende ikke kan klare det selv.	32	42
Jeg vil ikke/min pårørende skal ikke have en værge.	9	12
Et værgemål vil være alt for indgribende i mit/min pårørendes liv.	4	24
Værgemål er det samme som umyndiggørelse.	6	15
Jeg ved ikke, hvad værgemål er	48	26

understøtter en person med demens i at kunne få indflydelse på hans eller hendes eget liv. Samtidig kan plejetestamentet hjælpe medarbejdere til at give en værdig pleje, der så vidt muligt er i overensstemmelse med vedkommendes ønsker og den måde, personen med demens hidtil har levet sit liv på. Det fremgår af serviceloven, at de vejledende tilkendegivelser i plejetestamenter så vidt muligt skal respekteres.

Plejetestamenter kan også medvirke til at aflaste de pårørende. Tilkendegivelserne fra personen med demens kan således hjælpe

og understøtte fx en ægtefælle, når han eller hun skal træffe forskellige og ofte svære valg på vedkommendes vegne.

Se eksempler på, hvad et plejetestamente kan indeholde, i boks. 6.1.

Plejetestamentet er udelukkende vejledende for den indsats, som medarbejdere skal udføre i forhold til plejen af personen med demens på det tidspunkt, hvor den pågældende ikke længere er i stand til selv at give udtryk for sine ønsker. Dette skyldes, at forholdene for en person med demens kan

Boks. 6.1 Indholdet af et plejetestamente

Et plejetestamente kan indeholde:

- hvordan man ønsker at blive plejet i fremtiden
- hvordan man hidtil har levet sit liv
- oplysninger om madvaner
- oplysninger om vaner i forhold til påklædning
- oplysninger om fritidsinteresser

Et plejetestamente skal ikke bruges til:

- at en person med demens på forhånd tilkendegiver, at der må bruges magt fx i forbindelse med den personlige pleje (men gerne ønsker vedr. dette)
- at en person med demens på forhånd tilkendegiver at vedkommende vil blive boende hjemme
- ønsker, der er omfattet af reglerne om livstestamenter i patientretsstillingsloven (for eksempel at man ikke vil modtage livsforlængende behandling i tilfælde af sygdom)

Boks 6.2 Eksempel på en skabelon for et plejetestamente - Kolding Kommune

Hvad er vigtigt for din døgnrytme?

F.eks.: Stå op tid, gå i seng tid, søvnvaner, toilet tider.

Hvad er vigtigt i forhold til din personlige hygiejne?

F.eks.: Bad (brus/kar, koldt/varmt, hvor ofte, hvad tid på dagen), toiletbesøg, make-up/barbering, frisør, fodpleje, neglepleje.

Hvilke ønsker har du til din påklædning?

F.eks.: Hvilket tøj jeg kan lide at have på/ikke have på. Farver/snit/stof. Hverdagstøj/festtøj.

Nattøj. Fodtøj.

Hvad er vigtigt i forhold til mad og måltider?

F.eks.: Hvad jeg kan lide/ikke lide. Ønsker i forhold til morgenmad/frokost/aftensmad. Mellemmåltider. Alkohol/kaffe/the/kolde og varme drikke. Mine livretter.

Har du vaner/uvaner, som du vil gøre opmærksom på?

F.eks.: Jeg ryger cigaretter/cigarer/pibe (hvornår, mærke), jeg elsker saltlakrids.

Hvad er din holdning til medicin?

F.eks.: Håndkøbsmedicin. Naturmedicin. Jeg tager helst ikke medicin.

Hvilke hobbies har du?

F.eks.: Kunst (genre, særlige kunstnere, udstillinger), kortspil, maling, tegning, håndarbejde, værkstedsarbejde, snedkeri, havearbejde. Hvad ønsker du ikke at deltage i?

Hvordan er dit forhold til aviser/ugeblade/litteratur mv.?

F.eks.: Jeg læser avis/jeg læser ikke avis. Jeg læser ugeblade/jeg læser ikke ugeblade. Litteratur (faglig, særlige emner, forfattere, dansk, udenlandsk).

Hvordan er dit forhold til musik, tv, lyde, sange?

F.eks.: Musik jeg holder af/ikke kan lide. TV programmer jeg kan lide/ikke lide. Jeg ser ikke TV.

Radioprogrammer, jeg kan lide /ikke lide. Jeg hører ikke radio. Musik (klassisk, jazz, pop) Jeg kan lide at synge.

Hvad er vigtigt i forhold til naturen og frisk luft?

F.eks.: Jeg vil gerne ud i naturen/jeg kan ikke lide at gå i flok. Fisketure/havearbejde/favoritblomster. Jeg holder mest at være inde.

Hvordan har du det med de forskellige årstider?

F.eks.: Jeg kan godt lide at fodre fugle om vinteren. Jeg elsker forårssolen.

Hvordan er dit forhold til motion/gymnastik?

F.eks.: Hvilken motion dyrker du? Hvor tit/hvor længe/hvad tid på dagen/indendørs/udendørs

Gåture, løb, gymnastik, cykling, svømning mv. Jeg dyrker ikke motion.

Hvad betyder højtiderne for dig (jul, fødselsdage mv.)?

F.eks.: Hvilke højtider fejrer du? Hvordan fejrer du dem? Med hvem? Jeg fejrer ikke højtider.

Hvad tænker du om din fremtidige bolig?

F.eks.: Boligønsker ved flytning (bymæssig beboelse, etage, buske og træer udenfor mv.) Indretning (farver, møbler). Hvad vil du gerne have med hjemmefra, hvis du skal flytte i plejebolig?

Hvad er vigtigt for dig i forhold til livets afslutning?

F.eks.: Hospice. Ønske om at dø hjemme. Kontakt til nære pårørende. Smertefrihed.

Andre forhold?

have ændret sig, siden plejetestamentet blev skrevet. Det kan altså i visse tilfælde være i strid med den pågældendes tarv at følge tilkendegivelserne i plejetestamentet.

Ønsker formuleret i et plejetestamente ændrer ikke på, at personen med demens som udgangspunkt selv tager stilling til egne forhold i alle de situationer, hvor pågældende er i stand til det og har forståelse for, hvad det drejer sig om. Giver personen med demens udtryk for sin vilje, skal det så vidt muligt respekteres, også i de tilfælde, hvor det aktuelle ønske ikke er i overensstemmelse med tilkendegivelserne i plejetestamentet.

En person med demens kan ikke i plejetestamentet på forhånd give tilladelse til, at der må anvendes magt i bestemte situationer senere i sygdomsforløbet. Personen med demens kan dog i et plejetestamente udtrykke sine ønsker herfor, herunder fx i forhold til ønsker om brug af GPS eller lign.

De skriftlige tilkendegivelser skal altså alene bruges i det omfang, den aktuelle situation gør det muligt og hensigtsmæssigt. Men det er væsentligt at påpege, at i situationer, hvor tilkendegivelserne i et plejetestamente ikke længere er relevante, er det altid vigtigt, at medarbejdere lytter til de pårørende, som har kendt personen med demens i mange år og kender til hans eller hendes ønsker og behov.

I boks 6.2 kan ses et konkret eksempel på en skabelon for et plejetestamente udarbejdet af Kolding Kommune, som kan bruges som inspiration til at oplyse om daglige vaner og rutiner.

Der stilles ingen særlige krav om, at plejetestamentet skal fremgå af en særlig officiel formular eller skal underskrives af en notar. Plejetestamentet vil fx også kunne fremgå af en videooptagelse.

6.7 Opsamling

Reglerne om magtanvendelse efter service-loven er senest revideret med virkning fra 1. juli 2010. I den forbindelse er bl.a. mulighe-

derne for at udstyre personer med demens med alarm- og pejlesystemer, såsom GPS, blevet lempet. Regelsættet har således gennemgået justeringer, bl.a. som følge af den teknologiske udvikling. De grundlæggende principper i regelsættet er dog bevaret, og det er fortsat formålet med regelsættet, at personer med demens og andre svage borgers retssikkerhed skal sikres, samtidig med, at medarbejderne har et forsvarligt grundlag at udføre deres arbejde.

Der kan opstå tvivlsspørgsmål om, hvorledes reglernes skal forvaltes i praksis. Det fremgår af kapitlet, at medarbejdere, for hvem magtanvendelse og andre indgreb i selvbestemmelsesretten kan blive aktuelt, kan efterspørge øget vejledning i forhold til begreberne i magtanvendelsesreglerne, bl.a. forholdet mellem omsorg og magt. Endvidere opleves det til tider vanskeligt at formidle principperne i reglerne om magtanvendelse til pårørende til personer med demens, som i visse situationer kan have vanskeligt ved at forstå, at det er nødvendigt at anvende magt overfor personen med demens – eller omvendt ikke kan forstå, at der er indgreb i selvbestemmelsesretten, som medarbejderne ikke umiddelbart må foretage, selvom den pårørende ønsker det.

Desuden fremgår det af kapitlet, at bl.a. kommuner og eksperter har påpeget, at der kan opstå svære situationer i forhold til sundhedsfaglig behandling af bl.a. personer med demens, som opholder sig i en plejebolig eller på sygehuset. Er der ikke tale om et øjeblikkeligt behandlingsbehov, og opholder personen sig ikke i psykiatrien, eksisterer der i dag ikke regler i dansk ret, der hjemler adgang til sundhedsfaglig behandling af disse borgere, hvis vedkommende i ord eller handling giver udtryk for modstand herimod. Det kan være vanskeligt at opnå et samtykke fra en person med demens, som samtidig ofte ikke evner at forstå konsekvenserne af fx at nægte tandbehandling, blodprøvetagning eller indtagelse af medicin.

KAPITEL 7. PLEJE OG OMSORG

Både i den kommunale sektor og i sygehussektoren yder medarbejdere, foruden den sundhedsfaglige indsats, en væsentlig pleje- og omsorgsindsats over for personer med demens. I sundhedssektoren udføres denne eksempelvis i forbindelse med plejen af personer med demens, som er indlagt på sygehus. I den kommunale sektor udfører medarbejdere fx hjemmehjælp eller pleje- og omsorgsopgaver i plejeboliger. Indsatsen udføres af forskellige medarbejdergrupper, herunder sygeplejersker, social- og sundhedsassistenter og -hjælpere. Det er vigtigt, at pleje- og omsorgsopgaverne, som ofte foretages dagligt, udføres med værdighed og respekt for personen med demens og med størst mulig opretholdelse af dennes selvbestemmelsesret, samtidig med at medarbejderne har de rette rammer til at kunne yde den bedst mulige faglige indsats.

Kapitlet indledes med en kortfattet redegørelse for centrale ydelser, som kommunerne efter serviceloven er forpligtede til at stille til rådighed for eksempelvis personer med demens, samt formålet med disse. Herefter redegøres for en række udvalgte socialfaglige metoder, som kan anvendes i pleje- og omsorgsindsatsen med henblik på fx at fremme en helhedsorienteret indsats, mindske brugen af magt og forbedre medarbejdernes målrettede arbejde med den enkelte person med demens. I den forbindelse ses bl.a. på erfaringer med at dokumentere eventuelle effekter af brugen af forskellige socialfaglige metoder.

Dernæst omhandler kapitlet de særlige udfordringer, som kan opstå i forbindelse med pleje- og omsorgsindsatsen over for gruppen af personer med demens, som lider af adfærdsforstyrrelser, herunder uro, råben og anden udadreagerende adfærd. Der redegøres i den forbindelse for erfaringer vedr. denne problemstilling i kommunerne, som de fremgår af bl.a. en kortlægning af området foretaget af KL samt af henvendelser til specialrådgivningsorganisationen VISO.

Endelig omhandler kapitlet de problemstillinger, som gør sig gældende i forhold til andre grupper af personer med demens, som på forskellig vis skiller sig ud fra den brede gruppe, og som erfaringsmæssigt kan skabe særlige udfordringer for bl.a. kommunerne. I den forbindelse beskrives først de særlige forhold, der gør sig gældende for gruppen af yngre personer med demens, herunder personer med misbrugsproblemer. Dernæst ses på udviklingshæmmede med demens. Afslutningsvis behandler kapitlet de særlige forhold, som gør sig gældende i forhold til personer med demens med anden etnisk baggrund end dansk.

7.1 Hjælp og socialpædagogisk bistand

Bestemmelserne i serviceloven forpligter kommunerne til at sørge for forskellige former for hjælp og pleje til personer, som har behov for dette, fx på grund af en demenssygdom. Hjælpen omhandler bl.a. personlig pleje og praktisk hjælp i hjemmet samt socialpædagogisk bistand. I det følgende redegøres kort for disse tilbud.

Efter serviceloven har kommunen pligt til at yde personlig pleje og praktisk hjælp og støtte til de nødvendige opgaver i hjemmet, som eksempelvis en person med demens ikke kan udføre selv. Hjælpen gives uanset, om personen, der har brug for hjælp, bor i egen bolig eller i fx en plejebolig. Det er kommunen, som træffer afgørelse om tildeeling af hjælpen (se mere i kapitel 9 om kommunens myndighedsfunktion). I forbindelse med vurderingen af behovet for hjælp skal kommunen se på borgerens samlede situation, herunder også – hvis der er tale om en hjemmeboende person med demens – om andre i husstanden, fx en ægtefælle, kan deltage i at udføre opgaverne.

Den personlige og praktiske hjælp skal betragtes som hjælp til selvhjælp. Dvs., at den skal ses som supplerende hjælp til opgaver, som borgeren er ude af stand til eller kun

vanskeligt kan udføre på egen hånd, fx på grund af en demenssygdom. Hjælpen skal gives og tilrettelægges i nært samarbejde med modtageren og støtte denne i at vedligeholde sit fysiske eller psykiske funktionsniveau. Det er således vigtigt at være opmærksom på det aktiverende sigte, der indgår som et væsentligt element i hjælpen. Indsatsen bør have som primært mål at gøre modtageren i stand til at klare sig selv. Hvis dette ikke er muligt, fx på grund af en fremskreden demenssygdom, bør indsatsen sigte mod at gøre modtageren i stand til selv at klare så mange opgaver som muligt.

Kommunen har endvidere efter serviceloven pligt til at tilbyde socialpædagogisk bistand i form af hjælp, omsorg og optræning til udvikling af færdigheder til personer, der har behov herfor på grund af betydelig nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne. Tilbuddet vil ofte være relevant for personer, der fx er blevet ramt af sygdom eller har været udsat for en ulykke. Disse personer kan have behov for et rehabiliteringsforløb af længere varighed og ofte i forskellige faser.

7.2 Socialfaglige metoder

I kommunerne arbejdes der i vidt omfang med forskellige socialfaglige metoder i arbejdet med pleje, støtte og omsorg på demensområdet. Socialpædagogik udgør den centrale faglige tilgang i arbejdet, og det følger direkte af serviceloven, at socialpædagogisk bistand altid skal gå forud for magtanvendelse.

Servicestyrelsen har i 2010 gennemført en undersøgelse, hvor kommunerne bl.a. er blevet spurgt til forankringen af socialfaglige metoder på demensområdet. Undersøgelsen viser, at ca. 60 pct. af kommunerne løbende uddanner medarbejdere i at benytte forskellige socialfaglige metoder. En næsten lige så stor andel af kommunerne afholder kurser og lign. i de forskellige metoder. I ca. 85 pct. af kommunerne er det demenskoordinatorerne, som medvirker til opkvalificering i forhold til socialfaglige metoder, og i lidt mere end halvdelen af kom-

munerne uddannes egentlige nøglepersoner, der kan formidle viden om metoderne til andre⁵.

I det følgende gives der indledningsvis en introduktion til socialpædagogisk praksis i demensomsorgen, og der redegøres derefter for udvalgte konkrete redskaber og arbejdsmetoder, som anvendes inden for den socialfaglige ramme på demensområdet: Musik- og danseterapi, Reminiscens og Marte Meo. De konkrete redskaber og metoder er valgt, dels fordi de er relativt udbredte i kommunerne, dels fordi de i forhold til andre redskaber er relativt veldokumenterede, og endelig fordi der er tale om forholdsvis enkle metoder at iværksætte.

Selvom de socialfaglige redskaber og metoder er relativt udbredte i kommunerne og til en vis grad tyder på at have gavnlig virkning, er det kendetegnende for hele området for socialfaglige metoder, at der kun sker en begrænset opsamling og koordinering af viden om metoderne, herunder deres eventuelle effekter. Dette fremgår bl.a. af konklusionerne fra Sundhedsstyrelsens Kommenteret Udenlandsk Medicinsk Teknologivurdering om interventioner mod demens fra 2010, som der kort redegøres for afslutningsvis i afsnittet.

7.2.1 Socialpædagogisk praksis

Formålet med socialpædagogisk praksis er at understøtte mulighederne for, at en person med demens fortsat er og kan agere som et myndigt, selvbestemmende menneske. Et centralt element i socialpædagogikken er at forsøge at finde ind til og tage udgangspunkt i den enkeltes identitet for på den baggrund at forstå, hvad der giver mening for vedkommende.

Det kræver opmærksomhed på den daglige praksis og rum for fælles refleksion at arbejde socialpædagogisk. Medarbejderne, som udfører pleje- og omsorgsopgaver, skal ifølge tilgangen være bevidste om, hvordan de selv agerer i samspillet med personer med demens, og de skal foretage analyser af adfærdsmønstre og mulige årsager hertil.

Socialpædagogisk praksis skal hjælpe personen med demens til at leve et liv, der giver mening for den pågældende og indeholder kvaliteter såsom læring og udvikling og meningsfuld aktivitet. Et af medarbejdernes socialpædagogiske redskaber til at skabe kontakt er at tilbyde såkaldte 'kontaktøer', med hvilket der menes en struktureret aktivitet, der tilbydes på samme måde og med samme forløb hver gang. Det kan være bestemte små ritualer, rutiner eller handlinger, oplæsning, sang eller lign. Personer med demens vil ofte efter nogen tid lære kontaktmønstret at kende, og kontakten kan være med til at begrænse uhenigtsmæssige handle-mønstre. Yderligere information om anvendelsen af socialpædagogisk praksis i demensomsorgen kan findes på Servicestyrelsens hjemmeside www.servicestyrelsen.dk.

I undersøgelsen gennemført af Servicestyrelsen i 2010 er kommunerne blev spurgt til udbredelsen af udvalgte socialfaglige metoder, og det fremgår heraf, at stort set alle kommuner anvender socialpædagogisk metode i deres demensomsorg.

Socialpædagogik som metode til forebyggelse af magtanvendelse

En anden undersøgelse fra 2006 viser, at en socialpædagogisk tilgang kan forebygge magtanvendelse på demensområdet. Undersøgelsen er nærmere beskrevet nedenfor i boks 7.1.

Konkret fremgår det af undersøgelsen, at der forud for et undervisningsforløb i socialpædagogik var 39 pct. af de omfattede medarbejdere, der svarede, at de jævnligt eller ofte havde anvendt magt over for per-

soner med demens. Et halvt år senere og undervisningsforløbets afslutning var dette tal reduceret til 10 pct. Undersøgelsen viser desuden et fald i antallet af voldsepisoder mod medarbejdere (se mere om hyppigheden af voldsepisoder i ældreplejen i afsnit 7.3.2). Endelig rapporterede medarbejderne, at de generelt oplevede, at beboerne som følge af indsatsen og anvendelsen af socialpædagogisk metode blev mere rolige og trygge, og at der dermed opstod færre situationer, hvor det var nødvendigt at sætte ind med særlige tiltag eller afledninger.

På baggrund af bl.a. ovenstående erfaringer iværksatte Servicestyrelsen uddannelsesprojektet 'Socialpædagogisk praksis i demensomsorg' (SPIDO). Som led i projektet er 2.000 medarbejdere på ældreområdet blevet uddannet i aktivt at bruge socialpædagogiske tilgange i arbejdet med borgere med demens. (Uddannelsesprojektet er nærmere beskrevet i kapitel 13 om uddannelse og kompetenceudvikling).

7.2.2 Musik- og danseterapi

Et redskab i det socialpædagogiske arbejde er at bruge musik og dans som en måde at aktivere minder og give et aktivt indhold i hverdagen for personer med demens. Det ses ofte, at sang er den sidste verbale udtryksform, der fastholdes, og dermed kan sang være en måde at kommunikere med en person, der måske har mistet sproget på grund af en demenssygdom. De sange og danse, som er indlært tidligt i livet, især i ungdomsårene, vil ofte kunne genkaldes, og dermed give en kobling til det tidligere liv.

'Puljen til udvikling af bedre ældrepleje' har bl.a. støttet projekter, hvor medarbejdere

Boks 7.1 Projekt socialpædagogik som metode til at forebygge magtanvendelse

I 2004 til 2005 blev der gennemført et projekt, hvor udvalgte medarbejdere på syv plejecentre blev undervist i at arbejde målrettet med en socialpædagogisk indsats over for personer med demens med henblik på at undgå magtanvendelse. Derefter blev der foretaget en undersøgelse af effekten af den socialpædagogiske metode, herunder i forhold til at reducere omfanget af magtanvendelse. Undersøgelsen blev gennemført for Servicestyrelsen.

Boks 7.2 Sangterapi på plejehjemmet Strandhøj i Helsingør Kommune

I 2009 ansatte plejehjemmet Strandhøj i Helsingør Kommune en musikpædagog med midler fra Puljen til udvikling af bedre ældrepleje. Musikpædagogen blev efter projektets udløb ansat til at komme fast på plejehjemmet to dage om ugen. Sangterapien liver især beboere med demens op og kan hjælpe dem til at genvinde dele af det sprog, de har mistet. Sang og musik virker samtidig beroligende på flere af personerne med demens og medarbejderne oplever, at aggressiv adfærd hos urolige personer med demens mindskes.

med bistand fra en fagkonsulent gav beboerne på plejecentre en anderledes oplevelse i form af 'erindringsdans', dvs. danse, som er indlært tidligt, og som med metoden kan genkaldes. Et eksempel på et projekt, som er støttet af puljen, fremgår af boks 7.2.

7.2.3 Reminiscensmetoden

Reminiscens betyder 'genkaldelse' og benyttes som betegnelse for metode til systematisk genkaldelse af erindringer. Formålet med reminiscensmetoden er at vække erindringer via genkendelse af forskellige erindringsgenstande, eksempelvis ting fra fortiden, musik, billeder, farver eller dufte. Metoden anvendes til personer, der i større eller mindre omfang har mistet evnen til at relatere begivenheder til hinanden og til at huske hændelser – begge kendetegnende for personer med demens.

Reminiscens handler om at få personen med demens til at opleve gavn af erindringsprocessen og om at genopvække eller forstærke følelser af selvværd og selvidentitet. Reminiscensmetoden bruges ligeledes til at skaffe medarbejdere viden om, hvad perso-

nen med demens oplever som vigtigt for sin livskvalitet og på den måde forbedre plejen. Medarbejderens fokus på livshistorien for personen med demens kan udover en større forståelse for vedkommende og hans eller hendes behov i dagligdagen også gøre arbejdet mere meningsfyldt og bidrage til faglig udvikling for medarbejderne.

Af undersøgelsen gennemført af Servicestyrelsen i 2010 fremgår det, at 77,5 pct. af kommunerne anvender reminiscensmetoden i arbejdet med personer med demens.

Undersøgelse af konsekvenser ved anvendelse af reminiscens

En undersøgelse af konsekvenser ved anvendelse af reminiscens på danske plejecentre viser, at det er svært at dokumentere faktiske effekter af reminiscensmetoden. Undersøgelsen viser tendenser til positive effekter for både beboerne og medarbejdere, men effekterne er ikke store. Se mere om undersøgelsens design i boks 7,3.

Effekter på beboerne

På de plejecentre, hvor man bevidst gjorde

Boks 7.3 Undersøgelse af konsekvenser ved anvendelse af reminiscens

CAST, Syddansk Universitet i samarbejde med VIA University College og Dansk Center for Reminiscens har for Servicestyrelsen gennemført en undersøgelse af virkning og konsekvenser ved bevidst anvendelse af reminiscens på danske plejeeenheder for ældre. Undersøgelsen blev gennemført i perioden 2005-2008 med i alt 10 plejeeenheder. Disse blev fordelt i to sammenlignelige grupper. Fem enheder deltog som interventionsgruppe og skulle bruge reminiscens bevidst i dagligdagen, mens fem enheder deltog som kontrolgruppe.

brug af reminiscensmetoden, oplevede beboerne bl.a. en mindre grad af forværring af demenssymptomerne og livskvaliteten, end det var tilfældet på de plejecentre, hvor man ikke gjorde brug af reminiscensmetoden. Undersøgelsen viste ingen effekt i forhold til beboernes daglige funktionsniveau. To tredjedel af medarbejderne vurderede dog, at brugen af reminiscens styrkede beboerne i deres daglige færdigheder, og knap en tredjedel af medarbejderne fandt, at metoden var med til at reducere problematisk adfærd hos beboerne. En stor del af medarbejderne fandt imidlertid, at den effekt, der kunne opnås ved metoden, var kortvarig.

Effekter på medarbejderne

Undersøgelsen viser, at reminiscensmetoden har flere positive virkninger på medarbejderne på plejecentrene. En del af medarbejderne fandt, at de havde ændret opfattelse af nogle af beboerne i forbindelse med reminiscensforløbet og brugte minder og erindringer mere bevidst end tidligere. De oplevede også, at metoden havde gjort dem bedre til at kommunikere med beboerne.

7.3.4 Marte Meo-metoden

Marte Meo betyder 'ved egen kraft' og henviser til metodens menneskesyn om, at alle mennesker har flere ressourcer, end de er bevidste om, og når man gøres opmærksom på egne ressourcer, er man i stand til at anvende og udvikle ressourcerne i samspil med andre individer.

Video er et centralt element i metoden. Samspil mellem medarbejdere og beboere optages på video, og videoklippene danner derefter baggrund for observation og analyse af samspillet. Det er almindelige dag-

lige samspilssituationer, der videofilmes og anvendes af medarbejderne til at få øje på beboerens sociale kompetencer, kommunikationsmønstre og ressourcer mv. På den baggrund justerer medarbejdergruppen ifølge metoden sin adfærd i forhold til personen med demens og sætter nye mål for hensigtsmæssig udvikling og samspil med den enkelte beboer.

Af tal fra 2010 fremgår det, 36 pct. af kommunerne i deres indsats overfor personer med demens anvender Marte Meo-metoden.

Undersøgelse af Marte Meo på Lindegården i Herning Kommune

Plejhjemmet Lindegården i Herning Kommune introducerede i 2001 Marte Meo-metoden som et kommunikationsredskab og har siden arbejdet på at gøre metoden til en fast del af både medarbejderen og beboernes hverdag. På Lindegården er samtlige af de faste medarbejdere blevet introduceret til metoden. Der er desuden uddannet Marte Meo-specialister, der står for videooptagelserne, analyserne og tilbagemeldingerne til de øvrige medarbejdere, og som har til opgave at sikre, at videoen anvendes som et læringsredskab til afdækning af medarbejdernes personlige ressourcer og ikke til fejlfinding. Der er i 2006-2008 gennemført en undersøgelse af effekterne af Lindegårdens anvendelse af Marte Meo, se boks 7.4.

Evalueringen peger på, at medarbejderne som følge af arbejdet med Marte Meo-metoden har opnået:

- Større fokus på den enkelte beboers evner og behov.
- Et fælles sprog, idet man har udviklet mere ens handlinger i forhold til daglige

Boks 7.4 Undersøgelse af effekterne af Marte Meo på Plejhjemmet Lindegården

CAST har i perioden december 2006 til januar 2008 gennemført en retrospektiv evaluering af effekterne af Plejhjemmet Lindegårdens anvendelse af Marte Meo. Undersøgelsen blev gennemført på baggrund af en litteraturgennemgang, ni interviews med ledere og medarbejdere, en spørgeskemaundersøgelse blandt de fastansatte medarbejdere samt et casestudie, hvor 24 beboerjournaler blev gennemgået.

situationer, samt et redskab til at drøfte og videregive den opnåede viden til kollegaerne.

- Forbedret kommunikation med både beboerne og kollegaer.
- Øget faglighed hos medarbejdere, som bl.a. skyldes, at man har fået ny viden om, hvordan man forholder sig til en beboer med en demens, samt at man er blevet mere handlingsorienteret.

I evalueringen peger medarbejderne desuden på, at anvendelsen af Marte Meo kan bidrage til øget jobtilfredshed, fordi de ved brug af metoden er blevet bedre til at udveksle erfaringer med hensyn til forbedring af pleje.

7.2.5 Kommenteret Udenlandsk Medicinsk Teknologivurdering af bl.a. socialfaglige metoder

Sundhedsstyrelsen kommenterer i Kommenteret Udenlandsk Medicinsk Teknologivurdering (KUMTV)⁶ fra 2010 den svenske rapport "Dementia – Caring, Ethics, Ethical and Economical Aspects" fra 2008, som udgøres af en systematisk litteraturgennemgang af bl.a. nonfarmakologiske interventioner rettet mod personer med demens. Endvidere kommenteres i KUMTV'en den canadiske rapport "Caregiver- and patient-directed interventions for dementia", som ligeledes er fra 2008 og har set på samme område. Med begrebet nonfarmakologiske interventioner menes interventioner, som er ikke-medicinske, herunder forskellige socialfaglige metoder.

Det fremgår, at en del af studierne, der er set på i hhv. Sverige og Canada, ikke finder dokumenteret effekt af interventionerne, men at der samtidig er en andel af studierne, som antyder positive effekter af de forskellige indsatser. De positive resultater ses eksempelvis i forhold til hhv. velbefindende, adfærd og symptomer på depression, men studierne metodemæssige problemer for så vidt angår design, kvalitet og sammenlignelighed bevirker, at det ikke kan dokumenteres entydigt, at indsatserne har en given effekt. Den svenske rapport konkluderer derfor, at der ikke eksisterer et videnskabeligt

grundlag for at støtte specifikke interventioner over for personer med demens, men at effekterne heraf heller ikke kan afvises. Det påpeges i Sundhedsstyrelsens KUMTV, at resultaterne fra hhv. den canadiske og den svenske rapport umiddelbart godt kan overføres til en dansk sammenhæng. På den baggrund konkluderes det, at der mangler videnskabelige dokumentation for effekten af indsatserne, men at dette ikke skal ses som udtryk for, at metoderne ikke virker. Det vurderes i Sundhedsstyrelsens KUMTV, at der er behov for en samlet, koordineret indsats i samarbejde mellem kommuner, regioner, stat og forskningsinstitutioner om systematisk vidensproduktion, evaluering og vidensdeling med henblik på at blive klogere på tilrettelæggelsen af fremtidige indsatser.

7.3 Personer med demens med BPSD (adfærdsforstyrrelser og psykiatriske symptomer ved demens)

Kognitive svækkelser er tydelige symptomer ved demenssygdomme, men også psykiatriske symptomer og adfærdsforstyrrelser ses hyppigt. Disse omfatter emotionelle symptomer som angst, depression, eufori, apati og psykotiske symptomer, såsom hallucinationer og vrangforestillinger, samt adfærdsforstyrrelser i form af motorisk eller verbal hyperaktivitet, nedsatte hæmninger, verbal og fysisk aggression samt ændringer i døgnrytmen.

Adfærdsforstyrrelser hos personer med demens betegnes ofte i sundhedsfaglig sammenhæng for BPSD, som kommer af det engelske Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia'. Adfærdsforstyrrelserne ses hyppigt hos personer med frontotemporal demens (se mere i kapitel 2 om demenssygdomme), men forekommer ikke kun hos denne gruppe. Undersøgelser har vist, at 75-90 pct. af alle personer med demens i større eller mindre omfang på et eller andet tidspunkt i sygdomsforløbet udvikler én eller flere af de nævnte symptomer, og at hyppigheden af symptomerne tiltager, når demenssygdommen er fremskreden.

Adfærdsforstyrrelser hos personer med demens kan medføre svære situationer for den pågældende person, for de pårørende og for medarbejdere, som arbejder med personer med demens. Det er ofte disse ikke-kognitive adfærdsforstyrrelser, som er udslagsgivende for, hvorvidt flytning fra eget hjem til plejebolig er nødvendig, da adfærdsforstyrrelserne kan udgøre en væsentlig belastning for omgivelserne. Samtidig kan omgivelserne påvirke personen med demens i forhold til, i hvor høj grad symptomerne kommer til udtryk, fx i forhold til om der er megen uro omkring personen med demens. Begrebet BPSD fokuserer primært på biologiske faktorer som årsag til symptomerne, men symptomerne kan altså også have baggrund i fx de krav og forventninger, der stilles til personen med demens, i utilstrækkelige plejemæssige rammer eller i overstimulation fra omgivelserne.

Det fremgår af KL's kortlægning af demensområdet⁷, at gruppen af borgere med betydelige adfærdsforstyrrelser i antal forsat kun udgør en lille andel af kommunernes borgere med demens. Det fremgår dog også, at der, til trods for det relativt begrænsede antal, er tale om en gruppe, som kan være ressourcekrævende. Dette skyldes bl.a., at gruppen kan have behov for særlige tilbud og kan optage en betragtelig andel af medarbejdernes tid på grund af deres adfærd. Henvendelser til den nationale videns- og specialrådgivningsorganisation VISO indikerer ligeledes, at gruppen skaber udfordringer i kommunerne. KL's egen kortlægning viser dog også, at kommunerne allerede i dag arbejder målrettet for at kunne imødekomme udfordringerne.

I dette afsnit beskrives status på kommunernes indsats i forhold til personer med demens med adfærdsforstyrrelser samt de særlige udfordringer i forhold til gruppen, som fremgår af bl.a. henvendelser til VISO og KL's kortlægning af demensområdet.

7.3.1 Henvendelser til VISO om personer med demens og adfærdsforstyrrelser

Den nationale videns- og specialrådgivningsorganisation VISO er en del af Servicestyrelsen, som rådgiver kommuner, borgere, institutioner og tilbud i vanskelige sager på det sociale område samt opsamler, udvikler og formidler viden indenfor specialrådgivningsområdet.

VISO har i perioden fra 1. januar 2009 til 1. maj 2010 modtaget knap 145 henvendelser fra kommuner, der ønsker hjælp og vejledning i sager om personer med demens med BPSD. Dette placerer demenssagerne antalsmæssigt i top ti over de typer af sager, VISO yder rådgivning om, set i forhold til en liste med ca. 100 forskellige typer af problemstillinger. Sagerne om svært adfærdsforstyrrede personer med demens fordeler sig relativt jævnt mellem landets kommuner og fordeler sig endvidere på forskellige typer af problemstillinger, men har alle det til fælles, at det er den udadreagerende adfærd hos personen med demens, som er kernen i problematikken. Ofte rummer sagerne en kombination af forskellige problematikker, der berører både personen med demens og medarbejdere, og ikke mindst deres samspil.

Det er vigtigt at understrege, at det som oftest ikke alene er selve adfærden hos personen med, som henvendelsen til VISO drejer sig om. Situationen i forhold til den pågældende kan fx være spidset til i en grad, at det har medført sygemeldinger blandt medarbejdere på det pågældende plejecenter eller den afdeling, hvor den pågældende bor. De konsulenter, som VISO har til rådighed, vil i disse situationer, efter at kommunen har haft et indledende møde med sagsbehandleren fra Servicestyrelsen, komme ud på det enkelte botilbud eller plejecenter. Her indgår man i en periode i en faglig udredning både af medarbejdernes tilgang til den pågældende person og af de organisatoriske forhold.

Løsningen på sagerne vedr. personer med demens med udadreagerende adfærd skal ofte findes i, at man dels får sat fokus på de socialpædagogiske tiltag i medarbejderens praksis, der er nødvendige for bedre at kunne håndtere eller undgå den udadreagerende adfærd, og dels får sat fokus på at

sikre koblingen mellem ledelse og faglighed på stedet. I forbindelse med sidstnævnte er det ikke mindst vigtigt at få inddraget demenskoordinatoren i kommunen, som i det daglige kan være med til at give faglig sparring eller supervision. I nogle tilfælde vil der dog skulle iværksættes større tiltag, som fx indebærer, at man skærmer den pågældende i større eller mindre grad.

Endelig er det givtigt at få øget opmærksomheden på den pågældendes livshistorie og andre personlige forhold. Dette kan være en nøgle til at forstå og håndtere personens adfærd – fx bevidstheden om, at en ældre mand, som har fået stillet en demensdiagnose, tidligere i livet har besiddet en position som leder el. lign. Sådanne oplysninger kan være med til at belyse hans handlingsmønstrene i demenssygdommen.

7.3.2 Vold og trusler i ældreplejen

Personer med demens med BPSD kan være medvirkende til et krævende arbejdsmiljø for medarbejdere i plejesektoren. I 2008 foretog FOA en undersøgelse af arbejdsmiljøet for deres medlemmer, som bl.a. tæller medarbejdere i hjemmeplejen og på plejeboligområdet. Det fremgik af undersøgelsen, at 52 pct. af de ansatte på plejehjem og i plejeboligcentre har været udsat for vold eller trusler indenfor en periode på ét år, mens det samme er tilfældet for 28 pct. af de ansatte i hjemmeplejen. Sammenlagt har 44 pct. af FOA's medlemmer i social- og sundhedssektoren været udsat for vold eller trusler indenfor en periode på et år. Det fremgår ikke af undersøgelsen, hvilke volds- eller trusselsepisoder disse tal omfatter, men tallene indikerer, at det er væsentligt, at medarbejderne besidder de rette redskaber i form af kompetencer og metoder til at håndtere patienter og beboere, som har udadreagerende adfærd.

Hele FOA's undersøgelse kan findes på organisationens hjemmeside www.foa.dk.

7.3.3 Kompetenceudvikling om BPSD

Det kan være en faglig udfordring at skulle rumme både den faglighed, som er målret-

tet de mere rolige personer med demens og andre ældre, og én eller flere borgere på fx en afdeling på et plejeboligcenter, som i svær grad lider af BPSD.

Det fremgår af KL's kortlægning af demensområdet, at de kommunale demenskoordinatorer og institutionsledere gennem de seneste år har haft fokus på udfordringerne i takt med, at kommunerne har fået flere borgere med BPSD. I en længere række kommuner har kommunale specialister uddannet sig til at kunne varetage de nye opgaver. Udfordringen består dog i at få denne viden spredt ud til den betydeligt større kreds af medarbejdere, som dagligt varetager pleje- og omsorgsopgaverne. Kommunerne har en række gode erfaringer fra den øvrige demensindsats, hvor det er lykkedes at skabe et solidt vidensfundament på alle niveauer i organisationen.

I KL's kortlægning påpeges, at det fremadrettet kan overvejes, om medarbejdergruppen omkring denne gruppe af borgere højere grad bør sammensættes af medarbejdere med forskellig faglig baggrund. Det vurderes i den forbindelse, at gruppen af medarbejderne i ældresektoren, som har en relativt kort uddannelsesbaggrund, kan mangle de specifikke faglige kompetencer, der kræves for at arbejde med borgere, som har BPSD i svær grad. Det fremgår i den forbindelse, at en række kommuner allerede arbejder med at indhente ny viden både i psykiatrien og indenfor den specialiserede socialpædagogiske indsats.

I øvrigt kan nævnes, at arbejdsmarkedsuddannelserne (AMU) på social- og sundhedsområdet og det pædagogiske område, som udbydes af social- og sundhedsskoler og enkelte professionshøjskoler over hele landet (se mere i kapitel 13 om uddannelse og kompetenceudvikling), bl.a. udbyder uddannelse vedr. uhensigtsmæssig adfærd og udadreageren ved demens.

7.3.4 Organisatoriske rammer i forhold til FTD og BPSD

Kommunerne, som indgik i KL's kortlæg-

ning, vurderer, at de i samarbejde med egen læge magter langt hovedparten af sager, hvor personer med demens lider af adfærdsforstyrrelser. Men i en lille andel af de samlede forløb er der tale om så store udfordringer, at det vurderes, at de kommunale specialister ikke selv kan løse opgaven. Udfordringen består ifølge kortlægningen bl.a. i, at opgaven med kommunalreformen er flyttet fra at have afsæt i psykiatrien til nu at have afsæt i socialområdet. I den forbindelse vurderer kommunerne, at de mangler den tidligere faglige bistand fra det regionale psykiatriområde.

Supervision og lign. fra videnspersoner kan ofte være én af vejene til at løse problemer med borgere med denne type adfærd. Der er som tidligere nævnt behov for en kobling mellem brug af fx kommunens demenskoordinator, de gerontologiske teams og lign., når problemer i forhold til denne gruppe borgere opstår. Desuden er et kontinuerligt fokus på mulige løsninger i personalegruppen også nødvendigt, hvis problemerne skal forebygges, viser bl.a. erfaringerne fra VISO-sagerne.

Det fremgår af KL's kortlægning, at en række kommuner har haft positive erfaringer med at få etableret nye specialiserede enheder. Det pointeres i den forbindelse, at specialiserede enheder og stillinger bør ses som et supplement til det øvrige ældreområde. Der vil være mange snitflader mellem det traditionelle ældreområde og demensområdet generelt. Derfor skal den ydre ramme være en fælles organisation. De kommunale specialister vurderer, at der på dette særlige område er en risiko for, at indsatsen kan udvikle sig i en retning, hvor der kommer for meget fokus på specialet og dermed "silotænkning".

Endvidere påpeges det, at der også på myndighedsniveau er behov for at få skabt forståelse for gruppen af personer med demens med BPSD. Det vurderes givtigt med et tæt samarbejde mellem de kommunale demenskonsulenter/-koordinatorer og visitatorerne i det enkelte visitationsforløb for

at sikre gode helhedsvurderinger og afgørelser.

7.4 Andre personer demens med særlige behov

Foruden gruppen af personer med demens, som har BPSD, er der endvidere andre grupper af personer med demens, som på anden vis end ved selve demensdiagnosen skiller sig ud, og som kan skabe særlige udfordringer for kommuner og regioner. Det er grupper, som af forskellige årsager kan have behov for at få tilbud stillet til rådighed, som tager højde for deres særlige kendetegn.

Eksempler på personer med demens med særlige behov, som erfaringsmæssigt kan skabe særlige udfordringer, er følgende: Yngre med demens – herunder personer med misbrugsproblemer – udviklingshæmmede med demens samt personer med demens med anden etnisk baggrund end dansk. Det er grupper, som har vidt forskellige kendetegn, men har dét tilfælles, at deres behov ikke nødvendigvis bliver stillet af de mere traditionelle, bredt favnende tilbud til ældre personer med demens, som sygehuset, kommunen, eller frivilligsektoren tilbyder.

Endvidere er det en særlig udfordring for fx kommunerne, at antallet af personer inden for de nævnte grupper typisk er begrænsede. Dette er en udfordring fordi, at det på den baggrund kan være vanskeligt at samle grundlag for at etablere de særlige tilbud, som er målrettet grupperne. På den baggrund kan der eventuelt være behov for at etablere aktiviteterne i et samarbejde mellem flere kommuner eller andre aktører.

I dette afsnit beskrives karakteristika samt indsatser i forhold til de nævnte tre grupper af personer med demens med særlige behov.

7.4.1 Yngre med demens

Demenssygdommen bliver ofte forbundet med ældre mennesker, men sygdommen rammer, som det er beskrevet i kapitel 2 voksne i alle aldre. Når man anvender beteg-

nelsen 'yngre med demens' menes typisk personer, som lider af demens og er under 65 år.

Der findes omkring 5000 yngre med demens i Danmark. For denne gruppe vil en demensdiagnose ofte indebære om end endnu større omvæltninger i tilværelsen, end det er tilfældet for ældre personer med demens. De yngre med demens er fx, når diagnosen stilles, ofte aktive på arbejdsmarkedet og har måske hjemmeboende børn. Desuden vil presset på en eventuel ægtefælle også være betragteligt, bl.a. fordi vedkommende typisk stadig har mange år som aktiv på arbejdsmarkedet foran sig.

