

DEMENSOMRÅDET HAR BRUG FOR EN NY PLAN

Anbefalinger til en ny demenshandlingsplan



3	Forord
4	Der er brug for en ny demens-handlingsplan
6	Hvad er fremtidsudsigterne?
9	Investeringer i tidlig opsporing, specifik diagnosticering og behandling
13	Større faglighed i demenspleje og behandling
16	Bedre støtte til personer med demens og deres pårørende
20	Konkrete anbefalinger til en ny demenshandlingsplan
22	Referencer

FORORD

Demens er ikke 'bare' en naturlig del af alderdommen, men en invaliderende og dødelig sygdom. Faktisk er demens den fjerde hyppigste dødsårsag i Danmark¹. Flere danskere vil i fremtiden få en demenssygdom², og demensområdet står derfor til at blive en af de største udfordringer for sundheds- og plejesektoren³. Det kræver politisk handling og prioritering allerede nu, hvis Danmark skal være rustet til fremtiden på demensområdet.

Det er afgørende at løfte demensområdet. Sygdommen skal opspores tidligere, og en specifik demensdiagnose skal stilles hyppigere, så der kan sættes ind med den bedst mulige behandling. Der skal mere faglighed til i plejesektoren og ydes mere støtte til personer med demens og deres pårørende, så flere kan få et bedre liv med demens.

Demens er en folkesygdom. I dag lever 87.000 danskere over 65 år med en demenssygdom, og 400.000 er nære pårørende til en person med demens⁴. I 2016 vedtog Folketinget derfor den første nationale demenshandlingsplan. Det var et nybrud, som har været med til at løfte området. Men det er problematisk, at planens tre hovedmål ikke er opnået, at initiativerne i planen ikke er

blevet gennemført systematisk, og at finansieringen udløber i 2023. Vi mener, den nuværende demenshandlingsplan er kommet til kort, og at tiden er løbet fra den.

Sagt med andre ord er demens et sygdomsområde under pres. Danmark bliver ganske enkelt ikke klar til at imødekomme fremtidens behov uden en langsigtet, politisk prioritering af demensområdet. Der er behov for, at regeringen viser vilje til at tage fremsynede, strukturelle beslutninger om investeringer i sundheds- og plejeområdet. Her og nu er der brug for, at Folketinget igen finder sammen om en ambitiøs demenshandlingsplan, der kan gøre en forskel for personer med demens og deres pårørende. En ny plan skal favne bredt lige fra forebyggelse til forskning. Men vi mener, at tre indsats'er er helt centrale for at løfte demensområdet:

1. Investering i tidligere opsporing, specifik diagnosticering og behandling
2. Større faglighed i demenspleje og behandling
3. Bedre støtte til mennesker med demens og deres pårørende

Det er ikke nemme løsninger. Men med resolut handling og politisk vilje kan Danmark rustes til de kommende behov, og en bedre fremtid kan skabes for personer med demens, deres pårørende og personalet i sundheds- og plejesektoren.

DER ER BRUG FOR EN NY DEMENS- HANDLINGSPLAN

**KUN 68,7%
FÅR EN SPECIFIK
DIAGNOSE FOR
DERES DEMENS²¹**

I 2016 fik Danmark en national demenshandlingsplan med det langsigtede mål at give demensindsatsen et markant løft frem mod 2025. Men nu – syv år senere – kan vi konstatere, at indsatserne i handlingsplanen ikke har været tilstrækkelige. Ventelisterne på at blive udredt til en specifik demensdiagnose er vokset⁸, og forbruget af antipsykotisk medicin til mennesker med demens stiger⁹.

Den nuværende demenshandlingsplan har været afgørende for at løfte kvaliteten på demensområdet. Planen indeholdt en række vigtige initiativer, fx etableringen af tværfaglige udrednings- og behandlingenheder og udviklingen af en værktøjskasse med patient- og pårørendekurser. Disse resultater skal en ny plan bygge ovenpå. Men områdets behov og udfordringer har ændret sig siden 2016, og der er akut behov for nye tiltag, løsninger og finansiering, hvis demensområdet skal fremtidssikres.

Har man opfyldt målene i den nuværende demenshandlingsplan?

Det korte svar er nej. Der er tre nationale mål i den nuværende demenshandlingsplan:

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

Ifølge tal fra Kommunernes Landsforening har man ikke opnået det, der reelt kan kaldes 98 demensvenlige kommuner. Det var kun 76% af landets kommuner, der i 2020 havde formuleret en demenspolitik⁵ og dermed levede op til handlingsplanens mål.

For det andet viser en opgørelse fra Sundhedsdatastyrelsen, at det i 2021 kun var 68,7% af borgere over 65 år, der modtog en specifik demensdiagnose for deres demenssygdom⁶. Opgørelsen viser derudover, at der er betydelige regionale forskelle i andelen af personer over 65 år, som får en specifik demensdiagnose. For Region Hovedstaden ses en betydelig stigning i andelen af specifikke demensdiagnoser hen over årene (fra 57,7% i 2014 til 79,9% i 2021), mens man i fx Region Midtjylland omvendt ser et markant fald (fra 74,5% i 2017 til 57,3% i 2021).

For det tredje viser en opgørelse fra Sundhedsdatastyrelsen, at andelen af personer med demens over 65 år, som har indløst mindst én recept på antipsykotisk medicin, har ligget stabilt omkring 20% siden 2014, dog afløst af en mindre stigning til 20,3% i perioden 2019-2021⁷.

