



SUNDHEDSSTYRELSEN

Livet med demens - styrket kvalitet i indsatsen

FAGLIGT OPLÆG TIL DEN NATIONALE DEMENSHANDLINGSPLAN 2025

2016



Livet med demens – styrket kvalitet i indsatsen

© Sundhedsstyrelsen, 2016.

Publikationen kan frit refereres med
tydelig kildeangivelse.

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S

www.sst.dk

Sprog: Dansk

Version: 1,0

Versionsdato: 27.06.2016

Format: pdf

Udgivet af Sundhedsstyrelsen,
juni 2016.

Elektronisk ISBN: (
978-87-7104-775-2

Forord

Vi danskere har gennem de seneste mange år opnået en stadigt stigende levealder, og vi har også fået lagt mange sunde år til vores levealder. Det er en udvikling vi vil se fortsætte. Men i takt med, at vi bliver ældre, vil flere af os også få en demenssygdom.

Det er af afgørende betydning, at de medborgere, der udvikler en demenssygdom kan opnå så høj en livskvalitet som muligt. Dette vil gavne både borgeren med demens og hendes eller hans pårørende.

Omkring 35.000 danskere har fået stillet diagnosen demens, men vi ved også, at mange flere har en demenssygdom uden at have fået stillet diagnosen.

Regeringen og Folketingets satspuljepartier indgik i efteråret 2015 en aftale om at afsætte midler til at understøtte udviklingen på demensområdet. Dette bliver i efteråret 2016 udmøntet i den nationale demenshandlingsplan 2025.

Med Sundhedsstyrelsens faglige oplæg til den nationale handlingsplan giver vi vores bidrag til Sundheds- og Ældreministeriets arbejde med at udforme den nationale demenshandlingsplan 2025.

Det faglige oplæg er udarbejdet med bred inddragelse af centrale parter på området i Danmark. De forskellige parter har dels deltaget gennem en referencegruppe, dels gennem tematiserede arbejdsgrupper, der alle har bidraget til dette faglige oplæg med gode, konstruktive indspil til arbejdet. Jeg vil derfor gerne takke alle aktører, der har medvirket, for det gode samarbejde.

Det faglige oplæg indeholder en række anbefalinger, som alle har til hensigt at styrke kvaliteten i indsatsen og forbedre livskvaliteten for den enkelte borger med demens og hendes eller hans pårørende, og samtidig give personalet på landets plejecentre bedre redskaber til brug for den vigtige arbejdsopgave, de står med.

Med dette faglige oplæg håber vi, at vi kan bidrage til at gøre Danmark til et demensvenligt land, hvor det enkelte menneske med demens kan leve et trygt og værdigt liv.

Med venlig hilsen,



Søren Brostrøm

Direktør, Sundhedsstyrelsen

Indhold

1	Introduktion	6
1.1	Formål	6
1.2	Baggrund	6
1.3	Sammenhæng med øvrige initiativer	7
2	Rammer og retning for den fremtidige indsats	9
2.1	Vidensgrundlag	9
2.2	Temaer i det faglige oplæg	9
2.3	Pejlemærker for arbejdet med demens mod 2025	10
3	Sammenfatning af anbefalinger	13
4	Kvalitet i opsporing, udredning og behandling	18
4.1	Tidlig opsporing	18
4.2	Bedre udredning af demens	21
4.3	Styrket kvalitet i behandling	22
5	Kvalitet i psykosociale indsatser, rehabilitering, pleje og omsorg	25
5.1	Fokus på udbuddet af og kvaliteten i dag- og aflastningstilbud	25
5.2	Tilbud om fysisk træning, fysisk aktivitet og ADL-træning til mennesker med demens	29
5.3	Vidensbaserede anbefalinger om god praksis inden for udvalgte områder af pleje og omsorg	31
5.1	Eftersyn af rammer for anvendelse af magt	33
6	Støtte til mennesker med demens og pårørende	38
6.1	Rådgivnings- og aktivitetscentre til mennesker med demens og deres pårørende	39
6.2	Værktøjskasse med patient- og pårørendekurser	40
6.3	Systematisk inddragelse og anerkendelse af pårørende	42
7	Demensvenligt samfund og boliger	44
7.1	Udbrede viden om demens	44
7.2	Flere demensegnede boliger og syge- og sundhedshuse	47
7.3	Udbredelse af relevante teknologier til mennesker med demens	49

8	Sammenhængende forløb og organisering	52
8.1	Evaluering af forløbsprogrammer og faglige anbefalinger for tværsektorelle forløb	52
9	Styrkede kompetencer	55
9.1	Kompetenceudvikling på demensområdet	55
10	Styrket data og forskning	60
10.1	Styrket datagrundlag	60
10.2	Styrkelse af forskningen	61
11	Referenceliste	63
12	Bilagsfortegnelse	69

1 Introduktion

1.1 Formål

Det faglige oplæg til den nationale demenshandlingsplan 2025 indeholder anbefalinger, der har som overordnet formål at styrke kvaliteten i demensindsatsen og forbedre livskvaliteten for mennesker med demens og deres pårørende.

Det faglige oplæg vil bidrage til de overordnede målsætninger, som Regeringen og satspuljepartierne har formuleret for den nationale demenshandlingsplan 2025:

1. *Danmark skal være et demensvenligt land, hvor mennesker med demens kan leve et værdigt og trygt liv*
2. *Behandling og pleje af mennesker med demens skal tage udgangspunkt i den enkeltes behov og værdier og tilbydes i sammenhængende forløb med fokus på forebyggelse, tidlig indsats, nyeste viden og øget forskningsindsats*
3. *Pårørende skal inddrages aktivt og samtidig have mere støtte i livet som pårørende*

Realisering af oplæggets anbefalinger forudsætter bred opbakning og aktiv medvirken fra beslutningstagere, faglige miljøer i kommuner og regioner, almen praksis og patient- og interesseorganisationer mfl.

1.2 Baggrund

Regeringen og satspuljepartierne indgik i oktober 2015 en aftale, som betyder, at der i årene 2016 - 2019 er afsat 470 mio. kr. til udmøntning af konkrete initiativer på baggrund af den nationale demenshandlingsplan 2025. Den nationale demenshandlingsplan skal understøtte den langsigtede udvikling af demensområdet.

Omkring 35.000 danskere over 65 år har fået stillet diagnosen demens, men Nationalt Videnscenter for Demens skønner at flere end 80.000 lider af sygdommen. I takt med befolkningsudviklingen forventes antallet af borgere med en demenssygdom at stige de kommende år og dermed også de samfundsmæssige omkostninger.

Demenshandlingsplanen udarbejdes med bred inddragelse af relevante parter. Som grundlag for regeringens handlingsplan har Sundheds- og Ældreministeriet udarbejdet en status på demensområdet, mens Sundhedsstyrelsen er blevet anmodet om at stå for et fagligt oplæg til den nationale demenshandlingsplan.

Det faglige oplæg skal således, sammen med Sundheds- og Ældreministeriets andre aktiviteter på demensområdet i foråret 2016, danne baggrund for udarbejdelsen af den nationale demenshandlingsplan 2025.

I satspuljeaftalen nævnes følgende centrale områder inden for demensområdet, som det faglige oplæg har taget udgangspunkt i:

- Tidlig opsporing og bedre udredning
- Den rette behandling og pleje af borgere med demens
- Støtte og rådgivning af pårørende til borgere med demens
- Fokus på demensegnede boliger
- Kompetenceudvikling af personale
- Forskning på området.

Sundhedsstyrelsen er i udarbejdelsen af det faglige oplæg blevet rådgivet af en bredt sammensat referencegruppe med både faglige selskaber, patientorganisationer, interesseorganisationer, faglige organisationer og andre organisationer med aktiviteter og viden inden for demensområdet. Kommissorium og medlemmer fremgår af bilag 1.

Endvidere har Sundhedsstyrelsen nedsat seks tematiserede arbejdsgrupper, der har haft til opgave yderligere at kvalificere rådgivningen af Sundhedsstyrelsen inden for de enkelte temaer. Oversigt over arbejdsgrupperne og deres respektive medlemmer fremgår af bilag 2.

Sundhedsstyrelsen har på grundlag af drøftelserne i referencegruppen og arbejdsgruppernes skriftlige bidrag udarbejdet det faglige oplæg indeholdende 17 anbefalinger.

Det faglige oplæg har efterfølgende været til høring i referencegruppen.

1.3 Sammenhæng med øvrige initiativer

Dette faglige oplæg til den kommende nationale handlingsplan for demens 2025 skal ses i sammenhæng med øvrige initiativer, der understøtter indsatserne for borgere med demens og deres pårørende.

Det gælder særligt Sundheds- og Ældreministeriets *Statusrapport på demensområdet i Danmark*, der udkom i maj 2016, og den første nationale handlingsplan for demensindsatsen fra 2010. Blandt initiativerne i demenshandlingsplanen fra 2010 var en kortlægning af de pårørendes behov, projekter vedrørende forebyggelse af udadreagerende adfærd og kurser til pårørende, informationskampagner om demens, udarbejdelse af regionale forløbsprogrammer og klinisk retningslinje for udredning og behandling af demens. Endelig indgik også initiativer om vidensopsamling af socialfaglige metoder og indsatser, videreførelse af Nationalt Videnscenter for Demens og udbredelse af den regionale kliniske database på demensområdet.

Det faglige oplæg skal derudover ses i sammenhæng med den nationale handlingsplan for den ældre medicinske patient 2016, som indeholder en række anbefalinger, der har til formål at forbedre indsatsen for ældre medicinske patienter, og indfasningen af ordningen med fast tilknyttede læger til beboere på plejecentre, som blev aftalt i satspuljen for 2016. Der er ligeledes sammenhænge til det arbejde, der pågår i Udvalget for det nære og sammenhængende sundhedsvæsen, hvis forslag skal understøtte sammenhængende behandling af patientgrupper af høj kvalitet, og i Lægedækningsudvalget, der ser på den geografiske spredning af læger.

Der er derudover igangsat centrale initiativer målrettet mennesker med demens blandt andet i satspuljeaftalen 2015-2018 med puljen til *Aflastning af pårørende til demente i egen bolig og Pulje til demensboliger* og projekterne *Redskab til målrettet pleje af demente*, der skal nedbringe psykiatriske symptomer og urotilstande (BPSD) hos beboere med demens på plejecentre via systematisk screening og registrering og målrettede social- og sundhedsfaglige plejeinitiativer, og *Demensrejsehold*, som har fokus på praksisnær kompetence- og organisationsudvikling med henblik på at skabe bedre trivsel hos beboere med demens på plejecentre.

Udover de ovennævnte og øvrige nationale indsatser gennemføres en række af initiativer, målrettet mennesker med demens, som er iværksat i regi af landets regioner og kommuner, samt af patientforeninger, private organisationer og organisationer i civilsamfundet.

2 Rammer og retning for den fremtidige indsats

Der er sket en væsentlig udvikling på demensområdet i de sidste 15 år. Den fremtidige demensindsats bygger således videre på de erfaringer og resultater, der allerede er opnået. Regionerne og kommunerne har haft fokus på demens og bl.a. udarbejdet forløbsprogrammer for demens, og dermed fået erfaringer med at skabe sammenhængende forløb for mennesker med demens på tværs af kommuner, regioner og almen praksis.

I 2007 blev Nationalt Videnscenter for Demens indviet. Videnscenteret har bidraget med vigtig forskning, uddannelse og formidling af viden om demens til fagfolk på alle niveauer og på tværs af sektorer i hele Danmark. I de seneste år er bevidstheden om den udfordring, demens stiller både de enkelte borgere, familier og velfærdssamfundet øget internationalt og nationalt. WHO afholdt således sin første globale ministerkonference om demens i marts 2015 og en række lande, herunder England og Norge, har udarbejdet handlingsplaner rettet mod demens.

I det følgende beskrives vidensgrundlaget, de centrale temaer i det faglige oplæg, samt langsigtede pejlemærker, der har været væsentlige i drøftelserne i udarbejdelsen af det faglige oplæg.

2.1 Vidensgrundlag

Der er i forskellig grad viden om, hvilke indsatser, der virker bedre end andre, fx i forhold til at skabe sammenhængende forløb på tværs af sektorer og sikre den bedste pleje og omsorg for mennesker med demens.

Vidensgrundlaget for de anbefalede indsatser i det faglige oplæg omfatter forskning på demensområdet, større evalueringer og undersøgelser af initiativer og indsatser, erfaringer fra initiativer fra den første handlingsplan, samt nationale og internationale erfaringer og viden på området i øvrigt, herunder referencegruppens og arbejdsgruppernes viden om og indsigt i demensområdets udfordringer. Derudover indgår *Statusrapport på demensområdet i Danmark*, udgivet af Sundheds- og Ældreministeriet i vidensgrundlaget for det faglige oplæg.

2.2 Temaer i det faglige oplæg

Det faglige oplæg har følgende overordnede overskrifter med en række underliggende anbefalinger:

- Kvalitet i opsporing, udredning og behandling.
- Kvalitet i psykosociale indsatser, rehabilitering, pleje og omsorg
- Støtte til mennesker med demens og pårørende
- Demensvenligt samfund og boliger
- Sammenhængende forløb og organisering
- Styrkede kompetencer
- Styrket data og forskning.

Det faglige oplæg opstiller en række anbefalinger, der retter sig mod alle dele af det forløb, mange borgere med demens gennemgår. Fra tidlig opsporing og udredning, den første post-diagnostiske rådgivning og hjælp, over behandling, pleje og omsorg, først som hjemmeboende og siden hen som plejehjemsboer, til en værdig afslutning på livet.

Anbefalingerne i det faglige oplæg dækker både social- og sundhedsfaglige indsatser for mennesker med demens samt de rammer og vilkår, hverdagen med demens stiller de pårørende over for.

2.3 Pejlemærker for arbejdet med demens mod 2025

I udarbejdelsen af det faglige oplæg har referencegruppen og arbejdsgrupperne påpeget en række temaer som væsentlige, hvis man skal lykkes med regeringens målsætning om Danmark som demensvenligt land med personcentreret behandling og pleje af høj kvalitet og aktiv inddragelse af pårørende.

Forebyggelse og rehabilitering

Forebyggelse bør være et centralt tema i demensindsatserne frem mod 2025, både når det gælder forskning, vidensformidling og de konkrete indsatser for mennesker med demens. Øget viden og forebyggende indsatser har potentiale til at forebygge og bremse udviklingen af demenssygdommen og de sociale, psykiske og fysiske følgevirkninger længst muligt. Derudover er det vigtigt at arbejde med rehabilitering af mennesker med en demenssygdom. Et fortsat fokus på de ressourcer og muligheder hos mennesket med demens og de pårørende gennem at tilbyde velfungerende og målrettede rehabiliteringsforløb kan understøtte vedligeholdelse af fysiske og kognitive evner og livskvalitet i hverdagen.

Tidlig opsporing og udredning

Et væsentligt aspekt i indsatserne frem mod 2025 er at styrke den tidlige opsporing af demens og udredning med specifikke demensdiagnoser, der giver grundlag for målrettede og fokuserede indsatser i demensforløbet. Tidlig opsporing og udredning er grundlaget for, at mennesket med demens og deres pårørende i god tid kan forholde sig til og indrette sig på livet med demens, og at der hurtigt kan gives relevant behandling, støtte og rådgivning, så livsforhold og vaner kan tilpasses, og demenssygdommens progression så vidt som muligt nedsættes. Tidlig opsporing og udredning understøtter således, sammen med efterfølgende indsatser og tilbud, at mennesket med demens og de pårørende i højere grad kan leve et godt liv med demens i alle de fremtidige faser af sygdommen.

Behandling og pleje og omsorg med fokus på den enkeltes behov

Pleje og omsorg til mennesker med en demenssygdom udgør et stort arbejdsfelt, der spænder lige fra støtte og psykosociale indsatser tidligt i sygdomsforløbet, hvor demensdiagnosen lige er blevet stillet og borgeren som regel er hjemmeboende, til pleje, omsorg og palliative indsatser i livets sidste fase. Mennesker med demens vil efterhånden som sygdommen udvikler sig blive mere og mere afhængig af den rette støtte, pleje og omsorg. En styrket kvalitet i indsatsen frem mod 2025 skal bl.a. ske ved at have fokus på opkvalificering af ledere og social- og sundhedsfagligt personale og ligeledes fokus på, at behandling og pleje af mennesker med en demenssygdom altid tager udgangspunkt i den enkeltes behov og værdier.

Sammenhængende forløb - fra diagnose til livets afslutning

Hvis det skal lykkes at opfylde målsætningen om, at behandling og pleje af mennesker med demens skal tage udgangspunkt i den enkeltes behov og værdier, skal der arbejdes med at udvikle og sikre individuelt tilpassede og sammenhængende tilbud til mennesker med demens fra den tidlige opsporing til livets afslutning. Et sammenhængende forløb med relevante tilbud i alle faser af demenssygdommen kan understøtte fortsat mestringsevne, livskvalitet og sundhed for både mennesker med demens og deres pårørende. Forløbene skal løbende tilpasses udviklingen i demenssygdommen og de ressourcer, de pårørende og mennesket med demens har, bl.a. gennem løbende adgang til lægefaglig ekspertise og visitation af ydelser, når det er relevant. Der bør også være fokus på overgange mellem tilbud, hvilket stiller store krav til samarbejdet mellem aktører på tværs af sektorer, da sådanne skift ofte er vanskelige for personer med demens og de pårørende.

Kompetenceløft

En styrket kvaliteten i indsatsen kan kun lykkes, hvis fagprofessionelle i sundheds- og plejesektoren har forståelse for og de nødvendige faglige kompetencer til at indgå anerkendende og personcentreret i behandling og pleje af mennesket med demens. Der er generelt sket en udvikling i uddannelses- og videreuddannelsesaktiviteterne rettet mod demens siden demenshandlingsplanen i 2010, hvor kompetenceudvikling også var i fokus. Der er dog fortsat behov for at styrke såvel basal almen viden om demenssygdommen, der kan give forståelse for og viden om, hvordan man positivt indgår i relationer til mennesket med demens, som den mere specialiserede viden blandt fagprofessionelle. Det er ligeledes vigtigt at have fokus på, hvordan man arbejder på at sikre, at kompetenceudvikling kommer til anvendelse i praksis gennem fx faglig ledelse, organisatorisk forankring og tilrettede arbejdsgange. På sigt kan det være hensigtsmæssigt at evaluere virkningen af de nylige ændringer i bl.a. social- og sundhedsgrunduddannelser for at afklare om ændringerne understøtter højere kvalitet i demensindsatsen.

Afstigmatisering og viden

Afstigmatisering og øget viden om demens i samfundet er vigtigt for at skabe et demensvenligt samfund, hvor mennesker med demens kan leve et værdigt og trygt liv med deltagelse i ønskede aktiviteter og generelt fortsætte deres liv. Mange mennesker med demens oplever, at det er stigmatiserende og skamfuldt at få demensdiagnosen, og undlader derfor at fortælle andre om deres sygdom af frygt for omgivelsernes reaktion. Det kan betyde, at borgere med demenssygdom og deres pårørende trækker sig fra sociale sammenhænge, hvilket øger risikoen for isolation, ensomhed og depression. For at nedbryde fordomme, tabuer og stigmatisering er det vigtigt, at samfundets generelle bevidsthed om demens og dens konsekvenser øges, så borgeren med demens kan mødes med forståelse, respekt og støtte. Dette kan ligeledes medvirke til, at den enkelte person med demens oplever fortsat at være en del af og kan bidrage til samfundet på lige fod med andre.

Forskning og bedre data

Forskning i demens er afgørende for at højne og styrke demensindsatsen i alle faser af sygdommen. Det er væsentligt, at der forskes i både de social- og sundhedsfaglige indsatser og metoder, herunder forebyggelse og behandling af demens, og i virkningsfulde indsatser i relation til pleje og omsorg, således at der kan bringes ny og valideret viden til området til gavn for mennesker med demens. For at kunne forske i de kort- og langsigtede effekter af de social- og sundhedsfaglige indsatser, der gives til mennesker med demens, er det derudover væsentligt at have et validt

datagrundlag om demensindsatser og -forløb. Det er derfor vigtigt, at der skabes de rigtige rammer og processer for dataindsamling på tværs af de forskellige sektorer i alle faser af demensforløbet.

Indikatorer for udviklingen på demensområdet frem mod 2025

Det vurderes at kunne styrke demensindsatsen fremadrettet, hvis man udvælger centrale konkrete, målbare og operationelle indikatorer til at følge udviklingen på demensområdet frem mod 2025. Det har man bl.a. haft god erfaring med fra den engelske demenshandlingsplan, hvor indikatorerne bl.a. dækker forbruget af antipsykotiske lægemidler hos ældre med demens samt andelen af ældre, der har en demensdiagnose.

Evaluering af indsatser og initiativerne

Det er væsentligt, at initiativerne i den kommende nationale handlingsplan evalueres. Evaluering bør indgå som en del af alle initiativer og tænkes ind fra starten, for dermed at bidrage med viden om, hvad der fremadrettet kan skabe sammenhængende forløb og indsatser af høj kvalitet til borgere og patienter med demens. Evaluering af handlingsplanens initiativer bør så vidt muligt både inddrage effektmål relateret til mennesket med demens, samt relevante mål for pårørende, faglig kvalitet og økonomi.

3 Sammenfatning af anbefalinger

Det faglige oplægs anbefalinger til initiativer i handlingsplan for demens 2025 er sammenfattet nedenfor. De enkelte anbefalinger uddybes i de efterfølgende kapitler. Følgende anbefales:

Kvalitet i opsporing, udredning og behandling

1. Værktøj til tidlig opsporing af demens.

Det anbefales, at der udvikles eller valideres et eksisterende internationalt værktøj, der kan anvendes til tidlig opsporing af mulig demens, som kan bruges bredt i både primær og sekundær sektor af fx forebyggende medarbejdere, hjemmesygeplejersker og andre sundhedspersoner, der kommer i borgerens hjem. Endvidere skal værktøjet kunne anvendes af praktiserende læge, sygeplejersker i lægepraksis samt af sygeplejersker og læger på hospitalet i forbindelse med indlæggelse. Værktøjet skal være let at anvende og tænkes at bestå af et mindre antal spørgsmål til borgeren og den pårørende. Værktøjet skal udvikles og efterfølgende testes for validitet i forskellige sammenhænge, før det udbredes og implementeres.

2. Etablering af tværfaglige udrednings- og behandlingsenheder med udgående funktioner og rådgivning om særlige målgrupper.