I det følgende beskrives særlige forhold vedr. yngre med demens samt erfaringer med målrettede tilbud til denne gruppe.

Selvopfattelse og identitet hos yngre med demens

At etablere en ændret selvopfattelse, når man får stillet en demensdiagnose, er en udfordring for alle personer med demens, uanset alder. Disse forhold er dog generelt set endnu mere udtalte for gruppen af borgere, som får stillet demensdiagnosen i en relativt ung alder.

Både i national og i international sammenhæng er den hidtidige forskning i de særlige forhold, som gør sig gældende for gruppen af yngre med demens, begrænset.

Et studie foretaget på baggrund af data fra både USA og Storbritannien har beskæftiget sig med selvopfattelse og identitet hos yngre med demens⁸. Undersøgelsen, som er baseret på dybdegående interviews og fokusgruppe-interviews med hhv. yngre med demens og deres pårørende, afdækkede begge parters oplevelser i forhold til forandringer i selvopfattelse indenfor flere dimensioner, herunder arbejdsliv, socialt liv og personlig identitet.

Resultaterne af undersøgelsen viste, at selvopfattelse hos personen med demens i forhold til at være en del af arbejdsmarkedet er

noget af det første, der bliver ændret med sygdommen. Dette forklares med, at der relativt tidligt i sygdomsforløbet kan iagttages forandringer hos personen med demens i arbejdssammenhænge. Demenssygdommens symptomer bemærkes således ofte tydeligt på arbejdspladsen.

Også i forhold til bevarelse af sociale netværk viste undersøgelsen, at stort set alle deltagerne i undersøgelsen oplevede umiddelbare begrænsninger. Social isolation er, viser undersøgelsen, endnu mere udtalt i forhold til familier med yngre med demens, end det er tilfældet for ældre personer med demens og deres pårørende, fordi kontrasten til livet før sygdommen er endnu mere markant

Målrettede tilbud til yngre med demens

Det fremgår af KL's kortlægning af demensområdet, at familier, som i dag rammes af demens i en ung alder, ofte oplever, at de kommunale tilbud er målrettet ældre borgere. Dette bekræftes delvist at en undersøgelse blandt kommunerne, foretaget af Servicestyrelsen i 2010, hvoraf det fremgår, at kun ca. 30 pct. af kommunerne stiller særligt målrettede tilbud til yngre med demens til rådighed.

Som det er beskrevet i kapitel 3 kan personer med demens ved at holde sig aktive vedligeholde funktioner længere ind i sygdomsforløbet, end hvis de ikke er aktive. Dette er et vigtigt supplement til den medicinske behandling. Tilbud til yngre med demens kan også, som det er beskrevet ovenfor, i bedste fald have en positiv effekt på selvværdet for personen med demens og bidrage til at give vedkommende værktøjer til at håndtere dagligdagen. Endelig har den yngre med demens og deres pårørende mulighed for at etablere sociale kontakter gennem tilbudene.

Der blev i finanslovsaftalen i 2003 i alt afsat 13 mio. kr. øremærket udvikling og etablering af dag- og aktiveringstilbud til yngre personer med demens. I 2004 modtog 22 projekter samlet ca. 9 mio. kr. i støtte fra en

ansøgningspulje til at stimulere og udvikle tilbud til den særlige gruppe af yngre med demens. Projekterne modtog hver mellem 50.000 og 750.000 kr. Da projekterne samlet set havde 207 brugere, betyder det, at hver bruger i gennemsnit blev støttet med ca. 43.000 kr.

18 af projekterne kan karakteriseres som direkte brugerrettede. Dette omfatter:

- etablering af aktiviteter af fysisk, social og kulturel karakter
- oprettelse af væresteder
- behovsundersøgelse
- opsøgende arbejde

Fire af projekterne arbejdede indirekte med brugerne. Disse projekter omhandler:

- kompetenceudvikling
- forskning

Aktiviteterne fra puljen til dag- og aktive-ringstilbud til yngre med demens er blevet evalueret. Denne evaluering viser en stor spændvidde i projekternes indsatsområder. Der tegner sig overordnet et billede af, at projekterne i vid udstrækning har indfriet formålet, som var at forhindre social isolation, skabe meningsfulde aktiviteter, skabe tilbud og aktiviteter, der er fleksible både indholdsmæssigt og over døgnet, og medvirke til at aflaste pårørende. På baggrund af evaluering

er udarbejdet et metodekatalog, som bruges til at inspirere til nye projekter i hele landet.

Evalueringen og metodekataloget kan findes på www.servicestyrelsen.dk

Af boks 7.5 fremgår et eksempel på et tilbud til yngre med demens, hvor der er lagt vægt på, at personerne med demens selv er aktive i planlægningen og etableringen af tilbuddet.

Personer med demens og alkoholmisbrug

Blandt gruppen af yngre med demens er en mindre andel, som foruden demenssygdommen lider af et alkoholmisbrug samt eventuelt andre sygdomme som følge af den livsstil, misbruget typisk indebærer. En person med demens, som er eksempelvis er hjemmeboende, har et alkoholmisbrug og måske tilmed diabetessygdom, kan medføre komplekse udfordringer, når det drejer sig om udførelsen og tilrettelæggelsen af bl.a. den kommunale pleje- og omsorgsindsats. På den ene side har personen med demens ret til selvbestemmelse i forhold til misbruget og livsstilen generelt, mens medarbejderne på den anden side så vidt muligt skal foretage en pleje- og omsorgsindsats, som er fagligt forsvarlig. Endvidere har kommunen pligt til at søge at forebygge og sikre, at medarbejderne ikke udsættes for fysisk eller psykisk risikofyldt arbejde.

Boks. 7.5 Kreativ højskole for yngre med demens i Odense Kommune

Odense Kommunes Rådgivningscenter for Demens har som udviklingsprojekt i perioden fra januar 2009 til januar 2010 etableret en 'Den Landsdækkende Kreative Højskole for yngre og tidligt demensramte'.

Formålet med udviklingsprojektet er netop at inddrage personen med demens og hans eller hendes pårørende i processen med planlægningen og etableringen af en landsdækkende kreativ højskole. Det er derfor yngre med demens, der selv skal finde frem til et koncept, som er attraktivt - også for brugere, som har svært ved at komme hjemmefra på grund af sygdommen.

I januar 2010 blev den første kreative højskole afholdt. Der deltog 17 personer med demens fra hele landet, fire faglige ressourcepersoner samt to deltagere fra Alzheimerforeningen. Det er tanken, at der fremover kan etableres flere højskoleophold i løbet af året.

I et forskningsprojekt foretaget af forsker ved Institut for Psykologi og Uddannelsesforskning på RUC, Anne Liveng, i samarbejde med Østerbro hjemmepleje, blev personer med sådanne komplekse udfordringer interviewet i forhold til ønsker til pleje⁹. De interviewede pegede i den forbindelse på, at de ønsker at leve det liv, de altid har gjort, og at pleje- og omsorgspersonale skal understøtte dette ved, at personen med demens fortsat får lov at bestemme fx, hvor meget man vil drikke, og hvordan man generelt vil leve sit liv. Dette kan være vanskeligt for medarbejderne at håndtere.

Af boks 7.6 fremgår, hvordan Københavns Kommunes Demensteam yder rådgivning i sådanne sager.

7.4.2 Udviklingshæmmede med demens

Indenfor de seneste år har der været en voksende opmærksomhed rettet mod demens hos udviklingshæmmede, ikke mindst på grund af, at antallet af udviklingshæmmede med demens er steget betydeligt de sidste 10-15 år.

Statistiske beregninger viser, at antallet vil stige yderligere, da udviklingshæmmede som resten af befolkningen generelt lever

Boks 7.6 Københavns Kommunes Demensteam

I Københavns Kommune har etableret en tværfaglig konsulentenhed, kaldet Demensteamet, som kan tilkaldes af medarbejdere i plejesektoren ved særligt vanskelige problemstillinger. Demensteamet arbejder ud fra en konsultativ tilgang, hvor medarbejderne hjælpes i problemløsningen gennem eksempelvis supervision, faglig vejledning og undervisning. En indsats kan bestå af vejledning til medarbejderne i forhold til, hvordan den enkeltes ret til at bestemme over sit eget liv efterleves, samtidig med at omsorgspligten overholdes. Vejledningen vil altid tage udgangspunkt i den enkeltes situation, og hvordan denne bedst muligt kan løses ad pædagogisk vej, samt hvornår og hvordan man skal gribe til magtanvendelse, hvis personen med demens udsætter sig selv eller andre for fare.

Eksempler på tiltag i forhold til personen med demens i ovennævnte tilfælde kunne være, at:

- brandsikre hjemmet med forskellige hjælpemidler og teknologier, hvis vedkommende ryger,
- igangsætte ernæringsterapi, så man sikrer, at vedkommendes tilstand ikke forværres yderligere,
- forebygge vitaminmangel og deraf følgende øget faldtendens samt
- hjælpe/motivere vedkommende til behandling af diabetes samt i håndteringen af alkoholmisbruget.

Rådgivning til medarbejderen kunne desuden bestå i, at forholdet til personen med demens ikke bør belastes unødigt (eksempelvis ved at skabe konflikter med vedkommende, fordi man forsøger at bestemme, hvor meget alkohol, den pågældende må drikke) samt i en opfordring til, at medarbejderne indgår i et tæt samarbejde med borgerens egen læge til i forhold til, hvornår det er farligt ikke at gribe ind, borgerens sygdom og situation taget i betragtning (eksempel viden om, hvad skal blodsukkerværdierne være, for at det er helt nødvendigt at medarbejderne griber ind, hvilke symptomer skal man reagere på, og hvornår bør lægen tilkaldes).

Læs mere om Demensteamet i Københavns Kommune på www.demensteamet.dk

længere i dag end tidlige. Samtidig får udviklingshæmmede demenssygdomme 3-4 gange så hyppigt som normalbefolkningen og debuterer ofte allerede i 40 års-alderen eller tidligere. Især udviklingshæmmede med Downs syndrom bliver ramt af demenssygdomme.

Demenssygdomsforløbet udvikler sig hurtigere blandt personer med udviklingshæmning, og udredning for denne gruppe kræver andre metoder end de, som anvendes over for de øvrige personer med demens (se kapitel 3 om metoder til udredning af demens). Endvidere viser erfaringer dels, at det traditionelle plejesystem på ældreområdet har svært ved at rumme ældre borgere med udviklingshæmning og demens, og dels, at udviklingshæmmede med demens har andre behov for pleje og omsorg end de øvrige udviklingshæmmede, som fx bor i botilbud til udviklingshæmmede.

Viden om området er søgt tilvejebragt i flere projekter, som beskrives i det følgende.

Projekt Demens hos udviklingshæmmede

Det blev i finanslovsaftalen for 2005 afsat i alt 2 mio. kr. til at udvikle, afprøve og evaluere efteruddannelses tilbud til medarbejdere, som beskæftiger sig med udviklingshæmmede med demens.

Kurserne bestod af fire moduler: I modul 1 fik deltagerne viden om demenssygdomme samt kompetencer i forhold til at genkende og observere demens hos udviklingshæmmede. På modul 2 udviklede deltagerne deres kompetencer i forhold til udredningsmetoder samt metoder til det daglige arbejde med udviklingshæmmede med demens, især for bedre at kunne tilpasse indsatsen til udviklingshæmmede med demens og deres behov. Modul 3 satte fokus på de fysiske rammer og miljøets betydning, herunder tilrettelæggelsen af et meningsfuldt hverdagsliv med tilhørende aktiviteter. Det 4. og sidste modul havde viden om lovgivning, pårørendes retsstilling og etik i forhold til denne særlige gruppe som tema.

Projektet blev evalueret med henblik på at komme med anbefalinger i forhold til uddannelse af medarbejdere på området og viste generelt stor tilfredshed med udbyttet af kurserne. I evalueringsrapporten blev der peget på en række elementer, som med fordel kunne indgå i en uddannelse til medarbejdere, der arbejder med demensramte udviklingshæmmede. Målet med afdækningen var således at give et grundlag for at udvikle et uddannelses- eller kompetenceudviklingsforløb. Dette forløb udviklede og afholdte Oligofreniklinikken efterfølgende i samarbejde med Holstebro Kommune. Kurserne udbydes fortsat i 2010.

Mere information om kurserne samt oven for nævnte evalueringsrapport kan findes på www.servicestyrelsen.dk.

Vidensindsamling i danske kommuner om ældre udviklingshæmmede

Jysk socialforsknings- og evalueringssamarbejde (JYFE) og Servicestyrelsen har etableret et samarbejde i relation til temaet ældre udviklingshæmmede med fokus på at tilvejebringe et vidensgrundlag på området. I den forbindelse har 64 kommuner bidraget til en kortlægning af området. Med kortlægningen er der skabt et overblik over kommunernes generelle oplevelser for så vidt angår ældre udviklingshæmmede. Ligeledes samler kortlægningen viden om, hvilke udfordringer kommunerne oplever at stå med samt viden om kommunernes håndtering af disse udfordringer. Resultaterne af kortlægningen findes i rapporten 'Ældre udviklingshæmmede – vidensindsamling i danske kommuner' fra 2010.

Det fremgår af kortlægningen, at mange af kommunerne angiver, at demens er en af de større udfordringer i forhold til den fremtidige indsats – både i forhold til antal af tilbud og i forhold til det kvalitative indhold. Kortlægningen viser endvidere, at en del af kommunerne har gennemført analyse af området for udviklingshæmmede eller har planer om at gennemføre en analyse. Analyserne har i langt de fleste tilfælde sigte på boligbehovet og i enkelte tilfælde ligeledes dagtilbud.

En stor del af kommunerne har oprettet eller er på vej til at oprette særlige tilbud til udviklingshæmmede med demens. Nogle kommuner benytter de almene demenstilbud. En del angiver, at det er af mangel på særlige tilbud til udviklingshæmmede og problematiserer disse tilbuds egnethed ud fra en faglig vurdering. Bl.a. angives det, at det generelle plejesystem erfaringsmæssigt har svært ved at rumme ældre borgere med udviklingshæmning og det støttebehov, der gør sig gældende hos denne særlige gruppe.

Generelt oplever kommunerne også, at de står med en udfordring i forhold til de personalemæssige kompetencer. Flere kommuner benytter kommunens demenskoordinatorer som særlige videnspersoner, som kan supervisere og kvalificere den indholdsmæssige del af tilbuddene. Nogle kommuner angiver, at medarbejderne har været på særlige kursus om udviklingshæmmede og demens. Kommunerne efterspørger kompetenceudvikling på området. I den forbindelse kan nævnes at arbejdsmarkedsuddannelserne (AMU) (se mere i kapitel 13 om uddannelse og kompetenceudvikling) udbyder et uddannelsesforløb vedr. Arbejdet med ældre udviklingshæmmede.

Med afsæt i samarbejdet mellem Jysk socialforsknings- og evalueringssamarbejde (JYFE) og Servicestyrelsen igangsættes i 2011 nye tiltag, som skal støtte indsatsen på området for ældre udviklingshæmmede. Der er afsat midler hertil.

7.4.3 Personer med demens med anden etnisk baggrund end dansk

Ældre borgere med anden etnisk baggrund end dansk med demens adskiller sig på nogle punkter generelt fra gruppen af øvrige ældre med demens. For det første kan der i forskning registreres en forhøjet andel personer med demens blandt gruppen af ældre med anden etnisk baggrund end dansk, sammenlignet med ældre danskere. Samtidig kan der ses en underdiagnosticering i forhold til gruppen som følge af bl.a. manglende oplysning om sygdommen og kulturelle 'slagsider' i de test, der tages i forbindelse med en

demensudredning (se mere om metoder til udredning af demens i kapitel 3).

Et forskningsprojekt foretaget af Psykiatrisk Center Glostrup i 2006 havde bl.a. til formål at beskrive ældre tyrkiske indvandreres helbredstilstand, for så vidt angår demenslidelser, samt at søge at vurdere om et almindeligt brugt screeningsinstrument for demens var anvendeligt. Undersøgelsen viste, at forekomst af demenslidelser blandt de tyrkiske indvandrere var 13,3 pct. og dermed større end den skønnede forekomst på 7 pct. i den danske befolkning. Kun én ud af de ca. 550 ældre med tyrkisk baggrund, som deltog i undersøgelsen, havde fået en demensdiagnose før projektets start¹⁰.

Tendensen til en underrepræsentation af personer med anden etnisk baggrund end dansk i forbindelse med demensudredning bekræftes af Neuropsykolog T. Rune Nielsen og Professor Gunhild Waldemar fra Neurologisk Klinik på Rigshospitalet, som har foretaget en litteratursøgning af området¹¹. De særlige barrierer, som gør sig gældende i forhold til gruppen af personer med demens med anden etnisk baggrund end dansk, har dog ikke udelukkende at gøre med udredning og diagnosticering. Sproglige og kulturelle udfordringer samt familieforhold kan endvidere skabe udfordringer. Dette bekræftes ligeledes af T. Rune Nielsen og Gunhild Waldemar.

Sproglige og kulturelle udfordringer

Gruppen af ældre borgere med anden etnisk baggrund end dansk rummer mange forskellige nationaliteter og er meget forskelligartet, både socialt og kulturelt. Generelt kan det betegnes som en udfordring, at sproglige og kulturelle barrierer kan forstærkes som følge af en demenssygdom, hvor de kognitive evner svækkes. Borgere med anden etnisk baggrund end dansk, som fx er kommet til Danmark som indvandrere eller flygtninge og derfor har skiftet land og sprog, kan, hvis de rammes af en demenssygdom, gradvist glemme det tillærte sprog, mens det oprindelige sprog og de kulturelle vaner fra oprindelseslandet bevares. Dette

skaber udfordringer i forhold til at kunne kommunikere med og yde en tilfredsstillende omsorg og pleje for denne gruppe af personer med demens.

I Sverige har tidligere studier af tosprogede personer med demens afdækket, hvordan interaktionen og kommunikationen fungerer mellem de tosprogede og medarbejdere i plejesektoren²². Ved hjælp af videooptagelser er det dokumenteret, hvordan personen med demens bliver forvirret og frustreret over, at medarbejderne ikke forstår vedkommende. Det fremgår endvidere af studiet, at situationen ligeledes er frustrerende for medarbejderne.

Som det er beskrevet i kapitel 8 om støtte, rådgivning og aflastning til personer med demens og pårørende, er en god kontakt til de pårørende til en person med demens central for en sammenhængende demensindsats i kommunerne. I den forbindelse kan der – foruden de sproglige barrierer – også være særlige forhold vedr. de familiemæssige forhold, som skaber udfordringer for tilrettelæggelsen af forløbet for en person med demens med anden etnisk baggrund end dansk. Der kan fx være behov for forventningsafstemning mellem familien og myndighederne i forhold til plejen og omsorgen for familiemedlemmet med demens.

Indsatser i forhold til etniske minoriteter og demens

I forbindelse med Sundhedsstyrelsens KUMTV fra 2010 (se afsnit 7.2.5 ovenfor) ses på eventuelle studier af interventioner, der fokuserer på betydningen af etnicitet og kultur i omsorgen for personer med demens. I den forbindelse konstateres, at der mangler forskning på området. Ingen af de inkluderede studier undersøger, hvilken betydning demenssygdom har for forskellige kulturer mv.

I Storbritannien er der i 2009 foretaget et studie af området²³. Resultaterne fra dette bekræfter, at der kan eksistere barrierer i forhold til demens og etniske minoriteter. Disse barrierer kan, ifølge undersøgelsens

resultater, skyldes: Familieforhold, fordomme, frygt for stigmatisering, sproglige barrierer, manglende viden, andre forventninger til plejeindsatsen, tidligere dårlige erfaringer med myndigheder, forskelle mellem kulturer specifikt i forhold til demenssygdommen, religiøse forhold samt generelle forståelsesmæssige barrierer mellem medarbejdere og personer med demens samt deres familier, som kan føre til fejlagtige slutninger og misforståelser i konkrete situationer.

I Danmark blev der 2006 afsat en pulje på 13 mio. kr. til en ansøgningspulje til en generel styrket indsats over for ældre med anden etnisk baggrund end dansk. Ansøgningspuljens havde til formål at:

- Forebygge og afhjælpe sociale og sundhedsmæssige problemer blandt etniske ældre
- Fremme dialogen mellem de etniske ældre og deres pårørende og den kommunale ældrepleje
- Motivere og øge gruppens deltagelse i lokale aktiverende og forebyggende foranstaltninger
- Forbedre indsatsen over for etniske ældre med demens samt forbedre samspillet/dialogen med de pårørende.

En række projekter, der spænder fra sundhedsforebyggende arbejde til lokale foreningsaktiviteter, har modtaget støtte fra puljen.

Også Ældre Sagen og Dansk Flygtningehjælp er tidligere støttet fra satspuljen til at udføre en særlig indsats over for målgruppen af ældre med anden etnisk baggrund end dansk.

Der kan læses mere om initiativer i forhold til denne gruppe og resultater heraf på Servicestyrelsens hjemmeside www.servicestyrelsen.dk.

7.5 Opsamling

I kapitlet er set på den plejefaglige indsats overfor personer med demens, herunder i forhold til anvendelsen af forskellige so-

cialfaglige metoder. Der er også blevet redegjort for erfaringer vedr. de grupper af personer med demens, som skiller sig ud fra flertallet og har særlige behov, herunder personer med demens med adfærdsforstyrrelser (BSPD), yngre med demens, udviklingshæmmede med demens og personer med demens med anden etnisk baggrund end dansk.

For så vist angår udbredelsen af socialfaglige metoder viser Servicestyrelsens undersøgelse fra 2010, at en lang række af kommuner anvender forskellige socialfaglige indsatser i pleje- og omsorgsindsatsen. Det konkluderes dog – bl.a. på baggrund af I Sundhedsstyrelsens KUMTV fra 2010 – at der er behov for en højere grad af koordinering af viden om indsatserne mellem fx kommuner med henblik på den fremtidige tilrettelæggelse af de socialfaglige indsatser.

Af kapitlet fremgår, at kommunerne er rustede til at håndtere langt størstedelen af tilfældene, hvor personer med demens lider af BPSD. Bl.a. relativt hyppige VISO-sager indikerer dog, at en mindre andel af denne gruppe medfører betragtelige udfordringer for de kommunale medarbejdere og andre. Der kan med fordel foretages en opsamling af viden samt udvikles generelle metoder/redskaber til at håndtere sagerne på dette område til støtte af indsatsen på området i kommunerne.

I forhold til yngre med demens og deres familier fremgår det, at disse borgere kan

være udfordret i højere grad end de ældre med demens, idet både personen med demensdiagnosen og den pårørende typisk fortsat er erhvervsaktive og endvidere kan have hjemmeboende børn. Det fremgår, at der derfor kan være behov for målrettede tilbud for yngre med demens, mens disse stadig bor i eget hjem, for derved at aflaste den pårørende samt forebygge behovet for hjælp eller plejebolig. Der er tidligere afsat puljemidler målrettet dette område.

En kortlægning fra 2010 af området for ældre udviklingshæmmede viser, at en stor andel af kommunerne er i gang med at foretage analyser af området med henblik på at kunne håndtere et stigende antal udviklingshæmmede med demens i fremtiden. Der er i forlængelse af kortlægningen planlagt og afsat midler til nye initiativer på området for ældre udviklingshæmmede.

På området for personer med demens med anden etnisk baggrund end dansk har kapitlet vist, at der kan eksistere en række barrierer. Målrettede tiltag kan eventuelt bidrage til at afhjælpe disse barrierer, herunder rekruttering af frivillige fra etniske minoritetsgrupper til demenstilbud og samarbejde med eksisterende foreninger for minoritetsgrupper. Der er tidligere afsat puljemidler med henblik på generelt at understøtte området for ældre med anden etnisk baggrund end dansk.

KAPITEL 8. STØTTE, RÅDGVNING OG AFLASTNING TIL PERSONER MED DEMENS OG PÅRØRENDE

Udviklingen af demens betyder væsentlige forandringer i hverdagen, både for den, der udvikler sygdommen, og for de pårørende. Dette kapitel beskriver indledningsvist hverdagen og livskvaliteten for personer med demens og deres pårørende. I kapitlet beskrives dernæst den række af muligheder for rådgivning og støtte, dag- og aktivitets-tilbud samt afløsning og aflastning, der i dag tilbydes personer med demens og deres pårørende. Endelig skitseres den generelle oplysningsindsats i forhold til demens.

8.1 Hverdagen med demens

To undersøgelser, gennemført de seneste år, kortlægger hverdagen og livskvaliteten for personer med demens og deres pårørende, se boks 8.1. Der er i begge undersøgelser fokus på personer med let til moderat demens, der typisk bor i eget hjem.

Livskvalitet

DAISY-undersøgelsen viser, at de fleste personer med demens og pårørende er glade og tilfredse med deres dagligdag, jf. figur 8.1. De pårørende angiver dog, som det fremgår,

en betydelig mindre grad af tilfredshed med deres dagligdag, end de personer med demens gør. Således angiver godt 50 pct. af personerne med demens, at de er glade og tilfredse med deres dagligdag, mens det samme gælder for 34 pct. af de pårørende.

Opgaver i dagligdagen

Figur 8.2 viser, at over halvdelen af personerne med demens må opgive vigtige opgaver i dagligdagen i sygdommens tidlige fase, jf. DAISY-undersøgelsen. Der er dog stor forskel på de pårørendes og personer med demens' besvarelser, hvilket måske kan skyldes, at mange af personerne med demens har glemt eller har manglende indsigt i, at der er opgaver, de ikke længere påtager sig. De opgaver, som personen med demens opgiver allerede i starten af sygdomsforløbet, er typisk huslige opgaver, familiebesøg, havearbejde, personlig hygiejne, økonomi og personlig papirer.

Efterhånden som personen med demens får vanskeligere ved at opfylde sine forpligtelser i samlivet og varetage egne personlige

Boks 8.1 Undersøgelser om hverdagen med demens

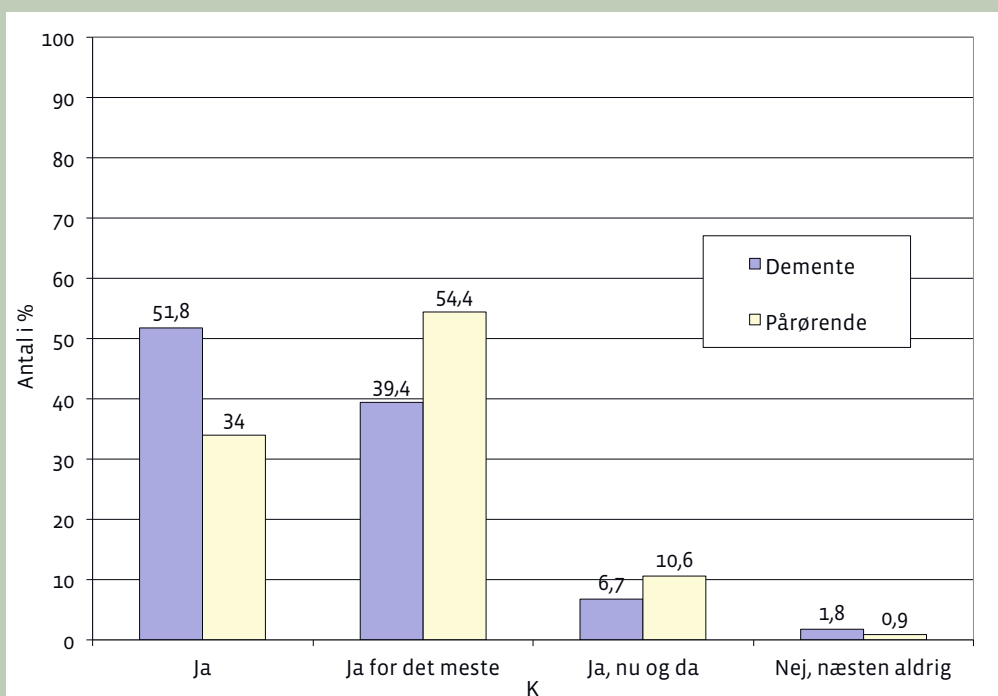
DAISY (Dansk Alzheimer Interventions Undersøgelse)

Som led i DAISY-projektet er der gennemført en spørgeskemaundersøgelse om personer med demens og deres pårørendes dagligdag, sociale kontakter og kendskab til sociale tilbud. Der indgår 330 nydiagnosticerede personer med demens og deres 330 pårørende i undersøgelsen. De pårørende er i 60 pct. af tilfældene enten gift eller samlevende med personen med demens. Spørgeskemaundersøgelsen er gennemført af Nationalt Videnscenter for Demens i 2004-2005 for Servicestyrelsen.

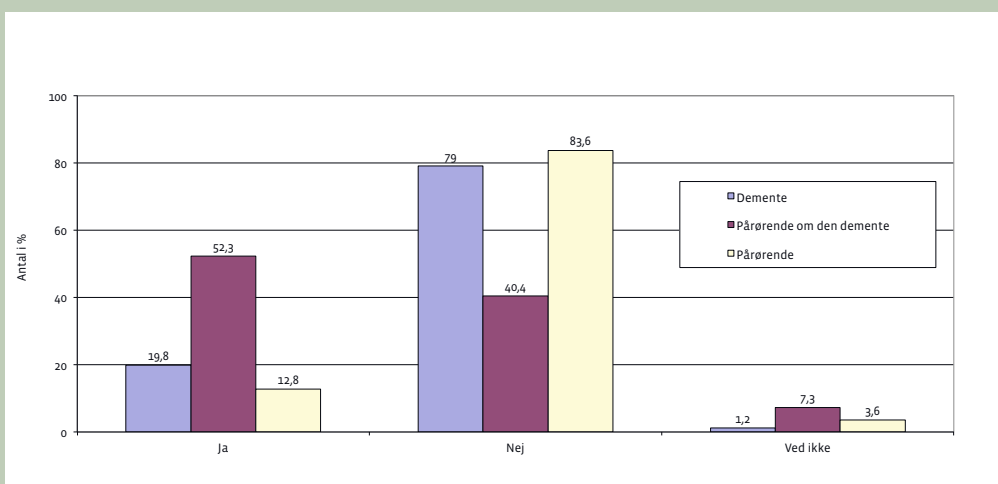
CAST (Center for Anvendt Sundhedstjenesteforskning)

CAST har gennemført en spørgeskemaundersøgelse om pårørendes hverdag og interesse i forskellige sociale tilbud. Der indgår 153 pårørende til personer med demens i undersøgelsen. 60 ud af 153 pårørende er enten gift eller samlevende med en person med demens i den tidlige sygdomsfase. Undersøgelsen er gennemført af CAST i 2006 for Servicestyrelsen.

Figur 8.1 Er De glad og tilfreds med Deres daglige tilværelse?



Figur 8.2 Er der vigtige opgaver i dagligdagen, De har opgivet for nylig som følge af Deres /Deres pårørendes demenssygdom? Hvis Ja, angiv hvilke opgaver?



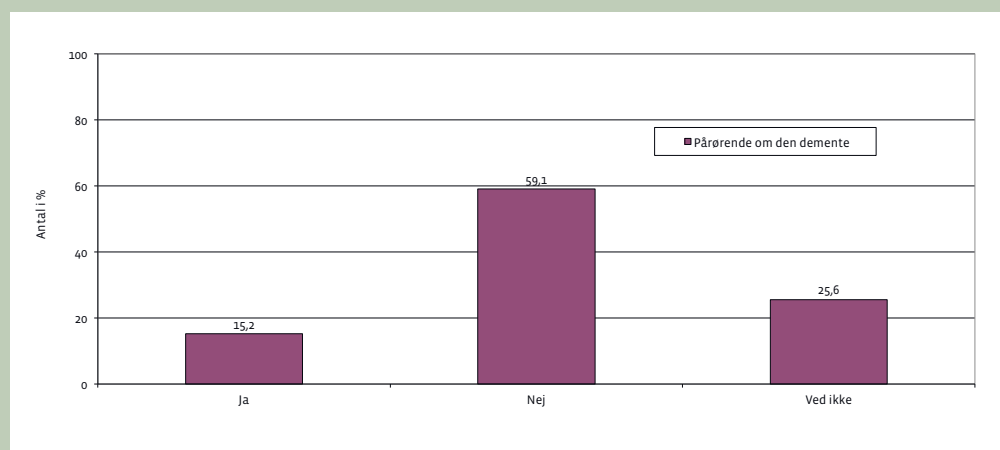
behov, vil rollefordelingen mellem personen med demens og den pårørende forskydes. Det kan være forbundet med konflikter, fx i de situationer, hvor der skal træffes beslutning om bilkørsel, pengesager, husførelse og aflastning af den pårørende, jf. CAST-undersøgelsen.

Opsyn og kontrol

En hverdag med demens vil typisk også

betyde en hverdag med opsyn og kontrol. Allerede tidligt i et sygdomsforløb holder mange pårørende øje med personen med demens for at sikre, at der ikke opstår faglige situationer, og at personen med demens ikke forlader hjemmet og ikke kan finde hjem igen.

Figur 8.3 viser, at næsten 60 pct. af de pårørende mener, at personen med demens

Figur 8.3 Kan Deres demente pårørende færdes alene uden for boligen i et ukendt område?

ikke kan færdes alene i et ukendt område i den tidlige fase af sygdommen, jf. DAISY-undersøgelsen.

Det at føre opsyn og kontrol kan være en belastning for den pårørende og have konsekvenser for bl.a. den pårørendes mulighed for hvile og for at deltage i sociale aktiviteter. Der findes i dag en række teknologiske hjælpemidler (herunder GPS-systemer, chips og ringemåtter m.v.), som kan afhjælpe farlige situationer, hvor en person med demens for eksempel er bortkommen og ikke kan lokaliseres, og som derved kan aflaste den pårørende i hverdagen og skabe øget tryghed. De teknologiske hjælpemidler og reglerne om anvendelsen heraf er nærmere beskrevet i kapitel 10 om velfærdsteknologi.

Belastning af den pårørende

Pårørende til personer med demens yder en væsentlig indsats i forhold til pleje og omsorg, særligt i forhold til personer med demens, der bor i eget hjem. Af de pårørende er det primært ægtefæller/samlevende, der yder omsorg til personer med demens, men også øvrige familiemedlemmer og venner er omsorgsgivere. 3 ud af 4 pårørende, der hjælper personer med demens, er over 65 år¹⁴.

Flere undersøgelser viser, at den fysiske og psykiske belastning, som mange pårørende til personer med demens oplever, kan svæk-

ke den pårørendes helbredstilstand og bl.a. øge risikoen for udvikling af depression. Pårørende til personer med demens føler i højere grad stress og har højere medicinforbrug end pårørende, der yder omsorg til ældre mennesker med udelukkende fysisk svækkelse. Derudover er dødeligheden højere blandt pårørende til personer med demens end andre¹⁵.

Uanset belastningen er der mange pårørende, som gerne selv vil hjælpe personen med demens så længe som muligt i eget hjem. Der findes i dag en række tilbud om støtte og aflastning til pårørende, som er beskrevet i afsnittene nedenfor.

8.2 Rådgivning og støtte

Det følger af serviceloven, at kommunerne skal tilbyde rådgivning og støtte til personer med nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne – herunder personer med demens – med henblik på at forebygge sociale problemer, forbedre den enkeltes funktion og livsudfoldelsesmuligheder samt yde en helhedsorienteret indsats. Det er et generelt formål med hjælpen, at den skal fremme den enkeltes mulighed for at klare sig selv eller lette den daglige tilværelse og forbedre livskvaliteten. For personer med demens vil fokus således også være på at forbedre de pårørendes mulighed for at hjælpe personen med demens, herunder at forebygge belastning.

Typisk vil et støtte- og rådgivningsprogram til personer med demens og pårørende bestå af flere elementer, herunder rådgivning, kursus, pårørendegruppe og informationsmateriale. Rådgivningen er interaktiv og kan medvirke til at få belyst aktuelle problemstillinger og afklare ønsker og behov for fremtidig støtte. Rådgivning kan gennemføres ved personlige samtaler eller ved fælles samtaler med personen med demens og en eller flere pårørende. Kursus- og informationsindsatsen har til formål at give pårørende og personer med demens grundlæggende viden om fysiske, psykiske og sociale konsekvenser af demenssygdommen.

Pårørendegrupper oprettes for en gruppe af pårørende, typisk ægtefæller til personer med demens eller voksne børn af personer med demens. Der deltager normalt en demenskoordinator/-konsulent fra kommunen (se mere om demenskoordinatorfunktionen nedenfor) og eventuelt frivillige fra fx Alzheimerforeningen eller Ældre Sagen. Pårørendegrupper vil typisk indeholde elementer som fx sparring, spejling og samtaler mellem deltagerne og demenskoordinatoren. Grupperne har ofte en fast mødedag.

Det er vigtigt, at der tidligt i sygdomsforløbet etableres en kontakt mellem kommunen (typisk kommunens demenskoordinator) og personen med demens og dennes familie, således at der kan opbygges et tillidsforhold og sættes tidligt ind med rådgivning og støtte. Derfor er kommunens demenskoordinator gerne opsøgende i forhold til borgere, der har fået konstateret demens, eller hvor der er mistanke om demens. Det er netop i sygdommens tidlige fase, at der er et stort behov for viden om sygdommens konsekvenser. I den tidlige fase lever personen med demens og den pårørende er livsnogende som før og har derfor mulighed for i fællesskab at planlægge fremtiden.

I boks 8.2 beskrives det som konkret eksempel, hvordan demenskoordinatorerne i Silkeborg Kommune er opsøgende og arbejder med støtte og rådgivning til personer med demens og deres pårørende. Demenskoordinatorfunktionen er nærmere beskrevet i kapitel 9 om organisering og samarbejde, ligesom der på KL's hjemmeside, www.kl.dk, findes mere information om, hvordan demenskoordinatorerne arbejder i udvalgte kommuner.

Boks 8.2 Demenskoordinatorernes funktion i forhold til støtte og rådgivning i Silkeborg Kommune

Demenskoordinatorerne/-konsulenterne i Silkeborg Kommune tilbyder vejledning, støtte og rådgivning til personer med hukommelsesproblemer og demens. Denne vejledning foregår ved hjemmebesøg. Også familien til personen med demens modtager støtte, bl.a. med henblik på at undgå, at der opstår akutte situationer. Resultatet er, at personen med demens ofte kan blive længere tid i eget hjem. Samtidig tilbydes pårørende at deltage i en pårørendegruppe sammen med andre ligestillede borgere, fx ægtefæller eller voksne børn til personer med demens. Der er også mulighed for at deltage i et undervisningsforløb.

Når der rettes henvendelse til demenskoordinatorerne/-konsulenterne i Silkeborg Kommune på grund af mistanke om demens, vil borgeren hurtigst muligt blive tilbudt et besøg, hvor tankerne omkring problematikken tages op. Der rådgives og motiveres desuden til at kontakte egen læge for eventuel videre udredning. De indledende samtaler sker ofte over flere besøg, da etablering af et tillidsforhold er altafgørende for det videre forløb.

Se mere på Silkeborg Kommunes hjemmeside www.silkeborg.dk.

KL har i 2008 gennemført en kortlægning af demensindsatsen i kommunerne, herunder af kommunernes tilbud om rådgivning og støtte til pårørende¹⁶. Kortlægningen viser bl.a., at

- 95 pct. af kommunerne tilbyder rådgivning og vejledning til pårørende
- 61 pct. af kommunerne tilbyder undervisning til pårørende
- 90 pct. af kommunerne tilbyder pårørendegrupper

Sammenlignes resultaterne med en undersøgelse foretaget af Demenskoordinatorer i Danmark i 2003, så peger det i retning af, at kommunerne i løbet af de senere år har fået øget fokus på indsatser i form af rådgivning og støtte til pårørende. Således viser undersøgelsen foretaget af Demenskoordinatorer i Danmark, at der i 2003 eksempelvis alene var 47 pct. af kommunerne, der tilbød pårørendegrupper, mens det fremgår af resultaterne af KL's kortlægning af demensområdet, at andelen af kommunerne, der tilbød tilsvarende, var 90 pct. i 2008¹⁷.

Kommunerne organiserer støtte- og rådgivningsindsatsen på forskellig vis. Det fremgår af boks 8.3, at man eksempelvis i Århus Kommune har etableret en Demens Café for personer med demens og deres nærmeste pårørende.

8.2.1 Projekt DAISY

DAISY (Dansk Alzheimer Interventions Undersøgelse) er en videnskabelig undersøgelse, som har til formål at undersøge mulighederne for at forbedre støtte- og råd-

givningsindsatsen over for personer med en nydiagnosticeret demenssygdom i tidlig fase og deres pårørende. DAISY har fokus på behovet for social støtte og rådgivning i demenssygdommens tidligere fase.

Rådgivningsmodellen i DAISY

Den indsats, der blev udviklet, og som DAISY-projektet undersøgte effekten af, er en rådgivningsmodel. Rådgivningsmodellen er en måde at strukturere støtte og rådgivning til personer med nydiagnosticeret demens. Den indeholder en række konkrete værktøjer og er baseret på personer med demens' og pårørendes behov for:

- At deltage aktivt i sygdomsforløbet
- At opleve sammenhæng i forløbet
- At bevare livskvalitet og levevilkår i fremtiden
- At deltage i samvær og dialog med professionelle og ligestillede
- At vide noget om demens og medicinsk behandling
- At forstå de fysiske, psykiske og sociale konsekvenser af demenssygdommen
- At kende handlemuligheder og opfølgning i sygdomsforløbet

Rådgivningsmodellen består, som det fremgår af figur 8.4 nedenfor, af en kombination af flere forskellige støtte- og rådgivningstilbud, herunder rådgivende samtale, kurser, netværksmøder, informationsmateriale og opfølgende samtaler.

Målene for rådgivningen er følgende:

- At afklare den enkeltes behov og ønsker om støtte og viden
- At medvirke til at afpasse forventninger

Boks 8.3 Center for Rådgivning-Demens Caféen i Århus Kommune

Demens Caféen i Århus er et anonymt tilbud til personer med demens i tidligt stadium og deres nærmeste. Der tilbydes oplysning til alle borgere med behov eller interesse for information om demens, bl.a. via undervisning, foredrag og tilbud om studiebesøg. Desuden tilbydes der personlig vejledning af medarbejdere med speciel viden om demens, psykologi, jura eller af en af de pårørende, der er tilknyttet stedet.

Se mere på Århus Kommunes hjemmeside www.aarhuskommune.dk

Boks 8.4 Randomiseret klinisk undersøgelse i DAISY

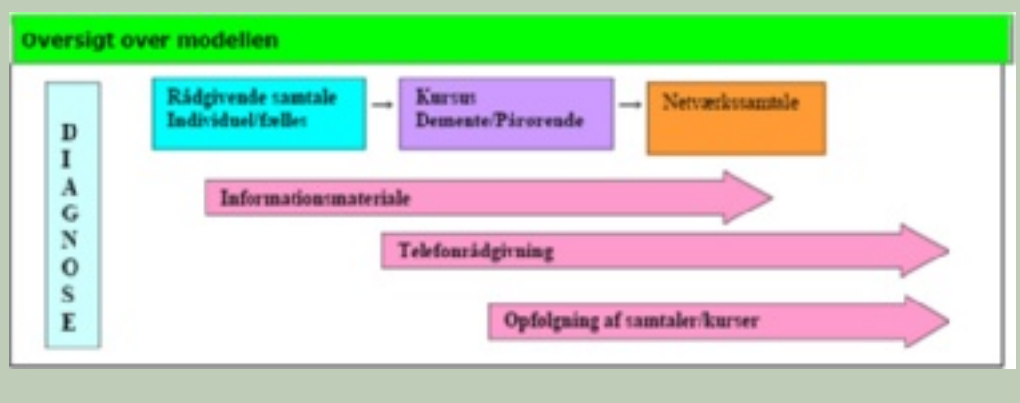
Det centrale element i DAISY er et lodtrækningsforsøg (randomiseret klinisk undersøgelse) af to forskellige tilbud om støtte og rådgivning til personer med demenssygdom i tidlig fase og deres pårørende. I forsøget indgik 330 personer med demens og deres 330 pårørende. Deltagerne blev ved tilfældig udvælgelse tilbudt to forskellige støtte- og rådgivningsforløb:

- Den ene gruppe (kontrolgruppen) blev tilbudt tre samtaler i løbet af et år.
- Den anden gruppe (interventionsgruppen) blev udover de tre samtaler tilbudt flere rådgivningssamtaler, et kursusforløb samt telefonkonsultation, jf. figur x.