Den nationale demenshandlingsplan er kommet til kort. Man er ikke lykkedes i mål med de tre overordnede mål, og finansieringen løber ud i 2023. Dertil har områdets behov, udfordringer og fremtidsudsigter ændret sig så meget, at den nuværende plan ikke længere er den rigtige løsning.

**BRUGEN AF
ANTIPSYKOTISK
MEDICIN ER
IKKE NEDBRAGT
SIDEN 2014⁷**

HVAD ER FREMTIDS- UDSIGTERNE?

Antallet af mennesker med en demenssygdom stiger globalt¹⁰. Flere eksperter peger på, at demensområdet har kurs mod 'the perfect storm', og at regeringer verden over derfor gør klogt i at forberede sig¹¹. Der forskes intenst i nye lægemidler mod demens, og demensområdet står overfor nogle skelsættende udfordringer, som kræver, at man sætter ind med politisk prioritering og investering allerede nu.

Nye behandlinger kan skubbe til balancen i sundhedsvæsenet

Fremtiden byder på både håb og udfordringer. I dag findes der ikke en kur eller behandling, der kan helbrede demenssygdomme som fx Alzheimers. Men over hele verden bliver der forsket intensivt i nye behandlinger, og de amerikanske myndigheder (i form af FDA) har i januar 2023 godkendt et nyt middel med en påvist effekt mod tidlig Alzheimers sygdom. Det er et nybrud, da midlet ikke alene er symptombehandling, men også har effekt på de typiske forandringer, der ses i hjernen ved Alzheimers sygdom^{12,13}.

I 2022 opgjorde Nationalt Videnscenter for Demens, at der var 143 nye lægemidler under afprøvning i forskellige faser, og der kommer løbende resultater fra studierne¹⁴. Årtier med negative resultater betyder, at der er grund til at være varsom med optimismen, når nye forskningsresultater bliver præsenteret. Men det er værd at holde øje med udviklingen. Fx fremhæver Nationalt

Videnscenter for Demens både forskning i vacciner og behandlinger, der griber ind i sygdommens udvikling¹⁵.

Fælles for de nye behandlinger under udvikling er, at de skal tages i brug så tidligt som muligt, hvis de skal have en tilstrækkelig effekt. Derfor er det helt afgørende, at sundhedsvæsenet i fremtiden er rustet til at sikre tidlig opsporing og udredning af specifikke demensdiagnoser, hvis man ønsker at tilbyde mennesker med fx Alzheimers fremtidens behandlinger¹⁶.

Flere personer med demens stiller store krav til plejesektoren

Risikoen for at udvikle en demenssygdom stiger med alderen, men det er en myte, at demens er en naturlig følge af det at blive ældre. Demens skyldes en sygdom i hjernen – og skal behandles som en sygdom. Det stiller større og større krav til personalet i sundhedsvæsenet, hjemmeplejen og på plejehjem, som allerede i dag oplever, at det nogle steder er vanskeligt at levere

den rette kvalitet i behandlingen og plejen¹⁷. Efter- og videreuddannelserne af personalet skal i fokus, og adgangen til uddannelse skal lattes, så sundheds- og omsorgsmedarbejdere, socialpædagoger, terapeuter og andre, der arbejder med demens, får redskaber og faglighed til at håndtere en hverdag med mennesker, der har demens.

Med det sagt indikerer den demografiske udvikling en stigning i antallet af personer med en demensdiagnose. Antallet af danskere med demens forventes at stige til 134.000 i 2035, og i 2040 vil der være mindst 50% flere personer med demens i Danmark¹⁸. Det giver både økonomiske og ressourcemæssige udfordringer. Det forventes, at udgifterne til ældreplejen vil være steget med cirka 70% i 2050 – fra cirka 46 mia. kr. i dag til 79 mia. kr. i 2050. Det skyldes, at vi om lidt vil se en stigning på 400.000 ældre over 65 år, og at de 65+-årige samtidig forventes at leve længere¹⁹.

Et værdigt liv for personer med demens og deres pårørende

Det øgede antal danskere med demens vil også kræve, at man uddanner og rekrutterer flere, der kan løfte omsorgsopgaven hele vejen rundt om et demensforløb. Det kræver faglighed indenfor behandling, pleje, tilbud om aktiviteter, rehabilitering og meget mere. Der skal være en rød tråd igennem forløbet med demens, så indsatsen tager højde for det enkelte menneske og de pårørende, fx med meningsfulde aktiviteter og inddragelse af pårørende i spørgsmål om behandlinger og pleje. Det er nødvendigt for at sikre ordentlig

kvalitet og for dermed at skabe et værdigt liv – både for personer med demens og deres pårørende.

Der er brug for en fremtidssikret plan

Vi mener, at Danmark har brug for en ny og tidssvarende demenshandlingsplan, der med den rette finansiering kan tage hånd om de behov og udfordringer, som demensområdet står overfor i fremtiden.

På de følgende sider vil vi præsentere 11 forslag til, hvad en plan som minimum bør indeholde for at sikre det rette løft inden for tre områder:

1. Investering i tidligere opsporing, specifik diagnosticering og behandling
2. Større faglighed i behandling og pleje til mennesker med demenssygdom
3. Bedre støtte til personer med demens og deres pårørende

Der er brug for politisk handling nu – for personer med demens, de pårørendes og personalets skyld.