Det anbefales at samle demensudredningen på hovedfunktionsniveau på et mindre antal tværfaglige udrednings- og behandlingsenheder i sekundærsektoren. Udredningen skal varetages i tværfagligt regi med læger fra relevante specialer, herunder neurologi, geriatri og psykiatri samt øvrigt sundhedsfagligt personale som demenssygeplejersker og neuropsykologer. Enhederne bør have en udgående funktion, da færre enheder kan medføre større afstand, og dele af udredningen dermed kan varetages i patientens hjem. Kvaliteten af udredningen i enhederne bør sikres ved kompetenceudvikling, harmonisering af værktøjer, kriterier og metoder samt fælles kompetenceudviklingsprogrammer for medarbejdere. Enheden skal varetage ambulatoriefunktion. Udvalgte enheder anbefales at have rådgivningsfunktion over for kommuner, praktiserende læger mm. ift. behandling, pleje og omsorg af særlige demensmålgrupper, fx patienter med sjældne demensformer, demens og samtidigt misbrug, samtidig somatisk eller psykisk lidelse (komorbiditet), udviklingshæmning, yngre patienter samt etniske minoriteter med demens. Anbefalinger til de nye enheder kan beskrives i regi af Sundhedsstyrelsens specialeplanlægning. Der bør afsættes ressourcer til en generel kapacitetsudvidelse på området, både i forhold til personale, etablering af udgående funktioner og relevant udstyr som fx scannere.

3. Styrket kvalitet i behandling af mennesker med demens ved at udarbejde supplerende nationale kliniske retningslinjer inden for udvalgte områder af behandling af demens.

Det anbefales, at der udarbejdes et antal supplerende kliniske retningslinjer for behandling af demens. Retningslinjerne skal favne både farmakologiske og non-farmakologiske aspekter af behandling og kan klarlægge hvilke kriterier der skal være opfyldt for at en given behandling bør tilbydes eller kan ophøre. I udvælgelsen af emner anbefales, at der er fokus på områder, hvor der kan være risiko for uhensigtsmæssig behandling af personer med demens i forhold til en samlet vurdering af den forventede behandlingseffekt, mulige bivirkninger og påvirkning af livskvalitet.

Kvalitet i psykosociale indsatser, rehabilitering, pleje og omsorg

4. *Øget fokus på udbuddet og kvaliteten i dag- og aflastningstilbud.*

Det anbefales, at dag- og aflastningstilbuddene videreudvikles således, at de i højere grad end i dag kan imødekomme såvel personen med demens' og den pårørendes mangeartede behov og ønsker. Der er behov for individuelt tilpassede, koordinerede og sammenhængende tilbud til mennesker med demens straks efter diagnosticeringen ind til slutningen af livet. Tilbuddene bør etableres og opdateres på baggrund af løbende metodeudvikling, brugerinddragelse, kvalitets-sikring og forskning. For at få størst mulig tidsmæssigt udbytte af et aflastningstilbud, kan det være af betydning for den pårørende, at personen med demens har mulighed for transport til og fra den pågældende aktivitet.

5. *Tilbud om fysisk træning, fysisk aktivitet og ADL-træning til mennesker med demens.*

Det anbefales, at den fysiske funktionsevne tidligt og løbende i forløbet vurderes for at kunne tilrettelægge individuelt tilpassede tiltag i den tidlige fase med henblik på at vedligeholde den fysiske funktion længst muligt. Særligt balance og faldrisiko bør vurderes for at kunne etablere relevante tilbud. Der bør være tilbud om fysisk aktivitet og fysisk træning samt træning af daglige gøremål i hjemmet (ADL-funktion) til hjemmeboende med demens og beboere på plejecentre med en demenssygdom, tilrettelagt og superviseret af fagfolk med de relevante kompetencer og med viden om demens. For at understøtte udbredelse anbefales det, at der udvikles et koncept for træningspakker målrettet forskellige målgrupper med demens og sygdomsstadier, som kommunerne kan lade sig inspirere af og anvende.

6. *Understøtte høj kvalitet i indsatser og tilbud til mennesker med demens ved at udbrede vidensbaserede anbefalinger om god praksis inden for udvalgte områder af pleje og omsorg af mennesker med demens.*

Det anbefales, at der udarbejdes vidensbaserede anbefalinger om god praksis inden for social- og sundhedsfaglige indsatser og metoder, der kan understøtte sammenhængende indsatser af høj kvalitet på tværs af kommuner og regioner. Relevante temaer er fx rehabilitering og palliation målrettet borgere med demens og god praksis indenfor udvalgte områder vedr. fysisk pleje og omsorg til mennesker med demens. De vidensbaserede anbefalinger kan formidles i et koncept for pleje- og omsorgshåndbøger til kommuner og regioner målrettet udvalgte temaer, hvor der vurderes at være et behov, og der efterspørges viden om god praksis. Anbefalingen skal ses i sammenhæng med anbefaling 3 om nationale kliniske retningslinjer, som ligeledes understøtter høj kvalitet i sundhedsfaglige indsatser og tilbud til mennesker med demens.

7. *Eftersyn af rammer for anvendelse af magt i pleje og behandling af mennesker med demens.*

Det anbefales, at der gennemføres et serviceeftersyn af magtanvendelsesreglerne i serviceloven. Der bør ses på de administrative og processuelle regler ved fx flytning fra eget hjem til en plejebolig uden samtykke, ligesom der bør ses på, om bestemmelsen om personlig alarm- og pejlesystemer skal justeres med henblik på, at den tilpasses den løbende teknologiske udvikling på området, samt om der er behov for øget viden om de eksisterende muligheder for anvendelse af GPS og lignende teknologier. Det bør overvejes at se på, om der skal skabes adgang efter reglerne i sundhedsloven til behandling, hvor borgeren modsætter sig behandlingen. Det er samti-

dig afgørende, at social- og sundhedspersonale klædt på til at håndtere reglerne om anvendelse af magt. Anbefalingen skal derfor ses i sammenhæng med anbefaling 15 vedr. kompetenceløft.

Støtte til mennesker med demens og pårørende

8. Rådgivnings- og aktivitetscentre for mennesker med demens og pårørende.

Det anbefales, at der etableres og evalueres et koncept for rådgivnings- og aktivitetscentre målrettet mennesker med demens og deres pårørende, som i udgangspunktet tilbydes uden visitation. Centrene skal udbydes i samarbejde mellem bl.a. kommuner, relevant fagligt personale og frivillige/frivillige organisationer. Det anbefales, at centrene har fokus på brugerinddragelse og tilbyder rådgivning, sociale og fysiske aktiviteter, mulighed for samvær med ligestillede via fx demenscafeer, pårørendegrupper og undervisning. Centrene kan ligeledes stille et teknologibibliotek til rådighed målrettet mennesker med en demenssygdom jf. anbefaling 13. For at sikre faglig sparring og højt kompetenceniveau kan der etableres samarbejde med udrednings- og behandlingsenheder jf. anbefaling 2. I udviklingen af konceptet skal det afklares, om centrene i visse tilfælde også kan rumme visiterede tilbud.

9. Værktøjskasse med patient- og pårørendekurser med henblik på rettidig støtte, viden og rådgivning gennem hele forløbet.

Det anbefales, at der udvikles en fælles værktøjskasse indeholdende velafprøvede kurser og programmer, som kan anvendes af alle, der tilbyder patient- og pårørendeuddannelse og kurser. Værktøjsskassen bør indeholde forskellige typer af kurser, der evt. kan være IT-understøttet, målrettet forskellige demenssygdomme og forskellige sygdomsfaser. Disse bør endvidere dække borgere og pårørendes forskellige behov, for eksempel sygdomsspecifik viden, mestring, kommunikation og samvær, gruppeforløb m.m. Det kan eksempelvis være START-kurset, Rådgivningsmodellen, Lær at tackle, Samvær med mennesker med demens mv. Værktøjskassen bør løbende opdateres og vedligeholdes, ligesom kompetenceprofiler og evt. behov for uddannelse af undervisere kan fremgå sammen med kursusmaterialet.

10. Systematisk inddragelse og anerkendelse af pårørende i alle faser af demensforløbet.

Det anbefales, at tilgangen til pårørende skal være inddragende og anerkendende fra alle relevante fagpersoner, der deltager i pleje, omsorg og behandling af den pågældendes pårørende med demens. Kommuner og regioner bør derfor sikre systematisk inddragelse af pårørende i opgavevaretagelsen og generelt være opmærksomme på mulighederne for, og styrkerne ved, inddragelse og anerkendelse af de pårørende som en samarbejdspartner og ressource.

Demensvenligt samfund og boliger

11. Støtte udviklingen af et demensvenligt samfund gennem udbredelse af viden om demens og styrke demenspartnerskaber i civilsamfundet og med andre parter.

Viden om demens bør udbredes bredt i samfundet. Afstigmatisering af demens bør fremmes gennem landsdækkende og længerevarende holdnings- og oplysningskampagner, som kan varetages i partnerskab mellem en række offentlige, private og civilsamfundsaktører. Det anbefales, at holdnings- og informationsindsatsen suppleres af lokalt baserede initiativer i regi og under med aktiv deltagelse af civilsamfundet fx i form af initiativer, der understøtter udvikling af et demensvenligt samfund og udbredelse af viden i civilsamfundet gennem initiativer som fx de-

mensvenner, demensvenlige kommuner o.l., for at sikre lokal forankring og langsigtede holdningsændringer.

12. *Etablering af flere og bedre demensegnede boliger og institutioner ved at inddrage faglig viden om demensindretning i byggeprogrammer og konkurrencer til bolig-, plejecenter og sygehus- og sundhedsbyggeri.*

Det anbefales, at der med udgangspunkt i Statens Byggeforskningsinstituts anvisninger sikres flere demensegnede plejeboliger ved at anvende faglig viden om demensindretning i ombygning- og vedligeholdelsesopgaver i den eksisterende boligmasse og kommende nybyggerier. Det anbefales derudover, at der med udgangspunkt i erfaringer fra ind- og udland arbejdes for at sikre flere demensegnede private boliger og sygehuse. Det er vigtigt, at den fysiske indretning planlægges med udgangspunkt i et helhedsorienteret sigte, hvor omgivelserne og indretningen understøtter pleje og behandling af høj kvalitet, herunder anvendelse af socialpædagogiske metoder.

13. *Styrke kendskab til og anvendelse af relevante teknologier i demensforløbet ved at understøtte kompetenceudvikling i eksisterende og nye teknologibiblioteker.*

Det anbefales at styrke de eksisterende og at etablere nye teknologibiblioteker ved at understøtte kompetenceudvikling af relevante medarbejdere og frivillige ift. viden om demensrelaterede hjælpemidler og teknologier og behovsafklaring. Teknologibibliotekerne skal understøtte, at der kan introduceres relevante teknologier og hjælpemidler til borgeren med demens på det mest optimale tidspunkt i demensforløbet, som dermed får mulighed for at afprøve et eller flere hjælpemidler i en kortere periode. De medarbejdere og frivillige, der er målgruppe for kompetenceudvikling kan både være tilknyttet teknologibiblioteker i de foreslåede rådgivnings- og aktivitetscentre jf. anbefaling 8, de foreslåede tværfaglige udrednings- og behandlingsenheder jf. anbefaling 2 eller i de eksisterende kommunale hjælpemiddeldepoter og teknologibiblioteker.

Sammenhængende forløb og organisering

14. *Evaluering af eksisterende regionale forløbsprogrammer og samarbejdsaftaler på demensområdet og efterfølgende udarbejdelse af faglige anbefalinger for det tværsektorielle demensforløb.*

Forløbsprogrammerne for demens bør evalueres i regi af regioner og kommuner med henblik på at afdække aktuelle indsats, eventuelle udfordringer samt god praksis i forhold til indhold og implementering. På baggrund af evalueringerne bør Sundhedsstyrelsen udarbejde faglige anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med demens. Anbefalingerne forventes at bidrage til en mere ensartet praksis af samme høje kvalitet, og omfatter anbefalinger for det samlede tværfaglige forløb fra tidlig opsporing, diagnostik, udredning og behandling til social- og sundhedsfaglig rehabilitering og opfølgning. Anbefalinger til organisering, herunder rolle- og ansvarsfordeling, skal ligeledes indgå.

Styrkede kompetencer

15. *Kompetenceløft i kommuner, regioner og almen praksis hos relevante ledere og fagprofessionelle inden for opsporing, behandling og pleje og omsorg af mennesker med demens.*

Der bør gennemføres et kompetenceløft af alle relevante medarbejdere, der har regelmæssig kontakt med mennesker med demens fx på relevante sygehusafdelinger og akutmodtagelser, i almen praksis, i kommunale sygepleje- og sundhedscentre, i hjemmepleje og plejeboliger. Kompetenceaktiviteterne bør differentieres ift. basal viden om demenssygdommen, der kan give forståelse for og viden om relationer til mennesket med demens, og den mere specialiserede viden, der kan være relevant for fagprofessionelle. Kompetenceløftet bør målrettes relevante faggrupper, hvad enten det drejer sig om egentlige uddannelsesforløb, kurser eller kompetenceudviklingsprojekter, der understøtter implementeringen af viden, praksisnær læring om demens i hverdagen eller organisationsudvikling for at sikre ændring af praksis. Tilsvarende bør viden om demens styrkes hos frivillige, der har med mennesker med demens at gøre.

Styrket data og forskning

16. *Videreudvikling af den kliniske kvalitetsdatabase for demens til en tværsektoriel kvalitetsdatabase.*

Den eksisterende landsdækkende kvalitetsdatabase for demensudredning bør udvides til at dække forløb på tværs af sektorer, og der bør udvælges relevante indikatorer, så det bliver muligt at monitorere fx medicinering, psykosociale og rehabiliterende indsatser, systematisk lægelig opfølgning, overgange m.m. I dialog mellem Sundhedsstyrelsen, regioner, kommuner og styregruppen for den kliniske kvalitetsdatabase kan der fastsættes mål for udvalgte indikatorer, eksempelvis for udredning og for behandling med antipsykotika, og der bør sikres relevant overvågning og opfølgning på målopfyldelse eksempelvis i regi af tværfaglige udrednings- og behandlingenheder, regionale lægemiddelkonsulenter, kommunale demenskoordinatorer og almen praksis. Videreudviklingen af en tværsektoriel database vil bidrage til at styrke sammenhæng og kvalitet i hele sygdomsforløbet og skabe grundlag for styrket forskning i demens. Det kan endvidere overvejes at inddrage data fra monitorering af forløbsprogrammer jf. anbefaling 15.

17. *Styrkelse af forskningen på demensområdet, herunder gå i dialog med Uddannelses- og Forskningsministeriet og andre relevante parter med henblik på at udarbejde en forskningsstrategi.*

Forskningen i demens bør styrkes. Det gælder fx inden for områder, hvor Danmark allerede har en stærk international forskningsprofil og nye forskningsområder, som fx forskning i effekter af psykosociale interventioner, metoder og tilgange til pleje og omsorg, forebyggelse og rehabilitering. Forskningsindsatsens strategiske sigte bør fremmes i dialog med Uddannelses- og Forskningsministeriet og andre relevante parter.

4 Kvalitet i opsporing, udredning og behandling

Demens er en fremadskridende sygdom, som mange dør af. Vi kan ikke helbrede demens med vores nuværende viden. Demenssygdommen betyder store forandringer i livet både for den, der er ramt, og for familie og pårørende. Med den rette indsats kan mange leve et godt liv med sygdommen. Det forudsætter, at sygdommen opspores og diagnosticeres i tide, så relevant behandling kan sættes i værk.

Tal fra Sundhedsdatastyrelsen viser, at omkring 35.000 danskere over 65 år i dag har en demensdiagnose, men det skønnes, at der er et ukendt mørketal på området (Sundheds- og Ældreministeriet 2016a). Foreløbige data fra et upubliceret registerstudie fra Nationalt Videnscenter for Demens viser, at lidt under halvdelen (42 %) af dem, der fik stillet en demensdiagnose i 2012, modtog en uspecifik demensdiagnose.

Ventetiden på at blive udredt er ofte lang. Opgørelse over ventetid på demensudredning fra eSundhed viser, at der nogle steder er 20-30 ugers ventetid (eSundhed 2016). Det er u hensigtsmæssigt for borgeren og familien, der må gå med bekymringer og frygt i længere tid uden at kunne få vished.

Når diagnosen er stillet, vælger man ofte at behandle med lægemidler mod demenssymptomer. Efterhånden som sygdommen skrider frem vil borgeren ofte få mere medicin, ligesom borgeren kan få medicin for flere lidelser. Der er derfor vigtigt, at der jævnlige foretages medicingennemgang og generelt er opmærksomhed på at give den rette type medicin til den enkelte borger afhængig af diagnose og behov.

Der er derfor behov for at styrke indsatsen i forhold til at opspore sygdommen tidligere, at sikre bedre og hurtigere udredning og efterfølgende bedre behandling af demenssygdomme.

4.1 Tidlig opsporing

I begyndelsen af en demenssygdom kan symptomerne være svære at se, og der kan derfor gå tid, før der opstår en reel mistanke om demens både hos borgeren, hos familien og det omkringliggende samfund. Samtidig kan faserne, hvor venner og familie begynder at bemærke forandringer hos den enkelte og måske mistænker demens, være svær at håndtere bl.a. pga. usikkerhed om reelle demenssymptomer og stigma omkring det at have en demenssygdom.

Internationale undersøgelser tyder på, at blandt ældre (65+), som egentlig opfylder kriterier for demens, bliver diagnosen kun stillet hos godt halvdelen. Blandt de udiagnosticerede er ofte ældre med let til middelsvær demens (Prince et al 2011). Tal fra en dansk registerundersøgelse fra 2003 viste, at to ud af tre forventede tilfælde blev registeret (Phung et al 2010).

Der er generelt fokus på tidlig opsporing i både kommuner og regioner. I Sundheds- og Ældreministeriets statusrapport på demensområdet fremgår, at alle fem regioner har beskrevet demensområdet i de aktuelle sundhedsaftaler, og i Region Hovedstaden og Region Midtjylland er der beskrevet et særligt fokus på tidlig opsporing af demens (Sundheds- og Ældreministeriet 2016a).

Formålet med tidlig opsporing af sygdom er generelt at skabe mulighed for tidlig intervention, fx behandling eller risikobegrænsning, og dermed at standse sygdomsprogression og udvikling af funktionstab.

Der skønnes at være betydelige fordele forbundet med tidlig opsporing og efterfølgende diagnostik af demens.

Tidlig opsporing og udredning¹ vil ofte være en forudsætning for, at personer med demens og deres pårørende kan modtage relevant behandling, støtte og rådgivning (Sundhedsstyrelsen 2008). Det fremgår af National Klinisk Retningslinje for Demens, at diagnosetidspunktet i sig selv ikke synes at have indflydelse på det efterfølgende progressionstempo for demens, men at en tidlig diagnose i mange tilfælde vil kunne bidrage til et bedre patientforløb (Sundhedsstyrelsen 2013).

Tidlig opsporing og udredning kan understøtte forebyggelse af forværring af demens ved at sætte fokus på sygdomstilstande og livsstilsforhold, der forværrer den kognitive svækkelse, og kan skærpe opmærksomheden på at undlade brug af medicin med antikolinerg virkning, så en yderligere svækkelse af det kolinerge system undgås.

Omvendt kan udiagnosticeret demens øge risikoen for, at mennesket med demens involveres i trafikulykker, ulykker i hjemmet eller på arbejdspladsen, glemmer at tage vigtig medicin eller bruger medicinen forkert, træffer uhensigtsmæssige økonomiske dispositioner m.v. (Sundhedsstyrelsen 2013) Det vurderes dermed relevant, at der tages initiativer, som kan medvirke til at sikre, at demens opspores tidlige.

Tidlig opsporing kan bidrage til et bedre sygdomsforløb med relevant behandling, støtte og rådgivning, men indeholder også det etiske dilemma at medvirke til uønsket sygeliggørelse og det forhold, at nogle borgere ikke ønsker at blive opsporet og få en demensdiagnose. Noget af dette kan hænge sammen med det forhold, at mange opfatter det at have demens som stigmatiserende, hvilket kan modvirke åbenhed om diagnose og mulig diagnose hos både borgere og det omkringliggende samfund (Sundhedsstyrelsen 2013). I National Klinisk Retningslinje for Demens beskrives endvidere, at dette forhold kan bevirke, at mange læger i primærsektoren er tilbøjelige til at afvente udviklingen hos borgere med mulige demenssymptomer frem for at foretage videre udredning (Ibid). Den følgende anbefaling skal derfor ses i sammenhæng med et generelt behov for oplysning om og afstigmatisering af demens i samfundet (læs mere i kapitel 7 og 9).

I andre sammenhænge er der fokus på tidlig opsporing. I forbindelse med Sundhedsstyrelsens handlingsplan for den ældre medicinske patient fra 2013 udarbejdede Sundhedsstyrelsen anbefalinger for værktøjer til tidlig opsporing, der efterfølgende er blevet digitaliseret i regi af KL. I den nationale handlingsplan for den ældre medicinske patient er det aftalt, at der skal samles op på erfaringerne med tidlig opsporing i kommunerne med henblik på at Sundhedsstyrelsen udarbejder anbefalinger for indsatsen vedrørende tidlig opsporing af sygdomstegn mm.

På grundlag af ovenstående vurderes der derfor at være behov for, at en række fagprofessionelle i kommuner, almen praksis og sundsvænet, der arbejder med eller har kontakt med ældre men-

¹ Tidlig diagnostik af demens refererer til, at diagnosen stilles på det tidspunkt i sygdomsforløbet, hvor kriterierne for en demensdiagnose er opfyldt eller kort derefter. Det vil i de fleste tilfælde indebære, at der er tale om let demens (Sundhedsstyrelsen 2013).

nesker, er opmærksomme på mulig demens hos de borgere, de har kontakt til (Sundheds- og Ældreministeriet 2016a).

Det vurderes, at adgang til et simpelt og validt opsporingsværktøj, der kan anvendes tidligt, når den fagprofessionelle får mistanke om demens på grund af påvirket kognitiv funktion, fx pga. borgerens adfærd eller gennem oplysninger fra de pårørende, kan understøtte dette. Udviklingen af opsporingsværktøjet bør være baseret på erfaringer med tidlig opsporing i fx arbejdet med den ældre medicinske patient og fra udlandet.

Allerede anvendte kognitive tests, som Mini Mental State Examination, der anvendes til at påvise en reduktion af den mentale funktion og indgår som rutineundersøgelse ved udredning for demens i almen praksis vurderes at rumme mangler ift. tidlig opsporing, da det tager tid og er mindre følsomt ved let demens (SBU 2008).

ANBEFALING 1:

Værktøj til tidlig opsporing af demens.

Det anbefales, at der udvikles eller valideres et eksisterende internationalt værktøj, der kan anvendes til tidlig opsporing af mulig demens, som kan bruges bredt i både primær og sekundær sektor af fx forebyggende medarbejdere, hjemmesygeplejersker og andre sundhedspersoner, der kommer i borgerens hjem. Værktøjet skal endvidere kunne anvendes af praktiserende læge, sygeplejersker i lægepraksis samt af sygeplejersker og læger på hospitalet i forbindelse med indlæggelse.

Værktøjet skal være let at anvende og tænkes at bestå af et mindre antal spørgsmål til borgeren og den pårørende. Værktøjet skal udvikles og efterfølgende testes for validitet i forskellige sammenhænge, før det udbredes og implementeres.