Alle deltagerne blev rådgivet om eventuelle andre tilbud om støtte og rådgivning i lokalområdet.

De pårørende, som deltog, var ofte ægtefæller eller samlevere, men også i nogle tilfælde børn eller nære venner. Se mere om DAISY på Servicestyrelsens hjemmeside www.servicestyrelsen.dk.

Figur 8.4 Oversigt over rådgivningsmodellen



og sætte realistiske mål for forløbet ud fra den enkeltes forudsætninger

- At fremme forståelsen af egen og fælles situation
- At den pårørende og personen med demens lærer at søge viden og hjælp
- At udarbejde individuelle handleplaner.

Servicestyrelsen har i 2010 udarbejdet en guide til at bruge rådgivningsmodellen, som kan findes på www.servicestyrelsen.dk

Resultater i DAISY

Deltagernes vurderinger

Brugertilfredsheden med rådgivningsmodellen i DAISY blev belyst dels ved en spørgeskemaundersøgelse dels ved interviews.

I spørgeskemaundersøgelsen angav i alt 94 pct. af de pårørende og 80 pct. af personerne med demens det samlede udbytte af indsatsen som "særdeles godt" eller "godt".

Af et kvalitativt forskningsprojekt blandt deltagerne i DAISY undersøgelsen fremgik det, at de pårørende var bedre i stand til at klare de udfordringer, der fulgte med deres pårørendes sygdom, og at de var i stand til at klare hverdagen og deres sociale relationer med større overblik og kompetence. Personerne med demens fandt samværet med andre personer med demens særligt relevant. Samværet med ligestillede var stimulerende, det støttede deres selvværd, og det støttede dem i at finde nye måder at

klare hverdagen på og bevare deres sociale relationer.

Effektmåling

Den kvantitative effekt af indsatsen i DAISY på en række udvalgte kliniske parametre blev undersøgt i det ovenfor omtalte lod-trækningsforsøg. Resultaterne tyder på, at rådgivningsmodellen i DAISY kan føre til færre depressive symptomer og bedre livskvalitet hos personer med demens det første år. Det var ikke muligt at påvise en effekt på de pårørendes livskvalitet og helbred. Undersøgelsen tydede også på, at det var krævende at deltage i de mange tilbud, som indgår i rådgivningsmodellen. Derfor vil det være vigtigt fremover at udvælge de personer med demens og pårørende, der har mest behov for mere intensiv tidlig rådgivning og støtte, frem for at inddrage alle nydiagnostiserede i et omfattende program.

Sundhedsøkonomiske analyser

De offentlige omkostninger ved at bruge rådgivningsmodellen i DAISY kan beregnes til 7.960 kr. pr. par (person med demens og pårørende). De sundhedsøkonomiske effektanalyser er endnu ikke afsluttede.

8.2.2 Internationale undersøgelser af effekten af støtte- og rådgivningsforløb

Der er gennemført flere videnskabelige undersøgelser af, hvilken effekt rådgivning, information og støtte til personer med demens og pårørende har i forhold til at forebygge depressioner og stress samt at forbedre livskvaliteten. I Sundhedsstyrelsens medicinske teknologivurdering om udredning og behandling af demens fra 2008 er der foretaget en litteraturgennemgang af de internationale undersøgelser på området.

Det er ikke på baggrund af litteraturgennemgangen muligt at sige noget entydigt om, hvilke typer af indsatser – fx individuel eller parvis rådgivning, gruppemøder, kursus eller indsatser sammensat af flere forskellige komponenter – der har størst virkning. Generelt kan det dog konkluderes, at indsatser i form af støtte og rådgivning har

en positiv effekt på pårørendes depressive symptomer og øger de pårørendes viden. Derimod er det vanskeligt at sige noget generelt om indsatsernes effekt på sygdomsforløbet hos personen med demens. Flere studier peger dog på, at tidspunktet for flytning til en plejebolig for personen med demens kan udskydes, idet pårørende får mere overskud til at mestre vanskelige situationer i samspillet med personen med demens i eget hjem¹⁸.

8.3 Dag- og aktivitetstilbud

Dag- og aktivitetstilbud til personer med demens kan bidrage til at skabe en meningsfuld hverdag, forbedre den enkeltes muligheder for at klare sig selv og forebygge ensomhed og social isolation. Samtidig fungerer tilbuddene som en aflastning af de pårørende.

Kommunerne kan vælge at iværksætte generelle tilbud med aktiverende og forebyggende sigte målrettet fx personer med demens efter serviceloven. Det er kommunen, der træffer beslutning om målgruppen for tilbuddene, og om der fx skal være særlige tilbud målrettet personer med demens. Tilbuddene kan i indhold variere fra kommune til kommune, og de kan iværksættes ved kommunens egen foranstaltning eller overlades til foreninger og organisationer eller til brugerne selv.

Generelle tilbud med aktiverende og forebyggende sigte skal være tilgængelige for hele den afgrænsede målgruppe, uden at der er foretaget en konkret og individuel vurdering af behovet for tilbuddet. Der visiteres således ikke til tilbud efter denne bestemmelse. I en række kommuner visiteres personer med demens til dag- og aktivitetstilbud efter en anden bestemmelse i serviceloven, der forpligter kommunen til at tilbyde bl.a. aflastning til de pårørende efter en konkret og individuel behovsvurdering. Se mere om aflastning i afsnit 8.4 nedenfor.

Et eksempel på et tilbud, hvor der arbejdes med at aktivere personer med demens og forebygge tab af fysiske og sociale færdig-

heder, er 'Bakkehuset' i Gribskov, se boks 8.5 nedenfor.

Det fremgår af KL's kortlægning af demensområdet fra 2008, at 88 pct. af kommunerne tilbyder særlige dag- og aktivitetstilbud til personer med demens. Aktiviteternes karakter varierer, bl.a. i forhold til den specifikke målgruppe for tilbuddet, herunder graden af brugernes kognitive svækkelser og den generelle helbredsmæssige tilstand hos gruppen.

8.4 Afløsning og aflastning af pårørende

Pårørende, der yder pleje og omsorg for en person med demens i hjemmet, har ofte brug for afløsning og aflastning. Ifølge serviceloven har kommunen pligt til at tilbyde afløsning eller aflastning til pårørende, der passer en person med nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne. Tilbud om afløsning og aflastning ydes efter en konkret og individuel vurdering af behovet.

Afløsning gives i hjemmet. Der kan være tale om kommunale tilbud, men det kan også være fx Røde Kors' Besøgsvener, Alzheimerforeningen eller andre frivillige organisationer, der kommer ud i hjemmet og er hos personen med demens nogle timer. Afløsning kan være et relevant tilbud, når den pårørende fx går på arbejde eller har brug for at foretage sig udadvendte aktiviteter.

Aflastningstilbud gives uden for hjemmet, fx i form af tilbud til personer med demens om dag-, nat- eller døgnophold i plejebolig, og vil normalt være relevant, når sygdommen er mere fremskreden. Det ses ofte, at aflastningspladsen bliver vejen ind i en plejebolig. Det kan være vanskeligt at omstille sig til at flytte i plejebolig, men overgangen kan gøres nemmere, hvis personen med demens i forvejen er bekendt med rammerne.

KL's kortlægning af kommunernes demensindsats fra 2008 måler omfanget af afløsnings- og aflastningstilbud. Det fremgår, at:

- 72 pct. af kommunerne tilbyder pårørende afløsning i eget hjem i større eller mindre omfang
- 55 pct. af kommunerne tilbyder særlige døgnaflastningspladser. KL formoder dog, at alle kommuner har tilbud om døgnaflastning, og at tallet viser, at ikke alle kommuner har valgt at have særlige døgnaflastningstilbud til borgere med demens.

Ifølge KL's kortlægning er det i en del kommuner den fremherskende holdning, at de pårørende bør tildeles støtte i form af aflastning på plejecentre, da den individuelle afløsning i eget hjem vurderes at være for omkostningstung. Dog viser det sig i praksis, at når pårørende først efterspørger hjælp langt henne i sygdomsforløbet, så bliver det ofte vanskeligt at tage imod tilbud om dag-

Boks 8.5 Dagtilbuddet 'Bakkehuset'

Den private organisation DemensKontakten har etableret dagtilbuddet Bakkehuset, som ligger i udkanten af Gribskov. Tilbuddet henvender sig til personer, som har en demenssygdom i let til middelsvær grad, uanset alder.

Målet med Bakkehuset er:

- at tilbyde personer med demens et dagtilbud, hvor de får oplevelser af fortsat at have værdi på trods af sygdommen
- at den enkelte får mulighed for fysiske og interessebetonede aktiviteter
- at udfolde intellektuelle og praktiske evner/færdigheder
- at opleve trygge rammer i et socialt fællesskab med andre i samme situation.

Demenskontaktens hjemmeside er www.demenskontakten.dk

og døgnafstning på plejecentre, da det er for stor en overgang for både personen med demens og den pårørende. Den pårørende kan have svært ved at give slip, og personen med demens kan reagere ved anderledes eller aggressiv adfærd på at blive flyttet ud af de kendte rammer. Det kan medvirke til at forstærke den pårørendes modvilje.

Det optimale forløb er ifølge KL, at der tidligt i sygdomsforløbet sættes ind med et par ugentlige afløsningstimer i hjemmet. Der kan herefter ske en langsom introduktion til dagaflastningstilbud, så både personen med demens og den pårørende bliver trygge ved tilbuddet. KL's kortlægning af demensområdet indikerer at der med afsæt i denne metode er gode muligheder for, at både personen med demens og den pårørende på sigt kan trives med optrapning til flere gange aflastning ugentligt eller daglig aflastning.

8.5 Pårørendes brug af tilbud om støtte, rådgivning, afløsning og aflastning

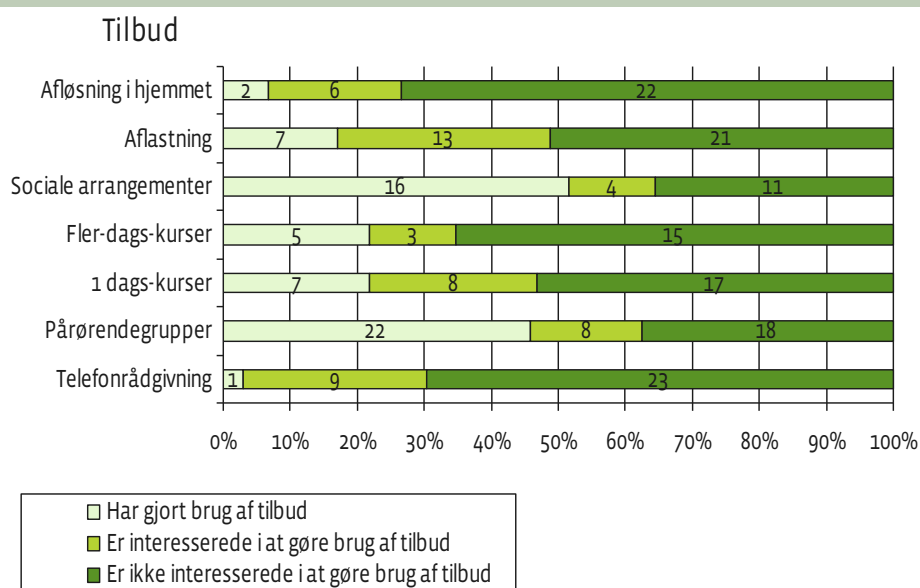
CAST har i 2006 gennemført en mindre undersøgelse af pårørendes brug af og interesse i at gøre brug af tilbud om støtte, rådgivning, afløsning og aflastning²⁹. Undersøgelsen viser, at de mest brugte tilbud er pårørendegrupper og sociale arrangementer, mens

der blandt pårørende er mindre interesse for at bruge tilbud om kurser samt afløsning og aflastning, jf. figur 8.5. Det bemærkes dog, at der for hvert tilbud alene er et begrænset antal pårørende, der har svaret.

Det er overraskende, at de pårørende umiddelbart er tilbageholdende med at bede det offentlige om hjælp i form af afløsning og aflastning. Af de pårørende, der kender til tilbud om afløsning og aflastning, er det alene godt en fjerdedel, der ifølge undersøgelsen har gjort brug af eller ønsker at gøre brug af tilbud om afløsning i hjemmet, mens ca. halvdelen har gjort brug af eller ønsker at gøre brug af tilbud om aflastning.

En mulig forklaring kan være, at de pårørende ofte gerne selv vil hjælpe personen med demens så længe som muligt i eget hjem. Den pårørende har kendskab til de specifikke symptomer og indsigt i livshistorie, vaner og ønsker hos personen med demens. I nye omgivelser på et aflastningssted kan symptomerne hos personen med demens træde stærkere frem, og den nedsatte bedømmelseskraft og kognitive ressourcer hos personen med demens bliver synlige både for vedkommende selv og selvfølgelig for det personale, som skal yde omsorg.

Figur 8.5 Pårørendes interesse for tilbud



På baggrund af bl.a. ovenstående kan den pårørende føle dårlig samvittighed ved at overlade personen med demens til andre, og oplevelsen kan blive forstærket, hvis personen med demens modsætter sig hjælpen eller har vanskeligt ved falde til i hjemmet efter aflastningsopholdet. Endelig kan den pårørendes tilbageholdenhed i forhold til aflastningstilbud skyldes, at den pårørende ønsker at bevare en hverdag lig den, der var før demenssygdommen, eller at den pårørende ikke vil føle sig til besvær.

8.6 Pårørendesamarbejde ved indflytning i plejebolig

Mange personer med demens flytter på et tidspunkt i plejebolig. Det kan være en vanskelig situation for både personen med demens og for de pårørende. Ikke mindst for pårørende, der har boet sammen med personen med demens, er omvæltningen stor. Fra at varetage omsorgen for personen med demens store dele af døgnet, skal den pårørende nu til at bo alene. Den pårørendes situation kan være forbundet med stress, bekymring for personen med demens samt skyldfølelse over at skulle overlade omsorgen til andre. Det kan komme til udtryk i følelsesmæssige reaktioner og spille ind i forhold til samarbejdet med medarbejderne på plejecenteret.

Den pårørende er imidlertid et vigtigt bånd mellem det tidligere og det nuværende

liv, når en person med demens flytter i plejebolig. Personer med demens har typisk vanskeligt ved at fortælle om sig selv og give udtryk for ønsker og behov i de nye omgivelser. Det er derfor vigtigt med et godt samarbejde mellem den pårørende og medarbejderne på plejecenteret, da medarbejderne har brug for viden om personen med demens' tidligere liv og foretrukne levevis for at kunne give en god og individuel pleje.

I forhold til at opnå et godt samarbejde er det vigtigt, at den pårørende føler sig medinddraget. Det ses ofte, at den pårørende er usikker på egen rolle og medarbejdernes forventninger i forbindelse med indflytningen. Derudover kan den pårørende have urealistiske forventninger til, hvad plejecenteret har mulighed for at tilbyde af hjælp. Det er derfor vigtigt, at der tidligt i forløbet sker en forventningsafstemning.

8.7 Oplysning om demens

Demens har som ovenfor beskrevet en række konsekvenser både for dem, der får sygdommen, og for deres familier, venner og øvrige omgivelser. Et væsentligt forhold er de sociale implikationer af sygdommen. Det viser sig ofte, at de nærmeste pårørende og personen med demens trækker sig fra sociale sammenhænge, fordi sygdommen dels kan gøre det vanskeligt at håndtere at indgå i sådanne sammenhænge og dels kan give udslag i adfærd, som virker ander-

Boks 8.6 Kampagnen "Tænk hvis..."

For at medvirke til at sprede information og dermed øge samfundets generelle bevidsthed om demens afviklede Servicestyrelsen kampagnen "Tænk hvis..." (hvor den efterfølgende sentens fx var "...du ikke kunne huske, hvor du boede"). Kampagnen bestod dels af en række annoncer, tv-spots, bannerreklamer i busser og lign. og dels af en landsdækkende række af temaaftener, som skulle formidle nogle af de væsentligste emner for borgere, der lever med demens tæt inde på livet.

Desuden blev der som led i kampagnen udarbejdet en folder "De ti tegn", både på dansk, arabisk, tyrkisk og urdu. Folderen beskrev ti advarselstegn ved demens og kan findes på Servicestyrelsens hjemmeside www.servicestyrelsen.dk. Endelig blev der efterfølgende i 2007 og 2008 afholdt temaaftener om demens. I alt deltog ca. 3.000 personer på 24 temaaftener.

ledes. Hvis omgivelserne ikke ved, hvordan denne adfærd skal tolkes og håndteres, kan socialt samvær blive en udfordring. Af samme grund er det ikke udsædvanligt, at omgivelserne fravælger kontakten til personer med demens og deres nærmeste pårørende, fordi det kan være svært at interagere med personer med demens. Det kan føre til isolation og dermed ensomhed for både personer med demens og pårørende.

Oplysning og information om konsekvenserne af en demenssygdom kan være en vigtig del af at afstigmatisere sygdommen og sikre, at mest mulig viden kommer ud til såvel borgere, der allerede er i berøring med sygdommen som borgere, der i fremtiden kan komme det. På den måde kan ovenstående problemer mindskes, og omgivelserne kan gøres bedre rustet til at møde personer med demens på en værdig måde.

Servicestyrelsen gennemførte i 2004 oplysningskampagnen "Tænk hvis..." og i forlængelse heraf en række temaaftener om demens, se boks 8.6 nedenfor. Derudover yder Nationalt Videnscenter for Demens samt Alzheimerforeningen løbende en væsentlig indsats i forhold til at oplyse om demens, bl.a. ved afvikling af café-møder og tilbud om undervisning.

8.8 Opsamling

Mange pårørende til personer med demens påtager sig en betydelig pleje- og omsorgsopgave. Opgaven som omsorgsgivere kan være både fysisk og psykisk belastende for de nærmeste pårørende, og det er derfor væsentligt, at pårørende til personer med demens anerkendes for det arbejde, de udfører, og får tilbud om støtte, rådgivning og aflastning.

En tidlig indsats i form af støtte og rådgivning kan ifølge international forskning begrænse pårørendes depressive symptomer og udskyde tidspunktet for flytning til ple-

jebolig, fordi de pårørende får mere overskud til at håndtere vanskelige situationer i samspejlet med personen med demens i eget hjem. Desuden viser det danske DAISY projekt, at støtte og rådgivning kan føre til færre depressive symptomer og bedre livskvalitet hos personer med demens.

Som led i DAISY projektet er der udviklet en rådgivningsmodel med konkrete redskaber til brug for tilrettelæggelsen af støtte- og rådgivningsforløb for personer med nydiagnosticeret demens og deres pårørende. Servicestyrelsen har i 2010 udgivet en pjece, som trin for trin beskriver, hvordan kommunerne kan bruge redskaberne i rådgivningsmodellen i praksis.

En mindre undersøgelse indikerer, at pårørende til personer med demens kan være tilbageholdende med at søge støtte i form af afløsning og aflastning. Der er imidlertid ikke nok viden om, hvilke behov pårørende har i forhold til afløsning og aflastning, og hvordan hjælpen tilrettelægges mest hensigtsmæssigt. Erfaringer fra kommunerne peger på, at pårørende kan være tilbageholdende med at efterspørge bl.a. døgnaflastning, eksempelvis fordi personen med demens modsætter sig, bliver urolig eller har svært ved at falde til i hjemmet efter aflastning. Desuden tyder erfaringer på, at en gradvis introduktion af hjælp i form af afløsning og aflastning kan være forbundet med større tilfredshed hos både personen med demens og de pårørende.

Endeligt er det væsentligt, at der eksisterer gode dag- og aktivitetstilbud, som ikke alene kan bidrage til at skabe en meningsfuld hverdag for personer med demens, men samtidig kan fungere som en aflastning af de pårørende. Er personen med demens glad for at komme i dag- og aktivitetstilbud, kan det lette overgangen fra de vant rammer i eget hjem til en eventuel døgnaflastningsplads i plejebolig.

KAPITEL 9. ORGANISERING OG SAMARBEJDE

Indsatsen på demensområdet inddrager mange forskellige aktører og går på tværs af social- og sundhedssektoren. Det stiller store krav til organiseringen af samarbejdet og forudsætter en klar ansvarsfordeling mellem de involverede aktører og sektorer med henblik på at sikre et sammenhængende patient- og plejeforløb.

I patientforløbet bevæger den enkelte sig mellem primær og sekundær sektor. De primære aktører i patientforløbet er, udover patienten og dennes pårørende, almen praktiserende læger samt speciallæger primært inden for specialerne neurologi, psykiatri og geriatri. Derudover spiller social- og sundhedspersonale i kommunerne en rolle i patientforløbet i forhold til den opsporende indsats samt opfølgning på udredning og behandling.

Pleje- og omsorgsopgaverne er primært forankret i kommunerne, men varetages også i vidt omfang i forbindelse med indlæggelse og ambulante behandling i hospitalsregi. I plejeforløbet er det en kommunal myndighedsopgave at træffe afgørelse om hjælp i form af aktivitets- og samværstilbud, hjemmehjælp, afløsning og aflastning, vedligeholdelsestræning mv., mens selve hjælpen kan planlægges og leveres af såvel kommunale som private leverandører.

Som beskrevet tidligere er demenssygdomme kroniske og fremadskridende. Det betyder, at tilstanden hos personen med demens over en årrække vil blive stadig forværret, og at der løbende kommer nye typer af symptomer, sociale og personlige problemstillinger samt helbredsmæssige komplikationer. Behovet for sociale tilbud, behandling og opfølgning mv. er derfor ikke stabilt, eller er kun stabilt i begrænsede perioder. Den organisation, der bygges op omkring patient- og plejeforløbet, skal kunne tilpasse sig denne situation og kræver ledelsesmæssig bevågenhed.

Diagnostik og behandling af demens i sundhedsvæsenet er i fortsat udvikling. Tidligere blev demens sjældent udredt, og når det skete, var det ofte på et meget sent stadium i sygdomsforløbet. I dag går udviklingen i retning af tidligere udredning og flere tilbud om behandling, støtte og rådgivning som følge af den øgede viden på området. Denne dynamik – der har betydning for såvel den sundhedsfaglige som den sociale indsats – skal tænkes ind, når nuværende og fremtidige organisationsformer beskrives og vurderes.

Formålet med dette kapitel er at belyse organiseringen og samarbejdet på demensområdet i Danmark. Der ses indledningsvist på de overordnede organisatoriske rammer for samarbejdet på demensområdet. Derefter beskrives organiseringen af demensindsatsen i de fem regioner. I kapitlets to næste afsnit beskrives først det overordnede patientforløbet i sundhedssektoren og dernæst ses der på organiseringen af plejeforløbet i kommunerne samt samarbejdet mellem kommuner og sygehuse om pleje af personer med demens. Endelig er der i kapitlets sidste afsnit en beskrivelse af de forskellige tværfaglige og tværsektorielle fora for vidensdeling på demensområdet.

9.1 De overordnede organisatoriske rammer for samarbejde på demensområdet

9.1.1 Samarbejdsmodellen

Samarbejdsmodellen på demensområdet er et redskab til at strukturere samarbejdet mellem de relevante aktører for derved at sikre et sammenhængende patient- og plejeforløb for personer med demens og deres pårørende.

Oprindeligt blev samarbejdsmodellen udviklet i det tidligere Frederiksborg Amt og efterfølgende tilpasset og implementeret i yderligere 11 af de tidligere amter. Projektet om samarbejdsmodellen blev igangsat i 2004 og afsluttet endeligt i perioden op til

kommunalreformens ikrafttræden i 2007. Organiseringen af demensområdet i dag er i vidt omfang stadig struktureret omkring samarbejdsmodellen.

Samarbejdsmodellen angiver, hvilke forhold der kan inddrages for at sikre organisationen og koordineringen mellem de mange aktører på demensområdet med henblik på at etablere en klar rollefordeling og tydelige grænseflader mellem de enkelte sektorer og samarbejdspartnere. Det primære fokus i samarbejdsmodellen er på den tidlige støtte og opsporing af demenssygdomme. Derudover er der i nogle dele af landet også et sekundært fokus på kontinuerlig opfølgning. Samarbejdsmodellen hviler på fire søjler, som det anbefales bør være i fokus for at sikre et godt og koordineret samarbejde mellem alment praktiserende læger, sygehuse og kommuner. Det drejer sig om:

1. Målsætninger

Opstilling af målsætninger for de enkelte samarbejdsparter og på tværs af samarbejdsparter kan være med til at synliggøre ambitionen for samarbejdet og gøre det muligt at beskrive den nødvendige indsats. Hvilke processer er man enige om, er nødvendige for at nå målene? Hvilke aktører og borgere er en del af samarbejdet og dermed målgruppe?

2. Organisation og roller

Det er en vigtig del af samarbejdsmodellen, at der tages stilling til de overordnede organisatoriske forhold. Hvilke kompetencer har de forskellige aktører? Hvem skal samarbejde, hvornår i forløbet? Aktørerne er primært de praktiserende læger, amt/region og kommunerne.

3. Forretningsgange

En anden central del af samarbejdsmodellen er beskrivelsen af de konkrete samarbejdslinjer. Hvilke konkrete samarbejdsmønstre eller sagsforløb er aftalt både i forhold til den konkrete opgaveløsning, dvs. behandling, vejledning, omsorg og pleje, og i forhold til den løbende kvalificering og vedligeholdelse af samarbejdet?

4. Hjælpeværktøjer

Udarbejdelse af vejledninger, skemaer, uddannelsesprogrammer og andre hjælpeværktøjer skal i forskellige faser understøtte den samlede proces, således at der er redskaber til rådighed i alle dele af et demensforløb.

På Servicestyrelsens hjemmeside www.servicestyrelsen.dk kan der findes mere information om redskaberne i samarbejdsmodellen.

9.1.2 Sundhedsaftaler

Som led i kommunalreformen blev det besluttet, at regioner og kommuner skal indgå sundhedsaftaler. En sundhedsaftale er en politisk aftale, som indgås mellem regionsrådet og kommunalbestyrelsen, og som fastsætter rammer og målsætninger for samarbejdet mellem parterne på en række indsatsområder inden for sundhedsområdet. Derudover er aftalen også en administrativ aftale, som fastsætter rammerne for det konkrete samarbejde mellem aktørerne på disse indsatsområder.

Sundhedsaftalens formål

Formålet med sundhedsaftalen er at bidrage til at sikre sammenhæng og koordinering af indsatsen i de patientforløb, som går på tværs af de to myndigheder; region og kommune. Målet er, at den enkelte patient og borger modtager en indsats, der er sammenhængende og af høj kvalitet, uanset antallet af kontakter eller karakteren af den indsats, der er behov for. Derudover er sundhedsaftalen også en oplagt ramme for sikring af sammenhæng i indsatsen mellem sundhedsområdet og andre tæt forbundne områder, specielt socialområdet, samt undervisnings- og beskæftigelsesområdet.

Regionsrådet skal med hver kommunalbestyrelse i regionen indgå en sundhedsaftale om varetagelsen af opgaver på sundhedsområdet, der går på tværs af de to myndigheder. Regionsrådet og kommunalbestyrelsen skal som minimum indgå aftale vedrørende:

1. indlæggelses- og udskrivningsforløb
2. træningsområdet
3. behandlingsredskaber og hjælpemidler
4. forebyggelse og sundhedsfremme, herunder patientrettet forebyggelse
5. indsatsen for mennesker med sindslidelser
6. opfølgning på utilsigtede hændelser

Mange patientforløb vil omfatte flere af disse indsatsområder, og aftalen skal derfor koordineres på tværs af disse. Som en del af sundhedsaftalen kan regionen og kommunen udarbejde forløbsprogrammer, herunder forløbsprogram for demens (se afsnit 9.1.3 om forløbsprogrammer).

Sundhedsaftalens parter

Region og kommune har ansvaret for de væsentligste grupper af aktører inden for sundhedsvæsenet. Regionen har ansvaret for sygehusene og praksissektoren, som er omfattet af sundhedsaftalen. Derudover varetager regionen opgaver på socialområdet, som hensigtsmæssigt kan inddrages i sundhedsaftalen. Kommunen har ansvaret for det kommunale sundhedsområde, som er omfattet af sundhedsaftalen. Derudover for det sociale område, som er omfattet af sundhedsaftalen i forhold til flere af de obligatoriske indsatsområder.

Almen praksis er ikke en direkte aftalepart, men bør inddrages i udarbejdelsen af sundhedsaftalen, og deres rolle skal eksplicit beskrives under alle indsatsområder i sundhedsaftalen. Almen praksis har en central rolle i forhold til mange af de sundhedsindsatser, som borgeren modtager i sundhedsvæsenet. Den øvrige praksissektor, herunder specielt praktiserende speciallæger og fysioterapeuter, kan også have en rolle i gennemførelsen af aftalen på nogle af indsatsområderne.

Private sygehuse og private leverandører mv. er ligeledes ikke en direkte aftalepart, men skal være omfattet af relevante dele af sundhedsaftalen, når de leverer offentligt finansieret behandling. Dette skal sikres i aftalen mellem regionsrådet og/eller kommunalbestyrelsen og den private aktør.

Sundhedsaftalen skal indeholde en fælles plan for, hvordan parterne vil sikre implementering af aftalen. Derudover har aftalparterne hver især et ansvar for at sikre, at alle aktører i egne organisationer, samt hos private leverandører m.m., herunder almen praksis, forpligtes til at efterleve relevante dele af aftalens indhold efter dens godkendelse. Regionen varetager sekretariatsfunktionen i forbindelse med udarbejdelsen af alle sundhedsaftaler i regionen.

9.1.3 Forløbsprogrammer

Et forløbsprogram for demens er velegnet til at beskrive den samlede tværfaglige, tværsektorielle og koordinerede sundhedsfaglige indsats, der sikrer anvendelse af evidensbaserede anbefalinger for den sundhedsfaglige indsats, en præcis beskrivelse af opgavefordeling samt koordinering og kommunikation mellem alle involverede parter.

Forløbsprogrammet sigter på at opnå en høj kvalitet af indsatsen og patientsikkerhed i hele forløbet samt en hensigtsmæssig ressourceudnyttelse. Der lægges vægt på en systematisk proaktiv indsats, der forebygger progression af sygdom, akutte episoder og komplikationer, og som har indbygget løbende monitorering af kvaliteten af forløbet.

Der findes en lang række somatiske og psykiske sygdomme med et kronisk forløb, hvor det vil være relevant at udarbejde forløbsprogrammer. Det gælder såvel kronisk sygdom, der udvikles i barndommen, som kronisk sygdom, der primært rammer voksne, herunder demenssygdomme.

Vigtige begreber i forløbsprogrammer

Tovholder

Alle patienter med kronisk sygdom skal have tilbud om en tovholder, uanset om den primære behandling af deres kroniske sygdom varetages i primærsektoren eller i sygehusvæsenet. Sigtet med funktionen er at sikre fokus på en systematisk, koordinerende og proaktiv indsats. Det forudsættes,

Boks 9.1 Afgrænsning af forløbsprogrammer i forhold til beslægtede begreber

Forløbsprogrammer skal ses i forhold til en række andre tiltag og begreber i sundhedsvæsenet, som gennem de sidste 10-20 år er blevet anvendt i planlægning og kvalitetsudvikling af indsatsen i det danske sundhedsvæsen. Forløbsprogrammer omfatter den samlede sundhedsfaglige indsats over for en given kronisk sygdom, inklusive kvalitetsmonitorering og implementering i modsætning til andre hyppigt anvendte begreber, der ofte er mere detaljerede og fokuserer på specifikke områder.

Det gælder fx. patientforløbsbeskrivelser, der systematisk beskriver patientens bevægelse gennem hele eller dele af sundhedssystemet, shared-care-programmer, der beskriver det formaliserede samarbejde mellem praktiserende læger, hospitaler og kommuner, referenceprogrammer, der systematisk beskriver elementerne, som bør indgå i forebyggelse, diagnostik, observation, behandling, pleje og rehabilitering samt kliniske vejledninger/retningslinjer, der er rettet mod beslutningsstøtte i specifikke kliniske situationer.

I 2007 er begrebet "pakkeforløb" yderligere blevet introduceret med udviklingen af pakkeforløb på kræftområdet. Pakkeforløb har som forløbsprogrammer fokus på den sundhedsfaglige indsats og organisering, og har herudover stor fokus på den tid, der går med de enkelte handlinger og delforløb, herunder monitorering af ventetiden imellem disse.

at tovholderen har individuelt kendskab til patienten, er tilgængelig og har indgående kendskab til sundhedsvæsenet og andre relevante aktører. Tovholderfunktionen forventes varetaget i almen praksis.

Forløbskoordinering

Nogle patienter kan have et særligt behov for støtte, der ligger ud over det, som naturligt varetages af tovholderen, pårørende eller andre aktører, som er involverede i patientforløbet. Disse patienter kan eventuelt tilbydes udvidet støtte til gennemførelse og fastholdelse af behandling og rehabilitering via tilknytning af en *forløbskoordinator*. Formålet med forløbskoordinering er at sikre intensiveret, personlig tilpasset støtte til patienter med svære komplekse behov.

Tilbuddet om forløbskoordinering kan udformes forskelligt, og tilbuddet kan være forankret i sygehusvæsenet, i almen praksis eller i det kommunale sundhedsvæsen. Opgaverne kan varetages gennem oprettelse af helt nye funktioner, men opgaverne

kan også varetages gennem udvidelse af allerede eksisterende funktioner.

Det væsentlige er, at patienter med dette behov identificeres, og at støtten er målrettet og personligt tilpasset med det formål at sikre en bedre behandlings- og livskvalitet for den enkelte patient og samtidig et hensigtsmæssigt ressourceforbrug.

Stratificering

Patienternes forskellige behov for indsats medfører behov for sundhedsfaglige tilbud, som tilpasses grupper af patienter, en såkaldt *graderet indsats*. Ved planlægning af en graderet indsats er det væsentligt at tage hensyn til balancen mellem ressourceeffektivitet, evidensbaseret indsats og høj kvalitet. *Stratificering* er et redskab, der i den forbindelse kan anvendes til at fordele grupper af patienter til den behandling, rehabilitering og opfølgning, der i bedst mulig grad giver det optimale udbytte for patienterne, sundhedsvæsenet og ressourceudnyttelsen.

9.1.4 Kliniske retningslinjer

Kliniske retningslinjer er et andet værktøj, der har fokus på at sikre sammenhængende patientforløb af høj kvalitet, sammenhæng mellem ydelserne og et ensartet tilbud.

Kliniske retningslinjer er beskrivelser, der har fokus på anbefalinger for den sundhedsfaglige indsats. De kan være monofaglige eller tværfaglige, dække kortere eller længere dele af et udrednings- og/eller behandlingsforløb. De er baseret på bedste tilgængelige evidens. Kliniske retningslinjer er således et sundhedsfagligt værktøj, der kan støtte sundhedsfagligt personale i at tage kliniske beslutninger i forhold til behandlingen af en konkret patient.

Kliniske retningslinjer kan være med til at understøtte en evidensbaseret indsats af ensartet kvalitet på tværs af landet, sammenhængende patientforløb samt videndeling på tværs af sektorer og faggrupper.

9.1.5 Den Danske Kvalitetsmodel

Den Danske Kvalitetsmodel (DDKM) er et nationalt og tværgående kvalitetsudviklingsystem for sundhedsvæsenet, der udvikles i samarbejde mellem stat, regioner, kommuner og erhvervsliv, og som skal sikre højere kvalitet og bedre patientforløb i sundhedsvæsenet.

Den Danske Kvalitetsmodel er bygget op af standarder for god kvalitet – akkrediteringsstandarder. Hver sektor og hvert område får sine egne akkrediteringsstandarder, fx ”DDKM for sygehuse” og ”DDKM for kommuner”. Det er Institut for Kvalitet og Akkreditering i Sundhedsvæsenet, IKAS, der under ledelse af en bestyrelse med repræsentanter for de involverede parter varetager den konkrete udvikling af Den Danske Kvalitetsmodel.

Alle offentlige sygehuse og en del private sygehuse, som har aftale med regionerne, er omfattet af Den Danske Kvalitetsmodel. Den første version af DDKM for sygehuse blev overdraget til regionerne i august 2009. Der er ikke udarbejdet sygdomsspecifikke

akkrediteringsstandarder for demens, men modellen indeholder standarder, der også er relevante for demensområdet, fx patientinformation og kommunikation, koordination og kontinuitet, diagnosticering og overdragelse.

IKAS har også udarbejdet akkrediteringsstandarder for det kommunale sundhedsvæsen. Udviklingen af de kommunale akkrediteringsstandarder er foregået i tværfaglige temagrupper bestående af repræsentanter fra kommunerne. Udviklingsarbejdet i temagrupperne er foregået i et tæt samarbejde mellem de kommunale repræsentanter, KL, IKAS og den af bestyrelsen valgte engelske samarbejdspartner og rådgiver, Caspe Health Knowledge Systems (CHKS).

De kommunale akkrediteringsstandarder er udviklet i tre faser. I første fase deltog repræsentanter fra 9 kommuner, i anden fase fra 18 kommuner, og i tredje fase har 37 kommuner været repræsenteret i temagrupperarbejdet.

Der foreligger nu 58 pilottestede akkrediteringsstandarder på det kommunale område. Til forskel fra standarderne på sygehusområdet er de ikke obligatoriske på det kommunale område. Standarderne forventes at være klar til implementering i løbet af 2011 og de indeholder to standarder for demens:

- Akkrediteringsstandard 3.1.1. Indsatser til borgere med tidlige symptomer på demens
- Akkrediteringsstandard 3.1.2. Forebyggende og sundhedsfremmende indsatser

Der er ikke udviklet akkrediteringsstandarder til almen praksis inden for Den Danske Kvalitetsmodel, men der er i regi af Dansk Almenmedicinsk KvalitetsEnhed (DAK-E) ved at blive udviklet indikatorer inden for demens.

9.1.7 Tværsektorielt samarbejde efter strukturreformen

I perioden 2010-2011 støtter Servicestyrelsen hver af de fem regioner i arbejdet med at

videreføre erfaringerne fra samarbejdsmodellerne i de nye strukturer efter kommunalreformen. Hver region modtager en økonomisk støtte på 700.000 kr. i perioden. Med nye rammer for samarbejde i form af sundhedsaftaler, forløbsprogrammer mv. er der nye måder at strukturere arbejdet på samt nye samarbejdsrelationer. Der er stor forskel på, hvor i processen regionerne er i forhold til at udvikle samarbejdet mellem kommuner, praktiserende læger og sygehuse, og derfor vil der i samarbejdet være fokus på de særlige behov, der er i hver enkelt region.

9.2 De fem regioners organisering af demensindsatsen

I dette afsnit beskrives den overordnede organisering af demensindsatsen i de fem regioner, herunder brugen af sundhedsaftaler og forløbsprogrammer i den tværsektorielle demensindsats.

Beskrivelserne af de enkelte regioners organisering er baseret på en høring i maj 2010 gennemført af Danske Regioner som led i arbejdet med nærværende kortlægning. Regionerne er bl.a. blevet spurgt om, hvorvidt demensområdet indgår i sundhedsaftalerne med kommunerne, og om aftalen i givet fald er frivillig eller gældende for alle kommuner i regionen. Herudover er regio-

nerne blevet spurgt om, hvorvidt de har et forløbsprogram for demens eller om det eventuelt indgår i det fremadrettede arbejde. I forhold til forløbsprogrammer er regionerne endvidere blevet bedt om at oplyse kommunernes og almen praksis' deltagelse i et eventuelt forløbsprogram.

Der er endvidere blevet spurgt til den interne organisering af demensudredningen og -behandlingen i den enkelte region herunder bl.a., hvordan der visiteres til demensudredning, hvilke specialer der varetager demensudredningen og om der er it-understøttelse.

I alle regioner tager nye aftaler og modeller udgangspunkt i det samarbejde, der allerede eksisterer på demensområdet og bygger ovenpå de gode erfaringer, man flere steder har fra samarbejdsmodellerne.

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

9.2.1 Region Hovedstadens organisering af demensområdet

Sundhedsaftaler

Demensområdet indgår i de nuværende sundhedsaftaler under *indsatsområde 4*:

Sundhedsaftaler

Demensområdet indgår allerede i nuværende frivillige sundhedsaftaler i Region Hovedstaden, Region Nordjylland og Region Sjælland. I alle regioner planlægges det, at demensområdet kommer til at indgå i de nye sundhedsaftaler for år 2011-2014. Aftalerne bliver bindende for aftaleparterne i Region Midtjylland og Region Syddanmark, mens de forbliver frivillige i de øvrige regioner.

Forløbsprogrammer og samarbejdsaftaler for demens

Region Nordjylland har udviklet et forløbsprogram for demens, som implementeres i 2010. Region Hovedstaden forventer at have et færdigt forløbsprogram for demens i løbet af 2010. Region Syddanmark arbejder på en samarbejdsaftale på demensområdet. Aftalen forventes at komme til at indeholde mange af de samme elementer som et forløbsprogram. I Region Midtjylland og i Region Sjælland er der ikke planer om udarbejdning af et forløbsprogram for demens.

Forebyggelse og sundhedsfremme, herunder patientrettet forebyggelse. Aftaler om implementering af forløbsprogrammet for demens indgår i den nye sundhedsaftale for 2011 - 2014. Aftaleteksten er under udarbejdelse med henblik på godkendelse i kommuner og region i løbet af efteråret 2010. Det er frivilligt for kommunerne, om de vil indgå aftalen med regionen.

Forløbsprogram

Der er nedsat en tværfaglig og tværsektoriel arbejdsgruppe bestående af repræsentanter fra kommuner, region, almen praksis samt Alzheimerforeningen, der udvikler et forløbsprogram for demens, med udgangspunkt i Sundhedsstyrelsens generiske model for forløbsprogrammer.

Udkast til forløbsprogrammet for demens blev færdigt i juni 2010. Derefter skal programmet igennem en godkendelsesproces, som forventes afsluttet med godkendelse i oktober 2010. Implementeringen foregår gennem samordningsudvalgene omkring de enkelte hospitaler. Der vil ske en vis koordinering på regionalt plan. Det er frivilligt for de praktiserende læger at tilslutte sig forløbsprogrammet.

Med indgåelse af sundhedsaftalen for 2011-2014 skal kommunerne i deres individuelle tillægsaftaler, der er aftalt specifikt mellem den enkelte kommune og regionen, tilkænde give deres tilslutning til forløbsprogrammet.

Kommunernes rolle

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

- *Tidlig opsporing.* Tidlig diagnostik og dermed tidlig opsporing er vigtig for, at der kan iværksættes en optimal behandling og social støtte. Patienter med tidlige symptomer på en demenssygdom er ikke altid selv opmærksomme på symptomerne. Fagpersoner i social- og sundhedsvæsenet, der er i direkte kontakt med borgere og patienter, skal derfor være med til at sikre en tidlig opsporing af demens.