**LANDENE MÅ
FORBEREDE SIG PÅ EN
TSUNAMI AF EFTERSPØRGSEL
EFTER SUNDHEDSPLEJE
SOM RESULTAT AF
FORBEDRET DIAGNOSTIK,
UDVIKLING AF
BEHANDLINGSMULIGHEDER
– OG FORDI BEFOLKNINGERNE
BLIVER ÆLDRE¹¹**

INVESTERINGER I TIDLIG OPSPORING, SPECIFIK DIAGNOSTICERING OG BEHANDLING

Demens er et paraplybegreb, der dækker over en række forskellige sygdomme, som fx Alzheimers sygdom. De har alle det tilfælles, at de leder til en vedvarende svækkelse af hjernens funktioner, hvilket medfører tab af hukommelse, sprogproblemer og desorientering.

Det kræver højt specialiserede fagfolk og et solidt tværfagligt samarbejde mellem blandt andet læger, specialister, psykologer og sygeplejersker at nå frem til en specifik demensdiagnose. Derfor lyder anbefalingerne, at demensudredning i langt højere grad bør ske på de specialiserede demensudredningsenheder²⁰.

Er der mistanke om en demenssygdom, bør den praktiserende læge henvise til en hukommelsesklinik, hvor man kan blive udredt. Men af alle, der får konstateret demens, er det ifølge Social- og Ældreministeriet kun 68,7%, der modtager en specifik diagnose.

Problemet er, at stilles diagnosen udenfor en hukommelsesklinik, gives den ofte uden en egentlig udredning og dermed uden specifik diagnosticering²¹. Desuden overholdes udredningsgarantien på 30 dage kun for 15% af personer henvist til udredning²².

Hvis man i fremtiden skal kunne udrede og potentielt behandle flere personer med demens, skal man blive bedre til at opspore demens tidligere samt blive hurtigere og bedre til at stille den specifikke diagnose. →





**I JANUAR 2023
VAR DEN LÆNGSTE
VENTETID PÅ MERE
END ET ÅR²³**

Behov for flere ressourcer og øget kapacitet, der kan nedbringe ventetiden

En af årsagerne til, at for få personer diagnosticeres, er manglende kapacitet på de regionale hukommelsesklinikker, herundermangel på specialister i demens. Den manglende kapacitet betyder ventetid. Nogle steder er den til at leve med. Andre steder i landet er ventetiderne af helt andre dimensioner. I januar 2023 var den længste ventetid på mere end et år, og ingen regioner lever op til udredningsgarantien på 4 uger²³.

De lange ventetider er et stort problem. For man ved, at jo tidligere en specifik diagnose stilles, jo bedre er mulighederne for at modtage relevant behandling, rådgivning og støtte. Og er der ikke tale om en demenssygdom, som fx Alzheimers, men eksempelvis en tumor i hjernen, kan ventetiden være katastrofal. Problemet er særligt alvorligt taget i betragtning af, at man kan forvente meget større efterspørgsel på specifik demensudredning i fremtiden. For hvis personer med demens skal få gavn af fremtidige behandlingsmuligheder, skal man blive bedre til at opspore demens tidligere og dygtigere til at stille en rettidig og specifik diagnose.

Analyser viser, at der både mangler specialister i demens, som fx neurologer og diagnostisk teknologi^{24,25}. Der er behov for, at man uddanner flere

specialister, gør ansættelserne mere attraktive og øger kapaciteten af diagnostisk udstyr fx via inddragelse af digitale teknologier.

Anbefalinger til ny handlingsplan

Den nuværende handlingsplan fokuserer på efter- og videreuddannelse, og det var også nødvendigt. Vi mener dog, at der stadig er behov for en investering i at ruste sundhedsvæsenet til fremtidens demensbehov – inden det er for sent. Det kræver en fokuseret politisk indsats at sikre, at mennesker med demens får en specifik diagnose inden for den gældende udredningsgaranti. Derfor bør en ny demenshandlingsplan indeholde følgende initiativer (se side 11):



**UDREDNINGSGARANTIE
OVERHOLDES KUN
FOR 15% AF PERSONER,
SOM ER HENVIST TIL
UDREDNING²²**

EN NY DEMENSHANDLINGSPLAN BØR INDEHOLDE FØLGENDE INITIATIVER:

FORNYET FOKUS PÅ MÅLSÆTNINGEN OM AT SAMLE SPECIALISTKOMPETENCER OG DIAGNOSTISK KAPACITET I FÆRRE, HØJT SPECIALISEREDE HUKOMMELSESKLINIKKER

Der er i dag 37 hukommelsesklinikker i Danmark. Nogle af enhederne har mindre end 50 udredningsforløb årligt²⁶. Man kan med fordel samle kompetencer og kapacitet i færre enheder, fordi det vil styrke fagligheden og erfaringen i enhederne og øge kapaciteten.

INVESTERINGER I UDDANNELSE, ANSÆTTELSE OG FASTHOLDELSE AF FLERE SPECIALISTER MED DE RETTE FAGLIGE KOMPETENCER PÅ HUKOMMELSESKLINIKKERNE

Der er udfordringer med mangel på personale med de rette fagligheder inden for demensudredning. Det er en af hovedårsagerne til de voksende ventelister. Derfor bør der investeres i at uddanne og rekruttere flere specialister med de rette faglige kompetencer som fx neurologer og radiologer.

SYSTEMATISEREDE PAKKEFORLØB FOR DEMENSUDREDNING BASERET PÅ SUNDHEDSSTYRELSENS ANBEFALINGER FOR AT SIKRE ENSARTET KVALITET OG STØRRE EFFEKTIVITET

Der er regionale forskelle på, hvordan udredningsforløbet for personer under udredning for demens ser ud. Det betyder, at man på tværs af landet gennemgår forskellige forløb fra praktiserende læge til diagnose. Vi opfordrer til en fremgangsmåde på tværs af landet, der kan sikre én ensartet udredning og kvalitet.