Når der ved tidlig opsporing rejses mistanke om demens, er det væsentligt, at der er de rette organisatoriske forudsætninger, der sikrer, at der handles på observationerne. For at understøtte iværksættelse af den nødvendige indsats bør der foreligge klare vejledninger og aftaler for, hvornår og hvordan der bør handles, samt hvem der bør kommunikeres med, hvis der er mistanke om demens. Sådanne procedurer kan med fordel beskrives i de regionale forløbsprogrammer jf. kapitel 8.

For at undgå efterfølgende ventetid på udredning er det afgørende, at der er kapacitet i almen praksis og sekundær sektor til at varetage efterfølgende udredning, hvilket anbefaling 2 adresserer, ligesom det er afgørende, at de relevante fagpersoner, der skal benytte redskabet, sikres viden kompetencer og redskaber til tidlig opsporing og iværksættelse af videre udredning jf. kapitel 9.

4.2 Bedre udredning af demens

Udredning af demens varetages ofte i et samarbejde mellem almen praksis og sygehus, hvor almen praksis tager sig af den indledende undersøgelse, inden der henvises til udredning i sekundærsektoren.

Udredning af demens på sygehusene er organiseret forskelligt på tværs af regionerne (Sundheds- og Ældreministeriet 2016a). Typisk indgår de lægefaglige specialer neurologi, geriatri og psykiatri. I flere regioner beskrives det, at udredningen varetages i klinikker forankret i de enkelte specialer, og flere regioner har 10 eller flere enheder i regionen til demensudredning. (Ibid.)

Der er sammenlagt mere end 30 enheder, der i dag udreder for demens i Danmark (Ibid.). Flere regioner beskriver samarbejde mellem enhederne, fx i form af fælles visitation og konferencer, men der ses også organisering i såkaldt murstensløse centre. I Region Hovedstaden beskrives en organisering i tværspécialiefaglige klinikker forankret i neurologisk klinik, hvor de tre lægefaglige specialer og tværfagligt personale i form af fx sygeplejersker og neuropsykologer er til stede samme sted. Region Hovedstaden beskriver, at denne organisering har medført en mere ensartet fordeling af typer af demensdiagnoser på tværs af enheder samt flere udredte patienter årligt. (Ibid.)

Udredningsforløb for borgere, hvor der er mistanke om demens, er således forskellige på tværs af hospitalsafdelinger eller på tværs af regioner, som det forholder sig nu. Det vurderes, at der derudover kan være variation i indholdet i de enkelte enheders udredningsprogrammer og de kriterier, der ligger til grund for forskellige typer af demens, og dermed differentieret anvendelse af de forskellige diagnoser, ligesom udredningen kan varetages af mange aktører. Samtidig vurderes det, at udredning af særlige målgrupper så som yngre patienter og patienter med lette eller diskrete symptomer kræver specialistkompetencer for at borgerne kan få en præcis diagnose. (Ibid.)

Der er derfor behov for at gentænke organiseringen af demensudredning i sekundær sektor med henblik på at sikre høj og mere ensartet kvalitet og mere sammenhængende forløb for borgere på tværs af landet.

Arbejdsgruppen for tidlig opsporing, udredning, farmakologisk behandling og lægefaglig opfølgning peger på en kapacitetsmæssig udfordring i forhold til udredning af demens, både aktuelt og i lyset af det forventede øgede antal udredninger, som den demografiske udvikling og det øgede fokus på tidlig opsporing, forventes at medføre. Kapacitetsudfordringen vurderes dels at bestå af mangel på speciallæger inden for de relevante specialer (neurologi, psykiatri, geriatri) samt neuropsykologer, hvilket medfører ventetid på påbegyndelse af forløb, dels af begrænset scanningskapacitet, som betyder at udredningsforløb kan blive unødigt lange.

Sundhedsstyrelsen varetager specialeplanlægning for regionsfunktioner og højt specialiserede funktioner på sygehuse. I den sammenhæng kan Sundhedsstyrelsen stille krav til de afdelinger, der varetager behandlingen. Kravene omhandler den samlede organisering, fx i form af patientvolumen, tilstedeværelse af relevante kompetencer i afdelingen og samarbejde med andre specialer, hvor det er hensigtsmæssigt, indberetning til kvalitetsdatabaser samt deltagelse i forskning. I forbindelse med den pågående revision af specialeplanen er alle specialer blevet gennemgået.

Demens er generelt hovedfunktion i neurologi, geriatri og psykiatri, men der er også defineret specialefunktioner i neurologi og psykiatri. Sundhedsstyrelsen kan lave anbefalinger for varetæ- gelse af sygehusenes opgaver på hovedfunktionsniveau.

ANBEFALING 2:

Etablering af tværfaglige udrednings- og behandlingsenheder med udgående funktioner og rådgivning om særlige målgrupper

Det anbefales at samle demensudredningen på hovedfunktionsniveau på et mindre antal tvær- faglige udrednings- og behandlingsenheder i sekundærsektoren. Udredningen skal varetages i tværfagligt regi med læger fra relevante specialer, herunder neurologi, geriatri og psykiatri, samt øvrigt sundhedsfagligt personale som demenssygeplejersker og neuropsykologer.

Enhederne bør have en udgående funktion, da færre enheder kan medføre større afstand, og dele af udredningen dermed kan varetages i patientens hjem for at sikre nærhed i indsatsen. Kvaliteten af udredningen i enhederne bør sikres ved kompetenceudvikling, harmonisering af værktøjer, kriterier og metoder samt fælles kompetenceudviklingsprogrammer for medarbej- dere. Enheden skal varetage ambulatoriefunktion.

Udvalgte enheder anbefales at have rådgivningsfunktion over for kommuner, praktiserende læger mm. ift. behandling og pleje og omsorg af særlige demensmålgrupper, fx patienter med sjældne demensformer, demens og samtidigt misbrug, samtidig somatisk eller psykisk lidelse (ko-morbiditet), udviklingshæmning, yngre patienter og etniske minoriteter med demens.

Anbefalinger til de nye enheder kan beskrives i regi af Sundhedsstyrelsens specialeplanlæg- ning. Der bør afsættes ressourcer til en generel kapacitetsudvidelse på området, både i for- hold til personale, etablering af udgående funktioner og relevant udstyr som fx scannere.

En samling skal sikre, at der er tilstrækkeligt volumen til, at der kan opbygges erfaring med pa- tientgruppen, og at alle patienter kan mødes af personale med relevante kompetencer i forhold til deres tilstand. Enhederne kan dermed tage ansvar for det samlede forløb i forhold til udred- ning og planlægning af behandling, herunder bidrage til information, rådgivning og uddannelse af patienter og pårørende i forbindelse med udredningen samt opfølgning af patienter med mere komplekse forløb.

Relevante krav og anbefalinger til de nye enheder kan være krav til volumen af patienter, antal speciallæger i de tre nævnte specialer, personalets kompetencer, sygeplejersker med special- kompetencer inden for demens og neuropsykologer.

4.3 Styrket kvalitet i behandling

Behandling af patienter med demens består af en kombination af pleje og omsorg, herunder psykosocial støtte, rehabilitering og fysisk aktivitet, modifikation af kendte risikofaktorer, som

fx behandling med sløvende medicin, indsatser for at skabe et trygt miljø og regelmæssige rutiner, ofte suppleret med farmakologisk behandling.

Patienter med demens har ofte flere samtidige lidelser (Sundheds- og Ældreministeriet 2016a). Det er afgørende, at behandling af den enkelte lidelse relateres til patientens samlede helbreds-tilstand. Hvilke behandlingstilbud, der er relevante, bør herudover vurderes ud fra den enkelte patients situation. Vurdering af patientens øvrige somatiske tilstand, i forhold til fysisk formåen og ernæringstilstand er ligeledes en vigtig del af et komplet behandlingstilbud. På baggrund af flere samtidige sygdomme får patienter med demens ofte meget medicin. Det er samtidig vist, at patienter med demens i gennemsnit bruger sundhedsvæsenet mindre hyppigt end ældre uden demens, hvilket medfører risiko for underbehandling og utilstrækkelig opfølgning af anden sygdom (Ibid.).

Mange mennesker med demens vil på et tidspunkt i forløbet opleve akutte psykotiske symptomer. Disse skyldes ofte somatiske tilstande. Derfor skal somatiske årsager til symptomerne udredes grundigt og behandles, inden der behandles med antipsykotisk medicin. Symptomerne kan også være udløst af den medicin borgeren får, hvorfor gennemgang af borgerens medicin er central.

En opgørelse viser, at omkring 20 % af de ældre med demens i 2012 fik udskrevet antipsykotisk medicin (Sundheds- og Ældreministeriet 2016a). Sundhedsstyrelsen anbefaler, at patienter med demens som udgangspunkt ikke behandles med antipsykotiske lægemidler pga. markant øget risiko for alvorlige bivirkninger bl.a. sløvhed, bevidsthedssvækkelse, parkinsonisme og øget dødelighed. Derfor er socialpædagogiske metoder som fx rolige, genkendelige omgivelser og regelmæssige rutiner helt afgørende i plejen og behandlingen af mennesker med demens.

I forhold til farmakologisk behandling af somatiske og psykiske lidelser hos patienter med demens er lægemidler ofte godkendt på baggrund af studier, hvor der kun er deltagelse af få eller ingen ældre og/eller mennesker med demens. Derudover har deltagerne i studierne oftest ikke samme grad af komorbiditet som en normal baggrundsbefolkning af ældre. Inden for nogle farmakologiske områder er det velkendt, at medicinen ikke anbefales til patienter med demens, eller skal anvendes i en dosering, der er anderledes end det anbefales til den øvrige befolkning. På andre farmakologiske områder er behandling af patienter med demens dårligt belyst.

I Sundhedsstyrelsens faglige oplæg *Styrket indsats for den ældre medicinske patient* anbefales det, at der etableres en struktur, der sikrer systematisk medicinhåndtering og -gennemgang for ældre med specielt fokus på sektorovergange og fasttilknyttede læger på plejecentre. Da mange mennesker med demens får mange forskellige typer af medicin, er denne anbefaling således i særlig grad relevant for ældre patienter med demens.

I 2013 udgav Sundhedsstyrelsen en national klinisk retningslinje for udredning og behandling af demens. Sundhedsstyrelsens nationale kliniske retningslinjer (NKR) er systematisk udarbejdede udsagn baseret på en systematisk gennemgang af den eksisterende evidens. De kan bruges som beslutningsstøtte af fagpersoner, når de skal træffe beslutning om passende og korrekt sundhedsfaglig ydelse i specifikke kliniske situationer, samt af patienter og andre, som ønsker at orientere sig i retningslinjerne.

Delir opstår hyppigere hos ældre patienter og svækket kognition er en væsentlig risikofaktor herfor. Der pågår aktuelt et arbejde omkring udarbejdelsen af en national klinisk retningslinje

om delir, hvor effekten af både farmakologisk og non-farmakologisk behandling af delir belyses. Anbefalingerne herfra forventes også at gøre sig gældende og kunne anvendes i forhold til patienter med demens.

I forhold til en række tilstande som fx depression og adfærdsforstyrrelser hos mennesker med demens, findes der i dag ikke kliniske retningslinjer, der samlet beskriver håndtering af non-farmakologisk og farmakologisk behandling.

Der mangler således overblik og klare nationale anbefalinger på flere områder omkring differentierede behandlingsanbefalinger for patienter med demens.

ANBEFALING 3:

Styrket kvalitet i behandling af mennesker med demens ved at udarbejde supplerende nationale kliniske retningslinjer inden for udvalgte områder af behandling af demens.

Det anbefales, at der udarbejdes et antal supplerende kliniske retningslinjer for behandling af patienter med demens. Retningslinjerne skal favne både farmakologiske og non-farmakologiske aspekter af behandling og kan klarlægge hvilke kriterier der skal være opfyldt for at en given behandling bør tilbydes, eller kan ophøre.

I udvælgelsen af emner anbefales, at der er fokus på områder, hvor der kan være risiko for uhensigtsmæssig behandling af personer med demens i forhold til en samlet vurdering af den forventede behandlingseffekt, mulige bivirkninger og påvirkning af livskvalitet.

Emner for de kliniske retningslinjer kan omfatte udredning, behandling og pleje af en eller flere demenssygdomme, eller udvalgte tilstande hos patienter med demens som eksempelvis depression eller adfærdsforstyrrelser (Behavioural and Psychiatric Symptoms of Dementia), herunder vurdering af anvendelse af lægemidler som fx antidepressiva, antipsykotika, benzodiazepiner, morfika og antidemens medicin. Et andet emne, der kunne være relevant at belyse i de kliniske retningslinjer er evidensen omkring bedste håndtering af komorbiditet hos patienter med demens, hvor særlige forhold gør sig gældende for denne gruppe borgere, og hvor dette ikke allerede er tilstrækkeligt håndteret i handlingsplanen for en styrket indsats for den ældre medicinske patient. Det kunne eksempelvis være indenfor smertebehandling. De endelige emner for NKR udvælges efter Sundhedsstyrelsens allerede etablerede principper.

For at sikre at de kliniske retningslinjer får den ønskede effekt og forandrer praksis, er det vigtigt, at der er fokus på systematisk implementering af retningslinjerne.

5 Kvalitet i psykosociale indsatser, rehabilitering, pleje og omsorg

Pleje og omsorg til mennesker med en demenssygdom udgør et stort arbejdsfelt, der spænder lige fra psykosociale indsatser² tidligt i sygdomsforløbet, hvor demensdiagnosen lige er blevet stillet og borgeren som regel er hjemmeboende, til pleje, omsorg og palliative indsatser i livets sidste fase. Mennesker med demens vil, efterhånden som sygdommen udvikler sig, blive mere og mere afhængige af den rette støtte, pleje og omsorg. Pleje og omsorg ydes både i kommunen og på hospitalerne og omfatter både sundhedsfaglige og socialfaglige metoder og indsatser.

Kommunerne er i henhold til bestemmelserne i serviceloven forpligtede til at tilbyde forskellige former for hjælp og pleje til personer, der har behov for dette, fx som følge af demens. Hjælpen kan bl.a. omfatte personlig pleje og praktisk hjælp i hjemmet, socialpædagogisk bistand, genoptræning og vedligeholdende træning³. Efter indførelse af rehabiliteringsforløb efter § 83a i serviceloven, der også omfatter mennesker med demens, er der kommet øget fokus på rehabiliteringsforløb i kommunerne.

Kommunerne skal sørge for tilbud om afløsning eller aflastning til ægtefælle, forældre eller andre nære pårørende, der passer en person med nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne, og kommunerne kan endvidere iværksætte eller give tilskud til generelle tilbud med aktiverende og forebyggende sigte (dag- og aktivitetstilbud)⁴. Denne form for hjælp kan være en forudsætning for, at den plejekrævende person kan blive boende i hjemmet.

Referencegruppen og arbejdsgruppen for psykosociale indsatser, rehabilitering, pleje og omsorg peger på, at der kan være forskel på de tilbud, som kommunerne tilbyder den enkelte borger med en demenssygdom, herunder fysisk træning og aktivitet samt mulighed for transport til og fra aktiviteterne.

Der er således behov for øget fokus på at styrke kvaliteten og indholdet i dag- og aflastningstilbud til mennesker med demens, herunder mulighed for tilbud om fysisk træning/aktivitet og ADL-træning. Der er samtidig behov for at understøtte høj faglig kvalitet i dag- og aflastningstilbuddene gennem viden om social- og sundhedsfaglige indsatser og metoder, ligesom der er behov for at se på rammerne for anvendelse af magt i plejen og omsorgen af mennesker med demens.

5.1 Fokus på udbuddet af og kvaliteten i dag- og aflastningstilbud

Kommunerne skal sørge for tilbud om afløsning eller aflastning til ægtefælle, forældre eller andre nære pårørende, der passer en person med nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne⁵. Afløs-

² Begrebet ”Psykosociale interventioner” anvendes indenfor demensområdet som et bred/samlet/ overordnet begreb for forskellige tilbud/interventioner, som støtter mennesker med demens og deres pårørende i at mestre og opretholde aktivitet og sundhed.

³ Servicelovens §§ 83-87

⁴ Servicelovens § 104

⁵ Servicelovens § 84

ning gives i hjemmet. Der kan være tale om kommunale tilbud, fx hjælp til praktiske opgaver så som rengøring, som aflaster den pårørende i hverdagen. Det kan også være i form af fx besøgsordninger, som frivillige organisationer eller foreninger stiller til rådighed. Aflastningstilbud gives uden for hjemmet. Det kan være i form af dagtilbud eller tilbud om nat- eller døgnophold på plejehjem.

Kommunerne kan endvidere iværksætte eller give tilskud til generelle tilbud med aktiverende og forebyggende sigte (dag- og aktivitetstilbud)⁶. Det er kommunen, der beslutter hvem målgruppen er for de lokale tilbud, herunder fx om skal være særlige tilbud målrettet personer med demens og deres pårørende. Tilbuddene kan iværksættes af kommunen selv eller af foreninger og organisationer med kommunalt tilskud. Tilbuddene kan fx bestå i dag- eller aktivitetstilbud med pædagogiske aktiviteter, sociale arrangementer, ture ud af huset mv. Dag- og aktivitetstilbud til personer med demens kan bidrage til at skabe en mere meningsfuld hverdag, forbedre den enkeltes muligheder for at klare sig selv og forebygge ensomhed og social isolation. Samtidig kan tilbuddene fungere som en aflastning for de pårørende (Sundheds- og Ældreministeriet 2016a).

KL har foretaget en rundspørge i landets kommuner for at få en status over kommunernes tilbud inden for afløsning og aflastning. 95 kommuner har bidraget til undersøgelsen. Opgørelsen viser, at 94,7 % af kommunerne har særlige aktivitetstilbud, deraf har 31,6 % aktivitetstilbud udover dagtimerne. 82,1 % har afløsning i hjemmet, og 95,8 % har aflastning uden for hjemmet (Ibid).

Selvom opgørelsen viser, at alle kommuner i vid udtrækning har tilbud på området, så er det både referencegruppens og arbejdsgruppen for psykosociale indsatser, rehabilitering, pleje og omsorgs vurdering, at der kan være forskel på indholdet i de tilbud, som kommunerne tilbyder den enkelte borger med en demenssygdom, alt afhængig af bopælskommune. Når det kommer til plejecentre er der også forskel inden for den samme kommune, fx kan der være forskel på viden og de metoder, personalet arbejder med i henholdsvis skærmede enheder og på almindelige plejecentre. Det er ligeledes referencegruppens og arbejdsgruppen for psykosociale indsatser, rehabilitering, pleje og omsorgs vurdering, at der er forskel på, i hvilken grad kommunen har tilbud målrettet de forskellige faser og behov, der opstår gennem sygdomsforløbet, herunder den første periode efter diagnosen er stillet, der kan sikre den bedst mulige mestring, livskvalitet og sundhed for både mennesker med demens og deres pårørende.

I det følgende fremhæves en række punkter, der er væsentlige for kvaliteten i dag- og aflastningstilbud:

Individuelt tilpassede, sammenhængende og koordinerede tilbud til mennesker med demens i hele sygdomsforløbet

Der er behov for individuelt tilpassede tilbud til mennesker med demens straks efter diagnosceringen og indtil slutningen af livet. Det er væsentligt, at der skabes fokus på, hvorledes et forløb med relevante tilbud hele vejen igennem sygdomsforløbet, kan sikre bedst mulige mestring, livskvalitet og sundhed for både mennesker med demens og deres pårørende. Forløbene bør være af høj kvalitet og tilpasses det enkelte menneske med demens' interesser, livsstil og demens-

⁶ Servicelovens § 104

stadie. Derudover er det væsentligt, at personalet har viden om demens, så de kan yde kvalificeret omsorg og pleje samt understøtte aktiviteterne bedst muligt (jf. kapitel 9).

Det er væsentligt, at der løbende sker en tilpasning af, hvilke tilbud det enkelte menneske med demens og de pårørende modtager. Der bør være nem og fleksibel adgang til løbende visitation til relevante tilbud. Herunder bør der også være fokus på, at behov for tilbud ikke blot ændrer sig i takt med at demenssygdommen forværres, men også påvirkes af andre faktorer, fx ændringer i pårørendes ressourcer. Der bør også være fokus på overgange mellem tilbud, da sådanne skift ofte er vanskelige for personer med demens, hvilket i sig selv kan udgøre en belastning for personen selv og pårørende. Her kan brobygningsinitiativer være med til at introducere tilbud tidligere og gøre overgangen fx til daghjem eller plejebolig lettere.

Tilbuddene kan bl.a. bestå i patient- og pårørende kurser, tilbud som kan forebygge og reducere psykiatriske symptomer hos mennesker med demens og pårørende, tilbud om motion og sund livsstil, stimulation og kognitive funktioner og rehabilitering. Tilbuddene bør etableres og opdateres på baggrund af løbende metodeudvikling, brugerinddragelse, kvalitetssikring og forskning.

Fleksibilitet i åbningstider

En kortlægningsundersøgelse vedr. pårørendes behov for afløsning og aflastning viser, at de pårørende generelt ønsker fleksibilitet i aflastningstilbuddene, blandt andet i form af bedre og flere muligheder for at blive aflastet om aftenen, i weekender eller på helligdage (Socialstyrelsen 2013). KL' rundspørge i kommunerne viser, at langt de fleste kommuner (94,7 %) tilbyder aktivitetstilbud i dagtimerne, hvorimod færre (31,6 %) tilbyder aktivitetstilbud for borgere med demens i ydertimerne, fx om aftenen og i weekender (Sundheds- og Ældreministeriet 2016a).

Kortlægningsundersøgelsen vedr. pårørendes behov for afløsning og aflastning peger på, at øget fokus på samarbejde med frivillige på ældreområdet kunne bidrage til at skabe mere fleksibilitet i åbningstider og tilbud (Socialstyrelsen 2013, Servicestyrelsen 2008).

Støtte, information og transport

Mennesker med demens har ofte svage ressourcer (bl.a. pga. demenssymptomerne) til selv at opsøge tilbud og oppebære deltagelse i aktiviteter. Mange mennesker med demens har en ægtefælle eller andre pårørende, der kan støtte, men den pårørendes ressourcer til at støtte op om aktiviteter kan også være svage, bl.a. pga. egen sygdom /svækkelse. Men der er også personer med demens, som bor alene, eller hvor nærmeste pårørende bor langt væk. Det er derfor vigtigt, at kommunerne tilbyder personer med demens støtte i hjemmet. Det kan særligt være aktuelt i den tidlige fase af sygdommen, hvor støtten kan bestå til planlægning, indkøb, deltagelse i aktiviteter m.m.

Det er endvidere væsentligt, at information om tilbud og adgang til tilbud gøres så direkte og individuelt tilpasset som muligt, og at der er fokus på at sikre adgang til selve aktiviteten, herunder til transport/kørselsordning, ledsagerordning mv. hvis der er tale om aktiviteter uden for hjemmet.