- *Social støtte.* De socialfaglige tilbud for patienter med demens og pårørende i forløbet af en demenssygdom ydes i henhold til serviceloven og skal være til rådighed efter individuel bedømmelse og visitation. De fleste kommuner har ansat en eller flere demenskoordinatorer/-konsulenter med forskellige ansvarsområder inden for demensarbejdet i kommunen.
- *Information, rådgivning og uddannelse af patienter og pårørende.* I den tidlige fase af demenssygdommen håndterer de fleste patienter og pårørende situationen med let støtte fra hospital, almen praksis eller kommune. Senere i forløbet er det især de pårørende, der har brug for undervisning og rådgivning. Derfor skal tilbud om undervisning og rådgivning være åbne i hele forløbet af sygdommen fra både hospital og kommune. I den sene fase er der brug for meget støtte fra den kommunale sektor.

Tovholder

En tovholder tilknyttes en patient med henblik på at koordinere de sociale og sundhedsfaglige aktiviteter, som patienten er genstand for. Konkret er tovholderen ansvarlig for:

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

Tovholderen er lægefagligt uddannet. For patienter, der primært følges i hospitalsambulatorium, deles tovholderfunktionen mellem den praktiserende læge (generel tovholder) og speciallægen (specialespecifik tovholder). Der indgås i givet fald en konkret aftale mellem den praktiserende læge og speciallægen om varetagelse af funktionen. Det er den praktiserende læge, der tager initiativet. Hvis der indgås aftale om overdragelse af tovholderfunktionen, skal

det af aftalen fremgå, hvem der informerer patienten.

Forløbskoordinatorer

Ifølge udkastet til Region Hovedstadens forløbsprogram skal de særligt sårbare patienter med en demensdiagnose have tilknyttet en forløbskoordinator. I henhold til Region Hovedstadens forløbsprogram er forløbskoordinatoren bl.a. ansvarlig for at:

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

Forløbskoordinatoren kan have forskellige fagligheder inden for demensområdet og organisatorisk udgå fra enten en demensenhed på hospitalet, fra almen praksis eller fra kommunen afhængig af individuelle forhold og lokale muligheder.

Klinisk vejledning og stratificering

I Region Hovedstaden er der i 2009 udarbejdet en klinisk vejledning om diagnostik og behandling af demens. Målgruppen er læger og andet personale på hospitaler og i psykiatrien, som arbejder med demensudredning.

Stratificering benyttes som redskab til at fordele grupper af patienter til den rette behandling og opfølgning efter udredning. Stratificeringen består i, at patienter med demens opdeles i tre niveauer. Stratificeringen er baseret på sygdomskompleksitet (sygdommens årsag og stadium, aktuelle symptomer m.v.) og social ressourceprofil. Den første stratificering foretages af den enhed, der har udredt patienten. Herefter vurderes stratificeringen løbende i forbindelse med kontakter til patientens specialespecifikke tovholder.

Intern organisering af demensudredning og -behandling

Da Region Hovedstaden i maj 2010 afgav hørings svar vedr. organisering af demen-

Tabel 9.1 Niveauinndeling af indsatsen i Region Hovedstadens forløbsprogram for demens

	Niveau 1	Niveau 2	Niveau 3
Lægefaglig/tværfaglig opfølgning	Almen praksis \geq 2 gange årligt Hyppigere, mellemlemliggende besøg ved behov i almen praksis	Almen praksis \geq 2 gange årligt Èt besøg i demensenhed	Demensenhed \geq 2 gange årligt Hyppigere, mellemlemliggende besøg ved behov i demensenhed
Tovholder (generel)	Almen praksis	Almen praksis	Almen praksis
Tovholder (demens) Har ansvaret for proaktiv opfølgning af demenssygdom	Almen praksis	Almen praksis	Læge ved demensenhed
Forløbskoordinator	Almen praksis, klinikpersonale eller kommunal demenskoordinator/kontaktperson	Almen praksis, klinikpersonale eller kommunal demenskoordinator/kontaktperson	Demensenhed (kontaktsygeplejerske) eller kommunal demenskoordinator/kontaktperson

Table 9.2 Organisation of dementia care in the Capital Region

Trin	Program	Målgruppe	Ansvarlig
1	Basisprogram Indledende udredning	Patienter, som henvender sig med symptomer på eget /påstående initiativ, evt. på baggrund af opsporingsindsats	Almen praksis (egen læge)
2A	Basisprogram Opfølgende udredning	Patienter, hvor der er mistanke om demenssygdom	Planområdets demensenhed *
2B	Supplerende program	Patienter, hvor der efter basisudredning er uklarhed om demens eller om årsagen hertil	Planområdets demensenhed *
-	Specialfunktioner	Fortsat uafklarede, visse sjældne sygdomme, herunder særlige tilfælde af fronto-temporal demens, arvelige sygdomme og ved behov for særlige undersøgelser. Komplicerede psykiatriske problemstillinger hos ældre, herunder kompliceret demens	Demensenhed(er) med regionsfunktion eller højt specialiseret funktion Psykiatriske afdelinger med regionsfunktion

* Nye tværspciale demensenheder i hvert planområde:

Der etableres nye tværspciale demensenheder på Hillerød Hospital (planområde Nord), Herlev Hospital (planområde Midt), Glostrup Hospital (planområde Syd), Rigshospitalet i samarbejde med Bispebjerg Hospital (planområde Byen). En mindre demensenhed på Bornholm får støtte fra en konsulentfunktion fra Rigshospitalet.

sindsatsen, var regionen i gang med en proces, hvor der opbygges en ny struktur på demensområdet. Implementeringen af den nye struktur skal være afsluttet inden udgangen af 2010.

Demensudredningen begynder som udgangspunkt i almen praksis og ved mistanke om demens henvises til demensudredningsenhed. Som følge af Region Hovedstadens hospitalsplan fusioneres de hidtidige 19 udredningsenheder til 5 nye tværspciale hospitalsbaserede demensenheder. Enhederne vil være organisatorisk forankret i neurologien, og der skal være én i hvert af regionens 4 planområder, samt en mindre

demensenhed på Bornholm, der får støtte fra en konsulentfunktion på Rigshospitalet. Den højt specialiserede funktion på demensområdet er placeret på Rigshospitalet. Demensenhederne bliver bemanded med læger fra neurologi, geriatri samt psykiatri, herunder gerontopsykiatri. De vil i større eller mindre grad være konsulentfrikøbte. Hertil kommer fastansat tværfagligt personale.

Alle henvisninger fra almen praksis, speciallægepraksis, hospitaler og evt. kommuner visiteres til demensenhederne. Demensenhederne skal varetage udredningen samt behandling og opfølgning for den

del af patienterne, som ifølge ovennævnte forløbsprogram skal følges i demensenhederne. Øvrige patienter overgår til praksis-sektoren, evt. i samarbejde med hospitalsafdelinger / psykiatri / kommuner, hvis patienten har andre specifikke behov end udelukkende opfølgning i forhold til demenssygdommen. Opgaven varetages ambulantly eventuelt ved hjemmebesøg. Herudover skal enhederne stå til rådighed for evt. henvisning fra almen praksis, når der opstår særligt komplekse problemstillinger. De skal også bidrage med rådgivning til aktørerne i primærsektor og bidrage til at koordinere samarbejdet i hvert planområde.

Region Hovedstadens organisering af udredningen af demens skitseres i tabel 9.2.

Region Hovedstaden har etableret en regional kvalitetsdatabase, godkendt af Sundhedsstyrelsen, for demensudredning. Regionen har ikke særskilte demensrelaterede it-værktøjer.

9.2.2 Region Syddanmarks organisering af demensområdet

Sundhedsaftaler

Demensområdet indgår i de nuværende sundhedsaftaler under *indsatsområde 5: Indsatsen for mennesker med sindslidelser* samt i lokale aftaler, der er knyttet til de fire tidligere amter. Der er med udgangspunkt i de lokale aftaler i løbet af 2010 udarbejdet en tværsektoriel samarbejdsaftale. Denne vil indgå i sundhedsaftalerne for 2011-2014, fortsat under indsatsområde 5.

Samarbejdsaftale/forløbsprogram

Region Syddanmark indgår som nævnt i 2010 en tværsektoriel samarbejdsaftale mellem kommuner, almen praksis, den regionale demensudredning og -behandling samt interesseorganisationer. Aftalen beskriver ansvar og arbejdsdeling med fokus på sektorovergange. Aftalen er bindende for alle aftaleparter. Der er til aftalen tilknyttet et flow-diagram, der beskriver ansvars- og arbejdsdeling mellem sektorerne samt den relevante kommunikation henover et patientforløb.

Aftalen indeholder endvidere aftale om fælles kompetenceudvikling mellem aftaleparterne.

Intern organisering af demensudredning og -behandling

Udrednings- og behandlingsindsatsen i Region Syddanmark foregår i et samarbejde mellem almen praksis, gerontopsykiatrien, neurologien og geriatrien. Det er almen praksis, der er indgangsdøren til demensudredning, ligesom det også er almen praksis, der foretager den indledende udredning. Efter indledende udredning vurderer den praktiserende læge behovet for en henvisning til udredning i sekundær sektor. Hvorvidt samarbejdet herefter tager udgangspunkt i gerontopsykiatrisk afdeling, neurologisk afdeling, geriatrik afdeling eller i en fælles demensklínik afhænger af lokale forhold, problemstillingernes kompleksitet, sværhedsgrad samt hvilke aspekter af demenssymptomerne, der er mest udprægede i sygdomsbilledet. I samarbejdsaftalen fremstår den sekundære udrednings- og behandlingsindsats som forankret i lokale regionale demensenheder. Der er i forlængelse af arbejdet med en fælles regional samarbejdsaftale nedsat en arbejdsgruppe med regionale repræsentanter fra de fire specialer, der skal udarbejde retningslinjer for, hvilken form for udredning og behandling, der skal udgå fra demensenhederne samt anbefalinger til evt. organisatoriske ændringer, dette må medføre. Den regionale arbejdsgruppes anbefalinger ventes at ligge klar inden udgangen af 2010.

Udredning og behandling af demens i sekundærsektoren foregår i Region Syddanmark medio 2010 på følgende matrikler:

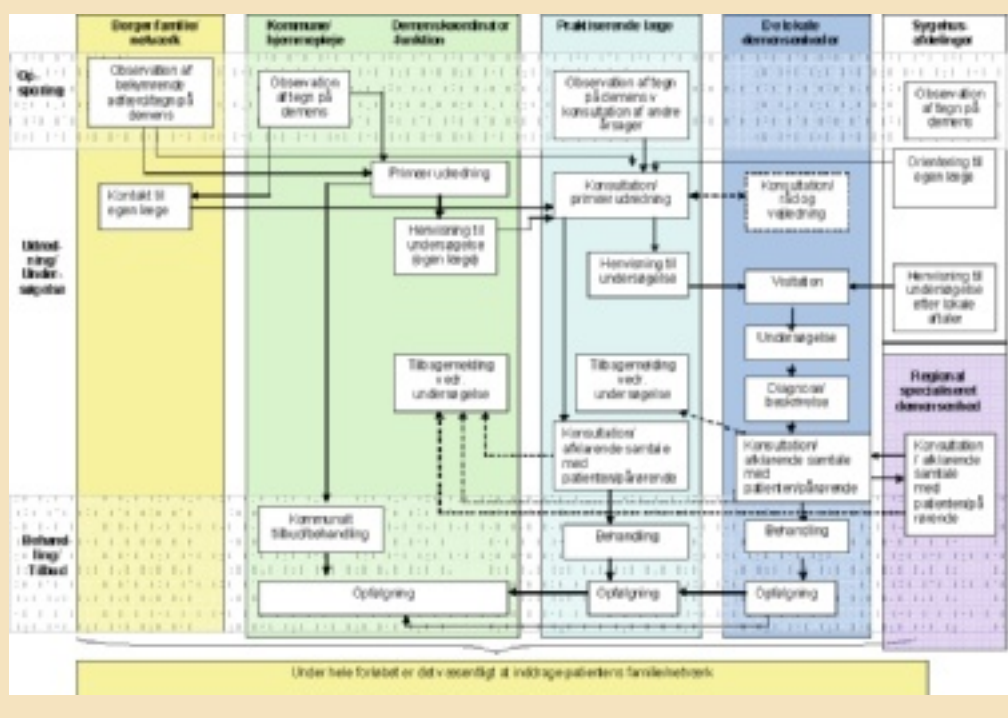
Gerontopsykiatriske afdelinger/-funktioner i Haderslev, Vejle, Kolding, Middelfart og Odense

Neurologiske afdelinger i Sønderborg og Vejle

Geriatriske afdelinger i Kolding og Odense

Tværfaglige klinikker i Esbjerg (geronto-neurologisk klinik), Odense (demensklínik, neurologi og psykiatri) og Svendborg (demensklínik, geriatri og psykiatri)

Figur 9.1 Ansvarsfordeling henover et demensforløb i Region Syddanmark - flowdiagram



9.2.3 Region Midtjyllands organisering af demensområdet

Sundhedsaftaler

Det er aftalt, at der i sundhedsaftalen for 2011-2014 under indsatsområde 5: *Indsatser for mennesker med sindslidelser* skal udarbejdes og indgås aftale om det tværsektorielle samarbejde for personer med demens. Det forventes, at aftalen indgås efter sommeren 2011.

Forløbsprogrammer

Region Midtjylland har ikke et forløbsprogram for demens, og det er heller ikke i forslag på nuværende tidspunkt. Der er etableret et demensnetværk mellem kommuner og Region Midtjylland. Kommunerne holder lokale netværksmøder i de fire distrikter, som regionen er delt op i. Netværket har udpeget en repræsentant, som mødes med regionen. Dette netværk bliver aktiveret, når der fra 2011 foreligger en sundhedsaftale om det tværsektorielle samarbejde på demensområdet.

Intern organisering af demensudredning og -behandling

Udredning foregår i almen praksis eller ved speciallæge i psykiatri, demenskli-

nik/hukommelses-klinik eller gerontopsykiatrisk afdeling. De enkelte enheder kan omvisitere patienterne, hvis dette er relevant. Alder eller komplicerende adfærdspromatikker har betydning for, hvor udredning og behandlingen varetages. Det er specialerne psykiatri og neurologi, der varetager demensudredningen.

Behandlingen foregår fire steder i regionen:

- Demens-klinik, Århus Universitetshospital (samarbejde mellem neurologi og psykiatri)
- Hukommelses-klinik, Neurologi, Regionshospital Viborg og Skive
- Gerontopsykiatrien i Århus Universitetshospital, Risskov
- Regionspsykiatrierne i Viborg, Holstebro, Herning, og Horsens

Region Midtjylland har ingen særlig IT-understøttelse af demensområdet.

9.2.4 Region Nordjyllands organisering af demensområdet

Sundhedsaftaler

I Region Nordjylland er der en frivillig sundhedsaftale på demensområdet, som gælder

til og med 2010.. Demensområdet udgør et selvstændigt aftaleområde. I sundhedsaftalen for 2011-2014 indgår demensområdet under *indsatsområde 4: Forebyggelse og sundhedsfremme, herunder patientrettet forebyggelse* i de obligatoriske sundhedsaftaler.

Forløbsprogrammer

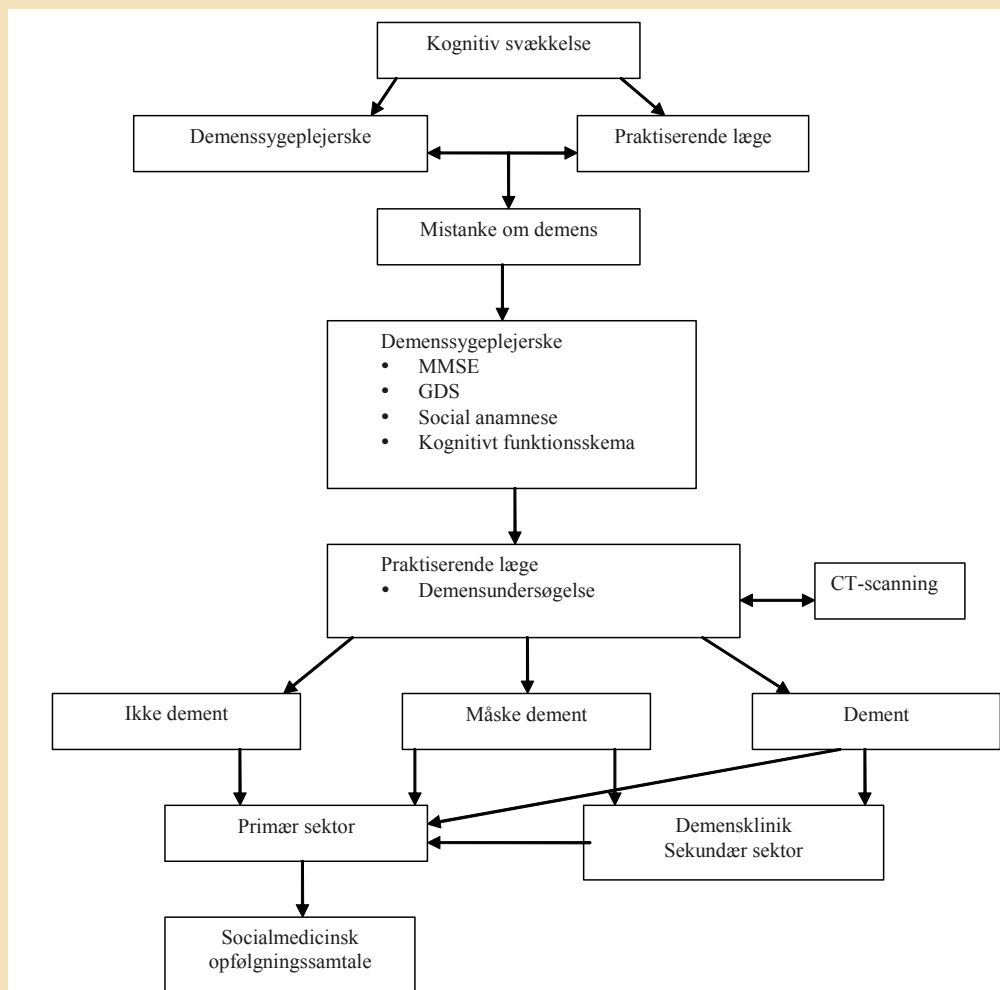
I Region Nordjylland er der udviklet et udredningsforløbsprogram for demens. I forløbsprogrammet er der fastlagt en tværsektoriel arbejdsdeling af demensudredningsprocessen, som er under implementering i 2010. Se figur 9.2 for en illustration af arbejdsdelingen.

Det forventes, at alle kommuner vil deltage i forløbsprogrammet. Der er indgået særlige

lokale aftaler mellem regionen og almen praksis (såkaldte § 2 aftaler) i forbindelse med implementeringen af forløbsprogrammet. Aftalerne omfatter bl.a., at almen praksis skal have en formaliseret kontakt til demensfagpersonen i patientens bopælskommune, og at almen praksis skal anvende den digitale vandrejournal.

For at sikre sammenhængende patientforløb, samt at udmøntningen af sundhedsaftalen på demensområdet implementeres, udvikles og kvalitetssikres er der bl.a. etableret et tværsektorielt forum for demens. Almen praksis er repræsenteret i det tværsektorielle forum for demens, hvor der også sidder repræsentanter fra alle 11 kommuner og repræsentanter fra regionen.

Figur 9.2 Opgavefordeling mellem primær og sekundær sektor i demensudredningen i Region Nordjylland



For at sikre dialog i forbindelse med tilrettelæggelse, udvikling og kvalitetssikring videreføres Demensnetværket fra det tidligere Nordjyllands Amt i regionen og kommunerne. Demensnetværket danner bl.a. rammerne for videns- og erfaringsudveksling, kollegial sparring og udvikling af samarbejdsrelationer. Det er endvidere aftalt, at Den Regionale Kronikerenhed er tovholder for netværket og fremtidige tværgående temadage.

Kommunal fagperson som tovholder/forløbskoordinator

I Region Nordjylland er det kommunernes ansvar at etablere en ordening med demensfagpersoner, der fungerer som tovholder/forløbskoordinator i patientforløbet.

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

- skal have solid faglig viden og færdigheder.
- skal kunne fungere som tovholder og varetage koordineringen af det enkelte demensforløb, så der sikres sammenhæng og kontinuitet for borgeren og de pårørende.
- skal kunne indgå i målrettet dialog og samarbejde med interne som eksterne samarbejdspartnere;
 - I forhold til samarbejdet med den praktiserende læge skal fagpersonen fx kunne indhente og videregive observationer og indgå i vurderinger af demenssymptomer, diskussion af problemstillinger, diverse blodprøvesvar og undersøgelsesresultater samt iværksætte og følge op på den af lægen ordinerede behandling.
 - I forhold til samarbejdet med specialeafdelinger/teams skal fagpersonen fx være den, der medvirker ved hjemmebesøg hos borgeren og sikrer, at observationer og aktuelle problemstillinger videreformidles og drøftes, at nødvendige ydelser iværksættes hos borgeren og de på-

rørende samt sikrer, at igangsatte pleje- og omsorgsmæssige tiltag videreformidles til interne samarbejdspartnere.

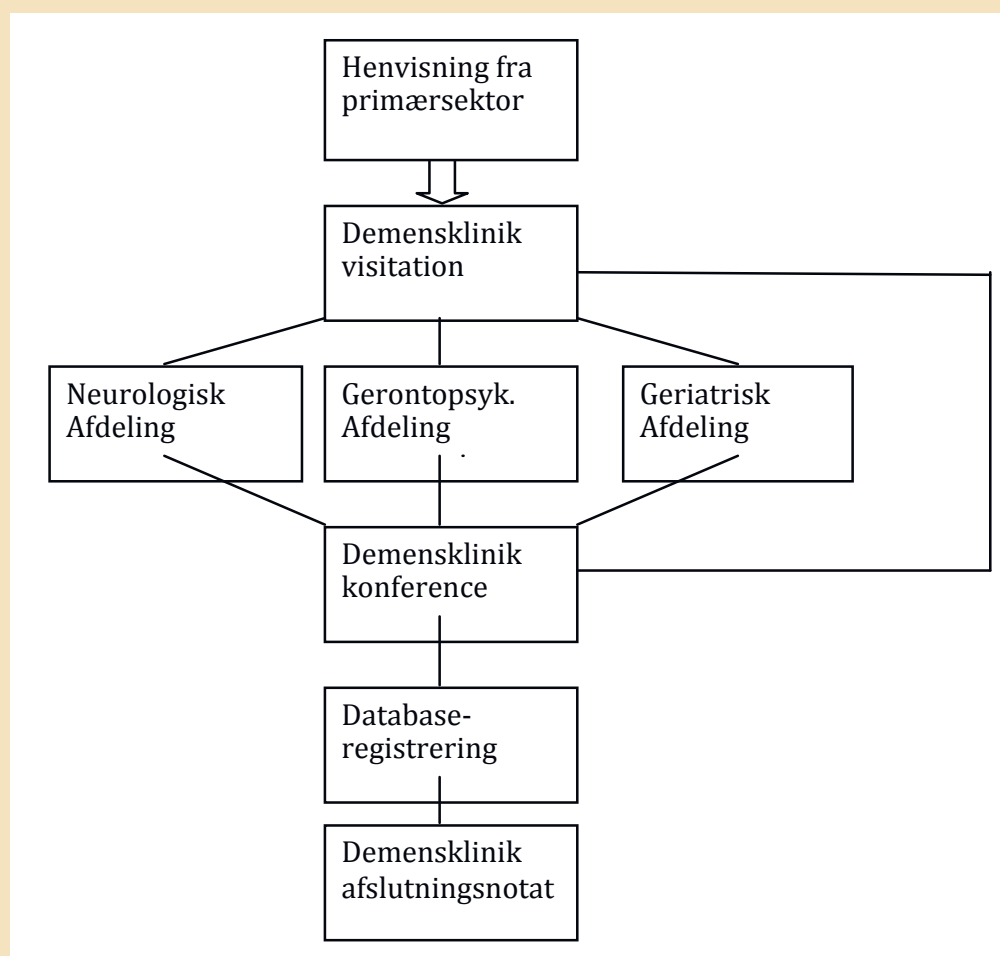
- I forhold til interne samarbejdspartnere skal fagpersonen fx sikre, at de inddrages, når der indhentes de nødvendige oplysninger i forbindelse med et udredningsforløb. I opfølgningen skal fagpersonen fx sikre, at de interne samarbejdspartnere informeres og involveres i fornuddent omfang og ydes støtte og vejledning efter behov i alle faserne af et demensforløb.
- skal have pædagogiske evner og kompetencer, fx kunne yde støtte, rådgivning og vejledning til borgere og pårørende.

Intern organisering af demensudredning og behandling

Når den praktiserende læge vurderer behov for en specialiseret demensudredning, henviser han til demensklinikken. Demensklinikken er et "murstensløst" samarbejde om tværfaglig visitation og udredning i sekundærsektoren.

Det er fagområderne neurologi, gerontopsykiatri og geriatri, der varetager demensudredningen, men arbejdet tager primært udgangspunkt i neurologisk afdeling. Forløbsdiagrammet for opgavefordelingen i sekundær sektor i forbindelse med den samordnede demensudredning er illustreret i figur 9.3.

Henvi sning til sekundær sektor sker ved tidlige og uklare demenstilfælde, ved usikkerhed om demenstypen, ved svære og komplicerede tilfælde, og hvis der er behov for demensmedicinsk behandling. Det er dog en ambition for Region Nordjylland, at de praktiserende læger i fremtiden kan aflaste sekundærsektoren yderligere. Eksempelvis er det et ønske, at et behov for demensmedicinsk behandling ikke i sig selv udløser en henvisning til sekundærsektoren. I de tilfælde, hvor der stilles en klar demensdiagnose, og der er tale om ukomplicerede tilfælde, bør den praktiserende læge - evt. efter et vi-

Figur 9.3 Region Nordjyllands murstensløse demenslinik

dereuddannelsesforløb - selv kunne igangsætte demensmedicinsk behandling.

De 3 specialers målgrupper for udredning er:

- Alle borgere under 80 år uden psykiatriske komplikationer udredes af neurologisk afdeling.
- Geriatrisk afdeling/team tager sig af ældre borgere, der udover deres demenssymptomer er præget af multimorbiditet med en blanding af akutte og kroniske lidelser samt almindelige alderdomsforandringer.
- Alle borgere over 80 år udredes af gerontopsykiatrien (dog undtaget borgere med multimorbiditet). Gerontopsykiatrien udreder endvidere alle borgere over 65 år med demenssymptomer og med psykiatriske komplikationer.

Udgangspunktet for udrulning af demensudredningsmodellen i Region Nordjylland har været en elektronisk demensvandrejournale. Demensvandrejournalen er derfor i udgangspunktet tænkt som en it-baseret løsning, der er udviklet med det formål at lette udvekslingen af personfølsomme oplysninger af borgere, der er under udredning for demens. Dette med henblik på diagnostik, behandling og socialmedicinsk opfølgning, når diagnosen er stillet.

I efteråret 2010 er processen omkring udrulning af demensudredningsmodellen godt i gang, men der udestår en fortsat udvikling af den elektroniske demensvandrejournale med en udbedring af mangler og udeståender. Frem til den elektroniske løsning er driftssikker anvendes derfor en blanketbaseret demensvandrejournale.

9.2.5 Region Sjællands organisering af demensområdet

Sundhedsaftale og forløbsprogrammer

Region Sjælland har en frivillig sundhedsaftale på demensområdet. Aftalen er et supplement til de obligatoriske sundhedsaftaler. Aftalen omhandler det samlede demensforløb fra opsporing, udredning og diagnosticering til behandling, opfølgning og levering af tilbud. Aftalen redegør for den aftalte arbejdsdeling mellem kommune, almen praksis og den sekundære sektor, og hvordan kommunikationen skal foregå, herunder hvilke oplysninger de forskellige aktører skal videregive, til hvem og hvornår.

Som i andre regioner er det aftalt at fortsætte de tidligere demensnetværk for nøglepersoner i region og kommuner. Netværket mødes to gange årligt for at udveksle viden og erfaringer og følge op på implementeringen af sundhedsaftalerne på demensområdet.

Intern organisering af demensudredning og behandling

I Region Sjælland varetages udredning og behandling tre steder - hukommelsesklinikken på Roskilde Sygehus (sygehus Nord), på Korsør Sygehus (sygehus Syd) og Hukommelsesklinikken i Vordingborg (Psykiatrien i Region Sjælland).

I Region Sjælland er fokus rettet mod at sikre én indgang til sekundærsektoren for patienter med demens samt mod at styrke det tværsektorielle og det tværfaglige samarbejde på demensområdet i regionen. Med dette fokus for øje har Region Sjælland iværksat flere projekter med fokus på demens.

Det første projekt er „Demens - én indgang“. Målet er at skabe én indgang til sekundærsektoren og opbygge en samarbejdskultur mellem de tre specialer neurologi, geriatri og psykiatri. Dette samarbejde skal sikre en ensartet god standard af udredning og behandling af patienter med demens. Projektet skal også bidrage til et godt samarbejde mellem det sekundære sundhedsvæsen, almen praksis og kommuner i regionen.

Det andet projekt er ”Koordinering og udvikling af indsatsen for demensramte i Region Sjælland“. Målet er at undersøge kommunernes behov for vejledning, rådgivning, undervisning og supervision på demensområdet. Målet er også at undersøge behovet for koordinering på tværs af specialerne geriatri, neurologi og psykiatri på sygehusene. I forhold til begge mål skal projektet komme med anbefalinger.

9.3 Patientforløb for udredning og behandling af demens

I dette afsnit belyses den del af patientforløbet, der finder sted i almen praksis og i hospitalsregi. Beskrivelsen starter, når patienten henvender sig til egen læge, og afsluttes, når patienten igen overgår til egen læge. Hermed udelades i dette afsnit de væsentlige dele af forløbet, som foregår i relationen mellem praktiserende læge/sekundær sektor og den kommunale sektor. Gennemgangen baserer sig på organisationsanalysen, der er foretaget i Sundhedsstyrelsens medicinske teknologivurdering om udredning og behandling af demens fra 2008 (Sundhedsstyrelsen, MTV)²⁰. Inden beskrivelsen af patientforløbet beskrives Sundhedsstyrelsens specialeplanlægning, der blev udmeldt i juni 2010, og som sætter rammerne for den hidtil største omlægning og samling af den specialiserede behandling på sygehusene i Danmark.

9.3.1 Specialeplanlægningen

I løbet af de næste år vil der ske en omlægning og samling af den specialiserede behandling i Danmark. Alle patienter skal have mulighed for at blive behandlet af eksperter indenfor feltet, og det gælder i særlig høj grad, hvor der er tale om sjældne eller mere komplicerede tilstande. Det er baggrunden for, at Sundhedsstyrelsen gennem mange år har stået for specialeplanlægning og nu yderligere samler den specialiserede behandling, som udgør omkring ti pct. af alle sygehusbehandlinger. Sundhedsstyrelsen rådgiver om planlægning af det danske sundhedsvæsen og fastsætter efter sundhedsloven krav til specialfunktioner. Fra 2007 til 2010 har styrelsen arbejdet på en

omfattede specialeplanlægning, hvorigen Sundhedsstyrelsen på baggrund af ansøgninger fra regionerne og private sygehuse/klinikker fastsætter, hvilke sygehuse i landet der kan varetage specialfunktioner, og hvad dette kræver.

Formålet med specialeplanlægningen er at sikre høj faglig kvalitet i behandlingen, helhed i patientforløbene og den bedste udnyttelse af ressourcerne. Specialeplanlægningen skal desuden fremme den nødvendige opbygning og vedligeholdelse af ekspertise, forskning og udvikling for at sikre den bedste behandling af patienterne. Specialeplanlægningen skal samtidig sikre planlægning, koordination og samarbejde mellem aktørerne i sundhedsvæsenet.

Denne rapport beskæftiger sig ikke specifikt med de højt specialiserede funktioner i den tidligere beskrivelse af regionernes organisering på demensområdet. Det er dog vigtigt ikke at glemme behovet for disse funktioner, og det er derfor aktuelt kort at forholde sig til højt specialiserede funktioner vedrørende demens, som aktuelt ligger inden for det neurologiske speciale på Århus Sygehus og på Rigshospitalet, jf. Sundhedsstyrelsens specialevejledning fra 2010. Man har i vurderingen af disse funktioner inddraget følgende hensyn:

- Nødvendigheden af samarbejde med andre højt specialiserede afdelinger inden for andre specialer, specielt klinisk neurofysiologi, klinisk genetik og neurokirurgi.
- Hyppigheden af de forskellige demenssygdomme samt antallet af nødvendige undersøgelser og behandlinger.
- Grundlaget for forskning og uddannelse vedrørende de sjældne sygdomme.

Det må forventes, at regioner, som vælger at indføre en model for organisering af hovedfunktionen, hvor der er en stærk involvering af det neurologiske speciale, vil have mindre behov for henvisning til specialfunktioner.

Det fremgår i denne sammenhæng af Sundhedsstyrelsens specialevejledning for geriatri fra 2010:

”Der er ingen selvstændige regionsfunktioner i intern medicin: geriatri, men for at sikre forsat udvikling, forskning og uddannelse inden for specialet er der følgende områder, hvor der anbefales en samling i hver region: [...]

- Specialiseret diagnostik og behandling af demens, som varetages i et tæt samarbejde med neurologi og psykiatri. Specialiseret diagnostik og behandling af demens er en specialfunktion i neurologi og psykiatri. Funktionerne kan være ambulante.”

Læs mere om specialeplanlægning på Sundhedsstyrelsens hjemmeside www.sst.dk.

I boks 9.4 redegøres for den konkrete placering af funktioner i specialeplanlægningen med relevans for demens.

9.3.2 De alment praktiserende lægers rolle i udredning og behandling af demens

Dette afsnit belyser de alment praktiserende lægers rolle i forbindelse med udredning, diagnosticering og behandling af demens, herunder langsigtet opfølgning. I det efterfølgende afsnit 9.3.3 adresseres kriterier for henvisning til sekundærsektor.

I alle regionerne ser patientforløbet for patienten med demens helt overordnet således ud:

1. Kognitiv svækkelse konstateres og/eller mistanke om demens rejses
2. Primær udredning finder sted i primærsektor
3. I almen praksis beslutes, om patienten skal videre til udredning og behandling på specialistniveau i sekundærsektor eller afsluttes i primærsektor
4. Sekundærsektor varetager specialiseret udredning, behandling, og i varierende omfang, opfølgning
5. Det langsigtede ansvar for patienten overgår på et varierende tidspunkt i for-

Boks 9.4 Placering af funktioner vedr. demens i specialeplanlægningen

Følgende funktioner er regionsfunktioner i specialet Neurologi:

Diagnostik, behandling og opfølgning i et tæt samarbejde mellem neurologi, intern medicin: geriatri og psykiatri af særligt svære tilfælde af demens fx diagnostisk uafklaret demens, fronto-temporale demensformer og svære adfærdsforstyrrelser: *Rigshospitalet, Glostrup Hospital (formaliseret samarbejde), Herlev Hospital (formaliseret samarbejde), Hillerød Hospital (formaliseret samarbejde), Roskilde Sygehus, Odense Universitetshospital, Sønderborg Sygehus (formaliseret samarbejde), AUH Århus Sygehus, RH Viborg, RH Holstebro, AUH Aalborg Sygehus*

Følgende funktioner er højt specialiserede funktioner i specialet Neurologi:

Diagnostisk uafklaret demens:

Rigshospitalet, Odense Universitetshospital, AUH Århus Sygehus

Visse sjældne sygdomme med demens, herunder arvelige sygdomme med demens (se neurogenetik):

Rigshospitalet, Odense Universitetshospital, AUH Århus Sygehus (formaliseret samarbejde)

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

Rigshospitalet, Odense Universitetshospital, AUH Århus Sygehus

Neurologisk vurdering mhp supplerende udredning med hjernebiopsi:

Rigshospitalet, AUH Århus Sygehus

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

Rigshospitalet, AUH Aalborg Sygehus

Neurogenetik:

Neurogenetisk diagnostik, rådgivning, behandling og opfølgning i tæt samarbejde med klinisk genetik og molekylær biologisk ekspertise:

Diagnostik af familier med uafklaret arvelig neurologisk sygdom:

Rigshospitalet

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

Rigshospitalet, AUH Århus Sygehus (formaliseret samarbejde)

Genetisk rådgivning af familiemedlemmer til disse patienter:

Rigshospitalet, AUH Århus Sygehus (formaliseret samarbejde)

Følgende er regionsfunktion i specialet psykiatri:

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

Psykiatrisk Center Glostrup, Psykiatrisk Center København (Rigshospitalet), Vordingborg Sygehus, Psykiatrien, Odense Universitetshospital, Regionspsykiatrien Herning, AUH Risskov, Brønderslev Psykiatriske Sygehus Hjørringvej

løbet til primærsektor eller varetages i en shared care-model²¹ mellem primær og sekundær sektor.

På et mere detaljeret niveau er der dog store forskelle på, hvordan de forskellige elementer i processen håndteres, jf. den tidligere beskrivelse af de enkelte regioners organisering af demensindsatsen i afsnit 9.2.

Det grundlæggende princip for sundhedsvæsenets organisation i Danmark er, at ydelserne gives på det mindst specialiserede, men fagligt forsvarlige og hensigtsmæssige niveau. I relation til demens er det således i overensstemmelse med grundlæggende principper, at den indledende samtale og det basale udredningsprogram foregår i almen praksis, ligesom den lægelige indsats i relation til behandling ved sværere demens-tilfælde også i vidt omfang bør kunne varetages af praktiserende læger.

Der er imidlertid en række forhold ved diagnosticering af demens, som betyder, at der også er behov for en specialiseret indsats fra sygehusvæsenet. I forbindelse med især tidlig diagnostik og vanskeligere differentialdiagnostiske overvejelser er der behov for undersøgelser og vurderinger fra speciallæger med særlig viden om og erfaring med demens. Det drejer sig om speciallæger i neurologi, psykiatri/gerontopsykiatri og geriatri.

Der vil herudover være en række specialundersøgelser, som mest hensigtsmæssigt bør foretages i sygehusvæsenet. Endvidere er der ved udredning for demens behov for CT-skanninger (billeder taget med en CT-scanner er mere detaljerede end almindelige røntgenbilleder) og i den forbindelse behov for radiologer med særlig erfaring i vurdering af hjerneskanninger med henblik på demens, og endelig vil der i mange tilfælde være behov for neuropsykologisk ekspertise i forbindelse med testning og vurdering af det kognitive funktionsniveau.

Region Nordjylland har lavet en demensudredningsmodel, der adskiller sig betydeligt fra de øvrige regioner, idet den praktiseren-

de læge og en kommunalt ansat demenskoordinator laver en aftale om at foretage udredning, idet udredningsopgaverne deles mellem parterne efter en veldefineret model (se også afsnit 9.2.4 om Region Nordjyllands udredningsmodel). I de øvrige regioner har de praktiserende læger generelt følgende roller i relation til udredning:

- De deltager i samarbejde med hjemmeplejen og andre relevante aktører i opsporing af patienter med demens
- De foretager indledende udredning af patienter med mistanke om demens, oftest baseret på "Klinisk vejledning Udredning – Diagnostik, Behandling – Opfølgning", udsendt af Dansk.²²
- De afgør, hvilke patienter der skal blive i primærsektor, og hvilke der skal sendes videre til udredning og evt. behandling i sekundærsektor.
- De henviser patienter til sekundærsektor. Der er betydelige forskelle: nogle steder henvises patienten til en overordnet demensudredningsfunktion, der selv foretager viderevisitation på tværs af specialer, andre steder er det op til den praktiserende læge at afgøre, i hvilket regi patienten skal henvises.
- De varetager den langsigtede opfølgning på behandlingen efter afslutning fra sekundærsektoren.

De praktiserende læger deler generelt patienter op i dem, der forbliver i praksis og dem, der går videre til sekundær sektor. De patienter, der bliver i praksis, deles op i to grupper:

De patienter, der har meget milde symptomer, og hvor der kan være tvivl om de overhovedet har demens. Disse patienter vil typisk blive tilbudt en senere test, og vil muligvis senere indgå i et egentligt demenspatientforløb.

Patienter med svære demens, hvor der primært tilbydes pleje og sociale foranstaltninger.

For de patienter, der udredes, diagnosticeres og starter behandling i sekundærsektoren

ren efter de ovenfor beskrevne kriterier gælder, at de på et varierende tidspunkt atter vil overgå til primærsektor, hvor ansvaret for det langsigtede forløb ligger, dog i nogle tilfælde i en shared care-model med sekundærsektor.

I relation til behandling består de praktiserende lægers opgave i opfølgning på behandlinger, der er iværksat af den praktiserende læge selv eller i sekundærsektoren samt evt. afslutning af behandlingsforløb, som viser sig ikke at have den ønskede virkning. Den praktiserende læge behandler komplicerende somatiske og psykiatiske sygdomme som fx delir og depression. Endvidere gives anden behandling, der kan forebygge forværring, fx lægemidler mod sukkersyge, forhøjet blodtryk og kolesterol. Nogle af disse opgaver varetages visse steder af – eller i samarbejde med – en hospitalsbaseret enhed.

9.3.3 Kriterier for patienters henvisning fra primær- til sekundærsektor

Spørgsmålet vedrørende kriterier for patienters bevægelser mellem primær- og sekundærsektor drejer sig om henvisning fra primær- til sekundærsektor med henblik på udredning. Dansk Selskab for Almen Medicin har udsendt en klinisk vejledning for udredning, diagnosticering, behandling og opfølgning af demens. Her findes en oversigt over trin i udredningsprocessen. I den kliniske vejledning deles patienterne op i tre kategorier efter indledende udredning. Der skelnes mellem tre mulige udfald:

1. Demens udelukket med rimelig sikkerhed
2. Måske demens
3. Demens overvejende sandsynlig

For hver af de tre kategorier beskrives, hvilke tilbud placeringen bør udløse. Nogle regioner vælger at bruge disse kategorier. Det skal bemærkes, at kategorierne ikke i sig selv er sorteringskriterier. For kategori 1 gælder, at patienten afsluttes i almen praksis, og i både kategori 2 og 3 er det op til den praktiserende læges vurdering, om patienten skal

henvises til udredning på specialistniveau eller kan behandles og følges i praksis. Der blev fundet en række forskellige kriterier for henvisning af patienter fra almen praksis til demensudredning på specialistniveau. Kriterierne kan deles i følgende kategorier:

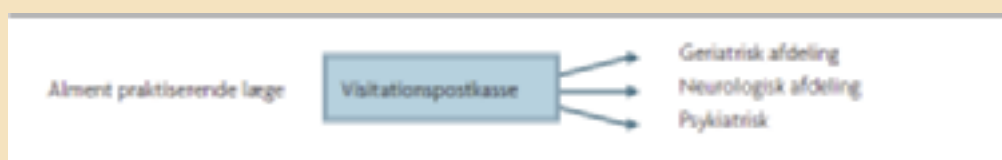
- I de fleste tilfælde forudsættes det, at der er udført og dokumenteret indledende udredning i almen praksis før henvisning, nogle steder afvises henvisninger der ikke opfylder dette kriterium
- MMSE-score (The Mini-Mental Status Examination) Se også kapitel 4 afsnit 4.1.3. Nogle steder anbefales det, at personer med svær demens ikke henvises til sekundær sektor, grænsen defineres nogle steder ud fra MMSE-score på under 10 eller under 15.

9.3.4 De hospitalsbaserede enheders rolle i udredning og behandling af demens

Dette afsnit belyser de hospitalsbaserede enheders rolle i forbindelse med udredning, diagnosticering og behandling af demens. Herunder belyses:

- hvilken afdeling, der modtager henvisningen
- hvem der har ansvaret for visitation af henvisningen og efter hvilke kriterier patienterne fordeles på forskellige afdelinger/specialer
- hvilke udredningsopgaver der varetages af speciallægen i sekundærsektor
- hvem der har ansvaret for lægefaglig opfølgning efter udredning
- hvem der har ansvaret for langsigtet opfølgning

På specialistniveau foretages specialiseret udredning og opfølgning på allerede udførte udredningsprocedurer fra primærsektor. Der tages stilling til, om patienten har en demenssygdom, og hvilken sygdom der er tale om. Evt. medicinsk behandling iværksættes. Der foretages typisk opfølgning på kortere eller længere sigt, afhængig af patientkategorien. På længere sigt overdrages opfølgningen til primærsektor, dog med mulighed for at inddrage specialistniveauet efter behov. Nogle steder varetages den langsigtede opfølgning

Model 1²³**Model 2²⁴****Model 3²⁵****Model 4²⁶**

for visse patienter i en shared care-model mellem primær og sekundær sektor.