EFTERUDDANNELSE TIL PERSONALE I ALMEN PRAKSIS, PLEJSEKTOR OG PÅ SYGEHUSE OM TIDLIGE TEGN PÅ DEMENS

Tidlig opsporing er afgørende. Hvis man har mistanke om demens hos sig selv eller er pårørende, er den første kontakt med sundhedsvæsenet typisk den praktiserende læge. Derfor er det vigtigt, at personale i almen praksis er opmærksomme på tidlige tegn på demens, så relevante personer henvises til specifik udredning.

65% AF MEDARBEJDERNE I PLEJESEKTOREN FØLER SIG STRESSEDE³⁰

STØRRE FAGLIGHED I DEMENSPLEJE OG BEHANDLING

Hver dag går sundheds- og plejepersonale landet over på arbejde og gør en stor indsats for at behandle, pleje og støtte mennesker med demens og deres pårørende. Det er altafgørende, at personalet på sygehuse, i demens- og hjemmeplejen samt på plejehjem har de rette faglige redskaber til den svære opgave, det er at støtte og hjælpe personer med en demenssygdom og deres pårørende.

Ifølge Sundhedsstyrelsen har 75-85% af alle beboerne på landets plejecentre en demenssygdom^{27,28}. Det stiller høje krav til personalet, hvis kerneopgave er at drage omsorg, behandle og skabe en god hverdag for beboerne, der lider af en demenssygdom. Det kræver målrettet faglighed og de rette kompetencer. Det samme gælder i hjemmeplejen, da 60% af personer med demens bor i eget hjem²⁹.

I en undersøgelse blandt FOA's medlemmer angiver 65%, at de føler sig stressede, og en ud af fire oplever, at de ikke har tid nok til deres arbejde³⁰. Det indikerer, at der er strukturel ubalance i sektoren, hvilket går ud over fagligheden og kvaliteten i plejen. Det billede går igen i en analyse fra Ældre Sagen,

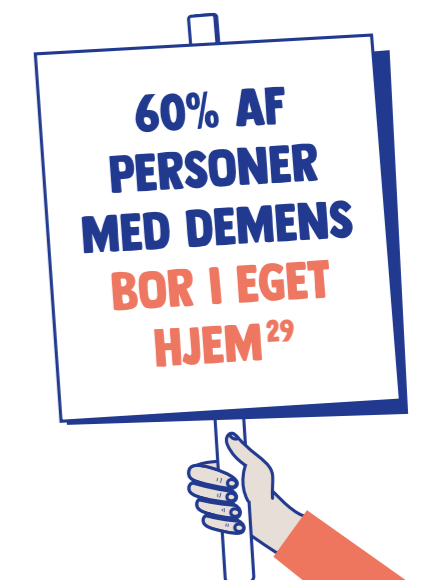
som viser, at fire ud af ti danskere enten selv har oplevet eller har nærmeste, som har oplevet kritisable forhold for ældre på plejehjem³¹. Undersøgelser fra Alzheimerforeningen har endvidere påvist, at der ikke er tale om enkeltstående eksempler, men at omsorgssvigt på plejehjem desværre sker alt for ofte³². Det skal der rettes op på. Derfor mener vi, at der skal sættes ind med målrettet uddannelse samt klare forventninger og standarder for kvalitet.

Løft demensfagligheden i omsorgs- og plejesektoren

Demenssygdomme er komplekse, og det stiller store krav til sundheds-, pleje- og omsorgspersonalets kompetencer, viden og indsigt i sygdommen. Personer med demens har brug

for omsorg, pleje, aktivering og behandling fra personalegrupper med mange forskellige fagligheder.

Det kræver på den ene side, at man kan rekruttere og fastholde personer med de rette kompetencer. Og på den anden side at nuværende medarbejdere fortsat har mulighed for at tilegne sig ny viden og blive dygtigere. →



Der er gode eksempler på efteruddannelser inden for området – fx AMU-uddannelser og akademiuddannelsen i sundhedspraksis for social- og sundhedsassistenter³³. Dertil vedtog et bredt flertal i Folketinget, på anbefaling fra Sundhedsstyrelsen, at oprette et nyt specialiseringsforløb i psykiatri og demens til social- og sundhedsassistenter^{34,35}. Disse muligheder for faglig udvikling bør spille en stor rolle i fremtidens demenspleje og -behandling, også fordi man ved, at kompetenceudvikling er en afgørende forudsætning for at skabe både arbejdsglæde og fastholdelse af medarbejdere³⁶. Derfor er det vigtigt, at kendskab og tilslutning til uddannelsesmulighederne øges, så kompetencerne bliver udbredt i praksis.

Denne type investeringer i demensfaglighed er nødvendige, hvis man også i fremtiden skal give ældre den rette omsorg og behandling i ældreplejen.

Indfør en national kvalitetsramme for omsorg og pleje

Til forskel fra andre dele af sundhedssektoren er der i dag få nationale kvalitetsmål og -krav til arbejdet i den

kommunale del af pleje- og omsorgssektoren. Det bidrager til ulogiske og urimelige geografiske forskelle i kvaliteten af den hjælp, pleje og støtte, den enkelte får. En national kvalitetsramme vil kunne understøtte, at indsatsene til ældre, der har behov for hjælp, er af høj kvalitet i hele landet.