Netop transport kan være en stor udfordring. Borgere med demens, som mangler evne til at orientere sig, og derfor ikke kan transportere sig selv eller anvende offentlige transportmidler, har

fx behov for hjælp til transport til diverse (sociale) aktiviteter⁷. Hjælpen består i at få tilbudt hjælp til individuel kørsel. En kommune kan, men er ikke forpligtet til, efter serviceloven⁸ at yde tilskud til individuel transport med taxa eller speciel handicaptransport til personer, der af helbredsmæssige grunde (herunder demens) ikke kan benytte kollektive transportmidler. Tilskuddet kan ydes til kørsel af social karakter, herunder fritidsaktiviteter. Kommunen har endvidere mulighed for at lade andre end svært bevægelseshæmmede omfatte af ordningen om individuel handicapkørsel efter regler i transportloven⁹. Denne ordning er et supplement til de øvrige kørselsordninger og kan anvendes til formål, der ikke er dækket af disse ordninger.

Tilbud målrettet specifikke grupper af mennesker med demens med særlige behov

Demens anvendes ofte synonymt med den hyppigste demenssygdom, Alzheimers sygdom, hos personer med høj alder. Gruppen af mennesker med demens er dog væsentligt mere sammensat, og der mangler ofte et tilbud målrettet personer med andre demenssygdomme fx personer med frontotemporal demens eller lewy body demens, men også yngre personer med demens, mennesker med anden etnisk oprindelse, mennesker med nuværende eller tidligere misbrug, med psykiatrisk komorbiditet eller med udviklingshæmning, kan have særlige behov.

Tilbuddenes kvalitet hænger sammen med kompetenceudviklingen af fagpersoner, herunder indsigt i de forskellige demenssygdommes symptomer og særlige behov. Det er centralt, at der er viden om og forskning i, hvilke særlige interventioner, der kan være hensigtsmæssige over for personer med andre demenssygdomme, eller hvilke særlige hensyn der skal tages ifm. indsatser og tilbud (jf. anbefaling 6 og 17). De anbefalede tværfaglige udrednings- og behandlingsenheder foreslås at have en særlig rådgivningsopgave ift. de kommunale og tværsektorielle tilbud til disse borgere (jf. anbefaling 2).

⁷ En borger (over 65 år) med demens, har efter reglerne sundhedslovens kapitel 53 mulighed for at få befordring eller befordringsgodtgørelse i forbindelse med behandling hos alment praktiserende læge eller en praktiserende speciallæge, sygehusbehandling eller genoptræning. Hvis det er nødvendigt med ledsagelse på grund af borgerens helbredstilstand, kan ledsageren i visse tilfælde ligeledes være berettiget til transport eller transportgodtgørelse.

⁸ Servicelovens § 117

⁹ Lov om trafikselskaber § 11

ANBEFALING 4:

Øget fokus på udbuddet af og kvaliteten i dag- og aflastningstilbud.

Det anbefales, at dag- og aflastningstilbuddene videreudvikles således, at de i højere grad end i dag kan imødekomme såvel mennesket med demens' som den pårørendes mangeartede behov og ønsker.

Der er behov for individuelt tilpassede, koordinerede og sammenhængende tilbud til mennesker med demens straks efter diagnosticeringen og indtil slutningen af livet. Tilbuddene bør etableres og opdateres på baggrund af løbende metodeudvikling, brugerinddragelse, kvalitetssikring og forskning. For at få størst mulig tidsmæssigt udbytte af et aflastningstilbud, kan det være af betydning for den pårørende, at borgeren med demens har mulighed for transport til og fra den pågældende aktivitet.

5.2 Tilbud om fysisk træning, fysisk aktivitet og ADL-træning til mennesker med demens

Med alderen sker der en reduktion af den fysiske formåen hos alle, ligegyldigt hvor fysisk aktiv man er. Eftersom de samme dagligdagsaktiviteter kræver lige meget kondition og muskelstyrke uanset alder betyder det, at også almindelige daglige gøremål bliver relativt mere belastende. For at kunne bevare funktionsevne og mulighed for at leve et så selvstændigt liv som muligt, er det derfor vigtigt at bevare kondition, muskelstyrke og balance.

Der har i de seneste år været øget fokus på den fysiske funktionsevne hos personer med en demenssygdom. Nyere studier viser, at personer med en demenssygdom allerede i de tidlige stadier af sygdommen kan have et nedsat fysisk aktivitetsniveau og nedsat fysisk funktion, sammenlignet med alderssvarende ældre uden kognitive problemer (Groot et al 2016, Bruce-Keller et al 2012, Eggermont et al 2010). Derudover er et af de tidlige kendetegn ved demenssygdomme problemer med at udføre en motorisk opgave og en kognitiv opgave samtidigt (dual-task opgaver) (Coelho 2012, Muir 2012). Mange aktiviteter i dagligdagen, som fx påklædning, indkøb og madlavning stiller krav til netop dual-task kapaciteten.

Der er generelt manglende fokus på udredning af fysisk funktionsniveau ved diagnosticering, og der mangler særlige træningstilbud til mennesker med en demenssygdom. KL's rundspørge til kommunerne viser, at 48,4 % tilbyder særlige træningstilbud til demensramte (Sundheds- og Ældreministeriet 2016a).

Manglende fokus på den ældres fysiske funktionsevne, fysiske aktivitetsniveau og evne til at udføre dual-task opgaver kan medføre et nedsat funktionsniveau, udfordringer ved at udføre dagligdagsaktiviteter (ADL-funktioner) samt øge risikoen for fald og hospitalsindlæggelser. Risikoen for fald er således 3 til 8 gange større hos mennesker med demens, og 19 ud 20 akutte hospitalsindlæggelser skyldes fald (Muir 2012). Således er risikoen for hoftefraktur omkring tredoblet (Montero-Odasso 2012).

Der foreligger en række internationale og danske studier om effekten af fysisk aktivitet og træning på fysisk funktion og ADL hos personer med forskellige grader af demens (Forbes et al 2013, Blankevoort et al 2010, Littbrand et al 2011, Forbes 2015). Langt de fleste studier har inkluderet plejehjemsbeboere, som har gennemført træning med lav intensitet og med stor variation i type, hyppighed og varighed. Resultaterne fra studierne viser, at træning har en positiv effekt på ADL-funktionen. Således har multikomponente træningsinterventioner, hvor man har kombineret konditions-, balance og styrketræning resulteret i forbedret fysisk funktion, ganghastighed og balance hos ældre personer med demens i alle grader (Blankevoort et al 2010, Forbes et al 2013). Kun få studier har fokuseret på effekten af fysisk aktivitet og træning til hjemmeboende personer med demens (Littbrand et al 2011, Forbes et al 2013, Pitkala et al 2013, Hauer et al 2012).

Det store danske multicenter studie ”ADEX” fandt også en positiv effekt i træningsgruppen, som havde demens i tidlig fase, på neuropsykiatriske symptomer, såsom depression, irritabilitet, uro, rastløshed, aggression, apati. Der sås forbedret koncentrationsevne og mentalt tempo, fysisk funktionsevne samt en øget tiltro til at kunne overvinde barrierer for at være fysisk aktiv (Hoffmann et al 2016, Sobol et al 2016).

Samlet set viser ovenstående studier, at fysisk aktivitet og træning kan have en positiv effekt på fysisk funktion og udførelse af dagligdags aktiviteter (ADL) hos alle med kognitive problemer lige fra hjemmeboende personer med milde kognitive problemer til plejehjemsbeboere diagnosticeret med moderat-svær demens.

ANBEFALING 5:

Tilbud om fysisk træning, fysisk aktivitet og ADL-træning til mennesker med demens.

Det anbefales, at den fysiske funktionsevne hos borgere med demens tidligt og løbende i forløbet vurderes for at kunne tilrettelægge individuelt tilpassede tiltag i den tidlige fase med henblik på at vedligeholde den fysiske funktionsevne længst muligt. Særligt balance og faldrisiko bør vurderes for at kunne etablere relevante tilbud.

Der bør være tilbud om fysisk træning og fysisk aktivitet samt træning af daglige gøremål i hjemmet (ADL-funktion) til hjemmeboende og beboere på plejecentre med en demenssygdom, tilrettelagt og superviseret af fagfolk med de relevante kompetencer og med viden om demens.

For at understøtte en udbredelse anbefales det, at der udvikles et koncept for træningspakker målrettet forskellige målgrupper med demens og sygdomsstadier, som kommunerne kan lade sig inspirere af og anvende.

I forhold til indholdet af de fysiske aktiviteter og funktionstræningen er det vigtigt at disse tilpasses individuelt efter demensstadiet, individuelle behov og ønsker samt typen af demenssygdom.

Erfaringer fra træning af ældre med Alzheimers sygdom peger ligeledes på vigtigheden af, at de pårørende informeres om indholdet i den fysiske aktivitet/træning og medinddrages, så de kan bakke op omkring aktiviteterne. Samtidig er det vigtigt, at den fysiske aktivitet/træningen gennemføres sammen med ligesindede, og at der ud over den fysiske aktivitet er mulighed for, at man kan snakke sammen og skabe et socialt netværk. Endelig er det vigtigt at uddanne instruktører for at opnå kvalitet i træningen ved at sikre at træningen foregår med rettet intensitet, ligesom det er vigtigt, at de har den relevante viden om, hvordan man gennemfører superviseret træning med personer, der har en demenssygdom (Sundhedsstyrelsen 2016).

5.3 Vidensbaserede anbefalinger om god praksis inden for udvalgte områder af pleje og omsorg

Kommunerne anvender en bred vifte af social- og sundhedsfaglige indsatser og metoder over for mennesker med demens. Nogle af de hyppigst anvendte socialfaglige metoder er socialpædagogiske metoder, reminiscens, Marte Meo og personcentreret omsorg (Sundheds- og Ældreministeriet 2016a). Der er tale om kommunikationsmæssige og psykologiske behandlingsmetoder, der tager udgangspunkt i de problemer, mennesker med demens har, fx problemer med at orientere sig, huske og opretholde et billede af sig selv.

Anbefalinger i handlingsplanen fra 2010 pegede på et behov for øget systematik, koordinering og vidensopsamling i forhold til de socialfaglige metoder på demensområdet. Der blev derefter iværksat en vidensopsamling med det formål at bidrage til en mere vidensbaseret tilgang og indsats ved at samle og formidle den aktuelt bedste viden på området, herunder international viden, så denne viden kunne anvendes i praksis. Resultaterne af vidensopsamlingen findes på Sundhedsstyrelsens hjemmeside i en række artikler under overskriften *Viden om demens*, herunder artikler om Marte Meo, Dementia Care Mapping, fysisk aktivitet m.m.

Nationalt Videnscenter for Demens arbejder ligeledes med vidensindsamling og formidling indenfor demensområdet og har til formål at styrke og koordinere den sundhedsfaglige forskning og sikre en fast forankret vidensformidling til medarbejdere i regioner og kommuner. Videnscenteret afholder løbende kurser, forskningskonferencer og andre aktiviteter, hvor nyeste viden om demens udbredes. Videnscenteret har i de senere år udviklet apps og en række e-læringsmoduler til medarbejdere i plejen med fokus på viden om demens og tilgangen til borgeren.

I udarbejdelsen er det faglige oplæg er der i arbejdsgrupperne og referencegruppen blevet fremhævet en række temaer, hvor det vurderes, at der mangler viden, som kan højne kvaliteten i indsatsen for mennesker med demens:

Rehabilitering af mennesker med demens

Der er generelt begrænset viden målrettet praksis om, hvordan succesfulde rehabiliteringsforløb kan tilrettelægges og udføres i forhold til mennesker med demens. Der er således begrænset viden om afgrænsning af rehabilitering ved demens (struktur, proces, resultat), og hvilke rehabiliteringsindsatser, der har en positiv effekt over for mennesker med en demenssygdom. Der er således behov for indsamling og formidling af evidensbaserede metoder og redskaber, der vil kunne anvendes af fagfolk i forhold til at planlægge og udføre effektive rehabiliteringsforløb for

mennesker med demens, med inddragelse af borgerens viden, erfaringer og behov i valget af indsatser.

Viden om palliative indsatser for mennesker med demens

Der begrænset viden målrettet praksis om, hvilke behov mennesker med demens har for en palliativ indsats, og hvordan den palliative indsats bedst gennemføres og tilbydes mennesker med demens. Mennesker med demens kan have vanskeligt ved at få adgang til en palliativ indsats, bl.a. fordi de kan have svært ved at udtrykke deres behov. Det vurderes, at personer med demens har dårligere adgang til relevante fagprofessionelle bl.a. fordi personalet i plejeboligerne kan have manglende viden om god palliativ indsats for mennesker med demens, ligesom der kan være usikkerhed om definitionen af terminalstadiet hos mennesker med demens. Derudover kan mennesker med demens have vanskeligt ved at benytte sig af de etablerede tilbud, fx hospice.

Viden om god praksis inden for fysisk pleje og omsorg til mennesker med demens

Demensområdet skiller sig ud fra andre områder ved, at mennesker med demens gradvist mister evnen til selv at tage vare på egen sundhed og har svært ved at give udtryk for fx fysiske symptomer. I forhold til at sikre god praksis inden for fysisk pleje og omsorg til mennesker med demens er det væsentligt, at der opsamles og formidles viden om virksomme interventionsmetoder målrettet denne målgruppe inden for fx delir, vurdering af smerter, måltider og ernæring, mund- og tandpleje, ufrivillig vandladning, forebyggelse og behandling af forstoppelse (ikke-farmakologisk behandling), forebyggelse af fald samt forebyggelse og behandling af tryksår.

Der er generelt en mangel på sammenhængende viden og formidling om indhold, kvalitet og effekterne af de sociale og sundhedsfaglige indsatser og metoder, der med fordel kan tilbydes mennesker med demens.

En række andre temaer er ligeledes blevet påpeget og vurderes relevante bl.a. anvendelse af metoder til personcenteret tilgang samt kognitiv stimulation og træning af mennesker med demens.

Der er derfor behov for udvikling og udbredelse af viden om og god praksis på demensområdet for at understøtte mere sammenhængende indsatser af ensartet høj kvalitet på tværs af kommuner og regioner. Det vurderes, at et koncept for en række pleje- og omsorgshåndbøger til kommuner og regioner kan bidrage til udbredelsen. Håndbøgerne vil bestå i vidensbaserede anbefalinger med forslag til tilrettelæggelse af god praksis på området. Formålet er at løfte kvaliteten af praksis inden for en række afgrænsede emner, som opleves udfordrende i hverdagen.

ANBEFALING 6:

Understøtte høj kvalitet i indsatser og tilbud til mennesker med demens ved at udbrede vidensbaserede anbefalinger om god praksis inden for udvalgte områder af pleje og omsorg af mennesker med demens.

Det anbefales, at der udarbejdes vidensbaserede anbefalinger om god praksis inden for social- og sundhedsfaglige indsatser og metoder, der kan understøtte sammenhængende indsatser af høj kvalitet på tværs af kommuner og regioner. Relevante temaer er fx rehabilitering og palliation målrettet borgere med demens og god praksis inden for udvalgte områder vedr. fysisk pleje og omsorg til mennesker med demens.

De vidensbaserede anbefalinger kan formidles i et koncept for pleje- og omsorgshåndbøger til kommuner og regioner målrettet udvalgte temaer, hvor der vurderes at være behov og der efterspørges viden om god praksis. Anbefalingen skal ses i sammenhæng med anbefaling 3 om nationale kliniske retningslinjer, som ligeledes understøtter høj kvalitet i sundhedsfaglige indsatser og tilbud til mennesker med demens.

5.1 Eftersyn af rammer for anvendelse af magt

Anvendelse af magt fylder meget for både de pårørende og de forskellige fagprofessionelle, der har daglig kontakt med personer med demens fx pleje- og sundhedspersonale, demenskoordinatorer m.fl.

Magtanvendelsesproblematikken er central og gennemgående i samværet med og plejen af mennesker med demens. Det kan være lige fra håndteringen af dagligdagssituationer, hvor personen med demens modsætter sig pleje eller behandling til overvejelser af principelle forhold i forhold til personen med demens' retssikkerhed og etik. Viden om magtanvendelsesreglerne er derfor helt afgørende for at sikre god og lovlig pleje og behandling, ligesom viden om socialpædagogiske metoder er centralt for at minimere magt.

Den enkelte borgers selvbestemmelsesret og dermed respekt for individets integritet er et grundlæggende princip inden for social- og sundhedslovgivningen, uanset den enkelte borgers psykiske funktionsevne. Magtanvendelse og andre indgreb i selvbestemmelsesretten skal derfor begrænses til det absolut nødvendige, og disse indgreb må aldrig erstatte omsorg, pleje og socialpædagogisk bistand¹⁰.

Hensynet til den enkelte kan ikke alene afgøres ud fra overvejelser om selvbestemmelsesretten. I en række situationer vil det være relevant og nødvendigt at overveje hensynet til den enkeltes værdighed og sociale tryghed, ligesom hensynet til andre – fx en ægtefælle – skal indgå i den samlede vurdering af, hvordan omsorgen skal tilrettelægges. Respekten for den enkeltes person-

¹⁰ Servicelovens § 124, stk. 1

lige integritet og personlige frihed er således en samlet konkret afvejning af forskellige ofte modstridende hensyn¹¹.

Magtanvendelse og andre indgreb i selvbestemmelsesretten er begrænset til en række nøje afgrænsede tilfælde med det formål at afværge risikoen for eller forhindre yderligere personskaade. Anvendelsesområdet kan dog i visse situationer give anledning til overvejelser om, hvorvidt hensynet til borgerens værdighed og sikkerhed bør vejere tungere, end det er muligt efter de gældende regler, således at magtanvendelsen ud fra en konkret og individuel vurdering kan tillades i et større omfang. Dette gælder fx hvis en værgemodsatte en flytning fra eget hjem til en plejebolig, hvor en socialfaglig vurdering viser, at der er behov for flytning, eller i tilfælde, hvor en borger fjerner en GPS og herefter forlader et plejecenter og udsætter sig selv for personskaade. Tilsvarende kan der opstå et behandlingsbehov, fx medicingivning, hvor behandlingen ikke kan gennemføres, fordi en borger med demens modsætter sig.

Der vurderes derfor, at der er behov for en generel gennemgang af rammerne for magtanvendelse efter reglerne i serviceloven, ligesom der er behov for at se på, om der skal skabes adgang i sundhedsloven til behandling, hvor borgerne modsætter sig.

I det følgende nævnes en række temaer, det kan være relevant at have særligt fokus på ift. eftersynet af de lovgivningsmæssige rammer:

Tydeliggøre balance mellem selvbestemmelse, omsorg og behandling

Ankestyrelsen har i 2015 gennemført en praksisundersøgelse af kommunernes håndtering af magtanvendelsesreglerne i serviceloven over for borgere med demens (Ankestyrelsen 2015). Undersøgelsen peger bl.a. på, at der kan være et behov for øget viden hos de kommunale medarbejdere om, hvordan hensynet til borgerens selvbestemmelsesret skal afvejes over for hensynet til omsorgspligten for borgeren. Som opfølgning på praksisundersøgelsen vil Social- og Indenrigsministeriet tage initiativ til at revidere vejledningen om magtanvendelse med henblik på at beskrive reglerne bedre og dermed hjælpe medarbejderne bedre (Sundheds- og Ældreministeriet 2016a). Det kan tilsvarende overvejes, om der er behov for at tydeliggøre reglerne om patientrettigheder ved gennemførelse en behandling efter reglerne i sundhedsloven, hvor der ikke er et øjeblikkeligt behandlingsbehov og borgeren ikke er i stand til at give et informeret samtykke (eller der foreligger et stedfortrædende samtykke), og hvor der er behov for at vurdere, om borgeren modsætter sig behandling.

Lette administrative barrierer

Der er en række administrative barrierer i serviceloven, som gør det vanskeligt at flytte en borger med demens, selvom vedkommende har behov, der ikke kan dækkes i de eksisterende rammer. Dette gælder fx hvis borgeren har behov for bedre pleje og derfor med fordel kan flytte fra egen bolig til et plejecenter, eller fra en plejebolig til en anden med bedre faciliteter målrettet progressionen i demenssygdommen.

Hvis en borger med en demenssygdom, der mangler evnen til at give samtykke, modsætter sig flytningen, skal en række konkrete betingelser være opfyldt for at kunne gennemføre flytning-

¹¹ Vejledning nr. 8 af 15. februar 2011 om magtanvendelse og andre indgreb i selvbestemmelsesretten over for voksne, herunder pædagogiske principper

gen.¹² Statsforvaltningen vurderer efter indstilling fra kommunen, om betingelserne for flytningen er opfyldt. Flytningen kræver endvidere indgåelse af ny lejekontrakt, ny ansøgning om boligindskud og boligydelse. Flytningen indebærer derfor en omfattende sagsbehandling i flere instanser, hvilket kan være en tidsmæssig barriere, hvis der er et presserende pleje- og omsorgsbehov, og generelt gør processen så tung, at man undlader flytning undtagen i de mest problematiske situationer.

Hvis en borger med en demenssygdom, der mangler evnen til at give samtykke, ikke modsætter sig flytningen, kræver flytningen beskikkelse af en værge. Sagsbehandlingstiden i Statsforvaltningen for behandling af generelle ansøgninger om værgemål er i 1. kvartal 2016 opgjort til 10 uger (der har i perioder i 2015 været længere sagsbehandlingstider) (Sundheds- og Ældreministeriet 2016a). Værgen kan modsætte sig, hvis værgen ikke er enig i kommunalbestyrelsens socialfaglige vurdering af behovet for flytning. Dette begrundes med, at værgen typisk vil have indgående kendskab til borgeren. Ved uenighed skal sagen forelægges Statsforvaltningen, hvilket ligeledes kan give en tidsmæssig barriere udover selve beskikkelsen af en værge. Dette skal ses i lyset af, at der ikke er krav om inddragelse af en værge ved anvendelse af de øvrige magt-anvendelsesregler i serviceloven.

Der er derfor behov for at se på, om de processuelle krav ved flytning uden samtykke, hvor borgeren modsætter sig flytningen, kan gøres mere enkel samt om kravet om beskikkelse af værge ved flytning uden samtykke, men hvor borgeren ikke modsætter sig flytningen, bør opretholdes. Social- og Indenrigsministeriet vil i forlængelse af de vedtagne regler om fremtidsfuldmagter afdække konsekvenserne af at ligestille en fremtidsfuldmægtig med en værge ved flytning uden samtykke (Ibid).

Bedre anvendelse af personlige alarm- eller pejlesystemer

Kommunalbestyrelsen kan efter serviceloven¹³ træffe afgørelse om anvendelse af personlige alarm- eller pejlesystemer uden borgerens samtykke, hvis borgeren har en demenssygdom, og borgeren modsætter sig anvendelsen. Adgangen forudsætter, at der er kendskab til, at den pågældende borger forlader plejecenteret, og at der er en konkret viden om, at borgeren ofte bevæger sig hen mod et farligt område, som fx en stærk trafikeret vej eller et havneområde (Socialministeriet 2011).