I regionerne findes fire overordnede modeller for organisering af demenspatientforløbet på specialistniveau:

I *model 1* sendes alle henvisninger fra almen praksis til den hospitalsafdeling, som har ansvaret for demensudredning i det pågældende geografiske område (fx en bestemt geriatrisk eller psykiatrisk afdeling). Udredningen varetages som hovedregel på denne afdeling, hvor det også vurderes, om der er indikation for at inddrage andre specialister. Karakteristisk ved denne model er, at den praktiserende læge henviser til en forhåndsdefineret afdeling, hvorefter spe-

ciallæger fra den monospeciale funderede afdeling vurderer, hvorvidt andre specialer bør inddrages.

I *model 2* vurderer den praktiserende læge selv, i hvilket speciale patienten skal udredes og sender henvisningen dertil. Regionen har ingen overordnet funktion, men derimod er patientforløbet fordelt på en række enkeltstående specialistfunktioner i regionens sygehusvæsen. Specialerne er psykiatri, neurologi og geriatri. Nogle steder deltagere også privatpraktiserende neurologer i arbejdet. I disse tilfælde er det op til den praktiserende læge at vurdere, i hvilket regi patienten hører til på baggrund af den indledende udredning.

Patienten henvises efter gældende kriterier, som beskrevet under afsnittet om den praktiserende læges rolle, og visiteres til videre udredning og behandling på den afdelingen, henvisningen er sendt til. Karakteristisk er, at den praktiserende læge skal kunne vurdere, hvilket speciale det er mest hensigtsmæssigt at sende patienten til, og at specialistindsatsen i udgangspunktet er monospécialiefunderet med mulighed for, at patienten viderehenvises til de øvrige specialer ved behov.

I *model 3* fremsender den praktiserende læge henvisning til visiterende modtager i hospitalsregi, hvorefter patienterne fordeles på de involverede og samarbejdende specialer. Der visiteres således til en "postkasse" i hospitalsvæsenet, hvorfra patienterne fordeles ud på de relevante specialer. Der er store forskelle på, hvem der foretager

visitationen og efter hvilke kriterier. Nogle steder er der tværfaglige visitationsteams og den henviste patient drøftes ved konference på tværs af specialer, således at alle specialer har mulighed for at bidrage med deres faglighed. Mange steder er visitationen forankret i en af de samarbejdende afdelinger. Karakteristisk er således, at den praktiserende læge henviser, mens det besluttet på specialistniveau i hvilket regi patienten skal udredes. Indsatsen er fortsat monospécialieorienteret, men med et forpligtende samarbejde om visitation, samt muligvis udredning og behandling.

Endelig viser *model 4*, hvordan der enkelte steder er mulighed for henvisning til en tværspécialie-enhed, hvor der foruden et tværfagligt team også er lægelig involvering fra flere specialer. Den praktiserende læge fremsender således henvisning til spe-

Boks 9.5 Demensklínikker (Hukommelsesklínikker)

Regionerne har i vid udstrækning organiseret demensudredning i sekundærsektor omkring demensklínikker.

En demensklínik er organiseret som en selvstændig klínik eller team, afhængig af tradition og beliggenhed i landet. Klínikken er forankret i et af de tre specialer som har ekspertise i demens: geriatri, neurologi eller psykiatri. Enkelte demensklínikker/hukommelsesklínikker har tilknyttet læger fra to eller alle tre specialer, men er forankret i et af de tre specialer. Udredning, behandling og opfølgning i en demensklínik foregår oftest i et tværfagligt team, hvor bl.a. speciallæge, sygeplejerske, neuropsykolog, evt. ergoterapeuter og socialrådgiver indgår. Funktionen er primært ambulante, hvor patient og pårørende indkaldes til et ambulatorium, men mange klínikker tilbyder desuden hjemmebesøg ved udgående team.

En demensklíniks overordnede funktion er ansvar for at udrede henviste patienter med mulig demens, og at sørge for et koordineret forløb i forhold til udredning og senere opfølgning. Det er personalets rolle at etablere en god og tryk kontakt til patienten og dennes pårørende, udarbejde et undersøgelsesprogram, som er hensigtsmæssigt og relevant, samt vejlede, rådgive og støtte patienterne og deres pårørende. Mange klínikker har regelmæssigt tværfaglige konferencer, hvor patienternes sygehistorie og undersøgelsesresultater gennemgås, og hvor der tages stilling til diagnose, forslag til behandling, social indsats og opfølgning. Flere klínikker tilbyder også rådgivning og undervisning til læger, plejepersonale og andre professionelle i primærsektor. Herudover tilbyder flere demensklínikker pårørendekurser og pårørende grupper.

Mange klínikker tilbyder kortvarig opfølgning og afslutter efter ½-1 år til fortsat opfølgning hos egen læge, mens andre klínikker følger patienten livslangt.

cialistenheden, som udgøres af specialister fra alle tre involverede specialer. Vurdering foretages i tværspcialeteamet. De involverede specialer er også her neurologi, (ældre) psykiatri og geriatri. Karakteristisk er, at den praktiserende læge henviser til en tværspcialeenhet, som er både tværfaglig og tværspcialefunderet, og hvor visitationen til udredning inddrager alle de involverede specialer. Hele sekundærsektorforløbet foregår i samme enhed.

9.4 Plejeforløb for personer med demens

I det følgende flyttes fokus fra patientforløbet til plejeforløbet for personer med demens. Pleje- og omsorgsopgaverne er primært forankret i kommunerne, men varetages også i vidt omfang i forbindelse med indlæggelse og ambulans behandling i hospitalsregi.

Kommunerne er, som nævnt i ovenstående kapitler, ansvarlige for at levere bl.a. støtte

og rådgivning, personlig og praktisk hjælp, aktivitets- og samværstilbud, afløsning og aflastning, vedligeholdelses- og genoptræning, hjemmesygepleje, boligtilbud og hjælpemidler. Det er en kommunal myndighedsopgave at træffe afgørelse om tildeling af hjælp til personer med demens efter serviceloven. Selve hjælpen kan planlægges og leveres af såvel kommunale som private leverandører i bl.a. hjemmeplejen og på plejecentrene. Den kommunale hjemmesygepleje og genoptræning efter sygehusindlæggelse er en del af det samlede sundhedstilbud. Hjemmesygepleje kan ydes efter lægehenvi sning. Desuden kan den kommunale myndighed træffe afgørelse om tildeling af hjemmesygepleje. Personer med demens, der på udskrivningstidspunktet har et lægefagligt begrundet behov for genoptræning, skal senest ved udskrivning fra sygehus modtage en genoptræningsplan med henvi sning til enten almindelig genop-

Boks 9.6²⁷ Internationale erfaringer vedr. organisering af udredning og behandling af demens

Der er kun meget sparsom international videnskabelig litteratur af høj kvalitet vedrørende sammenligning af forskellige modeller for organisering af udredning og behandling af demens. I de fleste lande er den praktiserende læge nøglepersonen, som varetager den indledende udredning og størstedelen af opgaven med opfølgning. Som i Danmark er ansvaret for demensudredning og opfølgning i sekundærsektoren ikke placeret entydigt i ét speciale. I nogle lande udføres det meste af indsatsen i det psykiatriske speciale (fx Tyskland og Norge), i andre lande i det geriatriske speciale (fx Sverige, eksklusiv Sydsverige), eller i det neurologiske speciale (fx Finland og USA). I en del lande er indsatsen forankret lige meget i alle tre specialer, men med geografisk variation inden for landets grænser (fx Frankrig).

Flere steder går udviklingen i retning af etableringen af nye enheder på tværs af specialer i anerkendelsen af behovet for en multifacetteret indsats i løbet af de ofte årelange kroniske forløb. Behovet for en integreret multispecialebaseret indsats understøttes af en enkelt hollandsk undersøgelse, som viste, at for patienter henvist af psykiatere var sensitiviteten for diagnosen demens og Alzheimers sygdom lav, mens depression for patienter henvist af neurologer var underrapporteret. Et senere systematisk review, som har sammenlignet den diagnostiske overensstemmelse mellem monospecialebaseret i forhold til multispecialebaseret vurdering, tyder på, at den potentielle værdi af en multidisciplinær tilgang til diagnostisk udredning sandsynligvis ligger i den bedre mulighed for at skelne mellem de forskellige subtyper af demens og for identifikationen af komorbiditet, specielt depression. Der foreligger ingen litteratur om multidisciplinær tilgang til sundhedsfaglig og social opfølgning, efter diagnosen er stillet.

Boks 9.7 Demenspolitik

Demenspolitikken giver et let tilgængeligt overblik over den kommunale indsats på demensområdet. Formålet med demenspolitikken er i mange tilfælde at styrke indsatsen for personer med demens og deres pårørende i kommunen, at sikre at personer med demens udredes så tidligt i forløbet som muligt samt at sætte fokus på de kommunale medarbejderes uddannelses- og kompetenceniveau på området. Endelig er der nogle kommunalbestyrelser, der i demenspolitikken har valgt at sætte fokus på at udbrede viden om demens til alle borgere i kommunen.

træning, der skal ydes i kommunalt regi, eller specialiseret genoptræning, der ydes på et sygehus.

I dag har næsten alle kommuner ansat en eller flere demenskoordinatorer (eller demenskonsulenter), som har til opgave at koordinere den samlede kommunale indsats i forhold til støtte, pleje og omsorg for personer med demens. Demenskoordinatorerne er desuden nøglepersoner i det tværsektorielle samarbejde på området.

I det følgende afsnit beskrives først de kommunale myndighedsopgaver med fokus på fastsættelsen af serviceniveauer, visitation og opfølgning. Dernæst beskrives demenskoordinatorernes funktion nærmere og endeligt ses der på samarbejdet mellem primær- og sekundærsektor i forbindelse med indlæggelse og udskrivning af personer med demens.

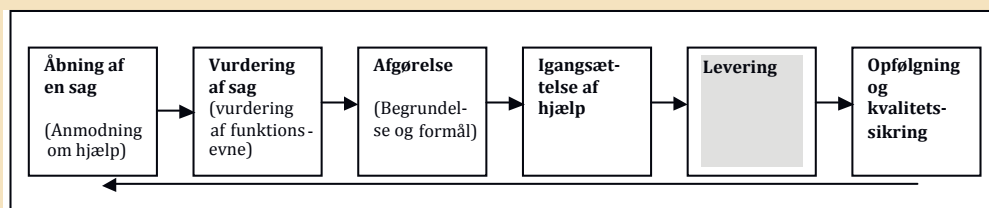
9.4.1 Kommunale myndighedsopgaver

Demensområdet har i de senere år været genstand for øget politisk opmærksomhed i kommunerne. Undersøgelser fra Demenskoordinatorer i Danmark og KL viser således, at knap 50 pct. af kommunerne i 2003 havde vedtaget en særlig politik for indsatsen over for personer med demens, og at denne andel udgjorde 70 pct. i 2008²⁸. Siden har yderligere kommunalbestyrelser vedtaget en demenspolitik. Se boks 9.7 for mere information om indholdet i de kommunale demenspolitikker.

Det er den enkelte kommunalbestyrelse, som fastlægger serviceniveauet for

de kommunale tilbud på ældreområdet. Kommunalbestyrelserne skal én gang årligt udarbejde kvalitetsstandarder for personlig og praktisk hjælp samt genoptræning og vedligeholdelsestræning efter serviceloven. Kvalitetsstandarderne skal bruges til at formidle de politiske målsætninger og danne grundlag for den daglige indsats i kommunen. Derfor skal kvalitetsstandarderne indeholde konkrete mål og planer for, hvordan de politisk vedtagne målsætninger skal føres ud i livet og beskrive sammenhængen mellem serviceniveau, de konkrete afgørelser og de ydelser, der leveres hos den enkelte modtager af hjælp.

Afgørelser om hjælp efter serviceloven træffes af på baggrund af en helhedsvurdering af den enkelte borgers behov. Model for god sagsbehandling fremgår af boks 9.8. Helhedsvurderingen indeholder en funktionsevnevurdering, der fokuserer på borgerens fysiske, psykiske og sociale funktionsevne, ligesom der i helhedsvurderingen tages højde for borgerens egne ønsker og behov i hverdagen. I forhold til personer med demens kan der være væsentlige udfordringer forbundet med at gennemføre en god og valid helhedsvurdering af funktionsevnen. Det ses ofte, at personer med demens ikke husker, hvor meget de egentlig kan, eller på grund af manglende indsigt i sygdommen bagatelliserer deres problemer og dermed behov for støtte og hjælp. Derfor vil det typisk være en fordel at inddrage pårørende samt kommunale nøglepersoner på demensområdet, fx demenskoordinatoren, i forbindelse med visitationen.

Boks 9.8 Model for sagsbehandling og opfølgning²⁹

Efter hjælpens igangsættelse skal der ske en løbende opfølgning og kvalitetssikring, så hjælpen kan justeres efter aktuelle behov. Dette er ikke mindst væsentligt i forhold til personer med demens, da sygdommen er fremadskridende og der løbende kommer nye symptomer, helbredsmæssige komplikationer og sociale problemstillinger. For at sikre den nødvendige opfølgning og kvalitetssikring skal der være løbende dialog og samarbejde mellem den kommunale myndighed og leverandøren af hjælpen.

Det er leverandøren af hjælpen, som står for at planlægge, levere og dokumentere den hjælp, som personer med demens er visiteret til. Med henblik på at sikre den nødvendige opfølgning på den visiterede hjælp er leverandøren i dag forpligtiget til at orientere myndigheden om ændringer i borgerens situation, som har betydning for omfanget eller indholdet af hjælpen. I mange kommuner er det demenskoordinator (eller demenskonsulent), der udgør et vigtigt bindeled mellem myndigheds- og leverandørniveauet på demensområdet, jf. nedenfor.

9.4.2 Demenskoordinatorfunktion i kommunerne

Demenskoordinator (eller demenskonsulent) udgør typisk den centrale aktør i den kommunale indsats på demensområdet og følger ideelt set personer med demens og deres pårørende fra sygdommen konstateres og igennem hele sygdomsforløbet. Demenskoordinatorer har forskellig baggrund, men ofte er de uddannet sygeplejerske eller ergoterapeut og har en relevant videregående uddannelse i demens på diplomniveau samt typisk en bred praksiserfaring fra

primærsektoren (se kapitel 13 for mere information om den sociale diplomuddannelse).

Demenskoordinatorer er således specialister og kommunale ressourcepersoner, der arbejder koordinerende i forhold til personer med demens og deres pårørende. Deres arbejdsopgaver er mangeartede og består typisk i at:

- Vejlede og undervise kommunale medarbejdere på demensområdet
- Igangsætte og videreudvikle kommunale tilbud på demensområdet
- Støtte og rådgive personer med demens og deres pårørende
- Koordinere den kommunale indsats i forhold til pleje og behandling af personer med demens
- Være nøgleperson i det tværsektorielle samarbejde på demensområdet.

En undersøgelse gennemført af Servicestyrelsen i 2010 viser, at 96 pct. af kommunerne har ansat demenskoordinatorer (og/eller demenskonsulenter). Demenskoordinatorerne kan både være organiseret på leverandør- og myndighedsniveau, og deres ansvarsområde og funktion varierer på tværs af kommunerne. I boks 9.9 er nævnt som konkret eksempel demenskoordinator og demenskonsulentens funktionsbeskrivelse i Skanderborg Kommune.

På KLs hjemmeside, www.kl.dk, findes mere information om, hvordan demenskoordinatorerne arbejder i udvalgte kommuner. Demenskoordinatorerne har siden 1994 været organiseret i foreningen Demenskoordinatorer i Danmark www.dkd.dk.

Boks 9.9 Demenskoordinatorens og demenskonsulentens opgaver i Skanderborg Kommune

*Demenskonsulent*en varetager den overordnede koordinering af demensindsatsen og refererer direkte til ældrechefen i den kommunale forvaltning. Demenskonsulenten har følgende opgaver:

- Udvikling og inddragelse af ny viden, nye metoder, forskning og teknologi, som giver løsninger og resultater, der virker
- Sagsbehandling vedr. magtanvendelse og værgemål
- Udarbejdelse af handleplaner i samarbejde med visitationen
- Faglig sparring, coaching og supervision af ledere og medarbejdere på demensområdet

To *demenskoordinatorer* er tilknyttet visitationen med henblik på bl.a. at understøtte en hurtig og målrettet sagsbehandling og har følgende opgaver:

- Samarbejdspartnere for de praktiserende læger i udredningsarbejdet
- Faglig sparring til visitationen, ledere og øvrige medarbejdere på frit valg-området
- Faglig sparring til pårørende
- Pårørendegrupper
- Oplysning og undervisning

En *demenskoordinator* er tilknyttet et specialiseret botilbud for personer med demens med henblik på at styrke ledelsens og medarbejdernes kompetence i forhold til denne særlige gruppe og har følgende opgaver:

- Faglig sparring til ledere og medarbejdere omkring etablering og drift af det specialiserede botilbud
- Faglig sparring til udarbejdelse af handleplaner
- Faglig sparring til ledere og medarbejdere på plejecentre
- Undervisning

www.skanderborg.dk

9.4.3 Samarbejde mellem primær- og sekundærsektor om pleje af personer med demens

Som beskrevet tidligere er det ikke ualmindeligt, at personer med demens udvikler anden sygdom som eksempelvis delir, hjerte-kar sygdom, faldepisoder og dårlig ernæring. Disse ledsagesygdomme og komplikationer kan kræve indlæggelse eller ambulat behandling på sygehuse samt efterfølgende behandling eller genoptræning i kommunalt regi.

Da personer med demens ofte har vanskeligt ved bl.a. at forstå information og redegøre for egne symptomer samt ved at tilkendegive ønsker og behov i et behandlingsforløb – og desuden kan have svært ved at håndtere fremmedartede omgivelser (ek-

sempelvis ved indlæggelse på et sygehus) – kan tilrettelæggelsen af plejen for denne gruppe være forbundet med særlige udfordringer. Det er vigtigt, at der skabes tryghed for personer med demens både i form af god pleje og omsorg samt i form af god kommunikation mellem primær- og sekundærsektor om personens sygdom og behov. Det forudsætter ledelsesmæssig opmærksomhed og et godt samarbejde mellem primær- og sekundærsektor i forbindelse med indlæggelse og udskrivelse af denne gruppe.

Servicestyrelsen igangsatte i begyndelsen af 2008 kompetenceudviklingsprojektet 'Forbedret pleje til demente patienter'. Projektet blev igangsat som opfølgning på finanslovsaftalen for 2005 med henblik på bl.a. at styrke samarbejdet mellem primær-

og sekundærsektor i forbindelse med indlæggelse og udskrivelse af personer med demens. Målet var især at opnå øget fokus på kommunikation mellem sektorerne og øge den fælles viden mellem den kommunale ældrepleje og hospitaler. Hver region fik sammen med de respektive kommuner 1,8 mio. kr. til projektet.

Region Nordjyllands erfaringer med projektet er beskrevet i idékataloget 'Forbedret pleje af demente med andre sygdomme' fra 2009. Udvalgte af de mest centrale konklusioner vedr. samarbejde mellem kommune og sygehus i forbindelse med indlæggelse og udskrivning fremgår af boks 9.10 nedenfor. De generelle erfaringer vedr. tværsektorielt samarbejde i projek-

tet kan findes i pjecen 'Kommunikation på tværs' på Servicestyrelsens hjemmeside www.servicestyrelsen.dk.

9.5 Fleksibel opgavevaretagelse

Både i sundhedssektoren og den kommunale ældrepleje er der gjort mange erfaringer med fleksibel opgavevaretagelse og smidigere faggrænser. Også på demensområdet må det forventes, at nye arbejdsdelinger og smidigere faggrænser vil kunne medvirke til at sikre ydelser af høj faglig kvalitet.

Der er i dag fastsat rammer for delegation af opgaver fra sundhedspersoner. Det fremgår af Sundhedsstyrelsens vejledning på området, at en autoriseret sundhedsperson med enkelte undtagelser kan delegere opgaver

Boks 9.10 Erfaringer fra Region Nordjylland i projekt bedre pleje til personer med demens

Samarbejde i forbindelse med indlæggelse

I forbindelse med indlæggelse på sygehus af personer med demens er det ifølge erfaringerne fra Region Nordjylland vigtigt, at personalet i den kommunale ældrepleje er opmærksomme på at videregive oplysninger, som er nødvendige for at kunne gennemføre undersøgelser og behandling. Kommunerne i regionen havde forskellige praksis for formidling af oplysninger om personen med demens og brugte således i varierende grad medbragte samarbejdsbøger, pårørende, notater fra omsorgssystemer samt telefonkontakter.

Samarbejde i forbindelse med udskrivning

Når en person med demens udskrives fra et sygehus, foretager sygehusafdelingen et umiddelbart skøn af behovet for hjælp. Det er flere forhold, som kan gøre det vanskeligt for ansatte på sygehuse at foretage et korrekt skøn over funktionsevnen for personer med demens. Det skyldes bl.a., at den enkelte med demens kan have vanskeligt ved at vurdere egen funktionsevne, og at indlæggelsen kan betyde, at personen reagerer anderledes end normalt.

Af idéer til at forbedre udskrivningsforløbet og funktionsevnevurderingen nævnes det bl.a. i idékataloget fra Region Nordjylland, at visitationen til de kommunale ydelser kan foregå på sygehuset af en visitator med kontorfaciliteter på sygehuset. Det nævnes også, at kommunen kan lade en visitator deltage i udskrivningskonferencen sammen med personen med demens, pårørende og personale fra sygehusafdelingen. I tilfælde, hvor personen med demens umiddelbart afviser at få hjælp efter udskrivelsen, har nogle sygehuse haft gode erfaringer med at kontakte demenskoordinatoren i kommunen og få et møde i stand på sygehuset inden udskrivelsen. Hvis den enkelte har haft mulighed for at møde demenskoordinatoren, vil vedkommende ofte efterfølgende være motiveret for et besøg i hjemmet.

til både autoriserede sundhedspersoner og andre personer uanset uddannelse og baggrund.

Regeringen, KL, Danske Regioner, LO og AC samt FTF blev som led i trepartsaftalerne fra 2007 enige om at nedsætte en task-force for fleksibel opgavevaretagelse, glidende faggrænser og mere hensigtsmæssig arbejdstilrettelæggelse på sundheds- og ældreområderne.

Task-forcens arbejde har bl.a. udmøntet sig i et inspirationskatalog med 20 eksempler på fleksibel opgavevaretagelse. Eksemplerne viser bl.a., at fleksibel opgavevaretagelse kan medvirke til at sikre et sammenhængende og trygt patientforløb på tværs af myndigheder og sektorer gennem en mere effektiv identifikation af patienternes behov og en styrket koordinering af indsatsen. Det fremgår også af inspirationskataloget, at flytning af opgaver til et tværfagligt team kan være med til at sikre en effektiv og fleksibel opgavevaretagelse, der understøtter, at opgaverne løses på et højt fagligt niveau og med en større dynamik samtidig med, at opgaverne ikke løses på et højere specialiseringsniveau end nødvendigt.

Task-forcens inspirationskatalog kan læses på www.ism.dk og www.sm.dk.

9.6 Faglige demensnetværk

Der findes i dag en række faglige netværk på demensområdet, hvor praktikere og ledere på tværs af faggrænser og sektorer kan udveksle viden, redskaber og metoder. Netværksdannelsen kan bidrage til såvel bedre sundheds- og socialfaglig kvalitet samt til nye muligheder for – og bedre kvalitet af – samarbejdet på området. I det nedenstående nævnes nogle af de væsentligste netværk på demensområdet.

9.6.1 Regionale demensnetværk

Før kommunalreformen i 2007 havde langt størstedelen af amterne et demensnetværk. De fleste af netværkene var koblet til de amtslige samarbejdsmodeller og formålet var bl.a. at understøtte det tværsektorielle

og tværfaglige samarbejde samt at skabe videndeling og faglig udvikling.

Efter kommunalreformen er netværkene videreført på forskellig vis i de fem regioner. Fire regioner har etableret demensnetværk, og i en region afholdes netværksmøder efter de tidligere amtslige kommuneopdelinger. Deltagere i demensnetværket er ressourcepersoner på demensområdet fra ledelses-, myndigheds- og leverandørområdet i både kommuner og region. De fungerende demensnetværk samles oftest to gange årligt.

9.6.2 Netværk for demensudredningsenheder

Nationalt Videnscenter for Demens etablerede i 2008 et netværk for demensudredningsenheder i Danmark, som omfatter godt 30 enheder, der udreder, behandler og følger patienter med demenssygdomme på hospitalerne og i psykiatrien fordelt på de fem regioner. Netværket mødes én gang årligt og drøfter faglige problemstillinger med udgangspunkt i forskellige faggrupper og specialer. Hensigten er, at netværket kan bidrage til udvikling af fælles redskaber og metoder samt til erfaringsudveksling.

9.6.3 Netværk for kommuner

Nationalt Videnscenter for Demens har i 2009 etableret et netværk af kommunale "ambassadører" på demensområdet. Mere end 90 pct. af kommunerne har tilmeldt sig netværket, og der var deltagelse fra omkring 70 kommuner ved netværkets første møde i februar 2010. Netværket mødes én gang årligt. Netværket giver ambassadørerne mulighed for at erfaringsudveksle og kan samtidig bidrage til at sprede information om videnscenterets aktiviteter i kommunerne.

9.6.4 Foreningen Demenskoordinatorer i Danmark

Foreningen Demenskoordinatorer i Danmark er en landsdækkende interesseforening for medarbejdere, der koordinerer i forhold til personer med demenssygdomme, og som beskæftiger sig med demensproblematikker. Foreningen blev etableret i 1992 og har i dag 370 medlemmer. Den

udgør et forum for erfaringsudveksling og inspiration for demenskoordinatorer i hele landet og arrangerer hvert år et årskursus for demenskoordinatorer, hvor den nyeste viden på demensområdet præsenteres.

9.7 Opsamling

I kapitlet er redegjort for de overordnede organisatoriske rammer for samarbejde på demensområdet, som udgøres af henholdsvis samarbejdsmodellen, sundhedsaftaler, forløbsprogrammer, kliniske retningslinjer og Den Danske Kvalitetsmodel.

Beskrivelsen af regionernes organisering af demensindsatsen viser, at alle regioner har igangsat initiativer i forhold til at opnå en styrket koordinering på demensområdet efter kommunalreformen. Der er dog betydelige forskelle i regionernes prioritering af demensområdet og håndteringen med hensyn til systematisering og tilrettelæggelse af indsatsen og samarbejdet mellem de involverede parter i demensindsatsen. Der er behov for at sikre mere sammenhæng på tværs af sektorer, specialer og aktører på feltet. Behovet for tværfaglighed understreges af, at der er fire specialer, der er involverede i udredningsprocessen, nemlig neurologi, geriatri, psykiatri samt almen praksis.

Region Hovedstaden og Region Nordjylland arbejder som de eneste to regioner med forløbsprogrammer for demens. Formålet med forløbsprogrammer er at sikre sammenhæng mellem de forskellige sundhedsfaglige indsatser og sikre, at de involverede sundhedsprofessionelle, patienten og de pårørende har en ensartet og fælles målsætning for forløbet. Generelt anvendes forløbsprogrammer i stigende grad i regioner og kommuner til at tilrettelægge indsatsen for kroniske sygdomme, idet indsatsen involverer mange aktører i både almen praksis, kommune og sygehus. Forløbsprogrammernes systematik og arbejdsgange er således kendt af medarbejderne i regioner og kommuner.

Det fremgår af kapitlet, at de praktiserende lægers rolle er væsentlig, og det er vigtigt, at de praktiserende læger har tilstrækkelig viden om demens og gode redskaber til at håndtere den rolle, de tildeles i forløbet. Det gælder både i forhold til udredning samt opfølgning af patienter med en fremadskridende demenssygdom, hvor det kan være vanskeligt at forudsige sygdomsforløb og patientbehov. Dernæst viser beskrivelsen, at visitationskriterierne for de praktiserende lægers henvisning af patienter til sekundærsektor er meget forskellige, og at kriterierne ikke er evidensbaserede. Også kriterierne for afslutning af patienterne i sekundærsektor med henvisning til opfølgning i almen praksis er forskellige på tværs af landet.

Beskrivelsen viser ligeledes, at det i forhold til plejeforløbet er afgørende med informationsudveksling og samarbejde. Det gælder ikke alene mellem social- og sundhedssektoren, men også internt i den kommunale organisation i forbindelse med bl.a. visitation af hjælp samt opfølgning på allerede tildelt hjælp. I den sammenhæng er det væsentligt at fremhæve, at stort set alle kommuner i dag har ansat demenskoordinatorer, som spiller en vigtig koordinerende rolle i den samlede kommunale indsats og desuden fungerer som nøglepersoner i det tværsektorielle samarbejde på demensområdet.

Det kan på baggrund af kapitlet konkluderes, at det på demensområdet er afgørende, at der etableres et godt samarbejde og en klar ansvarsfordeling mellem de forskellige samarbejdspartnere og sektorer. Et sammenhængende patient- og plejeforløb er ikke alene væsentlig i forhold til at sikre en høj kvalitet i den sundhedsfaglige og sociale indsats på området. Det bidrager også til at tydeliggøre, hvor personer med demens og deres pårørende kan henvende sig om hjælp og behandling, og hvem der har ansvaret for at yde den nødvendige indsats.

KAPITEL 10. VELFÆRDSTEKNOLOGI

Teknologien kan bidrage til at skabe større uafhængighed, selvhjulpne og forbedre sikkerheden for personer med demens og desuden styrke livskvaliteten for både personer med demens og for de pårørende. Endvidere kan teknologien aflaste medarbejdere og understøtte deres pleje- og omsorgsindsats.

I forhold til at få det størst mulige potentiale ud af teknologien er det væsentligt, at der bruges den rette teknologiske løsning, og at teknologien afstemmes i forhold til de behov og ressourcer, den enkelte person med demens har. En anden væsentlig faktor i forhold til anvendelsen af teknologi til personer med demens er, at redskaberne introduceres for personen i et tidligt stadie af sygdomsprogressionen, hvor den enkelte har ressourcer til at forstå og lære at bruge teknologien.

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

I kapitlet beskrives først mulighederne for efter magtanvendelsesreglerne at anvende alarm- og pejlesystemer, såsom GPS, der kan lokalisere en borger eller alarmere om, at vedkommende er ved at forlade boligens område. Derefter redegøres for allerede udviklede teknologier, der er relevante for personer med demens samt for mulighederne for at udvikle teknologierne, så de i fremtiden i endnu højere grad kan bidrage til at understøtte personer med demens. Endelig skildres de nuværende fora for (videre-) udvikling af teknologier, og der ses afslutningsvis på lovgivning om samt visitering til teknologiske hjælpemidler til personer med demens.

10.1 Regler om brug af alarm- og pejlesystemer

Magtanvendelsesreglerne i serviceloven giver mulighed for, at personer med nedsat psykisk funktionsevne, herunder personer med demens, kan udstyres med et alarm- eller pejlesystem. Ifølge loven kan kommunalbestyrelsen således træffe afgørelse om at anvende sådanne systemer over for en person, når der er risiko for, at personen ved at forlade boligen udsætter sig selv eller andre for at lide personskade, og forholdene i det enkelte tilfælde gør det påkrævet for at afværge denne risiko.

Bestemmelsen i serviceloven omhandler to former for systemer: 1) Personlige alarmsystemer, der har til formål at kunne gøre opmærksom på, at en beboer er ved at forlade sin bolig, og derved kan forvilde sig bort og risikere at blive udsat for personskade, og 2) personlige pejlesystemer, der kan anvendes til at lokalisere en bortkommet person, eksempelvis en GPS. Det er ikke tilladt at anvende systemer eller udstyr, der har til formål at foretage en kontinuerlig overvågning af en person, eksempelvis med et videokamera. Dette gælder både i boligen og udenfor.

Den 1. juli 2010 trådte en ændring af reglerne i serviceloven om magtanvendelse i kraft, som indebærer, at mulighederne for at anvende alarm- og pejlesystemer specifikt over for gruppen af personer med demens lempes. Med ændringen er det blevet muligt, at personer med demens, der ikke modsætter sig brugen af fx en GPS, vil kunne tildeles en sådan, uden at der forinden skal foretages en afgørelse herom på myndighedsniveau. Brugen af udstyret kan i stedet ske som led i den daglige pleje og omsorg. Hvis personen med demens direkte modsætter sig anvendelsen af et personligt alarm- eller pejleudstyr, vil det fortsat være kommunalbestyrelsen, som kan træffe afgørelse om anvendelsen. Kommunalbestyrelsen vil i så fald - hvis de nødvendige forudsætninger er til stede - kunne træffe afgørelse om, at udstyret kan anvendes for en tidsbegrænset periode. Kommunalbestyrelsens afgørelse vil altid kunne indbringes for de sociale nævn.

10.2 Teknologier målrettet personer med demens

De seneste år er der gennemført flere undersøgelser, der kortlægger eksisterende teknologier i Danmark målrettet personer med demens, se udvalgte eksempler på undersøgelser i boks 10.1.

Undersøgelsen Teknik og demens i Norden viser, at forskellige teknologier kan bidrage til øget aktivitet, selvstændighed, sikkerhed og give et mere indholdsrigt liv for personer med demens. Men undersøgelsen viser også, at mange individuelle forhold spiller ind i forhold til, hvilke former for teknologier den enkelte person har glæde og gavn af. Det peges bl.a. på, at det er væsentligt at opnå et overblik over, til hvilke formål de enkelte teknologier kan bruges til at støtte en person med demens, og at man samtidig skal sørge for, at disse bruges positivt i forhold til personens behov og ikke misbruges til fx overvågning eller til ufrivilligt at begrænse aktiviteter for personen med demens, jf. reglerne om magtanvendelse, som er beskrevet ovenfor.

Som det beskrives nedenfor i afsnit 10.4 har kommunerne en forpligtelse til at yde støtte til bl.a. teknologiske hjælpemidler, som kan hjælpe og understøtte personer med demens i hverdagen. Udgangspunktet er, at tildelingen af et teknologisk hjælpemiddel skal sættes i forhold til den enkelte persons konkrete behov. Borgeren kan også selv anskaffe sig visse teknologier. Alt afhængig af borgerens specifikke demenssygdom er der forskellige former for teknologier, som vil være relevante. I undersøgelsen Teknik og demens i Norden opdeles de forskellige

Boks 10.1 Undersøgelser om eksisterende teknologier til personer med demens

Teknik og demens i Norden

Undersøgelsens formål var at opnå viden om teknologier til personer med demens samt at få viden om, hvordan teknologierne skal introduceres til personer med demens. Målet var derudover at inspirere samt forøge brugen af teknologi på demensområdet.

Undersøgelsen blev gennemført fra maj 2006 til januar 2008 i et samarbejde mellem Hjælpemiddelinstitutet i Danmark, Demens – nationalt kompetansesenter i Norge, Hjælpmedelsinstitutet i Sverige, Stakes i Finland samt Tryggingastofnun Ríkisins i Island.

Vær Tryg-projektet

Formålet med undersøgelsen var at afprøve forskellige former for teknologier og systemer med fokus på at øge livskvaliteten hos personer med demens.

Projektet blev gennemført fra 2006 til 2008 af Københavns Kommunes Sundheds- og Omsorgsforvaltningen med støtte fra Socialministeriet.

former for teknologier i seks kategorier, som vist nedenfor. Kategorierne er ikke gensidigt udelukkende, og forskellige teknologier vil have relevans i flere af kategorierne.

- Hverdag
- Social kontakt
- Glæde og aktivitet
- Tryghed og sikkerhed
- Bedre hjælp og pleje
- Aflastning

Hverdag

Teknologier, der understøtter *hverdagen* for personer med demens, fokuserer på, at den normale adfærd og selvstændighed forlænges, så personer med demens i længere tid i højere grad kan klare sig selv. Det kan fx være elektroniske ure eller kalendere, der bl.a. holder styr på dage og aftaler. Et eksempel er en elektronisk husketavle, der kan bidrage til struktur i hverdagen for personen med demens ved at give en oversigt over dagens gøremål, vigtige ting vedkommende skal huske osv. Der kan skrives beskeder, sættes sedler ell. lign. op på tavlen, og en lille lysdiode samt en alarm kan vise og minde om aktiviteter og gøremål i løbet af dagen. Et andet eksempel på en teknologi, der kan støtte personen med demens i dagens gøremål, er en medicinhusker i lommemodel, som både kan opbevare medicin, og som kan indstilles, så den minder personen med demens om at tage medicinen.

Social kontakt

Teknologier til *social kontakt* fokuserer på at understøtte, at en person med demens har mulighed for at skabe og fastholde relationer på trods af demenssygdommen. Dette kan være teknologier, der kan skabe kontakt mellem personer med demens og familien eller andre i omgangskredsen. Det kan bl.a. være kommunikationsværktøjer eller teknologier, der kan hjælpe til at minde personer, der har problemer med at genkende ansigter, om, hvem deres gæster er, eller hvem de skal ringe til. Et eksempel er en fastnettelefon med store nummertaster og 'speed-dial' knapper til de vigtigste personer, som personen med demens ringer til.

Der er fastgjort billeder af disse personer på de enkelte 'speed-dial' knapper. Det hjælper personer med demens, der har svært ved at huske numre eller hvem, de gerne vil ringe til, og gør det nemt at betjene telefonen.

Glæde og aktivitet

Teknologier målrettet *glæde og aktivitet* kan skabe bedre livskvalitet for personer med demens. Et eksempel er "Paro-sælen", der, sammen med relaterede pleje- og omsorgsfaglige tiltag, kan skabe fornyet glæde hos personer med demens samt kontakt mellem beboere og medarbejdere på fx plejecentre. Det skal dog understreges, at en sådan effekt ikke ses hos alle personer med demens, og at eventuelt brug af Paro skal ses i sammenhæng med en helhedsorienteret omsorg, hvor både pædagogik og de øvrige rammer på plejecenteret spiller ind. Se boks 10.2 for mere information om Paro.

Teknologi kan også skabe glæde og aktivitet mellem fx beboere på et plejecenter gennem spil eller andre former for aktivitetsbaserede eller "sociale" teknologier. For personer med demens, der fortsat er kognitivt velfungerende, kan fysisk aktivitet og sociale relationer fx understøttes af computerspil, der fokuserer på fysisk aktivitet (fx spil til "Nintendo Wii"). Computere med 'fingertouch' kan endvidere muliggøre, at personer med demens fx kan lave krydsord, spille puslespil eller se digitale billeder mv. på computeren.

Teknologi kan også bidrage til at fastholde identiteten hos personer med demens efterhånden som demenssygdommen udvikler sig. Dette kan fx ske ved sammensætning af elektroniske minder gennem 'talende fotoalbum', hvor der kan indtales beskeder ved de enkelte fotos, som aktivt kan fastholde minder om eget liv, når hukommelsen svigter.

Tryghed og sikkerhed samt bedre hjælp og pleje

Teknologier, der fokuserer på *tryghed og sikkerhed*, kan bidrage til at forebygge skader og skabe en sikkerhed i dagligdagen, som

Boks 10.2 Robotsælen Paro

Paro er en model af en rigtig babysæl. Den ligner, reagerer og bevæger sig, så den virker som en rigtig sælunge. Paro er en robot med indbyggede computere, der 'lærer' med tiden. Computerne er forbundet med sensorer overalt på sælens krop, og Paro bruger disse til at se, høre, føle og genkende stimuli og miljøer.

Teknologisk Instituts Center for Robotteknologi har siden august 2008 koordineret et projekt vedrørende robotsælen Paro, der inddrager mange af landets plejecentre. I februar 2010 havde projektet omkring 100 sæler ude i en lang række danske kommuner. Samtidig har flere hundrede medarbejdere i plejesektoren gennemført et certificeringskursus, der gør dem i stand til at udnytte Paros egenskaber og effekter. I projektforløbet vil der blive foretaget systematiske erfaringsopsamlinger, der koordineres med japanske samarbejdspartnere for derved at få et internationalt samarbejde om den teknologiske udvikling på velfærdsområdet.

Danmark er ifølge Teknologisk Instituts Center for Robotteknologi det første land i verden, der målrettet arbejder med at professionalisere brugen af velfærdsrobotter som Paro ved bl.a. at træne og certificere medarbejdere på plejecentrene.

Se mere på: www.teknologisk.dk

kan aflaste hjælperen og lette aktiviteterne for personer med demens. Teknologier til *bedre hjælp og pleje* fremmer ro samt bedre arbejdsmiljø og pleje og vil, hvis teknologien bruges rigtigt, kunne give en følelse hos personen med demens af frihed frem for personaleovervågning. Da teknologierne under disse kategorier ofte kan være sammenfaldende, behandles de samlet nedenfor.

Eksempler på teknologier til at skabe *tryghed og sikkerhed* samt *bedre hjælp og pleje* er alarm- og pejlesystemer. Med fx en GPS, som er et pejlesystem, der kan lokalisere en borger, kan personen med demens få understøttet sin bevægelsesfrihed, da vedkommende i længere tid kan færdes på egen hånd og stadig føle sig sikker. Samtidig øges trygheden hos den pårørende og/eller medarbejderne, som har vished om, at personen med demens kan lokaliseres, hvis vedkommende forvilder sig bort. Yderligere information om GPS-systemer til personer med demens fremgår af boks 10.3 nedenfor.

Alarmsystemer kan bruges til at gøre medarbejderne opmærksomme på, at borgeren er ved at forlade plejeboligen, hvilket kan være en nyttig information, da medarbejderne derved eksempelvis efter behov kan ledsage personen med demens i de udendørs omgivelser. Et eksempel på en alarm, der kan bruges til personer med demens, er en magnetisk dørvagter med indbygget radiosender. Senderen kan sættes fast til døre og vinduer og kan sende en besked til relevante personer, hvis disse bliver åbnet.

Andre teknologier, der også skaber tryghed og sikkerhed, er automatisk slukning af kogeplader og andre elinstallationer, så man undgår brand. Det er også muligt at anvende automatisk lystænding, som kan forebygge faldulykker ved at forbedre mulighederne for, at personen med demens kan orientere sig om natten. Der findes desuden enkle tiltag, der kan minimere risikoen for brand, hvis personen med demens fx er ryger.

De nævnte teknologier øger ikke alene sikkerheden, men bidrager også til at gøre personen med demens mindre afhængig af hjælp og kontrol i form af bl.a. natlige tilsyn af medarbejderne på fx et plejecenter. Fælles for disse støttende teknologier er, at de også kan bidrage til, at familier kan beholde eksempelvis en ægtefælle med demens hjemme så længe som muligt, fordi risikoen for skader eller lign. minimeres. Samtidig er teknologierne med til at nedsætte både den fysiske og psykiske belastning, det ofte er for pårørende, der kan opleve konstant at skulle være på vagt for, om fx komfuret står tændt for længe, eller om en cigaret antænder brand i huset. Brugen af den rette teknologi kan dermed også sikre bedre hjælp og pleje ved at frigøre tid til omsorg.