En national kvalitetsramme vil yderligere bidrage til en større klarhed hos omsorgs- og plejepersonalet over, hvad der forventes af dem. For personer med demens og deres pårørende vil en national kvalitetsramme tydeliggøre, hvilke krav på indsatser de kan regne med.

Den nye regering vil frisætte ældreområdet for minuttyranni og dokumentationsarbejde. Vi er enige i, at medarbejderne skal bruge deres tid og energi tæt på borgerne. I afbureaukratiseringen af omsorgs- og plejesektoren

er det vigtigt at fokusere på resultater – ikke processer. En national kvalitetsramme vil potentielt også kunne erstatte de eksisterende kommunale kvalitetsstandarder og dermed frigive ressourcer i den kommunale administration, da kommunernes årlige udarbejdelse af standarder vil kunne sløjfes. Optimalt skal en national kvalitetsramme afløse eksisterende bureaukratiske krav for i stedet at måle på, om plejen opnår det, man ønsker: Høj kvalitet og dermed en værdig alderdom.

Anbefalinger til ny handlingsplan

Vi mener, at der i en ny politisk plan for demensområdet skal være et særskilt fokus på at forbedre adgangen til specialisering og kompetenceudvikling i pleje- og omsorgssektoren. Derfor bør en ny demenshandlingsplan indeholde mål for området og følgende indsatser (se side 15):



EN NY DEMENSHANDLINGSPLAN BØR INDEHOLDE FØLGENDE INITIATIVER:

UDBRED MÅLRETTEDE EFTER- OG VIDEREUDDANNELSER MED FOKUS PÅ DEMENSFAGLIGHED

Pleje og omsorg for personer med demens er komplekst. Det stiller høje krav til plejepersonalets faglighed. Personalet skal have de rette faglige redskaber til at udføre deres arbejde. Derfor mener vi, at alle medarbejdere i sundheds- og plejesektoren i højere grad bør tilbydes efter- og videreuddannelse, der højner demensfagligheden. Dette kunne fx ske med realiseringen og udbredelsen af en specialuddannelse for social- og sundhedsassistenter målrettet psykiatri og demens³⁷.

INDFØR EN NATIONAL KVALITETSRAMME FOR PLEJECENTRE OG HJEMMEPLEJE

En national kvalitetsramme skal rumme faglige standarder for, hvordan der tages stilling til borgerens behov, dvs. de skal danne baggrund for, at ledelse og medarbejdere kan træffe kvalificerede beslutninger, samt sikre en større ensartethed på tværs af kommuner. Faglige standarder kan erstatte de nuværende kvalitetsstandarder, som alene er et udtryk for de kommunale serviceniveauer. Derfor bør man indføre en national kvalitetsramme, som de enkelte plejecentre og hjemmepleje kan navigere efter og leve op til.

BEDRE STØTTE TIL PERSONER MED DEMENS OG DERES PÅRØRENDE

Personer med demenssygdom og deres pårørende skal kunne leve et trygt og meningsfuldt liv. Det gælder uanset, hvor i demensforløbet de er, og hvor de bor. Indsatsen fra det offentlige og civilsamfundet kan bidrage hertil. Det kræver, at mennesker med demens og pårørende er aktivt involveret i beslutninger, der angår deres eget liv. Et godt samarbejde med pårørende og personer med demenssygdom er derfor afgørende.

Det er en altomfattende livsændring at få en demenssygdom. Ikke kun for personen, der får stillet diagnosen, men også for de pårørende. Som pårørende til en hjemmeboende med demens bruger man typisk fem til syv timer om dagen på pleje og omsorg³⁸, ofte i uforudsigelige bidder spredt ud over alle døgnets 24 timer. Det går ud over helbred og trivsel. Hver anden ægtefælle til en person med demenssygdom oplyser, at de er begrænset i deres muligheder for at se familie og venner. Hver fjerde pårørende peger på, at de har oplevet angst eller depression, og en ud af ti trækker sig helt fra

arbejdsmarkedet som følge af rollen som pårørende³⁹.

I takt med at sundhedsvæsenet og plejesektoren bliver mere og mere pressede på ressourcer og kompetencer, overlades de pårørende en stadig større rolle i demensforløbet. Og allerede i dag oplever flere og flere pårørende mange år med stadig flere bekymringer og større omsorgsopgaver. Vi mener derfor, at der ligger en samfundsopgave i at yde støtte til pårørende. →



PÅRØRENDE TIL PERSONER MED DEMENS BRUGER I GENNEMSNI 42 TIMER OM UGEN PÅ PLEJE OG OMSORG³⁸

Giv den rette støtte og behandling – fra begyndelsen

Personer med demens har brug for støtte og tilbud om meningsfulde aktiviteter hurtigst muligt efter diagnosen er stillet. Det gælder både medicinske tilbud, psykosocial støtte samt rådgivning. Som menneske med en demenssygdom har man behov for anerkendelse og forståelse, men alt for mange mennesker med demenssygdom og pårørende oplever at blive overset, misforstået eller glemt⁴⁰.

Når en demensdiagnose stilles, er det vigtigt at huske det hele menneske. Det kræver en helhedsorienteret indsats, som er tilpasset det enkelte menneske. Som person med en demenssygdom skal man kunne stole på, at man får den rette behandling og omsorg på det rette tidspunkt – ikke kun for demenssygdommen, men også for andre sygdomme, man måtte lide af. Det er desværre ikke altid tilfældet i dag, hvor forskning viser, at mennesker med en demenssygdom modtager ringere behandling, pleje og lindring for andre alvorlige sygdomme som fx lungebetændelse og kræft^{41,42,43}.