Den teknologiske udvikling på området går stærkt i disse år og den åbner op for nye muligheder, der ikke var til stede, da reglen om personlige alarm- eller pejlesystemer blev fastsat. Hvis en kommunalbestyrelse fx ønsker at anvende overvågnings-lamper med sensorer eller gulvsensorer inde i selve plejeboligen, er det tvivlsomt, om der efter de gældende regler er adgang til at anvende sådanne eller lignende alarmsystemer. Der er derfor behov for at se på, om adgangen til at anvende alarmsystemer skal justeres, så den tager højde for anvendelse af nye og fremtidige (fagligt relevante) teknologiske systemer.

I forhold til anvendelse af GPS peger Ankestyrelsens praksisundersøgelse fra 2015 (Ankestyrelsen 2015) på, at nogle kommuner er tilbageholdende med at bruge muligheden, når borgeren

¹² Servicelovens § 129.

¹³ Servicelovens § 125

modsatte sig. En af kommunerne i undersøgelsen begrundede dette med, at systemerne er lette at tage af, hvis de ikke vil bruge dem. Dette skal ses i lyset af, at en GPS fx kan skjules i et smykke eller sko eller anbringes i en borgers håndtaske, hvis man ved, at den pågældende altid har sin taske med sig. En anden type af demenssikring kan være en demensring, som består af kabler, der er lagt ned i jorden omkring hele plejecentret. Medarbejderne modtager først en alarm (på deres telefoner), hvis en borger begiver sig udenfor demensringen. Det kan derfor overvejes, om der er behov for en øget viden om de eksisterende muligheder for anvendelse af GPS og lignende teknologier.

Øget mulighed for behandling efter sundhedsloven

I den nationale handlingsplan for demensindsatsen 2010 (Socialministeriet et al 2010) blev det anbefalet at overveje, om der var behov for øgede muligheder for behandling af varigt inhabile borgere, som modsætter sig behandling, og hvor der ikke er et øjeblikkeligt behandlingsbehov.

Behandling efter sundhedsloven forudsætter et informeret samtykke fra borgeren. Er borgeren fx på grund af demens varigt ikke i stand til at give informeret samtykke, kan borgerens nærmeste pårørende eller en værge give dette (stedfortrædende) samtykke efter sundhedsloven¹⁴. Selvom der foreligger et stedfortrædende samtykke, må behandlingen som udgangspunkt ikke gennemføres, hvis borgeren i ord eller handling tilkendegiver, at vedkommende ikke vil behandles. Behandlingen kan dog gennemføres, 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. Borgeren med demens kan endvidere være omfattet af psykiatrilovens regler for magtanvendelse, som i visse situationer giver adgang til behandling uden samtykke.

Som påpeget i den nationale handlingsplan for demensindsatsen 2010 (Socialministeriet et al 2010) kan der være eksempler på behandling, fx at få taget en blodprøve eller tage sin medicin, hvor behandlingen ikke kan gennemføres, hvis borgeren modsætter sig. En behandling, som borgere uden demens i en normal situation helt uden betænkeligheder eller uden større overvejelser ellers ville have givet samtykke til, og hvor undladelse af behandling kan resultere i større gener eller komplikationer for den enkelte. Der er derfor behov for at se på, om der skal skabes adgang til behandling, hvor borgeren modsætter sig.

¹⁴ Sundhedsloven § 18

ANBEFALING 7:

Eftersyn af rammer for anvendelse af magt i pleje og behandling af mennesker med demens.

Det anbefales, at der gennemføres et serviceeftersyn af magtanvendelsesreglerne i serviceloven. Der bør ses på de administrative og processuelle regler ved fx flytning fra eget hjem til en plejebolig uden samtykke, ligesom der bør ses på om bestemmelsen om personlig alarm- og pejlesystemer skal justeres med henblik på, at den tilpasses den løbende teknologiske udvikling på området samt om der er behov for øget viden om de eksisterende muligheder for anvendelse af GPS og lignende teknologier.

Det bør overvejes at se på, om der skal skabes adgang efter reglerne i sundhedsloven til behandling, hvor borgeren modsætter sig behandlingen.

Det er samtidig afgørende, at social- og sundhedspersonalet er klædt på til at håndtere reglerne om anvendelse af magt. Anbefalingen skal derfor ses i sammenhæng med anbefaling 15.

6 Støtte til mennesker med demens og pårørende

Udviklingen af en demenssygdom betyder, at hverdagslivet påvirkes og forandres for såvel mennesket med demens og det nære netværk af familie og venner. Demenssygdomme udvikler sig gradvist og påvirker derfor familielivet markant over lang tid. Allerede tidligt i forløbet og hele vejen igennem har mennesker med demens og deres pårørende brug for den rette støtte og vejledning i forhold til at kunne mestre livet med demens. Pårørende til mennesker med demens kan være ægtefæller eller samlevende, børn, søskende, nære venner m.fl. Hver familiekonstruktion er unik, og pårørende har ligesom mennesker med demens forskellige og foranderlige behov for støtte og rådgivning gennem demensforløbet.

Mange pårørende til ægtefæller giver udtryk for, at de ønsker at have deres syge ægtefælle hjemme længst muligt, og undersøgelser viser, at to tredjedele af personer med demens er hjemmeboende og modtager store dele af omsorg og pleje fra pårørende (Beinart et al 2012, Jørgensen 2014, Livingston 2014a). I takt med sygdommens udvikling og det øgede plejebæhov hos den demensramte får den pårørende ofte mindre tid til arbejde, hvile og fritidsaktiviteter. En undersøgelse viser, at ægtefæller bruger helt op til 11 timer af et døgn til at støtte og hjælpe den syge, men at tidsforbruget typisk svarer til fem til syv timer i døgnet (Gundgaard et al 2011).

Demenssygdommen griber på den måde markant ind i hverdagslivet for hele familien, hvor roller, ansvar og det normale indhold i hverdagen forandres. De ændrede vilkår medfører derfor ofte en betydelige reduktion i livskvaliteten for såvel personen med demens som de pårørende (Sogaard et al 2014). Den langvarige belastning for pårørende medfører ofte forringet helbred, social isolation, stress og depression samt øget forbrug af medicin og sundhedsydelser (Schultz & Beach 1999, Hepburn et al 2001, Sørensen et al 2008). Undersøgelser peger på, at jo større forbundethed, der er mellem personen med demens og dennes pårørende, jo større erfarer sygdomsbyrden hos den pårørende (Livingston 2014b). Udviklingen af konflikter i familien er højere end hos normalbefolkningen, og pårørende til mennesker med demens isolerer sig i højere grad fra deres et netværk (Sogaard et al 2009).

Pårørende yder ofte en stor og til tider oversat indsats til mennesker med demens i sygdomsforløbet. Indsatsen er betydningsfuld for det enkelte menneske med demens, som med hjælp fra pårørende, forsøger at opretholde et værdigt og meningsfuldt liv på trods af de udfordringer, der følger med demenssygdommen. Pårørendes viden om borgeren med demens er samtidig en stor ressource på en række områder i mødet med sundhedspersoner og fagpersoner i kommunen og i forbindelse med indlæggelser (Lindhardt et al 2008, Gundgaard et al 2011).

Der er flere initiativer, der gennem de senere år på forskelligvis har styrket indsatsen til mennesker med demens og deres pårørende, blandt andet i form af øget fokus på kurser og netværksgrupper for borgere og de pårørende.

Herudover har de fleste borgere med demens tilknyttet en demenskoordinator, der kan vejlede og rådgive familien helt fra den tidlige diagnose og gennem hele demensforløbet om rettigheder, socialpædagogiske og kommunikative redskaber i hverdagen, fx opbygning af dagsstruktur, som bevarer den demensramtes selvstændighed længere og skaber større veltilpashed hos den demensramte. Tiltag som har en afsmittende positiv effekt på den pårørende og dermed er en støtte og hjælp i hverdagen.

Referencegruppen og arbejdsgruppen for pårørende peger på, at der fortsat er behov for at arbejde målrettet for at styrke kvaliteten i indsatsen til mennesker med demens og de pårørende.

Der kan således være behov for at etablere et koncept for rådgivnings- og aktivitetscentre for mennesker med demens og deres pårørende, udvikle en værktøjskasse med patient- og pårørendekurser med henblik på rettidig støtte, viden og rådgivning gennem hele forløbet og at styrke målrettet og systematisk anerkendelse, inddragelse og støtte til pårørende gennem hele forløbet.

6.1 Rådgivnings- og aktivitetscentre til mennesker med demens og deres pårørende

Mennesker med demens oplever allerede tidligt i sygdomsforløbet tab af funktioner, der medfører begrænsninger i dagligdagen og kontakten med omverdenen fx i form af nedsat deltagelse i aktiviteter uden for hjemmet, nedsat evne til at færdes alene i ukendte omgivelser og initiativløshed. Samtidig begynder de pårørende tilsvarende tidligt i forløbet at overtage opgaver for og/eller omkring mennesket med en demenssygdom, fx varetagelse af økonomien, de praktiske opgaver i hjemmet, og initiativet til at mennesket med en demenssygdom bevarer kontakt til omverdenen (Buss et al 2012a).

For at modvirke og begrænse tab af funktioner hos mennesket med en demenssygdom og belastning af de pårørende er det væsentligt, at der sættes ind tidligt med den rette rådgivning, støtte og undervisning, ligesom tiltag i forhold til opretholdelse af de fysiske funktioner samt deltagelse i dagligdags aktiviteter og sociale aktiviteter er vigtige jf. anbefaling 4 og 5.

Typisk består kommunernes støtte og rådgivning af flere elementer, der både henvender sig til den berørte borger og dennes pårørende. Støtten kan være i form af hjemmebesøg, rådgivning og pårørendegrupper. Rådgivningen kan både finde sted i og uden for hjemmet. Demenskoordinatoren er for mange familier en væsentlig støtte i hverdagen ift. råd og vejledning om livet med demens. Mange kommuner har desuden etableret kurser for pårørende samt pårørendegrupper (Sundheds- og Ældreministeriet 2016a).

Flere kommuner har startet demenscafeer, som er et tilbud, der ikke kræver visitering. Her kan borgere med demens komme alene eller med pårørende og tale med hinanden. Nogle steder varetages cafeen af kommunens ansatte, og andre steder er det organisationer som fx Ældresagen eller frivillige, der er ansvarlige for cafeen (Sundheds- og Ældreministeriet 2016a).

På trods af de eksisterende tilbud, oplever mennesket med demens, som får diagnosticeret en demenssygdom tidligt i sygdomsforløbet, at vedkommende ofte kun har få steder at henvende sig for at få støtte og rådgivning. Diagnosticeringen i det tidlige sygdomsforløb kan betyde, at personen med demens stadig har indsigt i egen situation og færdigheder.

I Danmark er der de senere år etableret enkelte rådgivnings- og kontaktcentre for mennesker med en demenssygdom. Et eksempel er Kallerupvej, der er et rådgivnings- og kontaktcenter for demensramte og pårørende i Odense. På centrene kan mennesker med demenssygdomme henvende sig anonymt og få kontakt med ligestillede samt blive tilbudt støtte og rådgivning. Centrene finansieres med økonomisk støtte fra regioner og kommuner samt fra private organisationer. De er typisk forankret med en lønnet leder og med frivillige som medhjælpere på centrene.

Det er varierende fra center til center, hvilken type af tilbud, som mennesket med demens kan benytte.

Det vurderes derfor, at der er behov for at iværksætte tiltag bredt i Danmark målrettet borgere med demens i den tidlige og mellemløbet af demens og deres pårørende, med henblik på at lette hverdagen via rådgivning og aktivitetstilbud, der understøtter deltagelse i sociale og dagligdagsaktiviteter og at opretholde fysiske funktioner samt at bygge bro til de visiterede tilbud.

ANBEFALING 8:

Rådgivnings- og aktivitetscentre til mennesker med demens og pårørende.

Det anbefales, at der etableres og evalueres et koncept for rådgivnings- og aktivitetscentre målrettet mennesker med demens og deres pårørende, som i udgangspunktet tilbydes uden visitation. Centrene skal udbydes i samarbejde mellem bl.a. kommuner, relevant fagligt personale og frivillige/frivillige organisationer.

Det anbefales, at centrene har fokus på brugerinddragelse og tilbyder rådgivning og sociale og fysiske aktiviteter, mulighed for samvær med ligestillede via fx demenscafeer, pårørende-grupper og undervisning. Centrene kan ligeledes stille et teknologibibliotek til rådighed målrettet mennesker med en demenssygdom jf. anbefaling 13. For at sikre faglig sparring og højt kompetenceniveau kan der etableres samarbejde med udrednings- og behandlingsenheder jf. anbefaling 2.

I udviklingen af konceptet skal det afklares, om centrene i visse tilfælde også kan rumme visiterede tilbud.

6.2 Værktøjskasse med patient- og pårørendekurser

Når en person har fået diagnosticeret demens, er der mange spørgsmål, der trænger sig på både hos personen med demens og hos den nærmeste familie. Det er derfor afgørende, at der iværk-sættes støtte og rådgivning tidligt i forløbet både for borgeren og de pårørende.

Begge parter kan have brug for forskellige former for støtte og rådgivning. Det kan være mere viden om sygdommen og påvirkning af familielivet. Der kan også være behov for individuelle kurser i at mestre livet med en demenssygdom eller som nærtstående pårørende

Det er vist i en række studier, at de pårørendes brug af mestringsstrategier formodentlig har stor indflydelse på, hvordan de oplever og håndterer det at leve med en syg pårørende (sygdomsbyrde). Fx kan en kombination af accept og velegnede problemløsningsstrategier hos pårørende reducere deres oplevelse af belastning (Livingston et al 2013, Livingston et al 2014a).

Ligeledes kan grundlæggende læring i anerkendende kommunikation hos pårørende til mennesker med demens reducere graden af udadreagerende adfærd, som ofte ses som mennesket med demens' forståelige, men mindre hensigtsmæssige, forsøg på at opretholde værdighed og selvre-

spekt. Erfaringer fra et stort engelsk projekt med pårørendeuddannelser kaldet START har vist, at manualbaserede uddannelser i mestringsstrategier og kommunikation har reduceret depression og givet øget livskvalitet (Livingston et al 2013). Det danske projekt DAISY viste ligeledes positive resultater for såvel pårørende og mennesker med demens på baggrund af tidlig psykosocial støtte (Buss et al 2012b).

I KL's rundspørge til kommunerne angiver 96,8 % af de deltagende kommuner, at de tilbyder pårørendegrupper og sociale arrangementer. Endvidere angiver knap 77,9 % at de tilbyder kurser eller undervisning til pårørende, ligesom 91,6% af kommunerne tilbyder anden rådgivning af pårørende fx åben rådgivning, hjemmebesøg og løbende telefonisk rådgivning ved demenskoordinatorer. Det fremgår ikke, hvor mange, der tilbyder målrettet rådgivning til den enkelte borger med demens.¹⁵

Referencegruppen vurderer, at pårørende fortsat efterspørger og mangler viden om, hvad den konkrete demenssygdom betyder i deres situation og for deres familie. Der efterspørges kurser og viden om, hvordan man skal håndtere og leve med en demensramt i familien, muligheder for at mødes og viden om, hvad der findes af muligheder i deres situation.

Børn og unge som pårørende til et menneske med demens er et område, hvor kommunerne kun i begrænset omfang har målrettede tilbud. Forskningen viser, at de unge pårørende lever i en hverdag præget af sorg, ensomhed og stor ansvarstagen (Allen et al 2009, Svanberg et al 2010; Nicols et al 2013:24, Gelman & Greer 2011:33). Der er således et behov for målrettede tilbud til denne gruppe af pårørende. Alzheimerforeningen gennemfører aktuelt et projekt med det formål at udvikle redskaber til de fagpersoner, som er ansvarlige for at støtte og vejlede børn og unge pårørende, hvilket kan styrke indsatsen på sigt (Alzheimerforeningen 2016b).

Generelt er der behov for, at kurser og rådgivning målrettes den enkelte borgers og pårørendes behov og livssituation, uanset hvilken fase af demenssygdommen, der er aktuel, eller hvilken type af demens der er relevant.

Udvikling af en fælles værktøjskasse med velafprøvede kurser tilgængelig for alle, og som tilbyder patient- og pårørendekurser, kan understøtte høj kvalitet i de udbudte kurser og pårørendegruppeforløb).

Kurserne bør bygge på psykoedukation og omfatte undervisning i sygdomsspecifik viden om demens, mestringsstrategier, samvær og kommunikation, viden om rettigheder og muligheder og bør tilbydes både til borgeren med demens og den pårørende. Det kan også være materiale for afholdelse af pårørendegruppeforløb fra start til slut, ligesom der kan tænkes i understøttende værktøjer til brug for systematisk opmærksomhed og opfølgning ift. både borgeren og dennes pårørende, hvilket kan bruges gennem rådgivningsforløbene.

¹⁵ Undersøgelsen er gennemført primo 2016 som en telefonisk rundspørge. 95 kommuner har deltaget, hvilket giver en svarprocent på 97.

ANBEFALING 9:

Værktøjskasse med patient- og pårørendekurser med henblik på rettidig støtte, viden og rådgivning gennem hele forløbet.

Det anbefales, at der udvikles en fælles værktøjskasse indeholdende velafprøvede kurser og programmer, som kan anvendes af alle, der tilbyder patient- og pårørendeuddannelse og kurser.

Værktøjskassen bør indeholde forskellige typer af kurser, der evt. kan være IT-understøttet, målrettet forskellige demenssygdomme og forskellige sygdomsfaser. Disse bør endvidere dække borgere og pårørendes forskellige behov for eksempel sygdomsspecifik viden, mestring, kommunikation og samvær, gruppeforløb m.m. Det kan eksempelvis være START-kurset, Rådgivningsmodellen, Lær at tackle, Samvær med mennesker med demens mv.

Værktøjskassen bør løbende opdateres og vedligeholdes, ligesom kompetenceprofiler og evt. behov for uddannelse af undervisere kan fremgå sammen med kursusmaterialet.

6.3 Systematisk inddragelse og anerkendelse af pårørende

Pårørende til mennesker med demens har ofte viden om mennesket med demens, som kan være vigtig for sundhedspersoner for at kunne tilrettelægge den bedste og mest virkningsfulde indsats. Det gælder fra den første mistanke om demens opstår og i forbindelse med udredning, hvor der kan være divergerende opfattelser af sygdomssituationen og mestringen hos mennesket med demens og dennes pårørende, til senere i sygdomsforløbet, hvor pårørende kan have brug for viden og supervision til, hvordan hverdagen bedst kan tilrettelægges.

Imidlertid peger undersøgelser på, at pårørende ikke føler sig set og hørt, og at deres viden og erfaringer ikke inddrages relevant i den udstrækning, der er behov for. Pårørende oplever, at de kan ”løbe panden mod en mur”, når de gerne vil samarbejde med fagpersoner såvel i kommunen som på sygehuse og deltage aktivt i samarbejdet (Navne & Wiuff 2011, Nationellt kompetenscentrum anhöriga 2016).

Samtidig beskriver pårørende også, at de kan blive opfattet som en selvfølgelig ressource, hvor der i beskeden udstrækning spørges specifikt til deres egne oplevelser, behov og vanskeligheder i hverdagen, som kan betyde, at de har brug for selvstændig støtte til at håndtere hverdagen (Socialstyrelsen 2016). I den forbindelse er det vigtigt at være opmærksom på, at pårørende er en bred målgruppe, og at deres behov og livssituation kan være meget forskellig. Der kan således være behov for at gå fra en mere individorienteret tilgang til en systematik familie- og relationel tilgang i demensindsatsen.

Der ligger allerede i dag nogle muligheder i lovgivningen, som kan understøtte inddragelsen af de pårørende i det sene demensforløb. Det kan dels handle om oprettelse af plejetestamente, fuldmagt og fremover oprettelse af fremtidsfuldmagter som et privatretligt alternativ til de of-

fentligt fastsatte værgemål.¹⁶ Derudover er der mulighed for, at et menneske med demens kan komme under værgemål.

Mange pårørende efterspørger at få mere viden om og blive mere inddraget i behandlingen af familiemedlemmet med demens. Sundhedspersonale har mulighed for at informere pårørende om generelle forhold om en sygdom og behandlingsmuligheder, og om de pårørendes muligheder for at yde og få støtte generelt. Alle sundhedspersoner har dog tavshedspligt efter sundhedsloven, og pårørende kan kun få information, hvis de hensyn, der taler for videregivelse, klart overstiger hensynet til fortrolighed. Pårørende til en borger med demens kan dog opleve, at sundhedspersonalets tavshedspligt kan gøre det svært for dem at blive inddraget i behandlingen og dermed blive betragtet som en samarbejdspartner.

ANBEFALING 10:

Systematisk inddragelse og anerkendelse af pårørende i alle faser af demensforløbet.

Det anbefales, at tilgangen til pårørende skal være inddragende og anerkendende fra alle relevante fagpersoner, der deltager i pleje, omsorg og behandling af den pågældendes pårørende med demens. Kommuner og regioner bør derfor sikre systematisk inddragelse af pårørende i opgavevaretagelsen og generelt være opmærksomme på mulighederne for, og styrkerne ved inddragelse og anerkendelse af de pårørende som en samarbejdspartner og ressource.

¹⁶ Reglerne om fremtidsfuldmagt blev vedtaget af Folketinget maj 2016 og træder i kraft, når der er etableret et register til fremtidsfuldmagter. Fremtidsfuldmagten kan oprettes som en generel fuldmagt (personlige, herunder helbreds- og økonomiske forhold) eller begrænses til at omfatte specifikke forhold. En fremtidsfuldmagt vil gå forud for et evt. plejetestamente.

7 Demensvenligt samfund og boliger

Der er flere forhold, som i øjeblikket kan gøre det vanskeligt at understøtte, at det enkelte menneske med demens kan leve et så normalt liv med sygdommen så længe som muligt og opleve livskvalitet og selvbestemmelse på trods af sygdommen.

Det handler bl.a. om manglende kendskab til demenssygdomme og konsekvenser herved i samfundet. Undersøgelser blandt borgere med demens og deres pårørende peger på, at der er behov for øget bevidsthed og forståelse for sygdommen og dens konsekvenser samt øget social og kulturel inddragelse af borgere med demens.

Det handler om for lidt fokus på indretning af de fysiske omgivelser, herunder egen bolig, plejeboliger og sygehuse, og hvad indretningen betyder for trivslen og livskvaliteten for borgere med demens. Op mod 2/3 af beboerne i plejeboliger har en eller anden form for demenssygdom men kun knap hver 8. plejebolig er indrettet som en skærmet enhed. Der findes ikke danske anvisninger for, hvordan en almindelig bolig kan gøres demensegnet, og dermed understøtte at borgeren kan leve længst muligt i eget hjem med en demenssygdom, eller hvordan omgivelserne i sygehuse kan indrettes mere demensegnede.

Endelig handler det også om utilstrækkelig viden om teknologiske hjælpemidler, der kan støtte en borger med demens i hverdagen. En undersøgelse peger på, at tekniske hjælpemidler, der støtter kognitive funktioner ikke er almindeligt kendte inden for demensområdet, og at der mangler viden om behov for hjælpemidler og metoder til afdækning af borgernes behov.