Aflastning

Teknologier, der fokuserer på *aflastning*, kan hjælpe til at aflaste familie og hjælpere, så de får mere fritid, kan sove roligt om natten mv. Et eksempel på en teknologi, der aflaster, er en alarmmåtte til en hjemmeboende person med demens. Når borgeren flytter sig, kan den pårørende gennem en alarm gøres opmærksom på dette. En anden og mere omfattende aflastningsteknologi er en smart-houseinstallation, som fx kan registrere, hvis en person med demens ikke er stået op, at køleskabet ikke har været åbnet eller lign. Det giver personen med demens forbedrede muligheder for eksempelvis at være alene hjemme. Hvis der opstår problemer i sådan en situation, vil teknologien advisere de rette personer, der kan komme og hjælpe, og både personen med demens og den pårørende vil derved kunne føle sig trygge.

Det gælder generelt for alle de ovenstående teknologier, at det i forbindelse med implementeringen af teknologierne er afgørende, at der er tænkt i, hvordan disse indgår hensigtsmæssigt i den plejefaglige praksis, at reglerne om magtanvendelse overholdes, og at teknologien ikke erstatter den pædagogiske indsats eller pleje- og omsorgsindsatsen.

10.3 Udvikling, afprøvning og udbredelse af teknologier

Afsnittet ovenfor viser, at der allerede er udviklet og afprøvet en længere række af teknologier, der kan hjælpe og støtte personer med demens samt deres pårørende og medarbejdere. Det synes derfor væsentligt, at der sker en generel udbredelse af teknologierne, herunder at fx den kommunale forvaltning har kendskab til de teknologiske hjælpemidler, som kan være relevante at vitsitere til for personer med demens. Det er herudover vigtigt, at personer med demens og deres pårørende opnår viden om de forskellige teknologier på markedet, så de også som forbrugere har mulighed for selv at anskaffe teknologierne, hvis der ikke kan gives støtte til dem fra kommunen.

For at opnå større udbredelse af de allerede udviklede teknologier, kan funktionaliteten og designet af nogle af teknologierne desuden forbedres, så de bliver nemmere at anvende. Et eksempel er GPS, som findes i forskellige modeller. Nogle af modellerne er store, relativt klodsede og svært anvendelige enheder. De kan være svære for personer med demens at føle sig trygge ved, både i forhold til anvendelsen af GPS'en, men også i forhold til at kunne have GPS'en med sig rundt.

Allerede i dag er der i flere fora fokus på (videre-)udvikling, afprøvning og implementering af teknologier på velfærdsområdet, herunder også specifik på demensområdet. Dette afsnit vil beskrive nogle af de mest relevante fora.

10.3.1 ABT-fonden

ABT-fonden – Anvendt Borgernær Teknologi – blev oprettet i forbindelse med finanslovsaftalen for 2008. ABT-fonden støtter projekter, der giver målbare effektiviseringsgevinster i det offentlige ved at gøre arbejdsopgaver overflødige eller lettere at løse.

Der er afsat 3 mia. kr. til medfinansiering af investeringer i ny arbejdskraftbesparende teknologi og nye arbejds- og organisationsformer i perioden 2009-2015. Midlerne kan

Boks 10.3 GPS (Global Positioning System)

Brug af GPS-teknologi til at støtte personer med demens kan organiseres på flere måder. Nedenfor beskrives tre forskellige måder at anvende GPS-teknologien på:

- Nogle plejecentre har deres eget GPS-system, hvorpå de kan lokalisere personen med demens og dermed kan konstatere, om vedkommende eksempelvis går sin sædvanlige rute (hvilket personer med demens af erfaring ofte gør i en periode af sygdomsforløbet), eller om vedkommende er på vej til at fare vild.
- Andre steder kan personen med demens lokaliseres ved, at der logges på en hjemmeside, hvoraf vedkommendes position fremgår.
- Og igen andre systemer fungerer ved, at man ringer enten til et privat firma eller til det lokale brandvæsen, som kommunen betaler et årligt fælles gebyr til at spore den aktuelle position for personen med demens, hvorefter enten pårørende (hvis personen med demens er hjemmeboende) eller plejepersonalet kan finde personen med demens, hvis denne er faret vild.

Brugen af GPS betyder generelt, at det i højere grad er muligt at lade personer med demens gå deres vante ruter, og at pårørende eller medarbejdere kan opleve øget tryghed ved, at det kan tjekkes, om personen med demens stadig er på rette vej eller er faret vild. Således behøver man ikke gribe ind for at finde borgeren, før det konstateres, at en gåtur eksempelvis har varet længere end normalt. Og man kan derefter hurtigt hjælpe borgeren hjem igen, hvis vedkommende har forladt den kendte rute. Dette kan medføre øget bevægelsesfrihed for personen med demens.

Personer med demens kan også via GPS-teknologien øge sin følelse af egen tryghed, når denne går ture eller lign. På mange GPS'er findes en alarmknap, som personen med demens kan gøre brug af, hvis vedkommende skulle få brug for hjælp.

søges af offentlige institutioner fra alle sektormråder.

ABT-fonden støtter to typer af projekter:

- Demonstrationsprojekter, hvor ny arbejdskraftbesparende teknologi og nye arbejds- og organisationsformer afprøves.
- Implementeringsprojekter, hvor en velafprøvet og moden teknologi implementeres nationalt.

Der udmøntes midler til projekter to gange årligt. Alle projekter, der søger om medfinansiering fra ABT-fonden, skal først prækvalificeres. I fald et projekt prækvalificeres, sendes en endelig projektansøgning.

Ansøgningerne vurderes af fondens bedømmelsesudvalg.

ABT-fonden støtter bl.a. et demonstrationsprojekt med brug af GPS-system til personer med demens i eget hjem. Projektet kører i fem kommuner og støttes af ABT-fonden med 2,4 mio. kr.

Med henblik på at fremme ansøgninger til ABT-fonden på det sociale område udsendte KL og Socialministeriet i marts 2010 det fælles oplæg "Brug teknologien! – muligheder på det sociale område" til landets kommuner. I oplægget opfordres kommunerne til at anvende velfærdsteknologier samt til at søge ABT-fonden om midler, herunder i

samarbejde med Servicestyrelsen. Der er i oplægget bl.a. fokus på at bruge teknologi til at sikre større sammenhæng i borgerforløbet, fx på tværs af social- og sundhedssektoren.

10.3.2 Fornyelsesfonden

Formålet med Fornyelsesfonden er at understøtte og forbedre rammerne for, at danske virksomheder kan udvikle grønne løsninger samt markedsmodne nye offentlig-private velfærdsløsninger. Fonden blev etableret i forbindelse med aftalen om fordeling af globaliseringsreserven til innovation og iværksætteri i efteråret 2009 og fik tilført 760 mio. kr. i perioden 2010-2012. Den administreres af Erhvervs- og Byggestyrelsen.

10.3.3 Projekt 'Demens i hjemmet'

Erhvervs- og Byggestyrelsens program for brugerdreven innovation og Den Europæiske Fond for Regional Udvikling (Regionalfonden) har i 2009 givet Region Syddanmark midler til projekt 'Demens i hjemmet'. Projektet skal gennem brugerdreven innovation udvikle teknologier til personer med demens, som bor i eget hjem. Projektet er igangsat i 2010 og løber over tre år.

Det særlige ved projektet er at inddrage brugerne i udviklingen af nye teknologiske løsninger, der tager hensyn til brugernes situation og ønsker, og som kan sikre, at personer med demens kan blive længst muligt i eget hjem med størst mulig livskvalitet. Metodisk vil man i projektet benytte sig af et stationært og et mobilt innovationslaboratorium samt innovationsbesøg hjemme hos personen med demens. Det forventes, at projektet kan levere seks prototyper på teknologier, der senere kan udvikles til egentlige produkter.

Projektet bygger på et nytænkende samarbejde mellem personer med demens og deres pårørende, teknikkyndige fra virksomheder, fagfolk fra kommuner og institutioner samt forskningsenheder med speciale i de brugerdrevne innovationsmetoder. Det er således også en del af formålet med projek-

tet at give en række virksomheder kendskab til at benytte systematiske og videnskabelige metoder til at afdække fremtidige brugerbehov (brugerdreven innovation) samt mulighed for at få opdyrket demensområdet som forretningsdomæne.

Mere information om projektet kan findes på Erhvervs- og Byggestyrelsens hjemmeside www.ebst.dk samt Teknologisk Instituts hjemmeside www.teknologisk.dk.

10.3.4 IntelliCare

IntelliCare er et innovationskonsortium, der har til formål at udvikle teknologiske løsninger og skabe en fælles teknologisk platform, der gør det muligt at integrere intelligente hjælpemidler i plejesektoren. De teknologiske løsninger skal dels støtte den ældre til at blive så selvhjulpne og tryk i dagligdagen som muligt, dels aflaste og lette plejepersonalet.

Konsortiet består af 14 partnere fra forskellige brancher, der samarbejder om en lang række teknologiske udviklingsprojekter og tværgående forskningsprojekter. Fundamentet er etableringen af en fælles teknologisk platform.

Projekterne og de teknologiske løsninger retter sig mod tre fokusområder:

- Frihed/mobilitet – forbedre de ældres livskvalitet gennem større frihed
- Information – øge de ældres tryghed i form af nem adgang til information samt lette plejepersonalets håndtering af information
- Knappe ressourcer – optimere brugen af ressourcer i dagligdagen, fx gennem brug af serviceroboter.

IntelliCare støttes af Videnskabministeriet. Tidsrammen for projektet er april 2008 til april 2012.

10.3.5 CareNet

CareNet er et netværk, der sætter udvikling, anvendelse og udbredelse af robot- og velfærdsteknologi til pleje og omsorg på dags-

ordenen. Formålet er at skabe samspil og synergi mellem aktørerne på området og at øge fokus på de teknologiske muligheder, der ligger for udviklingen af velfærdssektoren. Netværket består af virksomheder med speciale i pleje, omsorgs og serviceområdet, virksomheder med stærke kompetencer inden for teknologi, kommuner, regionale og nationale offentlige myndigheder, selvejende plejecentre og omsorgsorganisationer, foreninger og interesseorganisationer samt forsknings- og uddannelsesinstitutioner.

10.3.6 Center for Robotteknologi

Teknologisk Institut har etableret et Center for Robotteknologi i Odense. Her arbejdes der med at frembringe nye robotløsninger og opnå ny viden om brugen af disse løsninger inden for flere områder, heriblandt i forhold til at forstå terapeutiske robotters kognitive indvirkning på personer med demens, bl.a. med udgangspunkt i sælen Paro (se tidligere boks).

10.4 Visitering og instruktion i brugen af teknologiske hjælpemidler til personer med demens

10.4.1 Regler om støtte til hjælpemidler

Kommunen skal efter serviceloven yde støtte til hjælpemidler, herunder teknologiske hjælpemidler, til personer med varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne, fx som følge af demens, når hjælpemidlet i væsentligt grad kan afhjælpe de varige følger af den nedsatte funktionsevnen, i væsentlig grad kan lette den daglige tilværelse i hjemmet eller er nødvendig for at den pågældende kan udøve et erhverv. Det er kommunen, der træffer afgørelse om eventuel bevilling af hjælpemidler.

Formålet med at bevillige hjælpemidler er at medvirke til, at personen får mulighed for at føre en så normal og selvstændig tilværelse som muligt, og i størst mulig opfang at gøre personen uafhængig af andres hjælp i dagligdagen.

For at man kan få bevilliget et hjælpemiddel efter serviceloven skal der være tale om en varigt nedsat funktionsevne, hvis konsekvenser er af indgribende karakter i den daglige tilværelse. Det indebærer, at

der ikke inden for en overskuelig fremtid vil være udsigt til en bedring af funktionsnedsættelsen, og at der i lang tid fremover vil være behov for at afhjælpe følgerne af den nedsatte funktionsevne. Hjælpemidlerne gives som udgangspunkt som udlån, fx af særlige senge, lifte, kørestole, men der kan også bevilliges hjælpemidler, som er særligt egnede til personer med demens, såsom kogeplader med automatisk slukning mv.

10.4.2 Visitation til teknologiske hjælpemidler

Det fremgår af undersøgelsen Teknik og Demens i Norden, at det i forbindelse med formidling af teknologiske hjælpemidler til personer med demens er vigtigt at tage udgangspunkt i den enkeltes behov og ressourcer, og at det desuden må tilstræbes, at der gøres brug af den rette teknologi, som understøtter behovet hos personen med demens så optimalt som muligt.

En forudsætning for ovenstående er først og fremmest, at den kommunale myndighed har kendskab til de forskellige former for teknologiske hjælpemidler på markedet og har mulighed for at visitere til disse. Dernæst er dialogen med personen med demens og dennes pårørende om de konkrete behov vigtig for at opnå en optimal brug af et givent teknologisk hjælpemiddel. Dialogen kan afklare, hvilke behov personer med demens har, og samtalerne kan gøre personen med demens og de pårørende trygge ved det teknologiske hjælpemiddel. Det er herudover væsentligt, at der efter behov afsættes tid og ressourcer til afprøvnings og instruktion i brugen af det teknologiske hjælpemiddel, så personen med demens og de pårørende reelt udnytter mulighederne ved dette optimalt.

Det er som tidligere nævnt væsentligt, at de teknologiske hjælpemidler så vidt muligt introduceres tilstrækkeligt tidligt i sygdomsforløbet, så personen med demens har ressourcer til at forstå og lære at bruge det teknologiske hjælpemiddel og dermed kan få støtte af det på længere sigt. Et eksempel er GPS til personer med demens, som med fordel kan introduceres tidligt i sygdoms-

Boks 10.4 Projekt i Odense Kommune vedrørende kendskab til teknologi til personer med demens

Odense Kommune har i samarbejde med Rådgivningscenteret for yngre og tidligt demensramte kortlagt, hvilke typer af teknologier der findes i kommunen. Denne kortlægning er mundet ud i et katalog over teknologiske muligheder målrettet personer med demens. Projektet har generelt medvirket til at klarlægge, hvordan og hvornår personer med demens kan få gavn af forskellige teknologiske hjælpemidler.

Den opnåede viden har resulteret i, at der i juni 2010 blev indviet et 'Teknologibibliotek', hvor personer med demens og deres familier kan blive introduceret til og afprøve nye teknologier. Formålet er at gøre det nemmere i alle faser af demenssygdomme at få adgang viden om teknologi samt sikre, at personer med demens kan være trygge ved at tage teknologien i anvendelse.

forløbet, hvor borgeren stadig kan færdes på egen hånd og kan opnå en tryghedsfølelse ved at bruge GPS'en. Det viser bl.a. en undersøgelse af kommunal praksis i forhold til sagsbehandling, tildeling og implementering af GPS og andre alarm- og pejlesystemer, som Servicestyrelsen gennemførte i 2009³⁰.

Endelig peger undersøgelsen Teknik og Demens i Norden på, at teknologiske hjælpemidler til personer med demens skal tilpasse de aktuelle forhold. I takt med progressionen i demenssygdommen kan det fx vise sig, at visse teknologiske hjælpemidler bliver irrelevante eller ligefrem udarter sig til stressfaktorer for personen med demens. Det er derfor væsentligt, at der løbende følges op på brugen af teknologiske hjælpemidler, og at et teknologisk hjælpemiddel også fjernes, når det ikke er brugbart mere.

10.4.3 Eksempler på praksis i forhold til visitation af teknologiske hjælpemidler samt information om teknologier generelt

Servicestyrelsens ovennævnte undersøgelse fra 2009 viser, at der i praksis er forskelle på, hvordan bestemte teknologiske hjælpemidler anvendes i kommunerne. Et projekt i Odense Kommune har bl.a. peget på, hvordan man kan sikre øget kendskab til og udbredelse af teknologi målrettet personer med demens. Projektet er nærmere beskrevet i boks 10.4.

10.5 Opsamling

Beskrivelsen i dette kapitel viser, at der i dag er udviklet og afprøvet en længere række af teknologier, der på mange måder kan hjælpe og støtte personer med demens, deres pårørende og medarbejdere på området. Det er dog fortsat væsentligt at have fokus på at udvikle, afprøve og ikke mindst udbrede samt implementere teknologierne på området. I den sammenhæng gives der i kapitlet et overblik over en række eksisterende fora, hvor der er afsat midler med fokus på udvikling, afprøvning og implementering af teknologier på velfærdsområdet, herunder også specifikt på demensområdet.

Med ABT-fonden der afsat 3 mia. kr. til medfinansiering af investeringer i ny arbejdskraftbesparende teknologi og nye arbejds- og organisationsformer i perioden 2009-2015. Fondens midler kan søges af offentlige institutioner fra alle sektorområder og støtter bl.a. et demonstrationsprojekt med brug af GPS-system til personer med demens i eget hjem. Det er vigtigt, at kommuner og regioner har et stærkt fokus på at anvende velfærdsteknologier på demensområdet og herunder på muligheden for at søge ABT-fonden om midler, eksempelvis i forhold til teknologier, der går på tværs af social- og sundhedssektoren.

Selve visitationsprocessen udgør et af flere elementer i optimeringen af brugen af

teknologi til personer med demens. Dette gælder både i forhold til at sikre, at der tildeles individuelt tilpassede teknologiske hjælpemidler, og at der efterfølgende sker en grundig instruktion i brugen af disse, så de teknologiske hjælpemidlers potentiale udnyttes til fulde. I den forbindelse er det bl.a. afgørende, at den kommunale forvaltning har kendskab til de relevante teknologier, som kan hjælpe personen med demens, pårørende og medarbejdere. To af landets største kommuner har i løbet af de seneste år gennemført kortlægninger af relevante teknologier til personer med demens ('Vær Tryk' i Københavns Kommune og 'Tidlig demens – teknologiske hjælpemidler' i Odense Kommune), som med fordel kan bruges af andre kommuner i forbindelse med vurderingen af, hvilke teknologiske hjælpemidler der kan være relevante for personen med

demens i forhold til dennes konkrete behov for hjælp.

For at fremme en videre udbredelse af relevante teknologier er det generelt væsentligt, at det kan dokumenteres, at teknologierne faktisk kan hjælpe og støtte personer med demens eller eksempelvis understøtte medarbejderes indsats. Hvis det er helt tydeligt, at et konkret teknologisk hjælpemiddel reelt har en positiv effekt i forhold til at understøtte fx bedre livskvalitet eller aflastning af pårørende og medarbejdere, vil der være et væsentligt incitament for kommunerne til at visitere til de relevante teknologiske hjælpemidler. Det er op til en kommunal prioritering, i hvilket omfang forskellige teknologiske hjælpemidler anvendes i den kommunale pleje- og omsorgsindsats.

KAPITEL 11. ÆLDRE- OG PLEJEBOLIGER

Når demenssygdommen er fremskreden, kan der være behov for, at personen med demens flytter til fx en plejebolig med tilknyttet personale samt omsorgs- og servicefunktioner. I dag skønnes det, at personer med demens udgør op mod to tredjedele af antallet af beboerne i plejeboliger og lign. boligenheder.

Boliger til ældre og personer med handicap har gennem en længere årrække gennemgået en betydelig udvikling og 'afinstitutionalisering' både i forhold til kvalitet og omfang. Dette kapitel giver et overblik over udviklingen på ældre- og plejeboligområdet fra 1980erne frem til i dag. Denne periode har været kendetegnet af flere og store reformer på ældre- og plejeboligområdet.

I kapitlet redegøres først for den historiske udvikling samt for regelsættet på området og grundtankerne bag, hvorefter centrale nøgletal på området præsenteres. Dernæst fokuseres på de særlige udfordringer, som den stigende andel beboere med demens vil medføre for den fremtidige udvikling på ældre- og plejeboligområdet.

11.1 Regler vedrørende ældre- og plejeboliger

Lovgivningsmæssigt har ældre- og plejeboligområdet været under stadig forandring de sidste 20 år. Derfor tegner der sig i dag et billede af flere og forskelligartede boliger til ældre. Ældreboligloven fra 1987 havde til formål at sikre etablering af egentlige boliger for en bred kreds af ældre og personer med handicap. Boligerne fik status af lejeboliger, og beboerne opnåede derved lejerettigheder.

Beskyttede boliger og plejehjem kunne fortsat drives efter den daværende bistsandslov, men adgangen til at opføre nye boliger efter bistsandsloven blev ophævet. Boligerne, som nu blev opført efter ældreboligloven kunne/kan lejes ud til personer med fysiske eller

psykiske handicap uanset de pågældendes alder. Med ældreboligreformen i 1987 ændredes ældreboligområdet sig således fra at være domineret af plejehjem og beskyttede boliger til at være præget af egentlige boliger til ældre og personer med handicap. Grundtanken bag ældreboligloven fra 1987 var, at det ikke længere skulle være boligformen, der var afgørende for tilbud om pleje til den enkelte ældre eller handicappede borger. Det skulle i stedet være den enkelte borgers behov. Plejen følger således i dag borgeren og ikke boligformen.

Med virkning fra 1996 blev der gennemført en plejeboligreform, som tilskyndede kommunerne til at etablere plejeboliger efter ældreboligloven ved nybyggeri eller ved ombygning af eksisterende plejehjem. Der blev samtidig indført tilskud til opførelse af servicearealer.

Ældreboligloven blev videreført i almenboligloven, som trådte i kraft den 1. januar 1997. Med almenboligloven blev lette kollektivboliger og ældreboliger, der frem til den 31. december 1996 tilhørte et almennyttigt boligselskab, omdannet til almene ældreboliger. Almene ældreboliger, herunder almene plejeboliger, er efterfølgende tilvejebragt med hjemmel i og støtte efter almenboligloven.

I 2007 blev friplejeboligloven gennemført. Friplejeboliglovens formål er dels at give bedre rammer for borgernes frie valg af plejebolig, dels at give private adgang til at etablere og drive friplejeboliger i konkurrence med kommunale plejeboligtildbud.

Ældre- og plejeboligområdet er altså i dag repræsenteret af tre typer boformer: almene ældre- og plejeboliger, friplejeboliger og andre boliger i form af beskyttede boliger, plejehjem mv. I det følgende beskrives disse boligformer uddybende.

11.1.1 Almene ældre- og plejeboliger

Lovgivningsmæssigt sondres der i dag mellem den almene ældrebolig og den almene plejebolig. En almen ældrebolig er en almindelig bolig, som med hensyn til indretning og adgangsforhold er egnet til ældre og personer med handicap. En almen plejebolig er en almen ældrebolig med tilknyttet serviceareal og personale. Den berettigede personkreds i forhold til almene ældreboliger og plejeboliger er ældre og personer med handicap med særligt behov for sådanne boliger. Det er kommunalbestyrelsen i den enkelte kommune, der har anvisningsretten til de almene ældre- og plejeboliger. Udlejning af almene ældre- og plejeboliger sker på grundlag af en forudgående behovsvurdering og anvisning.

Den almene ældrebolig

Almene ældreboliger omfatter alle boliger til ældre, der er tilvejebragt og hjemlet i henhold til almenboligloven³¹. Boligerne skal, som nævnt ovenfor, med hensyn til udstyr og udformning være særligt indrettet til brug for ældre og personer med handicap, herunder kørestolsbrugere. Almene ældreboliger skal være forsynet med selvstændigt bad og toilet og som udgangspunkt også eget køkken³². Adgangsforholdene skal være egnede for gangbesværede og er som hovedregel installeret med elevator i etageboliger. Endelig skal hurtig bistand kunne tilkaldes på ethvert tidspunkt af døgnet.

Den almene plejebolig

Plejeboliger er en samlet betegnelse for alle boliger for ældre, hvortil der er knyttet omsorgs- og servicefunktioner med tilhørende personale. Til kategorien hører alle almene plejeboliger, alle plejehjemsboliger (efter serviceloven) samt den andel af de beskyttede boliger (ligeledes efter serviceloven), som har tilknyttet omsorgs- og servicefunktioner med tilhørende personale. Dvs., at de almene plejeboliger har tilknyttet arealer, der anvendes til omsorgs- og servicefunktioner, som normalt ikke vil foregå i en selvstændig bolig. Servicearealerne er indrettet i umiddelbar tilknytning til plejeboligerne med henblik på overvejende at

betjene beboerne i disse boliger. De almene plejeboliger kan alene anvendes til personer med et særligt behov. Det er ofte ældre borgere med demens, der anvendes til boligerne. Forskellen mellem en almen ældrebolig og en almen plejebolig vedrører således ikke selve boligen, men alene de tilknyttede servicearealer og servicefunktioner.

Plejeboligaranti

Med virkning fra 1. januar 2009 skal kommunalbestyrelsen tilbyde ældre, der har særligt behov for en almen plejebolig eller plads på et plejehjem, en sådan bolig eller plads senest 2 måneder efter optagelse på en venteliste. Denne garanti gælder, når den ældre borger er visiteret af kommunen til en almen plejebolig, og såfremt den ældre ikke ønsker at benytte sig af frit valg, for så vidt angår en bestemt plejebolig eller plejeboligbebyggelse. Plejeboligarantien gælder også for ældre, som måtte ønske at flytte kommune i forbindelse med visitering til en almen plejebolig.

11.1.2 Friplejeboliger

En friplejebolig er en udlejningsbolig uden for den kommunale boligforsyning. Til den samlede friplejebolig bebyggelse hører servicearealer for personer med behov for omfattende service og pleje. En friplejeboligleverandør tilbyder borgeren den pleje og omsorg, som leverandøren er godkendt til at kunne levere, og som borgerne er visiteret til at kunne modtage. Den hjælp, som friplejeboligleverandøren ikke kan levere, leveres af kommunen.

Friplejeboligloven fra 2007 udbygger den øgede valgfrihed for borgeren på plejeområdet, som blev indført med det frie valg af plejeboliger over kommunegrænser i 2002. Loven om friplejeboliger fastsætter rammer for borgerens frie valg mellem kommunale og private plejeboliger, udenfor den kommunale boligforsyning. Samtidig har fonde, herunder selvejende institutioner og andre private leverandører, gennem loven adgang til at etablere og drive friplejeboliger i konkurrence med de kommunale plejeboligtillbud. Det er kun leverandører, der er certifi-

cerede af Servicestyrelsen, der kan etablere og drive friplejeboliger.

Friplejeboliger etableret ved nybyggeri eller ombygning skal opfylde de samme krav til udstyr og udformning, som gælder for almene plejeboliger, og som er beskrevet ovenfor. Endvidere skal friplejeboliger, som er etableret ved omdannelse, være egnede som friplejeboliger, dvs. at de skal være forsvarligt vedligeholdt, samt at brand-, arbejdsmiljø- og veterinærkrav og lignende skal være overholdt.

11.1.3 Andre boliger (beskyttede boliger, plejehjem m.v.)

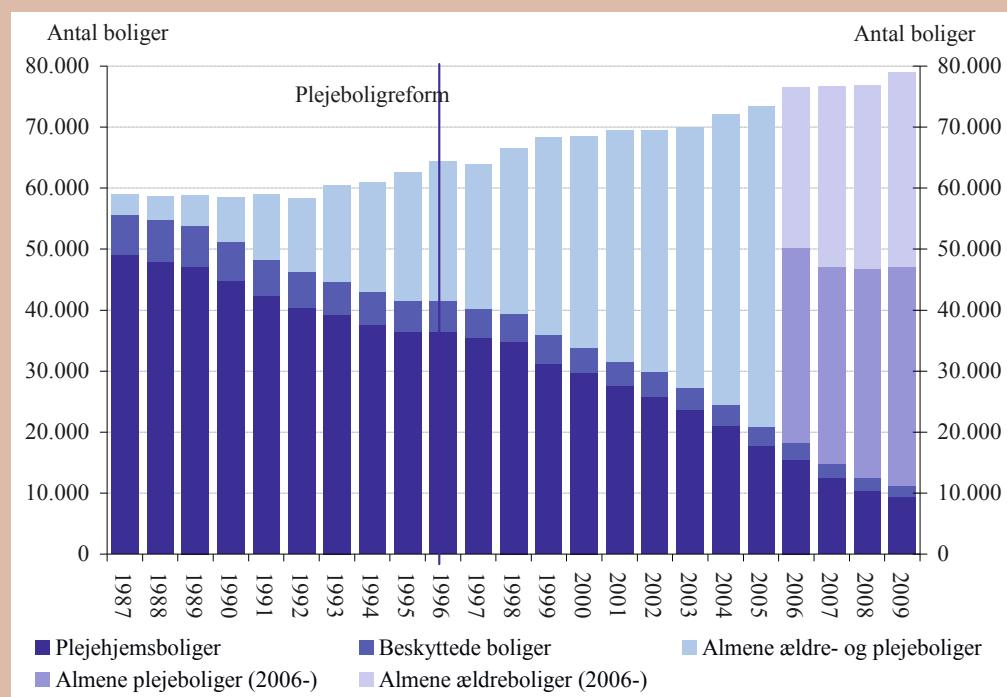
Beskyttede boliger og plejehjem er tilvejebragt efter den tidligere lov om social bistand. Med ældreboligreformen fra 1987, som er omtalt ovenfor, blev en udfasning af plejehjemmene samt en udbygning af de egentlige ældreboliger påbegyndt. Siden reformen trådte i kraft har der således ikke kunnet opføres nye beskyttede boliger eller plejehjem. De eksisterende plejehjem og beskyttede boliger reguleres i dag efter serviceloven.

Plejehjem har traditionelt været bestemt for personer med omfattende behov for pleje og omsorg. Beskyttede boliger har været et tilbud til personer, som ikke længere kunne blive i eget hjem, men hvor behovet for hjælp dog ikke var så omfattende, at en plejehjemsplads var nødvendig. Den skarpe opdeling af boligerne efter funktioner er forladt i mange kommuner. I dag er mulighederne for at yde pleje og omsorg stort set de samme i beskyttede boliger som i traditionelle plejehjem.

11.2 Ældre- og plejeboliger anno 2010 - nøgletal

I 2009 var der 78.963 boliger for ældre i alt, fordelt på 31.808 ældreboliger, 35.895 plejeboliger og 11.260 institutionsboliger i form af plejehjem og beskyttede boliger. Fordelingsmæssigt udgør plejeboligerne i dag 60 pct. af ældreboligbestanden, mens øvrige boliger for ældre udgør den resterende andel. Almene plejeboliger udgør heraf 44 pct. point, beskyttede boliger udgør 2 pct. point og plejehjemsboliger udgør 14 pct. point. Udviklingen i antal af de forskellige boformer er illustreret i figur 11.1.

Figur 11.1 Ældre- og plejeboliger 1987-2009



Kilde: Socialministeriet

I 1994 var det gennemsnitlige boligareal for en bolig på et plejehjem 33 m², mens en almen plejebolig i gennemsnit havde en boligareal på 65 m². Til sammenligning har de almene plejeboliger, som opføres i dag, et boligareal på i gennemsnit 74 m².

Undersøgelsen ”Standarden af plejehjem og beskyttede boliger 2008”, foretaget af det daværende Velfærdsministerium, som ser på de tilbageværende 12.000 plejehjemsboliger og beskyttede boliger – de såkaldte § 192-boliger – konkluderer, at kommunerne siden 1994 især har nedlagt eller ombygget de § 192-boliger, som har været af den dårligste standard. På trods heraf kan knap 12.000 boliger, svarende til 17 pct. af de tilbageværende § 192-boliger, klassificeres som boliger, der enten er små, har mangelfulde bade- og toiletforhold eller har dårlig handicaptilgængelighed.

Omkring to tredjedele af de tilbageværende § 192-boliger er beliggende i bebyggelser, som er taget i brug efter 1970. Bygningsmæssigt er disse institutioner således relativt nye.

1.424 af de tilbageværende plejehjemsboliger – svarende til 14 pct. – er enten:

- utilgængelige for kørestolsbrugere uden hjælp (466 boliger)
- mindre end 15 m² (563 boliger), eller
- mangler toilet og/eller bad (753 boliger)

De beskyttede boliger er generelt af en bedre standard end plejehjemsboligerne. Fx har de stort set alle både toilet og bad. Der er imidlertid 643 boliger – svarende til 32 pct. – som enten er:

- utilgængelige for kørestolsbrugere uden hjælp (153 boliger)
- mindre end 40 m² (brutto) (487 boliger), eller
- mangler toilet og/eller bad (7 boliger)

Af de 63 kommuner, som fortsat råder over § 192-boliger, har godt en tredjedel udfærdiget konkrete planer, som kommunalbestyrelsen har godkendt, for udfasning af deres

§ 192-boliger. Disse kommuner råder over knap halvdelen af de tilbageværende boliger.

Kommunerne har konkrete planer for, at antallet af § 192-boliger i de kommende år vil blive reduceret yderligere, således at bestanden i 2016 vil udgøre knap 5.200 boliger. Det svarer til en reduktion på mere end 50 pct. Det skal understreges, at der her er tale om konkrete, vedtagne planer. Der er således tale om et minimumsskøn. I realiteten vil mange andre kommuner antageligt inden 2016 have vedtaget og implementeret udfasning af flere plejehjemspladser og beskyttede boliger.

11.3 Boligtilbud til borgere med demens

De særlige botilbud til personer med demens har udviklet sig løbende gennem årene i takt med det forøgede fokus på området. I de fleste kommuner var de første målrettede tilbud således de såkaldte skærmede enheder, som var botilbud, der såvel fysisk som indholdsmæssigt rettede sig mod de særlige behov, som kendetegner borgere med demens. I begyndelse af 1990'erne var den største og næsten eneste gruppe i disse skærmede enheder borgere med Alzheimers sygdom³³.

I dag forstås de skærmede enheder som ”en mindre afgrænset enhed med overskuelige rammer, med et mindre antal medbeboere og med en fast stab af veluddannet personale”³⁴. Formålet med de skærmede enheder til personer med demens er at skabe et trygt miljø, hvor der kan ydes den rette pleje og omsorg og eventuelt bruges relevante socialpædagogiske metoder i denne indsats. Der var i 2008 5.400 skærmede enheder, som fortsat i dag hovedsageligt anvendes til de udadreagerende og adfærdsforstyrrede personer med demens, der, som det er beskrevet tidligere i rapporten, har helt særlige behov, hvad angår bolig, pleje og omsorg (se kapitel 7 om pleje og omsorg).

Udover de skærmede enheder, der kan defineres som særlige plejeboliger til personer med demens, er omkring to tredjedele af

landets øvrige plejeboliger som nævnt indledningsvis generelt tildelt beboere med demens. Idet så stor en andel af borgerne i de almindelige plejeboliger i dag har en demenssygdom, vurderes det ikke længere meningsfuldt udelukkende at arbejde med få, meget specialiserede tilbud til denne gruppe. Der er i dag behov for, at der gives kvalificerede faglige demenstilbud på alle landets plejecentre.

KL har opgjort, at 97 pct. af kommunerne har særlige tilbud (plejeboliger) målrettet personer med demenssygdomme. Disse særlige tilbud er primært karakteriseret ved den plejeindsats, som ydes overfor personen med demens, snarere end ved den fysiske udformning af boligtilbuddet. Udviklingen er sket i takt med, at flere og flere i landets plejeboligcentre er personer med demens, og kompetencen indenfor demensproblematikker er derfor løftet blandt medarbejderne.

Kommunernes andel af boliger målrettet personer med demens varierer fra én bolig pr. fire personer med demens til én bolig pr. seks personer med demens i kommunen. Der er forskel på, hvordan kommunerne prioriterer og anvender de særlige boligtilbud, og forskel på fordelingen mellem almindelige og særlige plejeboliger.

En væsentlig årsag til forskellighederne kan findes i forskelle i den samlede plejeboligmasse. Nogle kommuner har eksempelvis i stort omfang om- eller nybyggede plejeboliger, som nu primært udgøres af 'leve- og bomiljøer', der som hovedregel er velegnede som boliger til personer med demens. Ved leve- og bomiljøer forstås en mindre gruppe af individuelle boliger og et fællesareal med køkken og opholdsstue. Ofte er boligerne fysisk placeret i en ring omkring fællesarealer, hvilket giver stor tryghed for personen med demens, som frit kan gå ud i fællesarealet, når dørene åbnes fra egen bolig. Tanken er, at beboerne på plejecentret indgår i en form for bofællesskab, hvor fælles mad og fælles sociale aktiviteter prioriteres højt.

I kommuner med mange om- og nybyggede plejeboliger gælder, at selvom alle plejeboliger er fysisk egnede til personer med demens, så er der bevaret et mindre antal særlige boliger, som er målrettet personer med demens, som har helt særlige behov, når det gælder bolig, pleje og omsorg. Det gælder personer med adfærdsforstyrrelser, som har voldsom og udadreagerende adfærd. I andre kommuner er andelen af særlige boligtilbud målrettet personer med demens til gengæld høj, fordi den samlede plejeboligmasse vurderes at være specielt velegnet for gruppen.

11.4 Ændringsbehov i fremtidens ældre- og plejebolig

Det fremtidige behov for ældre- og plejeboliger afhænger af en række forhold, herunder den demografiske udvikling og udviklingen i de ældres helbredstilstand og funktionsevne. I 'Den almene sektors fremtid', Socialministeriet 2006, blev det vurderet, at der frem til 2040 er behov for at etablere ca. 94.000 ældreboliger for at imødegå den forventede efterspørgsel. Det svarer til, at der skal etableres ca. 2.700 ældreboliger årligt frem til 2040.

Omkring to tredjedele af de nuværende beboere i plejeboliger lider, som nævnt ovenfor, af demens i forskellig grad, og det må forventes, at en betydelig andel af beboerne også i fremtiden vil lide af demenssygdomme. Plejeboliger bør derfor helt overvejende være indrettet, så de er egnede for beboere med demens, herunder også yngre med demens. For at denne målsætning kan nås, er der to væsentlige problemer, som skal tages: Det handler dels om at afskærme plejeboligcenterets andre beboere mod udadreagerende adfærd hos visse beboere med demens. Dernæst handler det om at skærme de udadreagerende med demens selv mod overstimulering fra deres omgivelser.

En beslutning om at etablere nye skærmede enheder kan ikke alene løse problemet. Der er også behov for at få viden om, hvordan de fysiske rammer bedst muligt kan understøtte personer med demens med særlige

behov. Flere kommuner er allerede i dag i gang med at løse opgaven og er bl.a. meget optagede af størrelsen på enheder rettet mod personer med demens. Hvor mange borgere med disse særlige problemstillinger kan rummes i én enhed, og er det væsentligt at forsøge at visitere til en meget homogen gruppe, eller er forskellighed i beboernes adfærd og behov en styrke? Det fremgår af KL's kortlægning af demensområdet, at en række kommuner, som har deltaget i projektet, tilkendegiver at:

- der er behov for at etablere særlige skærmede enheder for grupper af beboere med udadreagerende og aggressiv adfærd for at skærme andre beboere.
- de skærmede enheder skal være af en begrænset størrelse afhængigt af bygningens størrelse og indretning – en enkelt gruppe skal helst bestå af max. 6-8 personer.
- der bør være en vis mangfoldighed i grupperne i forhold til forskellighed på diagnose, symptomer, adfærd og sygdomsstadie, da forskellighed har en positiv effekt på både beboer- og personalegruppen.
- der er behov for fællesarealer, hvor der kan foretages afskærmning til aktiviteter for små grupper af to-tre beboere.
- natur og åbne vidder vurderes at have en positiv effekt på hverdagslivet og er velegnet til aktiviteter på alle tider af året.
- særlige "wellness"-rum med mulighed for fx karbad og massage kan bidrage til at skabe ro og velvære, når personer med demens er urolige.

Nedenfor skitseres tre relevante tiltag i bestræbelserne på at imødekomme fremtidens behov på ældre- og plejeboligområdet.

11.4.1 Inspirationskatalog til landets kommuner

Med henblik på forøgelse af kvaliteten af plejeboligerne for personer med demens har Servicestyrelsen i 2008 udarbejdet et inspirationskatalog med gode råd til forbedring af indretning af plejeboliger. Det frem-

går af projektet, at forholdsvis små ændringer i boligindretningen, såsom farvevalg på døre og vægge o.a. kan have en positiv indflydelse på personerne med demens og begrænse anvendelsen af magt. Kataloget 'Sådan kan du indrette dementes boliger – og begrænse anvendelse af magt', der er udsendt til samtlige kommuner, er baseret på de erfaringer, der er opnået gennem anvendelse af midlerne fra 'Puljen til forebyggelse af magtanvendelse ved ændring af dementes boligindretning'.

Kataloget kan findes på www.servicestyrelsen.dk.

11.4.2 Modelprogram for plejeboliger

Som led i kvalitetsreformen har regeringen sammen med Realdania bevilget 27 mio. kr. til et 2-årigt projekt "Institutioner for fremtiden" i perioden 2009-2010. I den forbindelse er der udviklet et modelprogram for byggeri af plejeboliger med formål at indhente bud på, hvordan fysiske rammer kan støtte op om både nuværende og fremtidige plejeboligbeboeres trivsel.

Hovedbudskabet i modelprogrammet er, at fremtidens plejeboliger skal tage udgangspunkt i begrebet hjemlighed, således at boligen både er tryk og hjemlig for beboeren, og samtidig er en sund og velfungerende arbejdsplads for plejepersonalet. Hvis hjemmet primært udgøres af de private rum – soveværelse, stue, bad, køkken og entre – lægges der vægt på at understøtte den private oplevelse af hjemlighed og prioritering af private eksisterende sociale relationer. Hvis hjemmet ud over den private bolig også udgøres af fællesarealer i form af fællestuer, køkken, spisestue, bedefaciliteter m.m. understøttes en kollektiv oplevelse af hjemlighed og nye sociale relationer prioriteres³⁵.

Hensigten med konceptet i modelprogrammet er at nuancere og kortlægge målgruppens behov og dermed opnå bedre muligheder for at bistå beboerne i forskellige situationer med at opretholde eller skabe en god oplevelse af at være hjemme. Der lægges afgørende vægt på, at man gør sig målgrup-

pen for plejeboligerne meget klar. I den forbindelse er det karakteristisk, at personer med demens har behov for relativt store fællesarealer, mens de omvendt helst skal have en lille og meget overskuelig privatbolig. Der gennemføres arkitektkonkurrencer om konkrete plejeboligbyggerier med udgangspunkt i modelprogrammet.

Modelprogrammet for plejeboliger kan findes på Erhvervs- og Byggestyrelsens hjemmeside www.ebst.dk.

11.4.3 Projekt Trivsel og Boligform

For at samle og skabe ny viden om sammenhængen mellem trivsel og boligform blev „Projekt Trivsel og Boligform“ iværksat. Det blev gennemført af CAST, Center for Anvendt Sundhedstjenesteforskning og Teknologivurdering ved Syddansk Universitet og Institut for Arkitektur og Design ved Aalborg Universitet for Servicestyrelsen.

Hovedresultaterne af forskningsindsatsen er præsenteret i bogen, 'Trivsel & Plejeboligens udformning', som er udgivet i 2008 og sammenfatter de fysiske, boligmæssige forhold, der bidrager til trivsel hos beboerne. Bogen kan findes på Servicestyrelsens hjemmeside www.servicestyrelsen.dk

11.5 Opsamling

Kapitlet har kortlagt, hvordan ældre- og plejeboligområdet er struktureret i dag. Det fremgår, at området har gennemgået en omfattende reformering siden 1980'erne, både for så vidt angår kvalitet af boligerne og omfanget af disse.

Da hovedparten af beboerne i plejeboligerne har demens, vurderes det ikke længere meningsfuldt udelukkende at arbejde med

få, meget specialiserede tilbud til denne gruppe. Der er i dag behov for, at der gives kvalificerede faglige demenstilbud på alle landets plejeboligcentre. Plejeboliger bør derfor helt overvejende være indrettet, så de er egnede for beboere med demens.

Der er i 2009-2010 støttet og udviklet et modelprogram for byggeri af plejeboliger med fokus på, hvordan fysiske rammer kan støtte op om både nuværende og fremtidige plejeboligbeboeres trivsel. I den forbindelse er der stor opmærksomhed på målgruppens behov, herunder ikke mindst personer med demens.