Demenssygdom udvikler sig og tilbuddene skal løbende tilpasses

For at kunne se det hele menneske med demenssygdom og give den rette behandling og pleje kræver det først og fremmest, at sundheds- og plejepersonalet har de rette kompetencer. Dertil skal der være det rette samspil mellem forskellige faglige kompetencer i de demens-teams, der arbejder med området i kommuner og regioner.

Sundhedsstyrelsens forløbsprogram opstiller allerede i dag anbefalinger til regioner og kommuner⁴⁴. Herunder også anbefalinger om samarbejde med pårørende inklusiv en standardiseret beskrivelse af den tværfaglige, tværsektorielle, koordinerede og evidensbaserede demens- og sundhedsfaglige indsats igennem et demensforløb. Men kun i tre ud af fem regioner er anbefalingerne implementeret⁴⁵. Det vil være oplagt at udbrede forløbsprogrammet til hele landet, bl.a. fordi forløbsprogrammerne også inkluderer anbefalinger om lindrende behandling igennem hele sygdomsforløbet.

Bedre støtte til de pårørende

Pårørende bør i højere grad få støtte, rådgivning og hjælp med praktiske opgaver gennem en bred vifte af tiltag. Det kan fx være dags- og døgntilbud med meningsfyldt samvær og aktiviteter for personen med demenssygdom. Meningsfulde aktivitetstilbud giver samtidig pårørende mulighed for lidt luft i hverdagen. Mange af disse tilbud er kendetegnet ved stor faglighed, medmenneskelighed, forståelse og omsorg. Men nogle steder er der plads til forbedring.

En analyse af pårørende til personer med alvorlig kronisk sygdom eller handicap, herunder demens, indikerer at nogle døgntilbud i dag ikke opleves som værende af nødvendig kvalitet. En ud af fire pårørende oplever, at kvaliteten ikke er tilfredsstillende⁴⁶.

En spørgeskemaundersøgelse blandt 2.500 pårørende fra 2020 viste endvidere, at hver fjerde person med demens slet ingen kommunale demenstilbud får eller kun får relevante tilbud i lav eller meget lav grad⁴⁷. Det skal der rettes op på – fx som det er gjort i Norge, hvor kommunerne pr. 1. januar 2020 har fået pligt til at tilbyde dagsaktiviteter til hjemmeboende personer med demens⁴⁸.

Når de pårørende spiller en større og større rolle, er det kun rimeligt, at de får bedre støtte og inddrages systematisk. Sammenligner man med Sverige og Norge, ligger Danmark ikke på niveau, når det kommer til pårørendes rettigheder og krav om inddragelse⁴⁹. Det gælder fx systemer til at inddrage pårørendes erfaringer i plejen og tilbud om rådgivning af pårørende til langvarigt syge. Også her er der behov for en politisk indsats.

Endelig er der behov for at se på, hvordan pårørende informeres og inddrages i plejen og deres næres forhold. Inddragelse af pårørende gør sig særligt relevant i et fremskredent demensforløb, hvor personen ikke har forudsætningerne for at træffe oplyste valg. Det kan fx være valg om påbegyndelse af nye medicinske behandlinger. Her er der brug for, at det faglige personale på en ansvarlig og professionel måde inddrager den viden og indsigt, de pårørende har, og løbende rådfører sig med de nærmeste om behandling og pleje.

Anbefalinger til ny handlingsplan

En ny demenshandlingsplan bør indeholde konkrete indsatser, der yder støtte til pårørende og forbedrer livskvaliteten for personer med demens. På den måde skal både pårørende og personer med demens opleve en sammenhængende indsats med udgangspunkt i det enkelte demensforløb. Vi anbefaler, at følgende elementer indgår (se side 19):

EN NY DEMENSHANDLINGSPLAN BØR INDEHOLDE FØLGENDE INITIATIVER:

MERE ENSARTET KVALITET I DAG- OG DØGNLILBUD TIL PERSONER MED DEMENS

Kvaliteten svinger i de tilbud, der findes i dag. Ligesom med kvaliteten på plejecentre og i hjemmeplejen er det et problem, fordi den enkelte kommune ikke kan vide, hvad den skal leve op til. På samme måde som på plejecentre, foreslår vi at indføre en national kvalitetsramme, både for dag- og døgnafslastning, herunder et kvalitetsmål om at kommunerne skal tilbyde begge dele.

EN NY DEMENSHANDLINGSPLAN SKAL UNDERSTØTTE STØRRE TVÆRFAGLIGHED I OPGAVELØSNINGEN MED UDGANGSPUNKT I SUNDHEDSSTYRELSENS ANBEFALINGER OM FORLØBSPROGRAM

Alle kommuner har i dag en eller flere demenskoordinatorer⁵⁰. Men én person har svært ved at imødekomme de mange behov, personer med demens og deres pårørende har. Derfor bør handlingsplanen understøtte, at kommunerne sammensætter tværfaglige teams, der bl.a. sikrer en helhedsorienteret og sammenhænge indsats.

LIGESTIL PÅRØRENDE I SERVICELOVEN OG SUNDHEDSLOVEN VED AT INDFØRE SAMME RET TIL INDDRAGELSE, MEDBESTEMMELSE OG DIALOG

I den sidste del af et demensforløb er det ikke muligt for personer med demens at træffe rationelle og informerede valg. Derfor er det afgørende, at sundheds- og plejepersonale rådfører sig med pårørende inden væsentlige ændringer af fx medicinering og pleje igangsættes af plejeindsatsen. For at sikre dette foreslår vi, at de regler om inddragelse af pårørende, der findes i sundhedsloven, også indføres i serviceloven.