Der er derfor brug for at styrke indsatsen for at afstigmatisere demenssygdomme, sikre flere demensegnede boliger og sikre øget tryghed og frihed hos borgere med demens ved at udbrede anvendelsen af relevante teknologier.

7.1 Udbrede viden om demens

Demens er forbundet med fordomme, tabuer og stigmatisering. Mange borgere med demens undlader at fortælle andre om deres sygdom af frygt for omgivelsernes reaktion. Mange har haft negative oplevelser med og reaktioner på, at de har fået en demenssygdom.

Oplevelsen af, at omgivelsernes fokus ikke længere gælder mennesket, men demenssygdommen kan betyde, at borgere med demenssygdom og deres pårørende trækker sig fra sociale sammenhænge, hvilket øger risikoen for isolation, ensomhed og depression. Undersøgelser viser, at mange borgere med en demenssygdom er ensomme og i mindre grad deltager i samfundslivet, og at manglende viden i samfundet om demenssygdomme er en af hovedårsagerne til dette. Undersøgelserne peger således på, at der er behov for øget bevidsthed og forståelse for demens og dens konsekvenser og øget social og kulturel inddragelse af borgere med demens (Alzheimerforeningen 2016, Alzheimers Society 2013).

Alzheimerforeningen har gennemført en undersøgelse, hvor borgerne med demens og deres pårørende bl.a. blev spurgt om, hvilke behov og ønsker, de har til opbakning og hjælp fra andre. Næsten halvdelen af borgerne synes det er vigtigst, at andre fokuserer på, hvem de er fremfor på den sygdom, de lider af (Alzheimerforeningen 2016).

En undersøgelse i England viser bl.a., at en tredjedel af de adspurgte borgere med demens kun forlader deres hjem én gang om ugen eller mindre og hver tiende kun gør det én gang om måneden eller mindre. Mange har endvidere opgivet hverdagsaktiviteter som at købe ind og at dyrke fysiske aktiviteter, og mere end halvdelen ønsker ikke at prøve nye ting (Alzheimers Society 2013). Alzheimerforeningens undersøgelse viser tilsvarende, at ensomhed er et stort problem – både for borgerne med demens og for deres pårørende (Alzheimerforeningen 2016). For de pårørendes vedkommende skyldes dette både fordomme, tabuer og misforståelser og tidskrævende omsorgs- og plejeopgaver.

I undersøgelsen fra Alzheimerforeningen peger godt en tredjedel på, at øget viden om demens i samfundet vil gøre Danmark mere demensvenligt. Dette billede går igen i andre lande. Fx peger Alzheimer's Disease International på behovet for øget bevidsthed og forståelse for demens og behovet for øget social og kulturel inddragelse af borgere med demens (Alzheimer's Disease International 2015).

Alzheimer's Society definerer et demensvenligt samfund således: *"A dementia-friendly community is one in which people with dementia are empowered to have high aspirations and feel confident, knowing they can contribute and participate in activities that are meaningful to them"* (Alzheimer's Society 2013).

Et eksempel på, hvordan man kan arbejde på at udvikle et demensvenligt samfund er den belgiske by Brugge. I Brugge har man fastsat en række principper, som deltagerne i arbejdet, fx foreninger, handelslivet, uddannelsessystemet mv., skal forpligte sig til, herunder at bidrage til et nuanceret billede af demens, fremme social integration af borgere med demens og bidrage til at forbedre deres og de pårørendes livkvalitet (Brugge 2016).

Som eksempler på andre tiltag, der kan igangsættes for at udvikle et demensvenligt samfund, anbefaler Alzheimer's Disease International (Alzheimer's Disease International 2015), at der kan igangsættes samarbejde med skoler og ungdomsklubber for at øge kendskab til demens hos yngre, samarbejde med det lokale handels- og foreningsliv, samarbejde med de lokale arbejdspladser så medarbejdere med begyndende demens kan fastholdes, og etablere samarbejde mellem kommuner og (lokale) frivillige organisationer.

En række organisationer stiftede i 2014 Demensalliancen med det formål, at ingen skal være alene med demens i Danmark. Demensalliancen består af FOA, PenSam, Alzheimerforeningen, Dansk Sygeplejeråd, Ældre Sagen og Bindslev Next Step. Samarbejdet bygger på seks ambitioner, som Demensalliancen har opstillet for kommuner, der vil arbejde for at blive demensvenlige: Bedre sygdomsforløb for personer med demens, Bedre støtte til pårørende, Kompetenceløft til personalet, Tilgængeligt og inkluderende lokalsamfund, Flere demensindrettede boliger. Understøt forskning og videndeling. Demensalliancen etablerede i sommeren 2015 Demensrummet, hvor der samarbejdes med kommuner, der ønsker at gå foran i demensindsatsen. I alt tretten kommuner har deltaget eller deltaget i Demensrummet (Demensalliancen 2016).

En måde at udbrede viden om og forsøge at afstigmatisere demens på, er gennem oplysningskampagner. Den nationale handlingsplan for demensindsatsen 2010 (Socialministeriet et al 2010) anbefalede med henvisning til tidligere større oplysningstiltag, at der blev iværksat en oplysningskampagne om demens. Socialstyrelsen gennemførte derfor i 2013 kampagnen "Aktiv med demens", som skulle få flere borgere med demens/begyndende demens til at forblive aktive

i foreningslivet og dermed mindske risikoen for isolation. Sundhedsstyrelsen gennemførte sideløbende oplysningskampagnen ”Demens er noget, vi taler om” om begyndende symptomer på demens for at øge opmærksomhed på og kendskab til demens, og hvorfor tidlig diagnostik er vigtig.

En holdnings- og informationskampagne kan medvirke til at sætte demens på dagsordenen og nedbryde fordomme, tabuer og stigmatisering ved at øge bevidsthed om demens og dens konsekvenser, herunder at demens ikke kun rammer ældre, men også borgere, som er i midten af livet. Det er vigtigt at kende tegn på demens og hvordan sygdommen påvirker den enkelte, så borgeren med demens kan mødes med forståelse, respekt og støtte. Dette kan ligeledes medvirke til, at mennesker med demens fortsat oplever at være en del af og bidrager til samfundet på lige fod med andre, og at de, i det omfang deres sygdom tillader det, kan fortsætte med at tage ansvar for deres eget liv.

Oplysning og information kan også være med til at forebygge og mindske risikoen for, at demenssygdommen i det hele taget opstår. Risikofaktorer for kognitiv svækkelse og demens kan være livstilsfaktorer som kost, rygning, alkohol og motion (de såkaldte KRAM-faktorer). Men de senere år er man blevet opmærksom på, at andre faktorer som fx uddannelse og psykisk helbred måske også kan have en beskyttende virkning mod kognitiv svækkelse og demens (Sundheds- og Ældreministeriet 2016a).

Holdnings- og informationskampagner kan med fordel følges op af initiativer i civil- og lokalsamfundet. I England har man eksempelvis startet et initiativ af ”demensvenner” (Dementia Friends 2016). En demensven er en borger, som lærer lidt mere om, hvad det vil sige at leve med demens og bruger denne forståelse til at handle, som fx at besøge en borger med demens eller at fortælle andre om ”demensvenner”. Alzheimerforeningen i Danmark har tilsvarende startet et initiativ med ”demensvenner” (Alzheimerforeningen 2016c)

Det er vigtigt, at både borgere med demens og deres pårørende bliver inddraget, så oplysningskampagnen og de andre initiativer tager udgangspunkt i deres (lokale) behov, ønsker og prioriteringer, ligesom det er vigtigt, at civilsamfundet inddrages aktivitet i udviklingen, planlægningen og gennemførelsen af sådanne initiativer.

ANBEFALING 11:

Støtte udviklingen af et demensvenligt samfund gennem udbredelse af viden om demens og styrke demenspartnerskaber i civilsamfundet og med andre parter.

Viden om demens bør udbredes bredt i samfundet. Afstigmatisering af demens bør fremmes gennem landsdækkende og længerevarende holdnings- og oplysningskampagner, som kan varetages i partnerskab mellem en række offentlige, private og civilsamfundsaktører.

Det anbefales, at holdnings- og informationsindsatsen suppleres af lokalt baserede initiativer i regi og med aktiv deltagelse af civilsamfundet fx i form af initiativer, der understøtter udvikling af et demensvenligt samfund og udbredelse af viden i civilsamfundet gennem initiativer som fx demensvenner, demensvenlige kommuner o.l., for at sikre lokal forankring og langsigtede holdningsændringer.

7.2 Flere demensegnede boliger og syge- og sundhedshuse

Ankestyrelsens kortlægning af plejeboligområdet viser, at 42 pct. af beboerne i plejebolig i 2014 havde en demensdiagnose (Ankestyrelsen 2016). Det vurderes dog, at 2/3 af beboerne lider af en eller anden form for demenssygdom (Kommission om livskvalitet og selvbestemmelse i plejebolig og plejehjem 2012¹). Kortlægningen viser endvidere, at beboerne generelt har et markant større plejebehov, når de kommer på plejecenter i dag sammenlignet med tidligere. Der er således tale om en stadigt mere kompleks beboergruppe, hvor demens udgør en særlig problemstilling. Alt efter typen af demens har beboerne med demens hukommelsesproblemer samt urolig og udadreagerende adfærd i forskellig udstrækning, der nødvendiggør særlige pædagogiske indsatser, herunder skærmning.

Der var i 2015 i alt ca. 45.700 boliger fordelt på plejehjem, plejeboliger og friplejeboliger (Ibid). Af dem var ca. 6.000 skærmede enheder, der især anvendes til den gruppe af borgere med demens, der er stærkt udadreagerende og adfærdsforstyrrende, og som har særlige behov, hvad angår bolig, pleje og omsorg. Skærmede enheder defineres som ”en mindre afgrænset enhed med overskuelige rammer med et mindre antal medbeboere og med en fast stab af veluddannet personale” (Sundheds- og Ældreministeriet 2016b: 46).

I takt med den stigende andel af ældre i befolkningen må der forventes en øgning af borgere med en demensdiagnose, som har behov for en plejebolig. Fremtidens plejeboliger skal derfor opfylde behovet for endnu flere beboere med demens end i dag.

I satspuljeaftalen for 2015 blev der afsat 50 mio. kr. til udvikling af demensvenlige boliger, hvor hovedparten af puljen blev afsat til en ansøgningspulje til ombygning og nyindretning af plejecenters bolig- og fællesarealer. En mindre del af puljen blev afsat til Statens Byggeforskningsinstitut til udarbejdelse af to konkrete anvisninger til, hvordan plejecentre kan indrettes demensvenligt. Den første anvisning forelå ved udmøntningen af ansøgningspuljen og anvendelsen heraf blev inddraget som et støttekriterium (Sundheds- og Ældreministeriet 2015).

Der foreligger således allerede megen viden om egnet indretning af de fysiske rammer for personer med demens i plejeboliger (Styrelsen for social service 2004, Socialstyrelsen 2008 og Erhvervs- og Byggestyrelsen 2010). Kendetegnende ved en demensegnet bolig er fx, at indgange og adgangsveje er lette at finde og logiske at følge, at døre er fremhævede, og at de er tydeligt markerede, hvis de giver adgang til sikre (skærmede) udeområder. Farvevalg kan bruges til at understøtte afgrænsning af rummene og til at fremhæve genstande og områder. Vinduerne skal være klart definerede frem for store vinduesflader, der spænder fra gulv til loft, og der skal indrettes rum og udearealer til sansestimulering. Den rette indretning af de fysiske rammer kan således stimulere følelser og medvirke til at mindske urolighed, depression og aggressiv adfærd, hvilket samtidig kan have en positiv effekt på omfanget af magtanvendelse (Socialstyrelsen 2008).

En del af den eksisterende viden peger samtidig på, at der med fordel kan arbejdes helhedsorienteret og målrettet ved at lade en socialpædagogisk indsats understøtte en ændring i den fysiske indretning af mennesket med demens' plejebolig (Ibid).

Den eksisterende viden inddrages dog ikke altid i den indledende del af byggeprocessen, når der skal bygges plejeboliger. Hertil kommer, at selvom trivselsmæssige faktorer inddrages tidligt i byggeprocessen, kan de efterfølgende komme under pres i forbindelse med funktionelle, byggetekniske og økonomiske afvejninger (Servicestyrelsen 2007). Den eksisterende viden tager endvidere ikke højde for, at der kan være forskellige behov, afhængig af hvilken demenssygdom man er ramt af, og hvor man er i sygdomsforløbet, eller fx om plejeboligens størrelse har betydning for beboerens trivsel.

Viden om egnet indretning af de fysiske rammer for personer med demens i plejecentre kan i et vist omfang overføres til almindelige boliger og til syge- og sundhedshuse. Men der eksisterer ikke som på plejeboligområdet tilsvarende dansk viden på disse områder.

Alzheimers Society i England har således fx udarbejdet en publikation, der beskriver, hvordan man kan gøre sin almindelige bolig demensegnet, og dermed gøre det muligt at leve længst muligt i eget hjem med en demenssygdom (Alzheimers Society 2015).

Et litteraturreview fra 2016 viser, at de fysiske omgivelser på sygehuses akutmodtagelser generelt ikke er egnede for borgere med demens. Det viser samtidig, at det ligeledes har stor betydning for mennesker med demens' trivsel, at der er medarbejdere tilstede og at personalet er opmærksomme (Dewing & Dijk 2016). En evaluering af en række projekter gennemført af The King's Fund i England med fokus på at udvikle støttende rammer på sygehuse for borgere med demens, viser endvidere, at det er muligt med relativt simple og omkostningseffektive tilpasninger af de fysiske omgivelser at opnå positive effekter både i forhold til borgere med demens og personalet, herunder reduktion af urolig og aggressiv adfærd samt øget arbejdsmoral (Waller & Masterson 2015).

The King's Fund har bl.a. udviklet et evalueringsredskab til at vurdere, om omgivelserne på et sygehus/sygehusafdeling er demensvenligt (King's Fund 2014a, King's Fund 2014b). Dementia Action Alliance i England har derudover udarbejdet et charter – Dementia-Friendly Hospital Charter – som beskriver en række principper og minimumsstandarder, der kan medvirke til at gøre et sygehus demensegnet (Dementia Action Alliance 2014). Charteret bygger på en helhedsorienteret tilgang, som udover de fysiske omgivelser ligeledes inddrager bl.a. medarbejdernes kompetencer og den måde plejen udføres på. Alzheimer's Associations (USA) har udarbej-

det en oversigt over 50 måder at gøre et sygehus demensvenligt, som ligeledes bygger på en helhedsorienteret tilgang (Alzheimer's Associations 2011).

Det vurderes derfor relevant, at der sættes på at sikre flere demensegnede boliger, plejeboliger og sygehuse.

ANBEFALING 12:

Etablering af flere og bedre demensegnede boliger og institutioner ved at inddrage faglig viden om demensindretning i byggeprogrammer og konkurrencer til bolig-, plejecenter og sygehus- og sundhedsbyggeri.

Det anbefales, at der med udgangspunkt i SBI's anvisninger sikres flere demensegnede plejeboliger ved at anvende faglig viden om demensindretning i ombygning- og vedligeholdelsesopgaver i eksisterende boligmasse og kommende nybyggerier. Det anbefales derudover, at der med udgangspunkt i erfaringer fra ind- og udland arbejdes for at sikre flere demensegnede private boliger og sygehuse.

Det er vigtigt at den fysiske indretning planlægges med udgangspunkt i et helhedsorienteret sigte, hvor omgivelserne og indretningen understøtter pleje og behandling af høj kvalitet, herunder anvendelse af socialpædagogiske metoder.

7.3 Udbredelse af relevante teknologier til mennesker med demens

Teknologier, som kompenserer for svækkelse af mentale funktioner, kan understøtte den enkelte person med demens' deltagelse i hverdagsaktiviteter samt bidrage til selvstændighed, tryk og sikkerhed, bedre hjælp og pleje, og bevarelse af sociale kontakter. Teknologierne kan på det rette tidspunkt og sted aflaste familie og plejepersonale og skabe glæde og øget selvværd hos den enkelte borger (Hjælpemiddelinstittet et al 2008).

Der findes allerede i dag en række teknologier, som kan støtte og hjælpe borgere med demens og deres pårørende eller plejepersonalet, og som kan anvendes til at kompensere for svækkelse af kognitive funktioner (Sundheds- og Ældreministeriet 2016a). Teknologierne kan enten være målrettede borgere med en demenssygdom eller en bredere målgruppe, hvor borgere med en demenssygdom ligeledes kan få gavn af dem. De kan være livreddende (fx GPS, brandforebyggelsessystemer og automatisk lystænd), tryksskabende (kommunikations-, varslings-, alarm-systemer mv.) og selvstændiggørende (teknologier for hukommelse, tids- og stedsorientering, påmindelse om gøremål, aktiviteter, medicinering mv.).

Kommunen kan efter serviceloven¹⁷ yde støtte til hjælpemidler og forbrugsgoder til personer med varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne, når hjælpemidlet i væsentlig grad kan af-

¹⁷ Servicelovens § 112 og Bekendtgørelse om hjælp til anskaffelse af hjælpemidler og forbrugsgoder efter serviceloven.

hjælpe de varige følger af den nedsatte funktionsevne, i væsentlig grad lette den daglige tilværelse i hjemmet eller vurderes at være nødvendigt for, at den pågældende kan udøve et erhverv.

Generelt er det hensigtsmæssigt, at relevante teknologier introduceres så tidligt som muligt i forløbet, så borgeren selv kan være med til at bestemme og samtidig blive fortrolig med teknologien, inden den kognitive svækkelse for alvor sætter ind. Både borgere med let, moderat og svær demens kan få gavn af teknologierne.

Den nordiske undersøgelse ”Teknik og Demens i Norden” (Hjælpemiddelinstitutet et al 2008), konkluderede bl.a., at tekniske hjælpemidler, der støtter kognitive funktioner ikke er almindeligt kendte blandt professionelle inden for demensområdet. Det er ofte en tilfældighed, at brugeren får kendskab til og mulighed for at benytte relevante hjælpemidler, og i 1/3 af tilfældene købte borgerne selv hjælpemidlet.

Undersøgelsen konkluderede endvidere, at der inden for demensområdet mangler viden om behov for hjælpemidler og metoder til afdækning af borgernes behov samt en systemiseret ”forretningsgang” fra det offentliges side, når borgere med demens oplever kognitive funktionsnedsættelser og forringelse af livskvalitet i hverdagen.

En tidlig introduktion af relevante teknologier forudsætter viden om de teknologiske muligheder. Et af de steder, hvor der kan hentes viden, er Hjælpemiddelbasen, som indeholder beskrivelser af produkter, som kan kompensere for en given funktionsnedsættelse. Produkter, som registreres i Hjælpemiddelbasen skal være et hjælpemiddel i henhold til ISO 9999 klassifikationens definition af et hjælpemiddel. Produktet skal således have et funktionelt potentiale for mennesker med en funktionsnedsættelse, herunder mennesker med demens. Det er ikke en betingelse for registrering, at produktet kan bevilges efter serviceloven eller anden lovgivning (Hjælpemiddelbasen).

Det forudsætter endvidere viden om den enkeltes behov og viden om metoder til at afdække disse behov. Det er vigtigt, at behovsafklaringen tager udgangspunkt i den enkelte borgers specifikke funktionsnedsættelse, så det sikres, at der er en optimal kobling mellem borger og teknologi. Det skal endvidere sikres, at borgeren (og evt. de pårørende) får den fornødne vejledning i brug af hjælpemidlet. Det skal endelig sikres, at der følges op på, om teknologien anvendes, og om der er behov for justeringer og evt. udskiftning med anden relevant teknologi i takt med sygdommens udvikling. Det er vigtigt, at den eller de frivillige/medarbejdere, der skal rådgive både om de teknologiske muligheder og sikre den optimale kobling til borgerens behov, har de nødvendige kompetencer - eller kan få det - ved en målrettet kompetenceudvikling. Muligheden for at kunne tilegne sig disse kompetencer kunne være en del af et mere generelt kompetenceløft (anbefaling 15).

Kommunerne har forskellig praksis i forhold til organisering af indsatsen omkring kognitive teknologier. Enkelte kommuner, fx Slagelse, Odense og Køge kommuner, har etableret en udstilling eller udlånsordning med henblik på, at borgere med demens og pårørende kan afprøve konkrete teknologier og herefter eventuelt ansøge kommunen om hjælpemidlet/forbrugsgodet eller selv anskaffe det, såfremt det ikke bliver betragtet som et hjælpemiddel/forbrugsgode.

På Kallerupvej centeret i Odense Kommune er der indrettet et teknologibibliotek, hvor man dels samler viden om, hvilke teknologiske hjælpemidler for mennesker med demens, der findes på

markedet og låner hjælpemidler ud. Formålet med teknologibiblioteket er at gøre adgangen til teknologiske hjælpemidler lettere og enklere for borgere med let demens og drives af lederen og de tilknyttede frivillige, der er mennesker med let demens, pårørende, fagpersoner og andre interesserede. (Kallerupvej 2016).

For at sikre den fornødne kvalitet i de produkter, der udlånes, kan det overvejes, at man i det enkelte teknologibibliotek stiller krav om, at produktet lever op til kravene til et hjælpemiddel i henhold til ISO 9999 klassifikationen.

ANBEFALING 13:

Styrke kendskab til og anvendelse af relevante teknologier i demensforløbet ved at understøtte kompetenceudvikling i eksisterende og nye teknologibiblioteker.

Det anbefales, at styrke de eksisterende og at etablere nye teknologibiblioteker ved at understøtte kompetenceudvikling af relevante medarbejdere og frivillige ift. viden om demensrelaterede hjælpemidler og teknologier og behovsafklaring.

Teknologibibliotekerne skal understøtte, at der kan introduceres relevante teknologier og hjælpemidler til borgeren med demens på det mest optimale tidspunkt i demensforløbet, som dermed får mulighed for at afprøve et eller flere hjælpemidler i en kortere periode.

De medarbejdere og frivillige, der er målgruppe for kompetenceudvikling kan både være tilknyttet teknologibiblioteker i de foreslåede rådgivnings- og aktivitetscentre jf. anbefaling 8, de foreslåede tværfaglige udrednings- og behandlingenheder jf. anbefaling 2 eller i de eksisterende kommunale hjælpemiddeldepoter og teknologibiblioteker.

8 Sammenhængende forløb og organisering

Demens er en sygdom med et fremadskridende forløb, hvor der sker en kontinuerlig afvikling af kognitive evner. Mennesker med demens har derfor særligt behov for lige fra diagnosetidspunktet et helhedsorienteret, sammenhængende og koordineret forløb, hvor borgeren er i centrum.

Det er borgeren, der bedst mestrer sit eget liv, men indsigten og mestringssevnen forsvinder langsomt i takt med sygdommens udvikling. Mange har dog ofte stadig en vis egenindsigt i den tidlige sygdomsfase, og borgeren og de pårørende bør derfor inddrages aktivt og tidligt i forløbet i planlægningen af fremtiden.