Reformeringen og 'afinstitutionaliseringen' af plejeboligområdet betyder, at om- og nybyggede plejeboliger alle er fysisk egnede til personer med demens og deres behov, når det gælder de bolig-mæssige rammer. Fremtidens boligtilbud til ældre borgere skal således ikke ses som en isoleret udfordring. Det skal fokuseres på den faglige indsats, som udføres i boligerne af medarbejderne, og på den pleje og omsorg, der ydes inden for de fysiske rammer, samtidig med at der er opmærksomhed på, at indretning mv. kan være medvirkende til at skabe trygge rammer for personer med demens.

Det er tidligere vurderet i 'Den almene boligsektors fremtid', Socialministeriet 2006, at den demografiske udvikling og udviklingen i de ældres helbredstilstand, funktionsevne m.v. vil medføre et behov for ca. 2.700 ældreboliger årligt frem til 2040. I den forbindelse er det væsentligt at have opmærksom på, at disse boliger modsvarer de forskelligartede behov, som bl.a. demenssygdomme medfører, både hvad angår boligens indretning, samt hvad angår den pleje- og omsorgsindsats, som udføres i boligerne.

KAPITEL 12. DEN FRIVILLIGE INDSATS

I Danmark er der tradition for, at den frivillige indsats spiller en rolle i løsningen af sociale udfordringer. Den frivillige sektor kan bl.a. bidrage til at udvikle nye former for tilbud til grupper, som har særlige behov for støtte, eksempelvis personer med demens og deres pårørende. Dette gælder ikke blot i forhold til konkrete tilbud om fx aflastning eller aktivering, men også i forhold til etablering af sociale kontakter og netværk til andre, som er i berøring med sygdommen. Frivillige tilbud kan forebygge isolation og bidrage til, at kontakten til det omkringliggende samfund kan fastholdes for de familier, der står over for den udfordring, at et familiemedlem er blevet ramt af demens.

For at fremme koordinering mellem den kommunale og den frivillige indsats på demensområdet startede Servicestyrelsen i 2004 et udviklingsprojekt, kaldet ODA-projektet, med deltagelse af en række kommuner og frivillige sociale organisationer. I projektet blev udviklet og afprøvet en model - en 'redskabskasse' - som kan hjælpe med at koordinere samspillet mellem den kommunale og den frivillige indsats på demensområdet.

I dette kapitel beskrives rammerne for det frivillige sociale arbejde i kommunerne kort, hvorefter redskaberne i ODA-modellen introduceres med henvisninger til, hvor man kan finde yderligere information om redskabet. Endelig benævnes udvalgte frivillige foreninger på demensområdet.

12.1 Samspillet mellem kommunerne og det frivillige sociale arbejde

Serviceloven forpligter kommuner til at samarbejde med og støtte frivilligt socialt arbejde. Kommunalbestyrelsen skal i den forbindelse årligt afsætte et beløb til området. Der udbetales et særligt bloktilskud til kommunerne som kompensation for denne støtte. I 2010 modtager kommunerne i alt 148,4 millioner kroner i særligt bloktilskud fra staten til støtte af frivilligt socialt arbejde.

Frivilligt socialt arbejde er en samlet betegnelse for den aktive og organiserede frivillige indsats på det sociale område samt for de aktiviteter, som de frivillige organisationer driver. For at en organisation kan betragtes som frivillig, skal enten bestyrelsen og/eller organisationens konkrete aktiviteter være baseret på frivillig ulønnet arbejdskraft. Frivillige organisationer kan dog også have lønnede ansatte. En frivillig organisation er ikke-profit orienteret, hvilket vil sige, at organisationen ikke drives med henblik på økonomisk overskud. Et eventuelt overskud investeres i organisationen, og anvendes i overensstemmelse med organisationens formål.

Eksempler på frivillige sociale aktiviteter er:

- rådgivninger, fx telefonrådgivninger
- besøgsvennetjenester
- støtte- og kontaktpersoner på frivillig basis
- ledsageordninger på frivillig basis
- forskellige former for aflastningstjenester for pårørende mv.
- sociale caféer, væresteder og andre samværsaktiviteter

Det er den enkelte kommune, der fastsætter rammerne for samarbejdet med de lokale frivillige sociale organisationer. Det er derfor op til en lokalpolitisk afgørelse at prioritere, hvilke områder og aktiviteter der skal have støtte. Der kan søges om støtte til konkrete aktiviteter, der har et socialt sigte, dvs. de aktiviteter, der retter sig mod de målgrupper, som den sociale sektor beskæftiger sig med. Det kan fx være tilbud rettet mod personer med demens og deres pårørende.

Ved tildeling af midler kan kommunen lægge vægt på at støtte konkrete aktiviteter, fx rådgivningstjenester, frivillige støttempersoner eller ledsageordninger. Der kan også gives økonomisk støtte til fx lokaler, telefon eller anden form for kontorarbejde i de tilfælde, hvor det vurderes at være en

nødvendig ramme for den frivillige indsats. Kommunernes støttemuligheder indbefatter endvidere andet end økonomiske midler. Der kan fx også gives støtte i form af, at der stille gratis lokaler til rådighed, eller at der ydes sekretariatsbistand.

Af boks 12.1 fremgår et eksempel på et tilbud til personer med demens, som er blevet iværksat i samarbejde mellem en kommune og en frivillig forening.

Kommunernes muligheder for at støtte frivilligsektoren er beskrevet yderligere på Socialministeriets hjemmeside www.sm.dk.

12.2. Center for frivilligt socialt arbejde

Center for frivilligt socialt arbejde er et landsdækkende videns-, kompetence-, og udviklingscenter, som blev oprettet i 1992 med det formål at støtte og udvikle det frivillige sociale arbejde i Danmark. Centret er organiseret som en selvejende institution under Socialministeriet.

Frivillige, ansatte i frivillige sociale organisationer og øvrige borgere, der har en interesse i frivilligt socialt arbejde, kan benytte Center for frivilligt socialt arbejdes tilbud og aktiviteter. Det drejer sig fx om rådgivning, uddannelses- og kursusaktiviteter til frivillige samt konsulentbistand til organisations- og netværksudvikling. Centret udarbej-

der og udgiver desuden en række forskellige publikationer om frivillighedsområdet.

Center for frivilligt socialt arbejdes hjemmeside er: www.frivillighed.dk.

12.3 Tips- og Lottopuljen til landsdækkende ældreorganisationer

Hvert år bevilger Danske Spil penge til almennyttige formål i Danmark i form af tipsmidler. I 2009 udgjorde de fordelte midler 1,5 milliarder kroner. Midlerne fordeles via finansloven mellem ministerierne, hvoraf ca. 10 pct. går til Socialministeriet. Midlerne fordeles til formål på det sociale område, bl.a. på ældreområdet.

Tips- og Lottemidler til de landsdækkende ældreorganisationer har til formål er at støtte en social indsats for ældre, dvs. borgere der er fyldt 65 år. En frivillig indsats skal være en del af organisationens aktiviteter for, at der kan gives støtte. Organisationer, der driver aktiviteter, der alene har en generel karakter, såsom almindelige kulturelle og underholdende aktiviteter, idrætsaktiviteter, og lign. falder uden for puljens formål.

12.4 Puljen til udvikling af bedre ældrepleje

I forbindelse med finanslovaftalen for 2007 blev afsat i alt 200 mio. kr. til en pulje til udvikling af bedre ældrepleje. Med finanslo-

Boks 12.1 Kontakt- og rådgivningscenter for personer med demens i Odense Kommune

Rådgivnings- og kontaktcentret for demensramte og pårørende er en selvejende institution, der blev etableret i 2000 på initiativ af Alzheimerforeningen på Fyn og i samarbejde med Odense Kommune. Centrets ca. 50 frivillige medarbejdere er demensramte, pårørende, fagpersoner og andre interesserede.

Centrets målgruppe er yngre og tidligt demensramte, pårørende, ægtepar, hvor den ene ægtefælle har demens, fagpersoner og andre, der ønsker viden om demens. Centret rådgiver og yder støtte individuelt med udgangspunkt i den enkeltes forhold og under hensyntagen til personlige, sociale og kulturelle forhold. Dernæst arbejder centret med at udbrede kendskabet til livet med tidlig demens – bl.a. via kurser, foredrag, konsulentbistand, samarbejdsrelationer og gennem medierne. De forskellige kontakt- og aktivitetstilbud etableres efter ønske fra og i samarbejde med målgruppen.

ven for 2009 blev afsat yderligere i 75 mio. kr. til nye ansøgningsrunder af puljen til udvikling af bedre ældrepleje. Formålet med puljen har været at sætte fokus på såvel de ældre som personalets egne ønsker for forbedring af ældreplejen. Projekterne har ældre borgere, personale i ældreplejen og deres pårørende som målgruppe.

Midlerne er udmøntede, hvoraf en betragtelig andel er fordelt til projekter på demensområdet. I 2010 var ét af tre temaer, der kunne søges indenfor, oplysning og kompetenceudvikling om demens.

Projekterne, som er støttet, har mulighed for et eventuelt samarbejde med eksempelvis frivillige organisationer, ældreråd mv. eller andre godkendte leverandører af praktisk hjælp eller personlig pleje og omsorg. Det forudsættes dog, at projekterne er forankrede i kommunens institutioner, distrikter mv.

Flere oplysninger om henholdsvis Tips- og Lottopuljen og Puljen til udvikling af bedre ældrepleje kan findes på Socialministeriets hjemmeside www.sm.dk

12.5 ODA-projektet

ODA står for Organisering af Dagtilbuds- og Aflastningsindsatsen. I projektet, som blev iværksat af Servicestyrelsen i 2004, indgik ti kommuner i samarbejde med deres lokale frivillige organisationer for at udvikle en 'redskabskasse' (ODA-modellen), der skal medvirke til at skabe koordinerede dagtilbud og aflastningsløsninger til personer med demens og deres pårørende. De udviklede redskaber er afprøvet og evalueret i projektkommunerne med deltagelse af yderligere et antal frivillige sociale organisationer.

Hensigten med ODA-modellen og de redskaber, som indgår i denne, er at understøtte, at personer med demens og deres pårørende modtager koordinerede tilbud. Manglende koordinering og sammenhæng mellem den kommunale og frivillige indsats kan komme til udtryk på forskellige måder. Der er eksempelvis frivillige, som oplever en manglende

efterspørgsel efter tilbud, som stilles til rådighed, selvom behovet hos målgruppen er til stede. Årsagerne kan være flere, men ofte skyldes det, at personen med demens og de pårørende og/eller de professionelle medarbejdere, som har kontakt med personen med demens og de pårørende, ikke kender til de frivillige tilbud.

Et andet eksempel på manglende koordinering er, når de pårørende ikke har mulighed for at deltage i en pårørendegruppe, fordi der ikke findes tilbud om aflastning, der gør det muligt at forlade en ægtefælle, der er ramt af demens. I andre situationer findes begge typer tilbud, bare ikke på det samme tidspunkt. Eksempelvis mødes pårørendegruppen om aftenen, men de pårørende kan kun få aflastning i dagtimerne. Endelig er der særlige forhold, som gør sig gældende i forhold til personer med demens, idet sygdommens symptomer – såsom udadreagerende adfærd – kan udfordre de frivillige, og der kan være plejeopgaver, som kræver, at professionelt, uddannet personale er til stede.

Eksemplerne illustrerer, hvordan udviklingen af et koordineret samspil mellem den kommunale myndighed, leverandører og frivillige sociale organisationer er et vigtigt middel til at nå målet om at skabe en sammenhængende indsats for personer med demens og deres pårørende.

ODA-projektet viser, at med de rette forudsætninger kan frivillige gøre en nyttig indsats over for personer med demens og deres pårørende. Det gælder både i de tidlige og senere stadier af demenssygdommen. Arbejdet med ODA-modellen viser også, at tilrettelæggelsen af processen i forhold til etableringen af et samspil er mindst lige så vigtig som det konkrete resultat. Af boks 12.2 fremgår modellens anbefalinger i forhold til et koordineret samspil mellem frivillig og kommunal indsats.

De konkrete redskaber i ODA-modellen er baseret på erfaringer med og input fra praksisoplevelser med samarbejde mellem frivillige sociale organisationer og kommunerne.

Boks 12.2 ODA-modellen: Et koordineret samspil

Et koordineret samspil omkring indsatsen for en given målgruppe kan som minimum siges at have følgende kendetegn:

1. De frivillige og de relevante professionelle medarbejdere på myndigheds- og leverandørniveau kender hinanden.
2. Man har et godt kendskab til hinandens tilbud til den pågældende målgruppe.
3. Der er en god og regelmæssig kommunikation mellem de frivillige og de professionelle medarbejdere, og den er målrettet og afstemt med behovene for dialog.
4. Opgaver og ansvar er klart defineret og dermed også grænsefladen mellem den kommunale og frivillige indsats.
5. Der er etableret en fælles forståelse af de samlede behov hos målgruppen, og tilbuddene udvikles og tilpasses i overensstemmelse hermed.
6. Der er enighed om de indgåede aftaler.
7. Der er hos alle parter sikret en organisatorisk forankring af de indgåede aftaler, og der følges løbende op.

Redskaberne er inddelt i tre 'spor', der tilsammen kan bidrage til at skabe øget koordinati-on mellem kommunale og frivillige tilbud på demensområdet. Det første spor handler om 'afklaring af den frivillige indsats'. Det andet spor handler om 'afklaring af den kommunale indsats'. Disse afklaringer er hver især forudsætninger for, at man efterfølgende kan etablere det samspil, som udgør det tredje spor: 'Udvikling af et koordineret samspil'.

I projektforsøget blev der peget på et konkret behov for at have et materiale at benytte, så man ikke skal starte forfra, hver gang man skal etablere et samarbejde på frivillighedsområdet. Til hvert spor er således udviklet støttemateriale. Materialet kan findes på projektets hjemmeside: www.oda.servicestyrelsen.dk. Her kan også findes eksempler på samspilsaftaler og konkrete frivillige projekter.

12.6 Frivillige foreninger på demensområdet

I det følgende benævnes udvalgte frivillige foreninger, som er relevante for personer med demens og deres pårørende.

Alzheimerforeningen

Alzheimerforeningen er en medlemsorganisation, der har til formål at sikre bedre vilkår for personer med demens og deres

pårørende. Foreningen rådgiver, informerer og støtter forskning i demenssygdomme. Medlemskredsen omfatter både personer med demens, deres pårørende og fagfolk på demensområdet. Foreningen har organiseret sig i 16 lokalforeninger. Hovedparten af aktiviteter finder sted i disse lokalforeninger, som bl.a. tilbyder personlig rådgivning, støtte- og samtalegrupper for personer med demens og pårørende, temamøder og foredrag. Foreningen udgiver medlemsbladet *Magasinet 'Livet med Demens'* og har endvidere telefonrådgivningen Demenslinien.

Alzheimerforeningens har følgende hjemmeside: www.alzheimerforeningen.dk.

Ældre Sagen

Ældre Sagen er en almennyttig forening på ældreområdet med 217 lokalkomiteer og bydelsgrupper landet over, der bl.a. afholder arrangementer, kurser, foredrag m.m. Der er tilknyttet ca. 10.500 aktive frivillige til Ældre Sagen, som bl.a. udfører frivilligt arbejde på demensområdet. Ældre Sagen udgiver bladet 'NU' og tilbyder endvidere rådgivning om sociale og juridiske spørgsmål på ældreområdet.

Ældre Sagen har følgende hjemmeside: www.aeldresagen.dk.

Samvirkende Menighedsplejer

Samvirkende Menighedsplejer er en folkekirkelig landsorganisation. De Samvirkende Menighedsplejer tilbyder samvær med personen med demens, mens den pårørende har et ærinde ud af huset. Foreningen arrangerer desuden demensferier flere gange årligt som et tilbud til personen med demens og de pårørende.

Samvirkende Meningsplejer har følgende hjemmeside: **www.meningshedsplejer.dk**.

DemensKontakten

I samarbejde med den lokale Alzheimerforening tog det daværende Frederiksborg Amts Social- og Psykiatريفorvaltning i 2004 initiativ til et udviklingsprojekt, hvis formål var i et samarbejde med de 19 kommuner at styrke den sociale indsats overfor personer, som i den erhvervsaktive alder får en demenssygdom. DemensKontakten har været privat udbyder på demensområdet fra 1. maj 2006 og tilbyder bl.a. støtte og rådgivning samt tilbud om fritids- og aktivitetstilbud til personer med demens.

DemensKontakten har følgende hjemmeside: www.demenskontakten.dk.

Dansk Røde Kors

Dansk Røde Kors tilbyder bl.a. besøgstimer af frivillige som støtte i hverdagen til personer med demens og deres pårørende. De frivillige besøgsvenner er med til at aflaste den pårørende ved at tage sig af den hjemmeboende person med demens, mens den pårørende fx er ude af hjemmet.

Dansk Røde Kors har følgende hjemmeside: www.drk.dk.

Landsforeningen mod Huntingtons Chorea

Landsforeningen mod Huntingtons Chorea yder støtte til personer, der lider af Huntingtons Chorea, som er en sygdom, der giver symptomer på demens. Støtte ydes endvidere til de pårørende.

Landsforeningen mod Huntingtons Chorea har følgende hjemmeside: www.lhc.dk.

12.7 Opsamling

Frivillige tilbud kan være givtige for personer med demens og deres pårørende på flere måder: For det første stilles konkrete og potentielt nytænkende tilbud til rådighed, som kan være medvirkende til dels at aflaste den pårørende og dels at aktivere personen med demens. For det andet kan de frivillige tilbud medvirke til, at der etableres kontakter og netværk mellem borgere, som er i berøring med demenssygdommen. Dette gælder både for personerne med demens selv og for de pårørende.

Erfaringer viser dog, at der kan eksistere barrierer i forhold til etableringen og gennemførelsen af frivillige tiltag over for gruppen af personer med demens. Dette skyldes bl.a., gruppen af personer med demens kan have særlige pleje- og omsorgsbehov samt udadreagerende adfærd, og der derfor kan være behov for de professionelle medarbejders kompetencer, som findes i kommunalt regi. Endvidere er der ikke mange, der får glæde af tilbuddet, hvis målgruppen ikke er orienteret, eller hvis tilbuddet ikke imødekommer et reelt behov i nærområdet.

Det er således væsentligt, at den frivillige indsats er koordineret med den kommunale indsats. Resultaterne af ODA-projektet underbygger, at det betaler sig at koordinere den frivillige indsats med den kommunale. Materialet udviklet i forbindelse med ODA-projektet kan anvendes som støtte i den forbindelse, både for de frivillige og for de kommunale aktører. Men der kan med fordel foretages yderligere metodeudvikling i forhold til etablering af partnerskaber mellem kommuner og frivillige aktører på demensområdet.

KAPITEL 13. UDDANNELSE OG KOMPETENCEUDVIKLING

For at levere service af høj kvalitet på demensområdet er det væsentligt med en høj faglighed. Der kan være særlige udfordringer for medarbejderne i forhold til at yde en god social- og sundhedsfaglig indsats over for gruppen af personer med demens. Personer med demens kan eksempelvis, som nævnt i tidligere kapitler, have vanskeligt ved at give udtryk for egne ønsker og behov, og de kan have adfærdsforstyrrelser, der kommer til udtryk ved uro, råben og angst. Det er vigtigt, at medarbejderne er fagligt klædt på til at håndtere disse særlige udfordringer og har en grundlæggende viden om demenssygdomme og demensrelaterede problemstillinger. Både af hensyn til at yde en høj faglig kvalitet i indsatsen over for gruppen af personer med demens og af hensyn til medarbejdernes arbejdsvilkår og -miljø.

I dette kapitel beskrives grunduddannelser samt efter- og videreuddannelsestilbud til socialt- og sundhedsfagligt personale på demensområdet. Indledningsvis gives der en kort introduktion til grunduddannelserne for tre af de primære faggrupper på demensområdet, dvs. social- og sundhedshjælpere og -assistenter, sygeplejersker samt læger. Der er i beskrivelserne fokus på, hvordan viden om demens og demensrelaterede problemstillinger i den sociale og sundhedsfaglige indsats vægtes i grunduddannelserne. Dernæst beskrives et udpluk af de efter- og videreuddannelser, der findes på demensområdet, og som bl.a. er målrettet ovenstående faggrupper. Det bemærkes, at en længere række af faggrupper i social- og sundhedssektoren kan beskæftige sig med personer med demens, for eksempel ergoterapeuter, fysioterapeuter, kliniske neuropsykologer og gerontopsykologer, som dog ikke omtales specifikt i kapitlet.

De overordnede rammer for kompetenceudvikling og rekruttering af medarbejdere

i den offentlige sektor blev drøftet i forbindelse med kvalitetsreformen, og i 2007 blev der indgået en trepartsaftale om bedre rammer for rekruttering af medarbejdere til den offentlige sektor og for udvikling af medarbejderes kompetencer. Trepartsaftalen indeholdt en længere række initiativer målrettet medarbejdergrupper i regioner og kommuner, herunder flere pladser på social- og sundhedsuddannelserne samt opkvalificering af blandt andet denne gruppe. Endvidere indebar aftalen, at området for kompetenceudvikling og efteruddannelses-tilbud for offentlige medarbejdere generelt løftes. Endelige havde aftalen, der forventes evalueret i løbet af 2011, blandt andet fokus på indsatser for forbedringer af arbejdsmiljøet i den offentlige sektor og nedbringelse af sygefravær. Der er således opmærksomhed på det generelle behov for at skabe bedre rammer for faglighed i den offentlige sektor, herunder i sundhedssektoren og på det sociale område.

13.1 Grunduddannelser

13.1.1 Social- og sundhedsuddannelsen

Social- og sundhedsuddannelsen er en bred grunduddannelse inden for social- og sundhedsområdet. Uddannelsen indeholder to trin:

- Trin 1: Social- og sundhedshjælper (1 år og 2 måneders varighed)
- Trin 2: Social- og sundhedsassistent (yderligere 1 år og 8 måneders varighed)

Social- og sundhedsuddannelsen består af en skoledel og en praktikdel. Skoleundervisningen tilrettelægges i vidt omfang af det faglige udvalg, som er nedsat af arbejdsgiver- og arbejdstagerorganisationer på området. Det er således det faglige udvalgs opgave til enhver tid at vurdere, hvordan vægtingen skal være mellem de forskellige temaer – herunder demens – der indgår i uddannelsen.

Praktikuddannelsen på trin 1 (social- og sundhedshjælperuddannelsen) tilrettelægges inden for den primær-kommunale ældrepleje, mens den på trin 2 (social- og sundhedsassistentuddannelsen) tilrettelægges, så eleven er i praktik inden for det somatiske område, det primær-kommunale område samt det psykiatriske område.

Demensområdet udgør ikke et selvstændigt undervisningsfag på sosu-uddannelsen. Viden om demens indgår i et fag på trin 2 (social- og sundhedsassistentuddannelsen), men ikke nødvendigvis på trin 1 (social- og sundhedshjælperuddannelsen). Dog indgår viden om demens på nogle sosu-skoler i yderligere fag på både trin 1 og 2.

Generelt arbejder eleverne på uddannelsen med cases og projekter, hvorigennem de får kendskab til og viden om bl.a. demens. Fokusområder, som mange sosu-skoler anvender på demensområdet, er:

- Kommunikation og samvær med personer med demens
- Aktiviteter for og med personer med demens i forskellig grad
- Ethiske og juridiske aspekter i relation til personer med demens

- Magtanvendelse
- Omsorgspligt
- Dilemmaer i omsorg og pleje af personer med demens.

Det bemærkes, at det faglige udvalg på området forventes at offentliggøre et oplæg til ændring af social- og sundhedsuddannelsen ultimo 2010, som vil indeholde anbefalinger om øget fokus på viden om demens på både trin 1 og 2 i uddannelsen.

13.1.2 Sygeplejerskeuddannelsen

Sygeplejerskeuddannelsen er en professionbacheloruddannelse af 3 ½ års varighed og veksler mellem teoretisk og klinisk undervisning. Sygeplejerskeuddannelsen udbydes på syv professionshøjskoler. Den kliniske del af uddannelsen tilrettelægges indenfor sundhedsområdet og det sociale område (både primær og sekundær sektor).

I uddannelsesbekendtgørelsen og den nationale studieordning er det ikke specificeret, på hvilken måde og i hvilket omfang der skal være fokus på demensområdet i sygeplejerskeuddannelsen.

I den nationale studieordningen er det præ-

Boks 13.1 Demensundervisning på sygeplejerskeuddannelsen i Hjørring og Herlev

UC Nordjylland – Sygeplejerskeuddannelsen i Hjørring:

Demensundervisningen er placeret på modul 7 – ”relationer og interaktioner”. Modulet udbydes før Modul 6 ”kronisk syge patienter og borgere i eget hjem”, som omhandler hjemmeplejepraksis, hvor de studerende i høj grad har mulighed for at møde demente borgere.

Demensundervisning indgår i modultemaet ”patientens lidelse og livshistorie”. Undervisningen består af fem undervisningslektioner samt 2-2½ uges gruppearbejde (inklusive fire lektioners vejledning), hvor der udarbejdes en skriftlig opgave.

Modul 13 er et valgfagsmodul, hvor temaerne varierer fra skole til skole. Hjørring sygeplejerskole udbyder et klinisk valgfag med temaet demens.

Metropol – Sygeplejerskeuddannelsen i Herlev

Demensundervisningen er placeret på modul 3 – ”somatisk sygdom og lidelse”. Der undervises i demens i fire lektioner som en del af temaet ”Patienten der har lidelser med symptomer fra nervesystemet”. Modulet afsluttes med en skriftlig prøve.

ciseret, hvilket læringsudbytte den studerende skal have opnået efter gennemførelsen af hver af uddannelsens i alt 14 moduler. Det er op til de enkelte uddannelsesinstitutioner at udforme fagbeskrivelser, som beskriver og uddyber temaer indenfor de forskellige fagområder, således at kravene i studieordningen opfyldes. Da fagbeskrivelserne er lokale, kan der ikke siges noget entydigt om, hvordan demensundervisning indgår i sygeplejerskeuddannelsen nationalt.

Demensundervisning kan både være en del af den teoretiske og den kliniske undervisning. I den teoretiske del af uddannelsen kan demens fx indgå i fagene sygepleje, sygdomslære, psykologi, pædagogik og kommunikation. I den kliniske del af uddannelsen møder den studerende patienter med demens både i primær og sekundær sektor, dog overvejende i primær sektor.

Til illustration af sygeplejerskeuddannelsernes forskelligartede tilgange til demensproblematikken redegøres der i boks 13.1 for demensundervisningen på professionshøjskolerne UC Nordjylland (sygeplejerskeuddannelsen i Hjørring) og Metropol (sygeplejerskeuddannelsen i Herlev³⁶).

13.1.3 Lægeuddannelsen

Bachelor- og kandidatuddannelsen i medicin udbydes fra Københavns Universitet, Syddansk Universitet og Aarhus Universitet. Herudover har Aalborg Universitet i foråret 2010 fået godkendt opstart af en lægeuddannelse. Uddannelsen består af en 3-årig bacheloruddannelse efterfulgt af en 3-årig kandidatuddannelse.

De danske universiteter har et udstrakt fagligt selvstyre vedrørende uddannelsernes faglige indhold og tilrettelæggelse inden for de gældende rammer. Studiet er således opbygget forskelligt på de fire universiteter, men omfatter alle steder fag, der omhandler demens ud fra en række forskellige faglige vinkler bl.a. psykiatriske, neurologiske og patologiske, primært på kandidatuddannelsen, de sidste tre år af den prægraduate uddannelse.

Derudover har de studerende klinikophold i

almen medicin, og der bliver undervist i sociallægefagligt samarbejde, muligheden for iværksættelse af sociale hjælpeforanstaltninger, genoptræning m.v. Den studerende skal endvidere i klinik på en psykiatrisk afdeling, hvor den studerende møder patienter med demensproblemstillinger, og på en neurologisk afdeling, hvor nogle studerende også kommer på demensambulans. Endelig indgår den medicinske behandling af demens i undervisningen i faget farmakologi.

13.2 Efter- og videreuddannelse

I det følgende beskrives en række af de mest centrale efter- og videreuddannelses tilbud inden for demensområdet, som er målrettet de ovenfor nævnte faggrupper.

13.2.1 Arbejdsmarkedsuddannelser (AMU)

Arbejdsmarkedsuddannelser er korterevarende erhvervsrettede uddannelser, der imødekommer nye eller udækkede behov for voksen- og efteruddannelse. Målgruppen for arbejdsmarkedsuddannelser på social- og sundhedsområdet omfatter primært social- og sundhedsassistenter, social- og sundhedshjælpere og ufaglærte beskæftiget med pleje og omsorg.

Arbejdsmarkedsuddannelser på social- og sundhedsområdet udvikles af arbejdsmarkedets parter på området og godkendes af Undervisningsministeriet. På social- og sundhedsområdet udbydes arbejdsmarkedsuddannelserne af social- og sundhedsskoler og enkelte professionshøjskoler over hele landet.

AMU omfatter følgende uddannelser, som direkte sigter på arbejdet med personer med demens:

- Personer med demens, sygdomskendskab (5 dage)
- Personer med demens, aktiviteter og livskvalitet (5 dage)
- Palliativ omsorg for mennesker med demens (4 dage)
- Uhensigtsmæssig adfærd og udadretagen ved demens (5 dage)
- Omsorg for personer med demens (5 dage)

- Tidlig opsporing af demens i omsorgsarbejdet (5 dage).

Endvidere indgår demens som element i følgende AMU-uddannelse:

- Arbejdet med ældre udviklingshæmmede (4 dage).

Antallet af kursister på de enkelte arbejdsmarkedsuddannelser på demensområdet fremgår af tabel 13.1 nedenfor.

Det afspejles i aktivitetstallene, at flere af arbejdsmarkedsuddannelserne er oprettet i løbet af de senere år. Uddannelserne 'Palliativ omsorg for mennesker med demens' og 'Uhensigtsmæssig adfærd og udadreageren ved demens' blev godkendt i juli 2010, hvorfor der endnu ikke findes aktivitetstal.

Foruden ovenstående tilbud eksisterer der en række andre arbejdsmarkedsuddannelser, som også kan være relevante for personer, der arbejder med demens, afhængigt af den enkeltes jobfunktion og arbejdsplads. Blandt andet kan nævnes arbejdsmarkedsuddannelserne 'Magt og omsorg' (4 dage),

'Pædagogiske metoder i ældreplejen' (5 dage), 'Socialpædagogik og aktiverende metoder' (5 dage) og 'Sosu-fagligt gerontologisk arbejde' (10 dage).

13.2.2 Den sociale diplomuddannelse

Den sociale diplomuddannelse er en socialfaglig videreuddannelse med specialisering inden for et valgfrit tema. Uddannelsen er tilrettelagt som en deltidsuddannelse over to år svarende til et års fuldtidsstudium. Den er opdelt i seks moduler, hvoraf de fire er valgfri moduler. Modulerne kan også tages enkeltvis. Den sociale diplomuddannelse henvender sig primært til socialrådgivere, ergoterapeuter, sygeplejersker, lærere og pædagoger, som ønsker ny og opdateret viden på området. Den udbydes på professionshøjskolerne.

I uddannelsen indgår tre moduler med direkte fokus på demensområdet. De tre moduler har følgende indhold:

Aldring og demens

- Sociologiske traditioner i relation til individets aldersforandringer

Tabel 13.1 Antal kursister på arbejdsmarkedsuddannelser målrettet demensområdet

	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010 (1. kvartal)
Personer med demens, sygdomsskendskab		1.165	2.243	1.914	931	1.625	320
Personer med demens, aktiviteter og livskvalitet	42	1.015	1.042	908	853	793	191
Omsorg for personer med demens		906	1.378	1.310	1.722	1.551	712
Tidlig opsporing af demens i omsorgsarbejdet				21	84	585	141
Arbejdet med ældre udviklingshæmmede						20	23

- Psykologiske perspektiver og teori om individets aldersforandringer
- Biologisk forståelse af både aldring og patologisk aldring
- Pårørende som institution i socialt arbejde med ældre og personer med demens med betydeligt nedsat psykisk funktionsevne

Samspillet mellem etik, jura og psykologi i arbejdet med ældre og personer med demens

- Perspektiver på forvaltning af begrebet omsorg i socialt arbejde
- Omsorgsforståelse i en dynamisk psykologisk referenceramme
- Omsorgsforståelse i et etisk perspektiv
- Afgrænsning af en omsorgsforståelse i forhold til gældende lovgivning
- Præcisering af begrebet omsorgspligt med udgangspunkt i Grundloven, Forvaltningsloven, Lov om patienters retsstilling, Serviceloven og Værgemålsloven.

Omsætning og implementering af teori og metoder i socialt arbejde med ældre og personer med demens med betydeligt nedsat psykisk funktionsevne

- Teoretiske perspektiver på praksisudvikling i organisationer
- Forandrings- og forankringsprocesser i organisationen
- Identifikation af praksis i tværfagligt socialt arbejde
- Generelt metodekendskab i konsulentfunktionen i socialt arbejde med ældre og personer med demens med betydeligt nedsat funktionsevne
- Kommunikation og læreprocesser

På de tre moduler på demensområdet er der indberettet aktivitet svarende til 56 årsstuderende i 2006, 38 årsstuderende i 2007, 18 årsstuderende i 2008 og 25 årsstuderende i 2009. Aktiviteten er angivet i årsstuderende. En årsstuderende er uddannelsesaktiviteten svarende til 1 års fuldtidsstudium.

13.2.3 Speciallægeuddannelserne

I de følgende afsnit gives en kort beskrivelse

af uddannelsesaktiviteter med fokus på demens i speciallægeuddannelserne i almen medicin og i neurologi, psykiatri, geriatri og radiologi.

Speciallæger i almen medicin

De praktiserende læger indtager en central rolle i forbindelse med identifikation og udredning af personer med mulig demens. Demens indgår ikke som et selvstændigt emne i speciallægeuddannelsen til almen medicin, men med den forventede stigning i antallet af personer med demens, vil lægen under uddannelsen i forbindelse med opholdet i almen praksis med stor sandsynlighed møde patienter, for hvem der kan være mistanke om demens. I forbindelse med udgivelsen af vejledningen om udredning af demens ("Klinisk vejledning Udredning – Diagnostik, Behandling – Opfølgning" 1999, opdateret 2006) fra Dansk Selskab for Almen Medicin har der i mange regioner været afholdt decentrale efteruddannelseskurser om demens.

Ved oprettelse af regionale demensfunktioner/demensenheder tilknyttedes ofte en praksiskonsulent. Praksiskonsulenten kan enten rekrutteres blandt de konsulenter, der i forvejen er ansat på de involverede afdelinger, eller der kan oprettes en særlig stilling som demenspraksiskonsulent, som det er beskrevet i samarbejdsmodellen for det daværende Frederiksborg Amt. Praksiskonsulenten fra demensenheden kan undervise og bistå sine kolleger med problemer vedrørende demens. Praksiskonsulenten kan endvidere arrangere lokale undervisningstilbud til interesserede læger i samarbejde med demensenheden.

Den demografiske udvikling med flere ældre og hermed flere personer med demens vil udløse et behov for estimeret 45 ekstra praktiserende læger, men ifølge Sundhedsstyrelsens lægeprognose for udbuddet af læger i perioden 2004-2025 vil antallet af læger med speciale i almen medicin falde fra ca. 4.300 læger i 2010 til ca. 4.100 læger i 2020. På baggrund af dette fald i antallet af speciallæger i almen medicin er det besluttet at øge antallet af uddannelsesstillinger, og samtidig har overenskomst-

parterne udsendt et katalog med forslag til at fastholde de nuværende praktiserende læger længere i deres stillinger. Det kan alligevel vise sig nødvendigt for den praktiserende læge at oplære hjælpepersonale, herunder sygeplejersker, til i større udstrækning at deltage i arbejdet med patienterne for at klare den øgede efterspørgsel. Det må

derfor forventes, at sygeplejersker i almen praksis i stigende grad instrueres i bl.a. at udføre enkle demenstest.

Speciallæger i neurologi, psykiatri, geriatri og radiologi

Undervisning inden for demensområdet i de øvrige speciallægeuddannelser kan indgå

Boks 13.2 Servicestyrelsens tilbud om efter- og videreuddannelse på demensområdet

Kompetenceudviklingsforløb om socialpædagogisk praksis i demensomsorg (SPiDO)

I perioden 2004-2005 afprøvede Servicestyrelsen i syv kommuner socialpædagogisk praksis som metode til at undgå magtanvendelse. Der var i projektet fokus på, hvordan medarbejdere på især plejecentre kunne få øget viden og faglige handlekompetencer i forhold til personer med demens. Denne kompetence-udviklingstilgang blev videreudviklet i de såkaldte SPiDO-forløb. Samtidig var det afgørende at sikre implementeringen og faglige forankring af socialpædagogikken. Det skete dels ved at inddrage deltagerens egen praksis, dels ved at have ledelsen som en aktiv part, både før og som afslutning på et forløb, og endelig ved at sikre en stor gruppe deltagere fra sammen plejecenter og team for at opnå ensartet praksis og forståelse af metoderne.

SPiDO-forløbene blev påbegyndt i 2006, hvor der blev afsat 7 mio. kr. til at tilbyde kompetence-udviklingsforløb til 2.000 medarbejdere på demensområdet i landets kommuner. Målet med forløbene var at give medarbejderne viden og faglige tilgange, der kan gøre dem bedre i stand til at håndtere adfærd, som ellers kan føre til magtanvendelse i omsorgsarbejdet. Kursusforløbene havde bl.a. fokus på socialpædagogikkens rolle i demensomsorg, hverdagens dilemmaer og samspillet med borgeren, socialpædagogiske analyser, etik, omsorgspligt, reglerne om magtanvendelse samt ikke mindst forankring af erfaringer i praksis.

Kompetenceudviklingsforløb om forbedret pleje til demente patienter

Som nævnt i kapitel 9 om organisering og samarbejde har Servicestyrelsen i perioden 2008-2010 gennemført et kompetenceudviklingsprojekt om forbedret pleje til demente patienter. De fem regioner har i samarbejde med deres respektive kommuner udviklet og afholdt kompetenceudviklingsforløb for at medvirke til at øge viden om demens og skabe bedre samarbejde mellem hospitaler og plejecentre i plejen. Der er i efteråret 2010 udarbejdet et idékatalog om kompetenceudvikling på tværs, som sætter fokus på, hvordan kompetenceudvikling mellem sektorer bedst muligt kan tilrettelægges. Idékataloget kan findes på Servicestyrelsens hjemmeside.

Håndbøger

Servicestyrelsen har i 2007 udgivet to håndbøger om demens, som ofte bruges af kommunerne som led i kompetenceudviklingen på demensområdet. Den ene håndbog er målrettet leverandørniveau, frontmedarbejdere og andre fagpersoner, der har brug for et opslagsværk om en række forhold omkring pleje, omsorg og andet, der er nødvendigt at have indblik i, når man arbejder med personer med demens. Den anden håndbog er målrettet myndighedsniveau, planlæggere og andre, der beskæftiger sig med demensområdet på et overordnet niveau.

Boks 13.3 Efteruddannelsesaktiviteter af praktiserende læger og kommunale demensfagpersoner i Region Nordjylland

I forbindelse med implementeringen af demensudredningsmodellen i Region Nordjylland (se kapitel 9 om organisering og samarbejde) skal praktiserende læger og kommunale demensfagpersoner tilbydes efteruddannelse. Region Nordjylland har derfor udviklet et efteruddannelsesprogram. Formålet med efteruddannelsesprogrammet er, at praktiserende læger og kommunale demensfagpersoner skal undervises i regionens model for samordnet demensudredning. Desuden skal undervisningen omfatte moduler om forskellige demenstyper, behandling af demenssygdomme, etiske dilemmaer i demensomsorgen og en gennemgang af den seneste forskning på demensområdet.

som teoretiske kurser i speciallægeuddannelsen. I de nugældende uddannelsesplaner indgår demens i tilvalgskursus med 8 timer i psykiatri, 20 timer i gerontopsykiatri og 15 timer i neurologi. Der foreligger ingen faste tilbud om demenskurser inden for specialerne geriatri og radiologi.

13.2.4 Øvrige tilbud om efteruddannelse

Servicestyrelsen tilbyder flere kompetenceudviklingsforløb målrettet plejepersonale i primært den kommunale ældrepleje, men også på tværs af social- og sundhedssektoren, se boks 13.2 nedenfor. Derudover afholder Nationalt Videnscenter for Demens løbende en række kurser og forskellige tilbud om vidensformidling på demensområdet. Disse tilbud er nærmere beskrevet i kapitel 14 om oplysning og forskning. Endelig findes der en række private efteruddannelses tilbud på demensområdet. Eksempelvis har Omsorgs Organisationerne siden 1992 udbudt en demenskoordinatoruddannelse, der nu er overtaget af sygeplejerske Birgitte Vølund, og som igennem tiden har uddannet mellem 850 og 900 demenskoordinatorer.

13.2.5 Udbredelsen af efter- og videreuddannelser i kommuner og regioner

En optimal brug af efteruddannelses tilbudene forudsætter, at kommuner og regioner har tilstrækkeligt overblik over og kendskab til de forskellige tilbud. Det kan i den sammenhæng nævnes, at KL som led i et generelt projekt om kompetenceudvikling af

sundhedsfaglige medarbejdere vil kortlægge de eksisterende uddannelses tilbud målrettet de forskellige faggrupper samt de forskellige tilskudsordninger. Kortlægningen forventes afsluttet ultimo 2010.

Danske Regioner har i 2010 anmodet regionerne om at beskrive deres efteruddannelses tilbud på demensområdet. Beskrivelserne viser, at der i alle regioner bliver gennemført efteruddannelse indenfor demensområdet. Uddannelses tilbudene er målrettet både sygehuslæger, praktiserende læger og andet sundhedsfagligt personale. Der er variation i typen af tilbud, som spænder over både udveksling/rotationsordninger og enkeltstående kurser til længerevarende kurser og uddannelses tilbud.

KL har med henblik på at få et overblik over omfanget af efteruddannelse i kommunerne foretaget en kortlægning af efteruddannelses tilbudene inden for demensområdet blandt personale på plejecentre og i hjemmeplejen i 2008³⁷. Kortlægningen viser, at 86 pct. af personalet på kommunernes særlige tilbud til personer med demens har et eller flere efteruddannelsesforløb. Forløbene er dog af meget forskellig varighed, idet 22 pct. har 1-2 dages efteruddannelsesforløb, mens 9 pct. har mere end 4 ugers efteruddannelse inden for demensområdet.

For den personalegruppe, der ikke arbejder i specialiserede demens tilbud, men i den øvrige del af hjemmeplejen og på plejecentre-

ne, udgør andelen med et efteruddannelsesforløb inden for demensområdet 56 pct. Det varierende omfang af efteruddannelse skal ifølge kortlægningen ses i lyset af, at der er væsentlig forskel på, om medarbejdere på det kommunale ældreområde varetager lettere plejeopgaver og praktisk hjælp hos personer med demens i tidlig fase, eller om de varetager komplekse plejeopgaver hos personer med fremadskreden demens.

I KL's kortlægning vurderer kommunerne, at den umiddelbart største udfordring i forhold til den fortsatte kompetenceudvikling på demensområdet er rekruttering og fastholdelse af medarbejdere på ældreområdet. Derudover vurderes der at være behov for, at kommunerne fortsætter og sandsynligvis også udbygger egne tilbud om kompetenceudvikling. Endelig er der ifølge kortlægningen behov for, at kommunerne uddanner flere demenskoordinatorer/-konsulenter, dvs. kommunale specialister på demensområdet.

Som konkret eksempel er kompetenceudviklingsindsatsen på demensområdet i Århus Kommune nævnt i boks 13.4 nedenfor. Det konkrete eksempel fremhæves ligeledes i KL's kortlægning.