SKRIV PÅRØRENDES RET TIL STØTTE OG VEJLEDNING IND I LOVGIVNINGEN PÅ SUNDHEDS- OG SOCIALOMRÅDET

Således får kommuner og regioner pligt til at støtte pårørende til mennesker med demens. Det vil sikre, at der også tages hensyn til pårørendes egne behov og ønsker, når der visiteres til hjælp. De eksisterende muligheder for, at pårørende kan få hjælp, støtte, aflastning mv. skal tydeliggøres så både mennesker med demens, pårørende og medarbejdere på alle niveauer er klar over, hvilke tilbud der findes til pårørende.

EN REVURDERING AF LINDRING OG PALLIATION PÅ DEMENSOMRÅDET, FX I DE KLINISKE RETNINGSLINJER

Personer med demens modtager ringere lindrende behandling i løbet af deres sygdomsforløb sammenlignet med patienter med andre sygdomme som fx kræft og lungebetændelse. Derfor er der brug for et kompetenceløft. Samtidigt bør praksis omkring lindring og palliation revurderes fx ved at se på de kliniske retningslinjer.



**HVER FJERDE
PÅRØRENDE
HAR OPLEVET
ANGST ELLER
DEPRESSION³⁹**

KONKRETE ANBEFALINGER TIL EN NY DEMENS- HANDLINGSPLAN

Følgende er vores bud på, hvilke elementer en ny demenshandlingsplan skal indeholde. Til sammen vil de udgøre et stærkt fundament for at forbedre livet for mennesker med demens og deres pårørende samt ruste Danmark til fremtidens udvikling og udfordringer.

BEDRE STØTTE TIL PERSONER MED DEMENS OG DERES PÅRØRENDE



En ny demenshandlingsplan skal understøtte større tværfaglighed i opgaveløsningen med udgangspunkt i Sundhedsstyrelsens anbefalinger om forløbsprogram.



Ligestil pårørende i serviceloven og sundhedsloven ved at indføre samme ret til inddragelse, dialog og medbestemmelse.

Mere ensartet kvalitet i dag- og døgntilbud til personer med demens.



En revurdering af lindring og palliation på demensområdet, fx i de kliniske retningslinjer.

Skriv pårørendes ret til støtte og vejledning ind i lovgivningen på sundheds- og socialområdet.



INVESTERINGER I TIDLIGERE OPSPORING, SPECIFIK DIAGNOSTICERING OG BEHANDLING



Systematiserede pakkeforløb for demensudredning baseret på Sundhedsstyrelsens anbefalinger for at sikre ensartet kvalitet og større effektivitet.

Efteruddannelse til personale i almen praksis, plejesektor og på sygehuse om tidlige tegn på demens.



Fornyet fokus på målsætningen om at samle specialistkompetencer og diagnostisk kapacitet i færre, højt specialiserede hukommelsesklinikker.



Investeringer i uddannelse, ansættelse og fastholdelse af flere specialister med de rette faglige kompetencer på hukommelsesklinikkerne.

STØRRE FAGLIGHED I DEMENSPLEJE OG BEHANDLING



Indfør en national kvalitetsramme for plejecentre og hjemmepleje.



Udbred målrettede efter- og videreuddannelser med fokus på demensfaglighed.