Det er derfor vigtigt at personalet er proaktivt og opsøgende i tilgangen over for borgeren med demens, der på grund af nedsat kognition, svigtende egenomsorgskapacitet og kommunikative evner, ofte i begrænset omfang kan overskue eget liv og tage vare på sig selv.

Samtidig er der et stort behov for kontinuitet i det personale, borgeren med demens møder gennem forløbet, da mange skift og nye personer kan skabe utryghed og frustration hos mennesket med demens.

Det stiller store krav til organiseringen af og samarbejdet om indsatsen mellem aktører i den enkelte kommune, almen praksis og regionen. Der er derfor behov for fortsat at styrke tiltag, der kan sikre mere sammenhængende og koordinerede forløb med særligt fokus på opfølgning og overlevering i de overgange, som mennesker med demens oplever i sygdomsforløbet.

8.1 Evaluering af forløbsprogrammer og faglige anbefalinger for tvær-sektorelle forløb

Et sammenhængende demensforløb involverer mange forskellige aktører på tværs af social og sundhedssektoren.

Fra mistanken om kognitiv svækkelse opstår til henvisning fra egen læge, udredning på demensklinikken, behandling og opfølgende kontrol, socialfaglige tiltag, løbende pleje og omsorg, indlæggelser og udskrivninger osv. er en række fagpersoner involveret. De mange aktører er en udfordring for at skabe et sammenhængende patient- og plejeforløb, hvor borgeren og den pårørende involveres i beslutninger og inddrages i planlægningen af forløb og behandling.

Borgeren med demens oplever mange overgange, fx fra almen praksis til udredning i sekundær sektor og når patienten afsluttes til videre opfølgning i almen praksis igen, eller ved overgang fra den lægelige behandling og opfølgning til kommunale tilbud, fx i form af psykosocial støtte.

For den enkelte borger med demens er der dermed risiko for tab af information ved overgange mellem de forskellige sektorer. Det er information som borgeren selv på grund af den kognitive svækkelse ofte ikke er i stand til at viderebringe mellem aktørerne.

Det er endvidere en særlig udfordring i forbindelse med demens, at patienten har nedsat kognitiv funktionsevne, og som følge heraf ofte har nedsat egenomsorgskapacitet. Borgeren er derfor ikke nødvendigvis selv opsøgende i forhold til behandling, støtte og omsorg. Der er for denne

patientgruppe i særlig grad brug for, at der på diagnosetidspunktet lægges en plan for det efterfølgende forløb, og for at der er en tovholder, som tager ansvar for forløbet.

Som opfølgning på den nationale demenshandlingsplan fra 2010 har alle regioner udarbejdet et forløbsprogram for demens eller en samarbejdsmodel på demensområdet ligesom demens indgår i de aktuelle sundhedsaftaler (Sundheds- og Ældreministeriet 2016a).

Forløbsprogrammerne beskriver den tværfaglige og tværsektorielle indsats for alle dele af et patient- og plejeforløb for en given patientgruppe og har til formål at synliggøre opgave- og ansvarsfordelingen for de relevante aktører, således at den enkelte borger oplever et mere sammenhængende forløb. Region Sjælland har netop offentliggjort et revideret forløbsprogram, mens Region Hovedstaden har planlagt at revidere forløbsprogrammet efteråret 2016 (Ibid: 82, Region Sjælland 2016).

Forløbsprogrammerne har bidraget til en positiv udvikling i samarbejdet mellem aktørerne, men på tværs af regionerne er der variation i organiseringen af indsatsen og kvaliteten i de forskellige forløbsprogrammer/samarbejdsaftaler. Det betyder, at det er afhængigt af bopæl og hvordan den enkeltes demenssygdom forløber. Dette hænger også sammen med forskelle i organisering af udredningsenhederne jf. afsnit 3.2. En del af forklaringen på variationen kan være manglende implementering af aftalerne og manglende mulighed for håndhævelse, da aftalerne er frivillige (jf. Sundheds- og Ældreministeriet 2016a).

En evaluering af implementeringen af Region Hovedstadens forløbsprogram peger på, at der på trods af forløbsprogram og samarbejdsaftaler fortsat kan opleves uklarheder om ansvarsfordelingen mellem aktørerne, særligt mht. hvem der har tovholderansvaret og sørger for efterfølgende opfølgning og koordination af forløbet efter endt udredning (Rådgivende Sociologer ApS 2014).

Tal fra Sundhedsdatastyrelsen fra 2016 viser, at ældre med demens sammenlignet med ældre uden demens, har færre indlæggelser, ambulante besøg og fysiske fremmøder i almen praksis (Sundheds- og Ældreministeriet 2016a), hvilket tyder på, at borgere med demens i mindre grad får lægefaglig opfølgning. Det kan have konsekvenser både i forhold til den optimale behandling og støtte for selve demenssygdommen, i forhold til behandling af komorbiditet, og i forhold til for sen erkendelse og behandling af forskellige komplikationer, der opstår efterhånden som demenssygdommen skrider frem. Et øget fokus på at sikre borgeren systematisk lægefaglig opfølgning efter afsluttet udredningsprogram frem for en mere behovsbaseret tilgang, vurderes derfor at kunne styrke indsatsen.

Der kan derudover være udfordringer med kommunikationen på tværs af sektorer, ligesom det kan være en barriere for at skabe et sammenhængende forløb, at man ikke kan tilgå hinandens data om borgeren 2016 (Rådgivende Sociologer ApS 2014). Det er dog ikke noget, der alene kan løses ved hjælp af forløbsprogrammer.

Der kan derfor være behov for at styrke indsatsen for at skabe et sammenhængende forløb og mere ensartet kvalitet i tilbud på tværs af sektorer til mennesker med demens.

ANBEFALING 14:

Evaluering af eksisterende regionale forløbsprogrammer og samarbejdsaftaler på demensområdet og efterfølgende udarbejdelse af faglige anbefalinger for det tværsektorielle demensforløb.

Forløbsprogrammerne for demens bør evalueres i regi af regioner og kommuner med henblik på at afdække aktuelle indsatser, eventuelle udfordringer samt god praksis i forhold til indhold og implementering. På baggrund af evalueringerne bør Sundhedsstyrelsen udarbejde faglige anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med demens.

Anbefalingerne forventes at bidrage til en mere ensartet praksis af samme høje kvalitet og omfatter anbefalinger for det samlede tværfaglige forløb fra tidlig opsporing, diagnostik, udredning og behandling til social- og sundhedsfaglig rehabilitering og opfølgning. Anbefalinger til organisering, herunder rolle og ansvarsfordeling, skal ligeledes indgå.

De faglige anbefalinger for det tværsektorielle forløb for demens kan fx beskrive ansvarsfordeling for de forskellige dele af udredningen, tilbud om patient- og pårørendeuddannelse, lægefaglig opfølgning, pleje og omsorg, psykosociale indsatser, rehabilitering, palliation og andre indsatser. Det kan derudover overvejes at formulere anbefalinger for hensigtsmæssig tilgang, når borgere med demens skal indlægges på hospitalet jf. afsnit 8.2.

Anbefalingerne kan endvidere omfatte en beskrivelse af ansvarsfordelingen mellem og roller for forløbskoordinationsfunktioner og demenskoordinator.

I forhold til forløbsprogrammer er det vigtigt at der sikres en forankring hos en administrativ koordinator, der kan sørge for at følge op på at programmet implementeres korrekt og monitoreres løbende. Det kan overvejes om data monitorering af indsatser beskrevet i forløbsprogrammerne og faglige anbefalinger for det tværsektorielle forløb kan indgå i den tværsektorielle kliniske database for demens jf. anbefaling 16.

For at sikre et godt samarbejde mellem aktørerne kræver det en forståelse for hinandens opgaver og fagligheder. Anbefalingen skal derfor ses i sammenhæng med anbefaling 15.

9 Styrkede kompetencer

Demens dækker en række komplekse og fremadskridende sygdomme med forskellige symptomer og fremtrædelsesformer afhængigt af typen af demens samt sygdommens udviklingsfase.

Forskellene giver sig udtryk i store variationer i de behov, det enkelte menneske med demens har for behandling, pleje og omsorg. Forskellene kommer også til udtryk i den adfærd, den enkelte borger udviser over for sine omgivelser og pårørende. Mennesket med fx progressiv afasi som led i sin demenssygdom har ofte svært ved at give udtryk for egne ønsker og behov, og mennesker med demens som Alzheimers og frontotemporal demens har nedsat sygdomsforståelse ligesom mennesker med demens generelt med tiden får nedsat egenmestring. (Nationalt Videnscenter for Demens 2016a).

På grund af den generelle stigning i befolkningens levealder forventes antallet af mennesker med demens derudover at stige i de kommende år, som i udgangspunktet har den afledte betydning, at plejesektoren fremover må forventes at efterspørge flere medarbejdere.

God behandling og pleje og omsorg af mennesker med demens stiller krav til, at de fagprofessionelle i sundheds- og plejesektoren har forståelse for og faglige kompetencer til at indgå anerkendende og personcentreret i opgavevaretagelsen sammen med mennesket med demens¹⁸.

Det vurderes, at der fortsat er behov for at styrke kompetencerne hos de mange aktører, der er i kontakt med mennesker med demens.

9.1 Kompetenceudvikling på demensområdet

Der er generelt sket en udvikling i uddannelses- og videreuddannelsesaktiviteterne rettet mod demens siden demenshandlingsplanen i 2010, hvor kompetenceudvikling også var i fokus.

I flere af de relevante *grunduddannelser*, herunder social- og sundhedsuddannelsen, sygeplejerskeuddannelsen og lægeuddannelsen, indgår undervisning i demens bl.a. i den grundlæggende undervisning i den alderssvækkede borgers behov og de hyppigst forekommende sygdomme, herunder demens.

En række forskellige *efter- og videreuddannelsesmuligheder* har derudover fokus på demens og er tilpasset forskellige faggrupper. Eksempelvis udbyder Professionshøjskolerne under den Sociale Diplomuddannelse, en uddannelsesretning om Demens. Diplomuddannelserne er målrettet faggrupper med en mellemlang, videregående uddannelse som fx sygeplejersker, terapeuter, socialrådgivere m.fl.

SOSU-assistenten og lignende faggrupper, der ønsker at specialisere sig inden for demensområdet, kan nu tage demensrettede moduler inden for akademiuddannelsen i socialt arbejde. Modulerne, der udbydes, er ”Omsorg for den demente borger” og ”Socialt arbejde med den demente borger”.

¹⁸ Som det fremgår af de Nationale Kliniske Retningslinjer anbefales det at personale oplæres og støttes i at yde adfærdssædrende indsatser over for borgeren med demens (Sundhedsstyrelsen 2013).

Endvidere udbyder erhvervsskolerne korterevarende erhvervsrettede arbejdsmarkedsuddannelser, målrettet faggrupper som SOSU-hjælpere, SOSU-assistenter, pædagogiske assistenter m.fl.. For eksempel udbydes uddannelser i ”Personer med Demens, sygdomskendskab” og ”Tidlig opsporing af demens i omsorgsarbejdet”.

De formelle uddannelsesstilbud suppleres af, at forskellige faglige organisationer og vidensinstitutioner afholder kurser, temadage og konferencer for faggrupperne på demensområdet. Nationalt Videnscenter for Demens udbyder således kurser og konferencer målrettet fx plejepersonale, demenskoordinatorer, sygeplejersker, læger, neuropsykologer og ph.d.-studerende. Endvidere udbyder Nationalt Videnscenter for Demens et e-læringsprogram ”ABC Demens” målrettet hhv. pleje og omsorgsmedarbejdere samt læger under uddannelse (Nationalt Videnscenter for Demens 2016b). Nationalt Videnscenter for Demens indtager med disse aktiviteter en vigtig rolle ift. kompetenceudvikling på demensområdet.

Viden og kompetenceudvikling i demens gør først en forskel for kvaliteten i demensindsatsen, når den kobles til og gøres anvendelig i praksis. Et andet eksempel på en kompetenceudviklingsindsats, der understøtter implementeringen af viden og praksisnær læring om demens i hverdagen er projektet *Demensrejsesholdet*, der blev igangsat i satspuljeaftalen 2015-18. Demensrejsesholdet uddanner demensnøglepersoner i kommunerne og har specifikt fokus på praksisnær læring og refleksion, ved at medarbejdere og ledere, parallelt med en undervisningsindsats, bliver støttet i at omsætte ny og eksisterende viden i praksis og de lokale arbejdsgange til gavn for trivsel hos beboerne med demens og for medarbejdernes arbejdsmiljø.

Selvom teoretisk og praktisk undervisning inden for demens i varierende omfang indgår i de relevante grund- og efter/videreuddannelser for fagprofessionelle, vurderer både referencegruppen og arbejdsgruppen vedrørende kompetenceudvikling, at der er behov for at styrke både det faglige vidensniveau og de demensfaglige kompetencer for de forskellige fagprofessionelle grupper, ligesom det er vigtigt, at ledelsen har demensfaglig viden og sikrer transfer og implementering af viden i organisationen.

Demensalliancen, der er et partnerskab mellem en række organisationer og fagforeninger, der arbejder for at styrke demensindsatsen i Danmark, har udarbejdet en vision for et nationalt kompetenceløft på demensområdet. De peger på et tilsvarende behov for hhv. basal-, generalist- og specialistviden inden for en række specifikke medarbejdergrupper, herunder SOSU-medarbejdere, sygeplejersker og ergoterapeuter ligesom ledelsen fremhæves som nøgleaktør (Demensalliancen 2016b). Der er således fortsat behov for at styrke:

Generel basalviden og kompetencer

Generelt er der behov for kompetenceudvikling der sikrer, at de forskellige faggrupper, uanset sektor, har en relevant og opdateret viden om og forståelse for, hvad det vil sige at have demens, så de kan løse den sædvanlige opgavevaretagelse i den konkrete sammenhæng, hvor de møder borgere med demens under hensyntagen til, at borgeren har en demenssygdom. Dette vil også bidrage til en generel afstigmatisering af demens jf. anbefaling 11.

Sundhedsfaglige kompetencer

Denne viden skal på tværs af sektorer basere sig på de nyeste sundhedsfaglige tilgange og den nyeste viden i forhold til arbejdet med mennesker med demens, herunder bl.a. temaer som forebyggelse, ernæring, tandsundhed, forebyggelse og opsporing af komorbiditet, delir, smerter mm. Det vurderes, at der generelt er behov for et sundhedsfagligt løft, særligt i forhold til med-

arbejdere på det kommunale område bl.a. set i lyset af opgaveglidningen fra sekundærsektoren til primærsektoren. Dette underbygges af en national undersøgelse af forholdene på plejecentre fra 2016 (Sundheds- og Ældreministeriet 2016b).

Kompetencer til tidlig opsporing af demens

Opsporing anvendes i stigende grad til at sikre en tidlig, forebyggende og målrettet indsats. Der foreligger en række validerede metoder til identificering og opsporing, og det anbefales i kapitel 3, at der udvikles et enkelt opsporingsredskab, der kan anvendes af alle faggrupper i såvel primær som sekundær sektor. Redskabet får dog først værdi, hvis der generelt er kompetencer i, hvordan man opsporer mennesker med demens. Det er vigtigt at være opmærksom på, at tidlig opsporing rummer en mulighed for stigmatisering. For nogle vil en tidlig demensdiagnose flytte fokus til sygdommen og væk fra de ressourcer som mennesket har, samt medføre skam og frygt for omgivelsernes reaktion. Ofte kan en demensdiagnose således føre til uønsket isolation fra familie, venner og andre vigtige sociale sammenhænge.

Kompetencer til godt pårønderarbejde

Der er øget opmærksomhed om, hvordan man sikrer godt samarbejde og inddragelse af og kommunikation med de pårørende, der har stor betydning for kvaliteten af de forløb, som mennesker med demens gennemgår i deres kontakt med behandlings og plejesektoren. De pårørende er således en central kilde til viden om det enkelte menneske med demens og en væsentlig ressource mht. at skabe et godt liv med demens for den enkelte demensramte borger jf. anbefaling nr. 10.

Viden om regler, rettigheder og magtanvendelse i forhold til mennesket med demens

I hverdagen vil den fagprofessionelle skulle indgå i samarbejde med mennesker med demens, som ikke er i stand til at udtrykke ønsker og behov. Viden om regler og rettigheder er derfor af stor betydning for håndtering af opgaver og dilemmaer af etisk, juridisk og faglig karakter. En vigtig del af denne viden handler om at kende til, og at handle ud fra de muligheder, der er for generelt at kunne dække borgerens behov, når de opstår, og borgeren ikke selv er i stand til at udtrykke fx ønsker, oplevet smerte mv., som beskrevet i afsnit 5.4.

Kompetencer til personcentreret omsorg og kommunikation med mennesker med demens

Når mennesker med demens ikke, eller kun i begrænset omfang, er i stand til at udtrykke ønsker og behov, øges risikoen for frustrationer og udadreagerende adfærd, som fagprofessionelle, særligt i pleje- og omsorgssektoren må håndtere. Kompetencer i kommunikation med mennesker med demens og personcentreret omsorg er vigtige ingredienser i behandling, pleje og omsorg, og er med til at forebygge unødvendig og uhensigtsmæssig magtanvendelse.

Den faglige ledelse af demensindsatsen

Faglig ledelse og opfølgning på indsatser er en vigtig forudsætning for at understøtte medarbejdere i at udføre målrettede og fagligt velfunderede indsatser til mennesker med en demenssygdom. Den faglige ledelse er med til at sikre, at relevant faglig viden når ud til og anvendes af medarbejderne, og at indsatser over for mennesker med demens baseres på faglig evidensbaseret viden. Den faglige ledelse er ligeledes med til at sikre, at de fagprofessionelle får tid og rum, hjælp og støtte, til refleksion, faglig vejledning og opfølgning (Rokstad et al 2015). Endelig er faglig ledelse væsentlig for at understøtte en demensvenlig organisering og italesætte kravene til en demensvenlig pleje og omsorg med fokus på livskvalitet og selvbestemmelse. En styrkelse af den faglige ledelse bør derfor prioriteres og synliggøres, og hvor det er relevant, understøttes

med kompetenceudvikling. Behovet er størst på landets plejecentre, hvor størstedelen af mennesker med demens har deres tilværelse.

Tværgående kompetenceudvikling

For at sikre, at den enkelte borger med demens oplever et koordineret og sammenhængende forløb, er det dels vigtigt, at vedkommende bliver mødt af kompetente fagpersoner, med viden om demens og viden om tilbud og indsatser på tværs af sektorer og fagligheder. En måde at sikre dette på er fx at etablere fælles, tværsektorielle kompetenceudviklingsforløb, hvor deltagerne opnår fælles faglig viden om demens og forståelse af de forskellige faggruppers perspektiver og tilgange, hvilket understøtter muligheden for god kommunikation og koordination mellem parterne. I Region Sjællands nye forløbsprogram har man eksempelvis etableret en fælles tværgående kompetenceudviklingsindsats ”Demens Skolebæk på Tværs” (Region Sjælland 2016), hvor målet dels er basal forståelse og viden om demens hos praktiserende læger, basispersonale, sygeplejersker og demenskoordinatorer i kommuner og personale på en lang række sygehusafdelinger dels om deres roller og ansvar i samarbejdet og hvor og til hvilke faggrupper, de skal henvende sig.

Nationalt Videnscenter for Demens er ansvarlig for en række landsdækkende og tværsektorielle tilbud om kompetenceudvikling i form af den årlige todages konference Demensdagene, en årlig forskningskonference mv. Videnscentret har endvidere etableret en række landsdækkende netværk for fagpersoner i form af netværk for kommunale demensambassadører, netværk for demensudredningsenheder, ADEX-alliancen for forskningsaktive demensudredningsenheder, netværk for forskere inden for psykosocial indsats samt netværk for undervisere ved sundhedsfaglige grunduddannelser.

Viden om demens hos frivillige

De frivillige bidrager til at støtte og aflaste mennesker med en demenssygdom og deres pårørende og familier fx gennem aflastning og gennem støtte til deltagelse i sociale aktiviteter, herunder muligheden for, at de demensramte mennesker og deres familier kan opleve meningsfuldt samvær og relationer til mennesker i deres omgivelser. Mange frivillige har i dag deres gang på landets plejecentre, og yder et værdifuldt bidrag til de ældres, herunder de demensramte beboeres, livskvalitet. En række kommuner arrangerer allerede i dag kurser og tilbyder e-læring til frivillige i generelle demensproblematikker, det at indgå i relationer med mennesker med en demenssygdom, samt hvordan den frivillige supplerer de fagprofessionelles pleje og omsorgsopgaver, for derigennem at øge livskvaliteten til gavn for de demensramte mennesker og deres pårørende.

For at nå ambitionerne om en styrket demensindsats, der tager udgangspunkt i den enkeltes behov og værdier og at den enkelte tilbydes sammenhængende forløb, er der således behov for et generelt kompetenceløft bredt i den offentlige sektor samt viden til frivillige, der har med demens at gøre. Det er ligeledes vigtigt at have fokus på den faglige ledelse, implementering og fastholdelse af viden i organisationerne, så det gennemførte kompetenceløft også resulterer i højere kvalitet i demensindsatserne i hverdagen.

ANBEFALING 15:

Kompetenceløft i kommuner, regioner og almen praksis hos relevante ledere og fagprofessionelle inden for opsporing, behandling og pleje og omsorg af mennesker med demens.

Der bør gennemføres et kompetenceløft af alle relevante medarbejdere, der har regelmæssig kontakt med mennesker med demens fx på relevante sygehusafdelinger og akutmodtagelser, i almen praksis, i kommunale sygepleje- og sundhedscentre, i hjemmepleje og plejeboliger.

Kompetenceaktiviteterne bør differentieres ift. basal viden om demenssygdommen, der kan give forståelse for og viden om relationer til mennesket med demens, og den mere specialiserede viden, der kan være relevant for fagprofessionelle.

Kompetenceløftet bør målrettes relevante faggrupper, hvad enten det drejer sig om egentlige uddannelsesforløb, kurser eller kompetenceudviklingsprojekter, der understøtter implementeringen af viden, praksisnær læring om demens i hverdagen og organisationsudvikling for at sikre ændring af praksis.

Tilsvarende bør viden om demens styrkes hos frivillige, der har med mennesker med demens at gøre.

10 Styrket data og forskning

Forskningen giver viden om, hvordan demenssygdomme opstår og tilvejebringer derudover evidens for praksis, når det gælder en tidlig og præcis diagnose og opfølgning, behandling, rehabilitering, pleje og omsorg, og ikke mindst indsatsen for pårørende (Sundheds- og Ældreministeriet 2016a).

Forskning i demens er afgørende for på sigt at højne og styrke demensindsatsen. Det er derudover væsentligt, at der forskes i fx de social- og sundhedsfaglige indsatser, herunder forebyggelse og behandling af demens samt virkningsfulde indsatser i relation til pleje og omsorg, således at der kan bringes ny og valideret viden til området til gavn for mennesker med demens.