For at sikre en mere målrettet anvendelse af efteruddannelses tilbud har KL i samarbejde med FOA i 2010 igangsat et projekt om strategisk efteruddannelse på social- og sundhedsområdet, som bl.a. har til formål at kortlægge efteruddannelsesmønstre og spejle disse imod de aktuelle behov i ældreplejen. Det sker med henblik på at analysere, hvorledes kompetenceudvikling af medarbejderne gennemføres mest hensigtsmæssigt på området. Projektet forventes afsluttet ultimo 2010.

13.3 Opsamling

Kapitlets beskrivelse af grunduddannelserne for social- og sundhedshjælpere og -assistenter, sygeplejersker og læger viser, at viden om demens og demensrelaterede pro-

Boks 13.4 Kompetenceudvikling i Århus Kommune

Fokus i demensindsatsen i Århus Kommune er at skabe et godt hverdagsliv for personer med demens som en livsbetingelse. Som konsekvens af dette fokus vægtes en blanding af en række sundhedsfaglige kvalifikationer og mere socialfaglige kvalifikationer højt, når kommunen tilrettelægger efteruddannelse inden for demensområdet.

Kvalifikationerne skal for det første sikre, at den kommunale medarbejder kan mestre samarbejdet med både det regionale sundhedsvæsen i forhold til udredning mv. og det kommunale sundhedsvæsen i forhold til et eventuelt træningsforløb. For det andet skal kvalifikationerne sikre, at medarbejderen kan mestre samarbejdet med personen med demens og dennes netværk.

Kvalifikationerne, der skal opnås i efteruddannelsesforløbene, er således:

- geriatrisk viden
- gerontologisk viden
- demensfaglig viden, både i forhold til symptomer og konsekvenser
- demensforandringer
- viden om de lovgivningsmæssige rammer
- viden om livet i et aktivitetsperspektiv
- viden om de fysiske rammers indbyggede krav i forhold til de kognitive
- funktionsnedsættelser
- viden om den professionelle relation
- evnen til refleksion

blemstillinger indgår i begrænset omfang i uddannelserne. Der er dog variation på tværs af uddannelsesinstitutionerne på de tre grunduddannelser, idet fastlæggelsen af det faglige indhold i grunduddannelserne i relativt vidt omfang sker decentralt. For social- og sundhedshjælpere og -assistenter gælder det desuden, at viden om demens og demensrelaterede problemstillinger ofte tilegnes i løbet af praktikperioden. Demens kan ligeledes indgå i den kliniske undervisning på sygeplejerskeuddannelsen.

Som det fremgår af KL's kortlægning af demensområdet, er det KL's vurdering, at der er behov for en opprioritering af demensområdet i social- og sundhedshjælperuddannelsen. I den sammenhæng skal det nævnes, at det faglige udvalg (bestående af arbejdsmarkedets parter på området) inden udgangen af 2010 forventes at foreslå, at der kommer øget fokus på demens i social- og sundhedsuddannelsen. Særligt i forhold til social- og sundhedsuddannelsen er det væsentligt med fokus på demens, idet en meget stor del af denne medarbejdergruppe vil komme til at beskæftige sig med området. Det anslås eksempelvis, at to tredjedele af beboerne på landets plejecentre og 25 pct. af alle hjemmehjælpsmodtagere har en demenssygdom.

I dag tilegnes viden om demens og demensrelaterede problemstillinger i høj grad på jobbet og gennem efter- og videreuddannelse for alle de ovennævnte faggrupper. I kapitlet er der foretaget en gennemgang af centrale efter- og videreuddannelses tilbud inden for demensområdet, og det generelle indtryk er, at der i dag eksisterer et stort og varieret udbud af efter- og videreuddannelses tilbud for såvel socialfagligt som sundhedsfagligt personale.

Det er væsentligt, at kommuner og regioner har overblik over det store udbud af efter- og videreuddannelses tilbud på demensområdet og anvender tilbuddene både målrettet og strategisk. En meget stor andel af medarbejderne på demensområdet modtager i dag efter- og videreuddannelse i større eller mindre omfang. Således har op mod 86 pct. af personalet i kommunernes særlige tilbud til personer med demens har modtaget et eller flere efteruddannelsesforløb inden for demensområdet, mens det samme gælder for godt halvdelen af personalet i den øvrige del af den kommunale ældrepleje. Det er imidlertid uklart, i hvilket omfang tilbuddene om efter- og videreuddannelse anvendes målrettet og strategisk i kommuner og regioner.

KAPITEL 14. FORSKNING OG FORMIDLING

Forskning er et vigtigt element i en generel styrket indsats på demensområdet bl.a. for at sikre, at den diagnostiske og behandlingsmæssige indsats kan foregå på et så veldokumenteret grundlag som muligt. Samtidig er det væsentligt, at der forskes i fx de socialfaglige problemstillinger på demensområdet, herunder i relation til pleje, støtte og omsorg, således at der kan bringes ny og valideret viden til dette område.

I den daglige praksis opstår således talrige problemstillinger, hvor der er behov for, at disse bliver videnskabeligt vurderet og belyst, samt for at viden bliver formidlet. Det drejer sig både om problemer egnet til grundforskning og til mere praktisk anvendt forskning. I Danmark er der væsentlige forskningsinitiativer i gang på en række områder. Det gælder bl.a. basalvidenskabelig forskning vedrørende hjernen, samfundsvidenskabelig forskning, klinisk forskning, forskning i behandlingsmetoder og sundhedstjenesteforskning på demensområdet. Det socialfaglige område er også forskningsmæssigt belyst, omend i mindre grad.

Foruden selve forskningsaktiviteterne er det væsentligt, at der finder netværksdannelse og andre former for koordinering og vidensspredning sted på området for forskning i demens og demensproblematikker. Organisering af forskningssamarbejder er fx et vigtigt element.

I det følgende skitseres forskningsindsatsen i Danmark. I kapitel 15 beskrives endvidere en aktuel EU-satsning på bl.a. bedre koordinering af forskning på demensområdet mellem de europæiske lande.

14.1 Forskning i demens i Danmark

Danske forskere har bidraget væsentligt til forskning inden for Alzheimers sygdom og andre demenssygdomme og er på flere områder med i international frontlinjeforsk-

ning. Det gælder både klinisk forskning, grundforskning og sundhedstjenesteforskning. Der har ikke været en egentlig national satsning på demensforskning i Danmark, men Danmark er i kraft af eksisterende excellente forskningsmiljøer og flere biotek- og medicinal virksomheder, som arbejder inden for området, i en god position for at bidrage til forskning af høj kvalitet.

Flere førende danske forskningsmiljøer beskæftiger sig med basal neuroforskning af relevans for neurodegenerative sygdomme, herunder Alzheimers sygdom, og forskningsgrupper, som beskæftiger sig med klinisk /translationel forskning eller sundhedstjenesteforskning, indgår allerede i internationale netværk om demens.

Danske forskere har ligeledes gennem de senere år koordineret og deltaget i flere EU-støttede forskningsinitiativer og i den europæiske sammenslutning af kliniske ekspertise centre (European Alzheimers disease Consortium, EADC). Se mere om EU og forskning i demens i kapitel 15.

Følgende er eksempler på ekspertiseområder, hvor Danmark er med i frontlinjeforskning:

Klinisk forskning

- Billeddannende undersøgelser af hjernen
- Epidemiologisk forskning i demens
- Neurogenetik - arvelige former for demens
- Neuropsykologi
- Tidlig diagnostik
- Biomarkører for demenssygdomme

Andre danske forskere, som primært fokuserer på mere generelle aspekter af aldring eller andre neuropsykiatriske sygdomme, bidrager endvidere til den danske ekspertise på området.

Grundforskning

Danske basalvidenskabelige forskere har allerede bidraget til international Alzheimerforskning inden for følgende emneområder:

- Stereologisk analyse af hjernevæv
- Neuropatologi
- Mekanismer for neurodegeneration
- Synaptisk dysfunktion
- Neuroinflammation
- Dyremodeller
- Lægemiddeludvikling

14.2 Danske bevillinger til forskning i demens

14.2.1 Nationalt Videnscenter for Demens

Indenrigs- og Sundhedsministeriet (satspuljemidler) og Sygekassernes Helsefond har støttet Nationalt Videnscenter for Demens som et udviklingsprojekt i perioden 2007-2011. Formålet med Nationalt Videnscenter for Demens er dels at styrke og koordinere den sundhedsfaglige forskning i forhold til udviklingen af konkrete sundhedsfaglige behandlings- og plejetilbud på demensområdet, dels at sikre en fast forankret videnspredning og formidling til regioner og kommuner til gavn for behandling, pleje og rådgivning af patienter og deres pårørende.

Nationalt Videnscenter for Demens koordinerer 3 nationale netværk, som beskrives i det følgende:

Et netværk for alle demensklিনikker (hukommelsesklинikker) på sygehuse og i psykiatrien blev etableret i 2008. Netværket omfatter 30 klinikker baseret i enten psykiatri, geriatri eller neurologi med tværfaglig stab. Formålet med netværket er gennem fælles inspiration at øge kvaliteten i udredning og behandling og at skabe bedre mulighed for større forskningsprojekter. De første nationale netværksmøder har tiltrukket 150 deltagere, overvejende læger, sygeplejersker og psykologer. En stor del af klinikerne (20) har tilkendegivet interesse for forskningsdeltagelse, og 8 af dem (med sammenlagt ca. 3.000 nye patienter årligt) har erfaring med deltagelse i internationale projekter.

Et forskningsnetværk for basale forskere inden for neurodegenerative sygdomme og for kliniske forskere (fra ovennævnte netværk) er etableret i 2010. Formålet med netværket er at øge kendskabet blandt danske forskere til andre, som arbejder inden for feltet. Herigennem skabes bedre mulighed for samarbejde, synergi, innovation, og udveksling af metoder og modeller. Netværket vil på sigt også kunne bidrage til forskeruddannelsen på området. Forskere fra industrien vil blive inviteret til at tilslutte sig netværket.

Endelig er der i 92 af de 98 kommuner udpeget en 'ambassadør' på demensområdet, som indgår i et nationalt netværk sammen med Nationalt Videnscenter for Demens. Formålet med dette netværk er at facilitere udvikling og uddannelse på demensområdet. Netværket vil på sigt også kunne indgå i tværsektorielle forskningsprojekter.

Nationalt Videnscenter for Demens varetager endvidere en række formidlingsaktiviteter. Videnscenteret udgiver hvert år et kursuskatalog over kurser og konferencer arrangeret af videnscenteret. Der er både monofaglige og tværfaglige tilbud om kompetenceudvikling gennem kurser, temadage, workshops, konferencer samt it-baserede læringsforløb. I 2009 etablerede Nationalt Videnscenter for Demens tilbud om 'skræddersyede' kurser i samarbejde med kommuner, faglige organisationer og specialselskaber samt med frivillige organisationer og private virksomheder. Videnscenteret tilrettelægger i den forbindelse målrettede kursusforløb, der afstemmes efter behov og ønsker hos bestilleren. Videnscenteret etablerede også i 2009 med støtte fra Servicestyrelsen (som led i uddannelsesprojekt i Region Hovedstaden) et e-learningkursus, som er tilgængeligt på videnscenterets hjemmeside.

Hvert år i november måned afholder videnscenteret en forskningskonference om demens på Rigshospitalet, hvor der præsenteres nyt fra den internationale forskning på et udvalgt emne. Der deltager ca.

300 læger, psykologer, sygeplejersker, demenskoordinatorer og -konsulenter samt andre forskningsinteresserede i disse konferencer. Videnscenteret afholder desuden hvert år den landsdækkende konference 'DemensDagene' for fagpersoner, herunder praktikere og ledere, på tværs af faggrænser og sektorer.

Nationalt Videnscenter for Demens bidrager yderligere løbende til at oplyse om demens, bl.a. ved afvikling af café-møder og tilbud om undervisning i samarbejde med Alzheimerforeningen. Se mere herom i kapitel 13.

Nationalt Videnscenter for Demens har følgende hjemmeside: www.videnscenterfordemens.dk.

14.2.2 Andre bevillinger til forskning i demens

Forskningsrådet for Sundhed og Sygdom

Der er i de senere år bevilget mindre beløb til ca. 1-2 projekter årligt.

Læs mere om Forskningsrådet på Ministeriet for Videnskab, Teknologi og Udviklings hjemmeside: www.vtu.dk

Alzheimer Forskningsfonden

Fonden blev etableret i 1996 og har støttet danske Alzheimer forskere med mindre beløb. Fonden støttede endvidere det første danske professorat i demens.

Læs mere om Alzheimer Forskningsfonden på Alzheimerforeningens hjemmeside: www.alzheimer.dk

Lundbeckfonden

Lundbeckfonden støtter årligt flere forskningsprojekter inden for - eller af relevans for - Alzheimers sygdom og andre demenssygdomme. Lundbeckfonden har endvidere støttet 2 'centres of excellence' som arbejder med forskningsprogrammer af relevans for demensområdet: Center for Integrated Molecular Brain Imaging (ved Neurobiologisk Forskningsenhed, Rigshospitalet) og Center for Membrane-

receptors in Neuronal Disease (ved Århus Universitet).

Læs mere om Lundbeckfonden på: www.lundbeckfonden.dk

Sygekassernes Helsefond

Sygekassernes Helsefond har gennem de seneste mange år støttet adskillige forsknings- og udviklingsprojekter inden for demensområdet.

Læs mere om Sygekassernes Helsefond på: www.sygekasserneshelsefond.dk

14.3 Eksempler på nationale forskningsaktiviteter - udvikling af social- og sundhedsfaglige tilbud

Flere kommuner og Servicestyrelsen arbejder med udviklings- og forskningsprojekter på det sociale område. Center for Anvendt Sundhedstjenesteforskning, Syddansk Universitet, har også gennemført flere sundhedsøkonomiske projekter på området, herunder en spørgeskemaundersøgelse om hverdagen for pårørende til personer med demens, som er beskrevet nærmere i kapitel 8.

Danish Alzheimer Intervention Study (DAISY) er en dansk undersøgelse af de sundhedsøkonomiske konsekvenser af tidlig psyko-social indsats. DAISY omfatter 330 patienter med Alzheimers sygdom og deres 330 primære pårørende og indebærer opfølgning i 3 år. Undersøgelsen, som ledes af Nationalt Videnscenter for Demens i samarbejde med Servicestyrelsen, er nærmere beskrevet i kapitel 8.

Dansk Demens Biobank indsamler (med samtykke) blodprøver og prøver fra spinalvæske fra danske patienter henvist til demensudredning med henblik på senere anvendelse til forskningsformål. Biobanken blev etableret i tilslutning til Nationalt Videnscenter for Demens ved Rigshospitalet i 2008. Aktuelt har fire demensklivninger tilsluttet sig biobanken, som stadig er under opbygning.

Mindst to danske forskergrupper (Forskningscentret i Foulum og Neurobiologisk Forskningsenhed ved Rigshospitalet) arbejder med udvikling af nye dyremodeller til forskning i Alzheimers sygdom.

Syddansk Universitet i Odense gennemførte for ca. 20 år siden en befolkningsundersøgelse af ca. 5.000 65-84 årige i Odense med henblik på at undersøge prævalens, incidens, sundhedsøkonomi og risikofaktorer for demens. Undersøgelsen indgik sammen med andre europæiske befolkningsundersøgelser (EURODEM).

Størstedelen af danske patienter med Huntingtons sygdom indgår i det europæiske forskningsregister for Huntingtons sygdom.

Data og genetiske prøver fra danske familier med arvelige former for demens er i vid udstrækning samlet i Nationalt Videnscenter for Demens.

En klinisk kvalitetsdatabase for demensudredning er etableret i Region Hovedstaden og indsamler på nuværende tidspunkt data på ca. 2000 nyhenviste patienter pr. år til demensklivnikker.

Generelt gælder, at der i Danmark er unikke muligheder for at koble de kliniske data til registerdata med henblik på undersøgelse af effekt og konsekvenser på længere sigt.

14.4 Opsamling

Både den sundheds- og den socialfaglige forskning på demensområdet udgør cen-

trale elementer i forhold til at skabe den bedst mulige indsats på demensområdet. Forskning i demens og demensproblematikker bidrager til et så veldokumenteret grundlag som muligt for tilrettelæggelsen af indsatsen overfor gruppen af personer med demens. Igennem forskningsnetværk o.lign. kan forskningsresultater koordineres og udbredes.

Det fremgår af kapitlet, at danske forskere har bidraget væsentligt til international forskning inden for Alzheimers sygdom og andre demenssygdomme og på flere områder er med i international frontlinjeforskning. Det gælder både klinisk forskning, grundforskning og sundhedstjenesteforskning.

I forhold til nationale forskningsaktiviteter finder der ligeledes flere forskningsprojekter sted, herunder har både kommuner og Servicestyrelsen arbejdet med udviklings- og forskningsprojekter vedrørende demensproblematikker på det sociale område.

Et Nationalt Videnscenter for Demens er endvidere etableret som et udviklingsprojekt i perioden 2007-2011. Centeret har bl.a. til formål at fremme koordinering og videnspredning i forhold til den sundhedsfaglige forskning, bl.a. med henblik på udviklingen af konkrete sundhedsfaglige behandlings- og plejetilbud på demensområdet.

KAPITEL 15. INTERNATIONALE ERFARINGER MED INDSATSER PÅ DEMENSOMRÅDET

De udfordringer, som følger af demenssygdom, og som er skitseret i denne rapport, gør sig ikke blot gældende i Danmark. Ældrebeholdningen, og dermed også antallet af personer med demens, er en voksende gruppe i store dele af den vestlige verden, og udfordringerne, som følger heraf, deles således i hovedtræk af en lang række lande. I Europa alene skønnes der at være over syv millioner personer med Alzheimerssygdom eller andre demenslidelser, og Europakommissionen vurderer, at der i dag bruges omkring 130 milliarder euro om året som følge af sygdommen på europæisk plan³⁸

EU-kommissionen har derfor formuleret et oplæg til en fælles strategi for en koordineret indsats for bl.a. forebyggelse, diagnostisering, behandling og pleje af personer med demens. Et centralt element heri er bestræbelser på at koordinere den forskningsindsats på demensområdet, som finder sted i de forskellige europæiske lande. EU-landene har således udpeget Alzheimerssygdom og andre demenslidelser som pilotområde for iværksættelse af en fælles programmering af forskningsindsatsen.

Foruden arbejdet i EU-regi har også en række europæiske lande selv udarbejdet nationale handlingsplaner eller retningslinjer for demensområdet. I det følgende beskrives dels EU's aktuelle indsats for at fremme en koordineret indsats på demensområdet i Europa og dels i hovedtræk en række udvalgte nationale handlingsplaner og retningslinjer på demensområdet fra andre europæiske lande. Disse er: Norge, Sverige, Frankrig, Holland og Storbritannien. Landene, hvis indsatser skitseres, er udvalgt på baggrund af, at de har satset relativt omfattende på demensområdet og/eller er lande, som Danmark normalt kan sammenlignes med.

15.1 EU's initiativer på demensområdet

Udfordringer vedrørende demenssygdom og dennes betydning har i en årrække været anerkendt på europæisk plan af både Kommissionen, Parlamentet og Rådet, bl.a. i erklæringer herom, som blev vedtaget af Parlamentet i henholdsvis 1996 og 1998. I Kommissionens EU-sundhedsstrategi fra 2007 'Sammen om sundhed' gøres endvidere opmærksom på, at det på baggrund af den demografiske udvikling er nødvendigt med en bedre forståelse af de neurodegenerative sygdomme såsom Alzheimerssygdom og andre demenssygdomme.

I 2010 er iværksat en fælles indsats mellem Kommissionen og medlemsstaterne, betegnet 'Joint Action – Alzheimer's disease and other dementias'. Kommissionen slår i oplægget til initiativet fra 2009 fast, at hovedansvaret for behandling af demenssygdomme er medlemsstaternes, men at Kommissionen i tæt samarbejde med medlemsstaterne kan tage nyttige initiativer til at fremme koordineringen. Fællesskabets rolle er således at fremme samarbejdet mellem medlemsstaterne og om nødvendigt støtte deres indsats. Kommissionen vil inden udgangen af 2013, når den fælles indsats mellem Kommissionen og medlemsstaterne forventes afsluttet, udarbejde en rapport om indsatsen.

Kommissionen har identificeret fire centrale problemstillinger på demensområdet i Europa. Disse kan i overskriftsform opsummeres til at være følgende: Sundhed, forskning, social beskyttelse og rettigheder. I det følgende beskrives i korte træk udvalgte af de indsatser, Kommissionen anbefaler iværksættes for at imødekomme problemstillingerne.

Den første udfordring, som Kommissionen fremhæver, er vigtigheden af den forebyggende indsats og af en tidlig diagnostice-

ring. I den forbindelse anbefales det, at 'demensdimensionen' indarbejdes i EU's nuværende og fremtidige indsatser vedrørende sundhedsfremme og andre foranstaltninger for ældre, samt at der udarbejdes et sæt anbefalinger i EU-regi vedrørende forebyggelse af demenssygdomme.

Dernæst påpeger Kommissionen, at der er behov for at samle og koordinere de europæiske aktørers indsats indenfor grundforskning og klinisk forskning på demensområdet. I den forbindelse støtter Kommissionen som nævnt indledningsvis et pilotinitiativ, som skal fremme medlemsstaternes forskningssamarbejde og koordinering vedrørende neurodegenerative sygdomme, særlig Alzheimerssygdom. Initiativet, som bl.a. støttes af Kommissionen med økonomiske midler, er betegnet 'Joint Programming Initiative on Combating Neurodegenerative Diseases'. Flere informationer herom kan findes på Kommissionens hjemmeside www.ec.europa.eu under 'Forskning'.

Endvidere fremhæver Kommissionen, at der for at fremme social beskyttelse af personer med demens med fordel kan foretages erfaringsudveksling på europæisk plan, bl.a. vedrørende optimering af plejeindsatsen over for personer med demens og af god praksis for, hvordan man optimerer støtten til de pårørende til personer med demens samt til de frivillige aktører på demensområdet. Dette skal bl.a. ske ved en inddragelse og styrkelse af nationale og internationale alzheimerforeninger og andre relevante patientorganisationer

Endelig påpeger Kommissionen, at der er et behov for viden om demenssygdommen i de europæiske befolkninger, idet demenssygdommen kan være underlagt en vis stigmatisering og derfor kan medføre social isolation og udstødelse for de familier, som er berørt af sygdommen. I den forbindelse fremhæver Kommissionen, at den kan bidrage til forøget anerkendelse af rettigheder for personer med demens og derved bidrage til, at stigmatisering af gruppen i Europa mindskes.

Der kan læses mere om hele initiativet

'Joint Action – Alzheimer's disease and other dementias' på www.ec.europa.eu under 'Sundhed og forbrugere'.

15.2 Nationale handlingsplaner eller retningslinjer på demensområdet i andre europæiske lande

Den øgede opmærksomhed på de udfordringer, som de aldrende befolkninger i de europæiske lande medfører - og som der er fokus på fra EU's side - har endvidere dannet baggrund for, at en række lande på lige fod med Danmark har taget politisk initiativ til at iværksætte større indsatser på demensområdet på nationalt plan (se kapitel 1 om tidligere iværksatte større initiativer på demensområdet i Danmark).

I det følgende skitseres eksempler på indsatser i form af demenshandlingsplaner eller -retningslinjer iværksat i henholdsvis Norge, Sverige, Frankrig, Holland og Storbritannien. Eksemplerne er udvalgt til illustration og med baggrund i, at de udgør centrale initiativer i de pågældende nationale demenssatsninger og/eller emnemæssigt kan være relevante for en dansk kontekst.

15.2.1 Norge

Den norske regering igangsatte i 2007 udviklingen af 'Demensplan 2015'. Planen udgør en del af en større satsning for at udvikle ældreomsorgen, som betegnes 'Omsorgsplan 2015'.

Den norske demensplan har som overordnet mål at hæve vidensniveauet om demens, både gennem forskning, uddannelse og informationsaktiviteter. Planen omfatter ni områder. Disse er:

- Udredning og diagnostik
- Hjemmeboende personer med demens
- Boformer
- Behandling og tilrettelæggelse af ydelser
- Personer med særlige behov
- Pårørende, frivillige og information
- Medarbejdere og kompetencer
- Forskning, forsøgs- og udviklingsarbejde
- Rettigheder, love og regler

*Udvalgte indsatsområder i den norske demensplan**Uddannelse*

En central del af den norske demensplan omhandler videre- og efteruddannelse af medarbejdere, som arbejder med personer med demens. Målet er, at disse i højere grad skal være rustede til at håndtere de faglige udfordringer, som pleje og omsorg til personer med demens indebærer. Der er derfor afsat projektmidler i forbindelse med 'Omsorgsplan 2015' til støtte af efter- og videreuddannelse samt kompetenceudviklingsprojekter til relevante medarbejdergrupper.

Personer med demens med særlige behov

I den norske demensplan peges der på de særlige behov, som findes hos henholdsvis personer med udviklingshæmning og demens, hos personer med demens, som har svær udadreagerende adfærd, og hos yngre personer med demens. Desuden behandles problemstillinger i forhold til borgere, der ikke har en oprindeligt norsk baggrund, herunder personer, der har samiske eller finske rødder, og personer, der kommer fra andre lande, primært uden for Europa.

For så vidt angår gruppen af yngre personer med demens fremgår det af planen, at der på nationalt plan skal udvikles modeller for udredning og opfølgning til gruppen samt kortlægning af tiltag, der kan medvirke til øget informationsniveau om sygdommen hos ægtefæller til og børn af yngre personer med demens. Endvidere vil man øge viden om belastningen hos ægtefæller til og børn af yngre personer med demens.

I forhold til gruppen af personer med demens, som har svær udadreagerende adfærd, er der i den norske handlingsplan fokus på at øge kompetencer til håndtering af gruppen blandt faggrupper, herunder også praktiserende læger, og på at give bedre støtte og vejledning til kommunerne om de særlige problemstillinger, som gør sig gældende i forbindelse med personer med demens med adfærdsforstyrrelser.

For så vidt angår personer, der både er udvik-

lingshæmmede og har en demenssygdom, er der iværksat et udviklingsprogram, som skal kortlægge og evaluere modeller for god praksis i forhold til denne gruppe. I forhold til gruppen af mennesker med anden etnisk baggrund end norsk er der især fokus på vanskelighederne ved at diagnosticere.

Pårørende og frivillige

I den norske handlingsplan indgår bl.a. et treårigt udviklingsprogram til etablering af såkaldte 'pårørendeskoler' og pårørende-grupper for derigennem at forbedre pårørendes muligheder for at håndtere livet med en demenssygdom. Desuden gennemføres en treårig informationskampagne, som rettes mod tre grupper: Fagpersoner, pårørende og den brede offentlighed. Målet er generelt at øge viden om demenssygdommen. I forhold til de frivillige er der overvejelser om at udarbejde oplæringsprogrammer og materiale.

Udredning

I planen afsættes der ressourcer til at hæve kvaliteten af udredninger for demens og til at øge kapaciteten heraf. Dette sker bl.a. gennem et treårigt udviklingsprogram, der skal finde gode modeller for udredning og diagnostik. Der afprøves tre forskellige måder at forankre udredningen på: Dels hvor dette sker i et samarbejde mellem praktiserende læge og omsorgssektoren, dels hvor udredningen sker i et samarbejde mellem specialister og den kommunale sundhedssektor, og endelig en model, hvor udredningen især sker på en hukommelses-klinik.

Teknologi

Der er afsat midler i planen til at få udarbejdet en vejledning i brug af alarm- og pejleudstyr, som skal være anvendelig for både kommunale rådgivere på området, for pårørende til personer med demens og for de personer, der netop har fået en demensdiagnose og ønsker at få information om teknologien og dens muligheder.

Der kan læses mere om den norske handlingsplan på demensområdet på det norske

Helse- og Omsorgsdepartements hjemmeside www.regjeringen.no/nb/dep/hod.

15.2.2. Sverige

Det svenske initiativ på demensområdet udgøres af et sæt nationale retningslinjer, som beskriver en række anbefalinger og metoder på demensområdet. Retningslinjerne er præsenteret i 2010 og er udarbejdet af den svenske Socialstyrelse med inddragelse af eksperter.

Formålet med retningslinjerne er at bidrage til udbredelse af, hvilke metoder der er dokumentation for, at det er relevant at bruge, når demensindsatsen planlægges. Retningslinjerne indeholder anbefalinger indenfor følgende områder:

- Forudsætninger for god pleje og omsorg, personcentreret pleje, tværfaglighed og personale uddannelse
- Udredning og diagnostik
- Forebyggelse
- Social og medicinsk opfølgning og behandling, når diagnosen er stillet
- Medicinsk behandling og anden lægelig behandling
- Pleje og omsorg for hjemmeboende og andre, der ikke bor i plejeboliger
- Aktiviteter, fysisk træning og hjælpemidler til hjemmeboende
- Reminiscens, validering og realitetsorientering som metoder til hjemmeboende
- Behandling, omsorg og pleje til mennesker med udadreagerende og andre adfærdsproblematikker og psykiske symptomer
- Dagtilbud til hjemmeboende
- Støtte til pårørende

Der er ikke afsat midler til at implementere retningslinjerne. Det kan dog bemærkes, at for at få del i regeringens såkaldte 'stimulansbidrag' til kommuner og landsting til generel udvikling af pleje og omsorg til ældre er der krav om, at kommuner og landsting fremlægger samlede planer for udviklingen af pleje og omsorg til personer med demenssygdomme. De nationale retningslinjer anvendes som udgangspunkt i dette arbejde.

Der kan læses mere om Sveriges retningslinjer på demensområdet på den svenske Socialstyrelses hjemmeside www.socialstyrelsen.se.

15.2.3. Frankrig

Den franske handlingsplan på demensområdet udgøres af en udviklingsplan, som forløber i perioden fra 2008-2012. Planen blev iværksat samtidig med den aktuelle europæiske satsning på forskning og udvikling på demensområdet, som er beskrevet ovenfor.

Den franske handlingsplan har tre overordnede mål. Disse er:

- At fremme personer med demens og deres familiers livskvalitet, bl.a. ved hjælp af rådgivningsmuligheder
- At øge viden om demens ved hjælp af en større satsning på forskning samt etablering af en fond, der kan medfinansiere forskningen på området
- At mobilisere samfundet til at tage del i demensindsatsen, bl.a. ved at øge den offentlige viden om demens, herunder etiske problemstillinger på området.

Udvalgte indsatsområdet i den franske handlingsplan

Organisering og længst muligt eget hjem

Der ønskes sikret bedre muligheder for at modtage pleje og omsorg i hjemmet og en bedre koordination mellem aktørerne på området. Dette sker bl.a. ved at uddanne koordinatorer og ved at etablere 'én indgang' til de ydelser, der er til rådighed for personer med demens. Endvidere tilbydes demensfaglige medarbejdere kurser, som skal sikre tilstrækkelig viden, herunder især i forhold til pleje af personer med demens, som er hjemmeboende. Vedrørende mulighederne for at blive længst muligt i eget hjem peges desuden på potentialet ved anvendelse af teknologi.

Udredning og forskning

Som en central del af den franske handlingsplan har man udviklet et patientkort, der indeholder oplysninger vedrørende patientens demenssygdom og de særlige forhold, der

gør sig gældende, når personer med demens bliver indlagt, fx som følge af ulykkestilfælde. Samtidig vil man gøre adgangen til diagnostik og omsorg nemmere, bl.a. ved at udbygge eksisterende hukommelsesklinikker, etablere nye i områder, der er dårligt dækket, og sørge for, at disse klinikker kan spille en aktiv rolle. Desuden vil man etablere demenscentre i områder, der ikke har det i dag, monitorere utilsigtede hændelser ved fejlmedicinering og fremme korrekt brug af medicin.

På sygehusområdet iværksættes en række tiltag, der dels skal øge beredskabet ved, at de kliniske færdigheder på demensområdet styrkes, og dels skal øge kapaciteten til forskningen på hospitalerne i demens samt etablere bedre epidemiologisk overvågning og opfølgning. Desuden iværksættes forskning om demens indenfor de humanistiske og samfundsvidenskabelige discipliner.

Særlige grupper og behov

I den franske handlingsplan indgår initiativer, der skal medvirke til at sikre, at der er fokus på yngre personer med demens og deres særlige behov, eksempelvis ved etablering af et referencecenter på dette område. Derudover indgår det i planen, at der skal etableres særlige enheder for personer med demens, som har udadreagerende adfærd.

Pårørende

I den franske handlingsplan indgår etableringen af en fast rådgivningstelefon. Dette tilbud skal være med til at støtte personer med demens, deres familier og andre netværk, således at de kan få viden, der kan hjælpe dem til bedre at håndtere situationen. Desuden øges mulighederne for aflastning af pårørende.

Der kan læses mere om Frankrigs handlingsplan på demensområdet på www.plan-alzheimer.gouv.fr

15.2.4 Holland

I 2008 iværksatte den hollandske minister for sundhed, velfærd og sport en handlingsplan på demensområdet. Dette initiativ følger op på en eksisterende pakke af initiativer, som

forløb i perioden 2004-2007. Initiativet er iværksat med henblik på at skabe grundlag for en mere brugerorienteret og mere koordineret indsats på området. Formålet er at give borgerne og deres pårørende en bedre livskvalitet og sikre medarbejdere redskaber til, at de kan yde en omsorgsindsats af størst mulig kvalitet.

Udgangspunktet i den hollandske plan er udbredelse af bedste praksis. Erfaringen fra den tidligere række af initiativer er, at der ikke er sket tilstrækkelig opsamling på og udbredelse af gode resultater, og at de derfor ikke i tilstrækkelig grad er blevet implementeret og udbredt lokalt på tværs af regioner. Målet er, at der senest i 2011 skal være en koordineret ramme for tilbud, som giver personer med demens og deres pårørende den nødvendige vejledning og støtte. Endvidere udvikles indikatorer med fokus på at kunne få indsigt i kvaliteten af demensindsatsen.

Udvalgte indsatsområder i den hollandske handlingsplan

Organisering og udredning

Planens primære fokus er på organisering af indsatsen, og den beskriver, hvorledes der skal ske en øget koordinering mellem aktører og en tidlig vurdering af behov og ønsker hos personer med demens, således at pleje og omsorg i højere grad kan tilpasses den enkelte. Dette skal bl.a. ske ved at udpege og uddanne nøglepersoner ('case managers'), hvis opgave ud fra beskrivelserne vil komme til at minde om demenskoordinatorer i Danmark.

Udbredelse af viden

Endvidere er der i det hollandske initiativ fokus på udbredelse af viden, således at medarbejdere kan give de rigtige tilbud om vejledning, pleje og støtte til personer med demens og deres pårørende. Dette skal bl.a. ske via et ydelseskatalog. En stor del af den viden, man ønsker at udbrede, stammer fra den tidligere pakke af initiativer og skal således bidrage til at sikre, at resultaterne af den tidligere indsats kan blive udbredt til og anvendt i hele Holland.

Der kan læses mere om de hollandske initiativer på demensområdet på www.english.minvws.nl/en/kamerstukken/lz/2009/caring-for-people-with-dementia.asp

15.2.5 Storbritannien

Storbritannien har i 2009 vedtaget en samlet handlingsplan for demensområdet. Iværksættelsen af initiativerne i planen, som forløber frem til 2014, støttes både af et nationalt implementeringsteam og af lokale og regionale implementeringskonsulenter.

Planen har tre overordnede mål:

- At øge viden om demens
- At sikre tidligere opsporing og støtte
- At hæve kvaliteten af demensplejen generelt

Udvalgte indsatsområdet i den britiske handlingsplan

Faglig indsats

Formålet med handlingsplanen i Storbritannien er bl.a. at øge kvaliteten af pleje og omsorgsindsatsen, både i eget hjem, i plejeboligsektoren og på sygehuse. Dette skal bl.a. ske gennem øget viden om demenssygdommen blandt medarbejdere, herunder eksempelvis ved uddannelse af demenssygeplejersker på alle sygehuse. Samtidig vil man gennem en række tiltag støtte den lokale og regionale prioritering af, hvilke indsatser man lokalt ønsker at benytte som en del af demensindsatsen, og støtte implementeringen af disse indsatser. Dette gælder både specifikt i forhold til handlingsplanens forløbsperiode, men også i forhold til det mere langsigtede arbejde, således at der er den nødvendige information om effekten af indsatser til rådighed, når fremtidige tiltag skal tilrettelægges.

Pårørende

Man vil som et led i den britiske handlingsplan forbedre informationsniveauet om sygdommen hos personer med demens og deres familier. Desuden skal lokale netværk i lokalsamfundet, herunder frivilligsektoren, støttes.

Udredning og behandling

Flere af målene i den britiske handlingsplan

omhandler mulighederne for at øge adgangen til og kvaliteten af demensudredningen. Nye lokale hukommelsesklinikker skal bidrage hertil og skal behandle og støtte personer med demens.

Teknologi

Også i Storbritannien ønsker man at aflaste og støtte personer med demens og deres pårørende i eget hjem ved brug af teknologi. I takt med, at viden om effekten af at bruge teknologien øges, skal det overvejes, hvordan teknologien bedst udnyttes hos eksempelvis hjemmeboende personer med demens.

Der kan læses mere om den britiske handlingsplan på demensområdet på hjemmesiden for det britiske NAO (National Audit Office) www.nao.org.uk.

15.3 Opsamling

Det fremgår af redegørelserne i dette kapitel, at problemstillinger, som følger af et stigende antal personer med demens, er velkendte udenfor Danmarks grænser. Både i EU-regi og på nationalt plan i andre europæiske lande arbejdes der målrettet med at fremme vilkårene for personer med demens, deres pårørende og medarbejdere, som arbejder med gruppen. Samtidig fremgår det, at de forskellige europæiske lande, som har iværksat større initiativer har forskellige tilgange til, hvorledes aktørerne rustes bedst til at håndtere udfordringen. Dette skyldes bl.a., at de europæiske landes eksisterende rammer for og strukturering af tilbud på sundheds- og socialområdet på væsentlige punkter er forskellige. Dette gælder eksempelvis i forhold til adgangen til offentlige ydelser, såsom hjemmehjælp, som generelt er bredere i de skandinaviske lande end i resten af Europa.

På trods af de forskellige baggrunde kan iagttages en række temaer indenfor udfordringer og løsninger på demensområdet, som går igen på tværs af landegrænser. Der er generelt enighed om, at der er et behov for udbredelse af viden om demenssygdommen, herunder til pårørende til personer

med demens og til de europæiske samfund generelt. Generelt er der fokus på, at pårørende skal støttes og aflastes. Yderligere fremhæves potentialet i anvendelse af velfærdsteknologi i flere af de europæiske initiativer. Behovet for en god og tidlig udredning af personer med demens fremhæves endvidere både af Kommissionen og af flere lande. Det samme gør gevinsterne ved en koordineret og sammenhængende indsats på demensområdet samt ved relevante og koordinerede efteruddannelses- og kompetenceudviklingstilbud til medarbejdere.

NOTER

- 1 Sundhedsstyrelsen (2010): Ikke-farmakologiske interventioner – en kommenteret udenlandsk medicinsk Teknologivurdering
- 2 Sundhedsstyrelsen (2008): Medicinsk teknologivurdering.
- 3 *www.videnscenterfordemens.dk* eller Phung, T. K., Waltoft, B. L., Kessing, L. V., Mortensen, P. B., & Waldemar, G. (2010): Time Trend in Diagnosing Dementia in Secondary Care. *Dement.Geriatr.Cogn Disord.*, 29
- 4 KL (2009): Kvalitet i kerneydelserne. Det Fælleskommunale Kvalitetsprojekt. De kommende års udfordringer på demensområdet.
- 5 Servicestyrelsen (2010): 'Undersøgelse af demensområdet i kommunerne'
- 6 Sundhedsstyrelsen (2010): Ikke-farmakologiske interventioner – en kommenteret udenlandsk medicinsk Teknologivurdering
- 7 KL (2009): Kvalitet i kerneydelserne. Det Fælleskommunale Kvalitetsprojekt. De kommende års udfordringer på demensområdet.
- 8 Harris & Keady (2008): Selfhood in younger onset dementia: Transitions and testimonials.
- 9 Institut for Psykologi og Uddannelsesforskning, RUC (2009): Borgere med komplekse problemstillinger – Hvad ønsker de af hjemmeplejen.
- 10 Psykiatrisk Center Glostrup (2006): Behovsundersøgelse af etniske ældre med henblik på demenslidelser: opsporing og udredning.
- 11 Nielsen og Waldemar (2010): Demens hos etniske minoriteter – er det en overset problemstilling, *Ugeskrift for Læger*, 172/20
- 12 Ekman S-L. (1996): Monolingual and bilingual communication between patients with dementia diseases and their caregivers. *International Psychogeriatrics*.
- 13 Westminster Advocacy Service for Senior Research (2009): Bringing dementia out of the shadows for BME elders: a report on the Ethnic Minority Dementia Advocacy Project (EMDAP).
- 14 Sundhedsstyrelsen (2008): Medicinsk teknologivurdering.
- 15 Sundhedsstyrelsen (2008): Medicinsk teknologivurdering.
- 16 KL (2009): Kvalitet i kerneydelserne. Det Fælleskommunale Kvalitetsprojekt. De kommende års udfordringer på demensområdet.
- 17 Demenskoordinatorer i Danmark (2003): Kommunernes indsats på demensområdet.
- 18 Sundhedsstyrelsen (2008): Medicinsk teknologivurdering.
- 19 CAST (2006): Pårørende til demente – En spørgeskemaundersøgelse om deres helbred og behov.
- 20 Sundhedsstyrelsen(2008): Udredning og behandling af demens – en medicinsk teknologivurdering

- 21 Der er indgået særlige lokale aftaler mellem regionen og almen praksis (såkaldte § 2 aftaler) i forbindelse med implementeringen af forløbsprogrammerne. Aftalerne omfatter bl.a. at almen praksis skal have en formaliseret kontakt til demensfagpersonen i patientens bopælskommune og at almen praksis skal anvende den digitale vandrejournal.
- 22 Selskab for Almen Medicin, 1999, opdateret 2006
- 23 Sundhedsstyrelsen(2008): Udredning og behandling af demens – en medicinsk teknologivurdering.
- 24 Sundhedsstyrelsen(2008): Udredning og behandling af demens – en medicinsk teknologivurdering
- 25 Sundhedsstyrelsen(2008): Udredning og behandling af demens – en medicinsk teknologivurdering
- 26 Sundhedsstyrelsen(2008): Udredning og behandling af demens – en medicinsk teknologivurdering
- 27 Sundhedsstyrelsen(2008): Udredning og behandling af demens – en medicinsk teknologivurdering
- 28 KL (2008): KL's kvalitetsprojekt om kommunernes demensindsats.
- 29 Projekt god sagsbehandling på ældreområdet
- 30 Servicestyrelsen (2009): Rapport om GPS og andre alarm og pejlesystemer.
- 31 Dvs. boliger, der ved kommunalbestyrelsens tilsagn om offentlig støtte efter denne lov er mærket som almene ældreboliger.
- 32 Kommunalbestyrelsen kan dog i særtilfælde beslutte, at boligen ikke udstyres med eget køkken.
- 33 KL (2009): Kvalitet i kerneydelserne. Det Fælleskommunale Kvalitetsprojekt. De kommende års udfordringer på demensområdet.
- 34 Servicestyrelsen (2009): Demensguide
- 35 Erhvervs- og Byggestyrelsen (2010): Erhvervs- og Byggestyrelsens model for plejeboliger.
- 36 Udbuddet af sygeplejerskeuddannelsen i Herlev er i 2010 blevet sammenlagt med udbuddet i København. De to uddannelser udbydes nu som ét udbud i København.
- 37 KL (2009): Kvalitet i kerneydelserne. Det Fælleskommunale Kvalitetsprojekt. De kommende års udfordringer på demensområdet.
- 38 *www.ce.europa.eu*