REFERENCER

- 1 videnscenterfordemens.dk/da/presse/faktabokse-om-demens
- 2 videnscenterfordemens.dk/da/forekomst-af-demens-i-danmark
- 3 WHO: Top 10 causes of DALY in Denmark for both sexes aged 85 years and above (2019)
- 4 www.alzheimer.dk/viden-om-demens/fakta-om-demens/
- 5 www.ft.dk/samling/20211/almdel/sou/spm/363/svar/1894937/2596247.pdf
- 6 https://www.ft.dk/samling/20211/almdel/sou/spm/363/svar/1894937/2596248.pdf
- 7 www.ft.dk/samling/20211/almdel/sou/spm/363/svar/1894937/2596249.pdf
- 8 Mit sygehusvalg pr. 10. januar 2023
- 9 Alzheimerforeningen: Forbruget af skadelig medicin til mennesker med demens stiger
- 10 The Lancet: Estimation of the global prevalence of dementia in 2019 and forecasted prevalence in 2050: an analysis for the Global Burden of Disease Study 2019
- 11 www.alzint.org/resource/world-alzheimer-report-2021/
- 12 FDA Grants Accelerated Approval for Alzheimer's Disease Treatment - January 06, 2023
- 13 videnscenterfordemens.dk/da/nyhed/medicin-godkendt-i-usa
- 14 videnscenterfordemens.dk/da/nyhed/der-forskes-intensivt-i-laegemidler-mod-alzheimers-sygdom
- 15 videnscenterfordemens.dk/da/nyhed/der-forskes-intensivt-i-laegemidler-mod-alzheimers-sygdom
- 16 videnscenterfordemens.dk/da/udredning-af-demens
- 17 FOA medlemsanalyse 2021: Arbejdspres blandt FOAs medlemmer
- 18 videnscenterfordemens.dk/da/forekomst-af-demens-i-danmark
- 19 www.fogp.dk/media/6950/fremtidige-udgifter-til-aeldrepleje-2020_4.pdf
- 20 www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2017/Anbefalinger-til-organisering-af-udrednings--og-behandlingsenheder-for-demens.ashx?sc_lang=da&hash=E13F5590F91AF304CEAE9B14285EF4F9
- 21 www.ft.dk/samling/20211/almdel/sou/spm/363/svar/1894937/2596248.pdf
- 22 nyheder.tv2.dk/2022-10-14-ny-aftale-skal-nedbringe-ventetiden-for-demensudredning
- 23 https://www.esundhed.dk/Emner/Patienter-og-sygehuse/MitSygehusvalg?TreatmentId=45&organizationGroupId=1®ionId=1,2,3,4,5&postalFrom=5000
- 24 www.biogen.dk/content/dam/corporate/da_DK/pdfs/alzheimer/Alzheimers_Capacity-Analysis-Denmark-2021-oct.pdf
- 25 Udtale af Susanne Wammen, formand for Overlægeforeningen 14. okt. 2022
- 26 videnscenterfordemens.dk/da/nyhed/demensudredning-spredt-paa-mange-udredningsenheder
- 27 Sundhedsstyrelsen: Psykiatri og demens Specialiseringsforløb for social- og sundhedsassistenter – september 2022.
- 28 www.aeldresagen.dk/-/media/frivilligportal/lokal-indflydelse/filer/aeldrepolitiske-fokusomraader/plejehjem-det-gode-liv-pa-plejehjem---dialogguide-om-bedre-rammer.pdf
- 29 sundhedsdatastyrelsen.dk/-/media/sds/filer/find-tal-og-analyser/sygdomme-og-behandlinger/demens/status-16-kontakter-sundhedsvaesenet-14.pdf?la=da
- 30 FOA medlemsanalyse 2021: Arbejdspres blandt FOAs medlemmer
- 31 www.aeldresagen.dk/-/media/aeldresagen-dk/delte/dokumentation/analyser/2021-befolkningsundersoegelse-vaerdig-aeldrepleje-september.pdf
- 32 www.alzheimer.dk/media/gmyl43n2/notat-omsorgssvigt-og-manglende-kvalitet-i-demens-og-sundhedsfaglig-behandling-paa-plejehjem-2017-2020-enderlig.pdf
- 33 www.foa.dk/~media/OA7E4C354FCB4CD38E600FE224884F3C.ashx
- 34 www.sst.dk/da/Nyheder/2022/Ny-rapport-foreslaar-specialiseringsforloeb-i-demens-og-psykiatri-for-social--og-sundhedsassistenter
- 35 sum.dk/Media/637888973082282053/Aftale%20-%20Et%20sammenh%C3%A6ngende,%20n%C3%A6rt%20og%20st%C3%A6rt%20sundhedsv%C3%A6sen.pdf
- 36 www.fagbladetfoa.dk/Artikler/2022/04/07/Efteruddannelse-giver-stoerre-arbejdsglaede
- 37 Sundhedsstyrelsen: Psykiatri og demens Specialiseringsforløb for social- og sundhedsassistenter – september 2022.
- 38 www.alzheimer.dk/viden-om-demens/fakta-om-demens/
- 39 www.alzheimer.dk/media/i52gldqi/2018-02-27-paaroerendeundersoegelse-alzheimerforeningen-2018.pdf
- 40 Danmarks Radio podcast: Lægens bord – Sygdom I hjernen, 5. januar 2023
- 41 Martinsson L, Lundström S, Sundelöf J.: Quality of end-of-life care in patients with dementia compared to patients with cancer: A population-based register study (2018)
- 42 Martinsson L, Lundström S, Sundelöf J.: Quality of end-of-life care in patients with dementia compared to patients with cancer: A population-based register study (2018)
- 43 Nørgaard et al: Effect of antipsychotics on mortality risk in patients with dementia with and without comorbidities (2022)
- 44 www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2020/Tvaersektorielle-forloeb-demens/Anbefalinger-for-tvaersektorielle-forloeb-for-mennesker-med-demens.ashx?sc_lang=da&hash=491D04DD8DB9C70591341E1CAE6BCC9A
- 45 www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2019/Status-paa-forloebprogrammer-notat-2019.ashx
- 46 paaroer.dk/wp-content/uploads/2012/10/Survey-aflastning-2019.pdf
- 47 Alzheimerforeningen: Kommunernes demenstilbud - Spørgeskemaundersøgelse blandt personer med demens og pårørende i Danmark (2020)
- 48 Helse- og omsorgsdepartementet, Norge: Demensplan 2025
- 49 danskepatienter.dk/patienter-paaroerende/raad-til-paaroerende/hvad-har-paaroerende-krav-paa#:~:text=Sundhedspersonalet%20skal%20lytte%20til%20p%C3%A5r%C3%B8rendes,og%20sygdomshistorik%2C%20funktionsniveau%20og%20ressourcer
- 50 https://www.aeldresagen.dk/presse/maerkesager/demens/synspunkt/demensramte-skal-moedes-af-proaktivt-plejesystem
- 51 https://www.esundhed.dk/Emner/Patienter-og-sygehuse/MitSygehusvalg?TreatmentId=45&organizationGroupId=1®ionId=1,2,3,4,5&postalFrom=5000MitSygehusvalg?TreatmentId=45&organizationGroupId=1®ionId=1,2,3,4,5&postalFrom=5000



Denne publikation er blevet til i et samarbejde mellem Alzheimerforeningen, Pårørende i Danmark, Ældre Sagen, FOA og Roche. Publikationen er udgivet i forbindelse med konferencen '**Demensområdet har brug for en ny plan**' d. 9. marts 2023. Roche har sponsoreret både publikationen og konferencen, og Advice har organiseret og faciliteret samarbejdet om både publikationen og konferencen.

M-DK-00000659/v 1.0/feb 2023