For at kunne forske i de kort- og langsigtede effekter af de social- og sundhedsfaglige indsatser, der gives til mennesker med demens, er det afgørende at have et validt datagrundlag om demensindsatser og -forløb. Som opfølgning på demenshandlingsplanen fra 2010 er der blevet oprettet en ny national Klinisk Kvalitetsdatabase for demens, som monitorerer en række indikatorer for sekundær sektorens arbejde. En særlig udfordring med indsamling og anvendelse af data for demensindsatsen er, at forløbene går på tværs af almen praksis, regioner og kommuner.

I forhold til at styrke forskningen og datagrundlaget er det således væsentligt at videreudvikle den kliniske database for demens med henblik på at dække flere sektorer og almen praksis samt at styrke forskningen på demensområdet herunder at gå i dialog med Uddannelses- og Forskningsministeriet med henblik på at udarbejde en forskningsstrategi.

10.1 Styrket datagrundlag

Der peges på et generelt behov for mere viden om effekterne af de indsatser til mennesker med demens og deres pårørende, der gives i alle dele af sygdomsforløbet på tværs af kommuner og udredningsenheder. For at kunne evaluere og forske i effekterne forudsætter det et tilstrækkeligt datagrundlag.

Sundheds- og Ældreministeriet har igangsat Sundhedsdataprogrammet, der skal understøtte systematisk brug af sundhedsdata om kvalitet, aktivitet og økonomi, som kan bidrage til udvikling og forbedring af den samlede indsats for borgerne. Programmet skal bl.a. bidrage til en bedre tilrettelæggelse af sammenhængende patientforløb på tværs af sektorer. Det forventes, at der 1. juli 2016 træder en ny bekendtgørelse om kliniske kvalitetsdatabaser i kraft, som giver Sundhedsdatastyrelsen adgang til data fra de kliniske kvalitetsdatabaser, hvilket vil skabe mulighed for at koble kliniske kvalitetsdata med øvrige relevante datakilder fx Landspatientregistret til statistiske og videnskabelige formål.

Demensområdet er lige som andre kroniske sygdomme præget af mange aktører på forskellige tidspunkter i forløbet med forskellige systemer og dataregistrering, som kan besværliggøre udtræk af data eller fremskaffelse af data til at måle kvalitet og effekter fx i evaluerings- og forskningsdesigns.

Som opfølgning på den sidste demenshandlingsplan er den kliniske kvalitetsdatabase for demensudredning blevet godkendt som landsdækkende klinisk kvalitetsdatabase for alle regioner..

Databasen monitorerer et antal indikatorer inden for sekundærsektoren. For at få bedst mulig tilgængelighed af data til udvikling og forbedring af indsatserne for borgerne, er der behov for at styrke de indsamlede data for det samlede demensforløb i alle dets faser, eksempelvis ved at monitorere en række relevante indikatorer på tværs af primær og sekundær sektor. Der kan derfor være behov for at udvide den eksisterende database til en reelt tværsektoriel database, så viden fra de forskellige faser af forløbet i højere grad indsamles. Det skal dog afklares, hvordan en tværsektoriel kvalitetsdatabase for demens forankres og finansieres på lang sigt.

ANBEFALING 16:

Videreudvikling af den kliniske kvalitetsdatabase for demens til en tværsektoriel kvalitetsdatabase.

Den eksisterende landsdækkende kvalitetsdatabase for demensudredning bør udvides til at dække forløb på tværs af sektorer, og der bør udvælges relevante indikatorer, så det bliver muligt at monitorere fx medicinering, psykosociale og rehabiliterende indsatser, systematisk lægelig opfølgning, overgange m.m.

I dialog mellem Sundhedsstyrelsen, regioner, kommuner og styregruppen for den kliniske kvalitetsdatabase kan der fastsættes mål for udvalgte indikatorer, eksempelvis for udredning og for behandling med antipsykotika, og der bør sikres relevant overvågning og opfølgning på målopfyldelse, eksempelvis i regi af tværfaglige udrednings- og behandlingsenheder, regionale lægemiddelkonsulenter, kommunale demenskoordinatorer og almen praksis.

Videreudviklingen af en tværsektoriel database vil bidrage til at styrke sammenhæng og kvalitet i hele sygdomsforløbet og skabe grundlag for styrket forskning i demens. Det kan endvidere overvejes at inddrage data fra monitorering af forløbsprogrammer jf. anbefaling 15.

10.2 Styrkelse af forskningen

Mennesker med demens har behov for hjælp og støtte en stor del af den tid, de lever med sygdommen. Der er aktuelt behov for yderligere forskning i behandling og pleje og omsorg af demens, herunder den bedste måde at målrette plejen til mennesker med forskellige typer af demenssygdomme. Der er fortsat også behov for at styrke forskningen vedrørende muligheder for at forebygge og mindske risikoen for udvikling af demens, forsinke sygdomsprocessen og i at finde en kur mod Alzheimers sygdom og andre alvorlige demenssygdomme.

Danmark har gode resultater, når det kommer til demensforskning på flere forskellige områder fx inden for epidemiologisk forskning i demens, billeddannende undersøgelser af hjernen og interventionsstudier. Der er aktuelt gang i flere forskellige forskningsprojekter, som vedrører demensområdet, bl.a. registerbaserede studier om diagnoser og medicinforbrug samt studier, der har fokus på arvelig demens (Sundheds- og Ældreministeriet 2016a).

Inddragelse af mennesker med demens i forskningen er vigtig, men klinisk forskning i eksempelvis diagnostik, behandling og pleje er ressourcekrævende, da mennesker med demens ofte har behov for mere støtte ved deltagelse i videnskabelige projekter, ligesom de kan blive påvirkede af deltagelsen. Deltagelse kan dog også give mennesker med demens mulighed for at drage fordel af nye indsatser og behandlinger.

Der mangler aktuelt bedre og mere evidensbaseret viden om effekter af psykosociale interventioner, ligesom der mangler viden om, og metoder til, hvordan borger og pårørende kan inddrages i forskningen. Der er derfor et generelt behov for mere forskning af høj kvalitet inden for demensområdet.

ANBEFALING 17:

Styrkelse af forskningen på demensområdet, herunder gå i dialog med Uddannelses- og Forskningsministeriet og andre relevante parter med henblik på at udarbejde en forskningsstrategi.

Forskningen i demens bør styrkes. Det gælder fx inden for områder, hvor Danmark allerede har en stærk international forskningsprofil og nye forskningsområder som fx forskning i effekter af psykosociale interventioner, metoder og tilgange til pleje og omsorg, forebyggelse og rehabilitering.

Forskningsindsatsens strategiske sigte bør fremmes i dialog med Uddannelses- og Forskningsministeriet og andre relevante parter.

11 Referenceliste

Allen, J., Oyebode, M., & Allen, J. (2009). Having a father with young onset dementia: The impact on well-being of young people. *Dementia*, 8, 455-480.

Alzheimerforeningen (2016): Haves: Ensomhed – Ønskes: Demensvidende samfund – Spørgeskemaundersøgelse blandt pårørende til demenspatienter

Alzheimerforeningen (2016b): Børn og ungetilbud, <http://www.alzheimer.dk/boerne-og-ungetilbud>, set 23.05.16

Alzheimerforeningen (2016c): Bliv Demensven, <http://demensven.dk/>, set 23.05.16

Alzheimer's Associations (2011): 50 Ways to Become a Dementia Friendly Hospital

Alzheimer's Disease International (2015): Dementia Friendly Communities – Key principles

Alzheimer's Society (2013): Building dementia-friendly communities: A priority for everyone

Alzheimer's Society (2015): Making your home dementia friendly

Ankestyrelsen (2015): Kommunernes håndtering af magtanvendelsesreglerne over for borgere med demens

Ankestyrelsen (2016): Ankestyrelsens kortlægning af plejeboligområdet

Beinart, N., Weinman J., Wade D. & Brady R. (2012): Caregiver burden and psychoeducational interventions in Alzheimer's disease: a review, *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders Extra* 2012, 2 (1), 638-48

Blankevoort C. G., van Heuvelen M. J., Boersma F., Luning H., de Jong J. & Scherder E. J. (2010): Review of effects of physical activity on strength, balance, mobility and ADL performance in elderly subjects with dementia, *Dement Geriatr Cogn Disord*, 2010;30(5):392-402

Bruce-Keller A. J., Brouillette R. M., Tudor-Locke C., Foil H. C., Gahan W. P. & Nye D. M. (2012): Relationship between cognitive domains, physical performance, and gait in elderly and demented subjects, *J Alzheimers Dis*. 2012;30(4):899-908

Brugge (2016): Samen voor een dementievriendelijk Brugge!, <http://www.dementievriendelijkbrugge.be/>, set 21.05.16

Buss D., Eckermann A., Waldorff F. B. & Waldemar G. (2012a): DAISY – Hverdagen med demens, Socialstyrelsen, Nationalt Videnscenter for demens, The Danish Alzheimer Intervention Study, Delrapport 5

Buss D., Eckermann A., Waldorff F. B. & Waldemar G. (2012b): DAISY – Effekt af psyko-social intervention for demente og deres pårørende, Socialstyrelsen, Nationalt Videnscenter for demens, The Danish Alzheimer Intervention Study, Delrapport 6

Coelho F. G., Stella F., de Andrade L. P., Barbieri F. A., Santos-Galduroz R. F. & Gobbi S. (2012): Gait and risk of falls associated with frontal cognitive functions at different stages of Alzheimer's disease, *Neuropsychology, development, and cognition, Section B, Aging, neuropsychology and cognition*, 2012;19(5):644-56

Demensalliancen (2016): På vej imod demensvenlige kommuner

Demensalliancen (2016b): Visioner og nye veje. Kompetenceløft på demensområdet 2016-2020

Dementia Action Alliance (2014): Dementia-Friendly Hospital Charter

Dementia Friends (2016): Dementia Friends – An Alzheimer's Society Initiative, <https://www.dementiafriends.org.uk/>, set 21.05.16

Dewing, J. & Dijk, S. (2016): What is the current state of care for older people with dementia in general hospitals? A literature review, *Dementia* vol. 15(1)

Eggermont L. H., Gavett B. E., Volkens K. M., Blankevoort C. G., Scherder E. J. & Jefferson A. L. (2010): Lower-extremity function in cognitively healthy aging, mild cognitive impairment, and Alzheimer's disease, *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 2010;91(4):584-8

Erhvervs- og Byggestyrelsen (2010): Modelprogram for plejeboliger

eSundhed (10.6.2016): Opgørelse af ventetider på demensudredning: http://www.esundhed.dk/sundhedskvalitet/NIV/NIV/Sider/Venteinfo.aspx?rp:A_S%0c3%0b8g=demens&rp:B_Behandlingsomr%0c3%0a5de=aeb44803-9786-49a8-8cef-6c551e6a071b||fa31b6ed-bdc1-4e31-9d3f-95b089f17a98||76ad5d14-d172-4110-82ab-9d7be69b3f96&rp:B_Behandling=6e0fea02-27c7-4b8b-9b91-a030e6f7a75d&rp:C_BehandlingsRegi=1&rp:D_Region=1084||1082||1081||1085||1083&

Forbes D., Forbes S. C., Blake C. M., Thiessen E. J. & Forbes S. (2015): Exercise programs for people with dementia, *The Cochrane database of systematic reviews*, 2015;4:CD006489

Forbes D., Thiessen E. J., Blake C. M. & Forbes S. C. (2013): Exercise programs for people with dementia, *The Cochrane database of systematic reviews*, 2013;12:CD006489

Gelman, C. R., & Greer, C. (2011). Young children in early-onset Alzheimer's disease families: Research gaps and emerging service needs. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 26, 29-35.

Groot C., Hooghiemstra A. M., Raijmakers P. G., van Berckel B. N., Scheltens P., Scherder E. J., van der Flier W. M. & Ossenkuppele R. (2016): The effect of physical activity on cognitive function in patients with dementia: A meta-analysis of randomized control trials, *Ageing Res Rev*, 2016 Jan;25:13-23

Gundgaard J., Jakobsen M. & Østergaard S. (2011): Undersøgelse af sygdomsbyrden af Alzheimers for pårørende, COWI

Hauer K., Schwenk M., Zieschang T., Essig M., Becker C. & Oster P. (2012): Physical training improves motor performance in people with dementia: a randomized controlled trial, *J Am Geriatr Soc*. 2012 Jan;60(1):8-15

Helse- og Omsorgsdepartementet (2015): Demensplan 2020 – Et mer demensvennlig samfunn

Hepburn K. W., Tornatore J. & Center B. (2001): Dementia Family Caregiver: Affecting beliefs about caregiving and caregiver outcomes, JAGS 2001;49:450-57

Hjælpe-middelbasen (2016): Hjælpe-middelbasen, <http://www.hmi-basen.dk/>, set 03.06.16

Hjælpe-middel-institut-tet, Nationalt Kompe-tence-center for aldring og helse, Hjælpe-medelinstitut-tet, Stakes & Hjælpe-middel-sentralen (2008): Teknik og demens i Norden - Hvordan bruger personer med demens tekniske hjælpe-midler? – En interviewundersøgelse i Danmark, Finland, Island, Sverige og Norge

Hoffmann K., Sobol N. A., Frederiksen K. S., Beyer N., Vogel A. & Vestergaard K. (2016): Moderate-to-high Intensity Physical Exercise in Patients with Alzheimer's Disease: A Randomised Controlled Trial

Jørgensen, K. (2014): Psykologisk støtteprogram hjælper pårørende til demente, Nationalt Videnscenter for demens

Kallerupvej (2016): Kallerupvej – Rådgivnings- og kontaktcentret for demensramte og pårørende, <http://www.kallerupvej.dk/284-teknologi-bibliotek.html>, set 21.05.16

King's Fund (2014a): Is your ward dementia friendly?

King's Fund (2014b): Is your hospital dementia friendly?

Kommission om livskvalitet og selvbestemmelse i plejebolig og plejehjem (2012): Livskvalitet og selvbestemmelse på plejehjem

Lindhardt, T, Hallberg I. R. & Poulsen I. (2008): Nurses experience of collaboration with relatives of frail elderly patients in acute hospital wards: A qualitative study, International journal of Nursing studies, 45

Littbrand H., Stenvall M. & Rosendahl E. (2011): Applicability and effects of physical exercise on physical and cognitive functions and activities of daily living among people with dementia: a systematic review, American journal of physical medicine & rehabilitation / Association of Academic Physiatrists, 2011 Jun;90(6):495-518

Livingston G., Barber J., Rapaport P., Knapp M., Griffin M., King D., Livingston D., Mummery C., Walker Z., Hoe J., Sampson E. L. & Cooper C. (2013): Clinical effectiveness of a manual based coping strategy programme (START, STRategies for RelaTives) in promoting the mental health of carers of family members with dementia: pragmatic randomised controlled trial, BMJ 2013;347:f6276

Livingston G., Barber J., Rapaport P., Knapp M., Griffin M., King D., Romeo R., Livingston D., Mummery C., Walker Z., Hoe J. & Cooper C. (2014a): Long-term clinical and cost-effectiveness of psychological intervention for family carers of people with dementia: a single-blind, randomised, controlled trial, Lancet Psychiatry 2014;1: 539–48

Livingston G., Barber J., Rapaport P., Knapp M., Griffin M., Romeo R., King D., Livingston D., Lewis-Holmes E., Mummery C., Walker Z., Hoe J. & Cooper C. (2014b): START study: a pragmatic randomised controlled trial to determine the clinical effectiveness and cost-effectiveness of manual-based coping strategy programme in promoting the mental health of carers of people with dementia, Health Technology Assessment, no 18(61)

Montero-Odasso M., Muir S. W. & Speechley M (2012): Dual-task complexity affects gait in people with mild cognitive impairment: the interplay between gait variability, dual tasking, and risk of falls, *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 2012;93(2):293-9

Muir S. W., Speechley M., Wells J., Borrie M., Gopaul K. & Montero-Odasso M. (2012): Gait assessment in mild cognitive impairment and Alzheimer's disease: the effect of dual-task challenges across the cognitive spectrum, *Gait & posture*, 2012;35(1):96-100

Nationalt Videnscenter for demens (2016a): Faktaark: Svigtende sygdomserkendelse, <http://www.videnscenterfordemens.dk/faktaark/symptomer-ved-demens-faktaark/faktaark-svigtende-sygdomserkendelse/>, set 20.05.16

Nationalt Videnscenter for demens (2016b): ABC Demens - gratis e-learning for dig der arbejder med demens, <http://www.videnscenterfordemens.dk/abc/>, set 20.05.16

Nationellt kompetenscentrum anhöriga (2016): Hörigstöd - lönar det sig? <http://anhoriga.se/nyheter/anhorigstod-lonar-det-sig/>, set 20.05.16

Navne L. E. & Wiuff M. B. (2011): Opgavefordeling mellem borgere, pårørende og fagpersoner i rehabilitering, Dansk Sundhedsinstitut.

Nichols, K. et. al. (2013). When Dementia is in the House: Needs Assessment Survey for Young Caregivers. *The Canadian Journal of Neurological Science.*; 40: 21-28

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* 2010 02/11;29 (2): 146-153

Pitkala K. H., Poysti M. M., Laakkonen M. L., Tilvis R. S., Savikko N. & Kautiainen H. (2013): Effects of the Finnish Alzheimer disease exercise trial (FINALEX): a randomized controlled trial. *JAMA internal medicine*, 2013 May 27;173(10):894-901

Prince M., Bryce R. & Ferri C. (2011): World Alzheimer Report 2011- The benefits of early diagnosis and intervention

Region Sjælland (2016): Forløbsprogram for demens – Sundhedsaftale 2015-18

Rokstad A. M., Vatne S., Engedal K. & Selbæk G. (2015): The role of leadership in the implementation of person-centred care using Dementia Care Mapping: a study in three nursing homes, Volume 32, Issue 1

Rådgivende Sociologer ApS (2014): Evaluering af implementering af Forløbsprogram for Demens, udarbejdet for Region Hovedstaden

SBU (2008): Dementia - diagnostic and therapeutic considerations. A systematic review. Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering; SBU, 2008 2.

Schultz R. & Beach R. S. (1999): Caregiving as a risk for mortality, *JAMA* 1999;282:2215-19.

Servicestyrelsen (2007): Beslutningsprocesanalysen - Proces, arkitektur, trivsel

Servicestyrelsen (2008): De pårørendes behov – Når demensen flytter ind

Servicestyrelsen (2010): Kommunikation på tværs – Når mennesker bliver syge

Sobol NA, Hoffmann K, Frederiksen KS, Vogel A, Vestergaard K, Brændgaard H, Gottrup H, Lolk A, Wermuth L, Jacobsen S, Laugesen L, Gergelyffy L, Høgh P, Bjerregaard E, Siersma V, Andersen BB, Johannsen P, Waldemar G, Hasselbalch SG, Beyer N. (2016): Effect of aerobic exercise on physical performance in patients with Alzheimer's disease. *Alzheimer's & Dementia: The Journal of the Alzheimer's Association*

Socialministeriet (2011): Vejledning om magtanvendelse og andre indgreb i selvbestemmelsesretten over for voksne, herunder pædagogiske principper

Socialministeriet, Indenrigs- og Sundhedsministeriet, Finansministeriet, KL & Danske Regioner (2010): National handlingsplan for demensindsatsen

Socialstyrelsen (2008): Sådan kan du indrette dementes boliger – og begrænse anvendelsen af magt

Socialstyrelsen (2013): Undersøgelse af behov for afløsning og aflastning blandt pårørende til mennesker med en demenssygdom

Socialstyrelsen (2016): Stöd till anhöriga, anhörigstöd,
<http://www.socialstyrelsen.se/stodtillanhoriga>, set 20.05.16

Sogaard R., Sorensen J., Waldorff F. B., Eckermann A., Buss D. V. & Phung K. T. (2014): Early psychosocial intervention in Alzheimer's disease: cost utility evaluation alongside the Danish Alzheimer's Intervention Study (DAISY), *BMJ Open* 2014;4(1):e004105

Sogaard R., Sorensen J., Waldorff F. B., Eckermann A., Buss D. V. & Waldemar G. (2009): Private costs almost equal health care costs when intervening in mild Alzheimer's: a cohort study alongside the DAISY trial, *BMC Health Serv Res.* 2009; 9:215

Styrelsen for social service (2004): Indretning af plejecentre - for svage ældre og mennesker med demens

Sundheds- og Ældreministeriet (2015): Vejledning til ansøgningspulje til demensegnet ombygning og indretning af plejecentre

Sundheds- og Ældreministeriet (2016a): Statusrapport på demensområdet i Danmark

Sundheds- og Ældreministeriet (2016b): National undersøgelse af forholdene på plejecentre

Sundheds- og Ældreministeriet (2016c): Styrket indsats for den ældre medicinske patient. National handlingsplan 2016.

Sundhedsstyrelsen (2008): Udredning og behandling af demens – En medicinsk teknologivurdering – Sammenfatning

Sundhedsstyrelsen (2011): Styrket indsats for den ældre medicinske patient – Fagligt oplæg til en national handlingsplan

Sundhedsstyrelsen (2013): National klinisk retningslinje for udredning og behandling af demens

Sundhedsstyrelsen (2016): Tema om fysisk aktivitet og demens,
<http://sundhedsstyrelsen.dk/da/aeldre/demens/viden-og-metoder/tema-om-fysisk-aktivitet>, set 09.06.16

Svanberg, E., Stott, J., & Spector, A. (2010). "Just helping": Children living with a parent with young onset dementia. *Aging & Mental Health*, 14, 740-751.

Sørensen L. V., Waldorff F. B. & Waldemar G. (2008): Social participation in home-living patients with mild Alzheimer's disease, *Arch. Gerontol. Geriatr.* 2008; 47:291-301

Waller S. & Masterson A. (2015): *Future Hospital Journal*, 2015, Vol. 2, No 1: 63-68

12 Bilagsfortegnelse

Bilag 1: Medlemmer af referencegruppen for det faglige oplæg til den nationale demenshandlingsplan 2025

Bilag 2: Medlemsliste for arbejdsgrupper for det faglige oplæg til den nationale demenshandlingsplan 2025

Bilag 1:

Medlemmer af referencegruppen for det faglige oplæg til den nationale demenshandlingsplan 2025

Medlemmerne i referencegruppen for det faglige oplæg til den nationale demenshandlingsplan 2025 er udpeget af regioner, kommuner, faglige selskaber, patientforeninger og andre relevante interessenter på området.

Ane Eckermann, demensfaglig projektkoordinator, Alzheimerforeningen

Signe Mikkelsen Svane, fuldmægtig, Ankestyrelsen

Charlotte Juul Thomsen, konsulent, Center for frivilligt socialt arbejde

Peter Høgh, overlæge, Neurologisk Afdeling Roskilde Universitets Hospital

Bodil Gramkow Andersen, overlæge, Ældrepsykiatrisk Afdeling Klinik Psykiatri Nord, Psykiatrien Region Nordjylland

Rikke Verner Agergaard, chefrådgiver, Danske Regioner

Lise Dyhr, speciallæge i almen medicin, Lægerne Ursula Brøndum og Lise Dyhr

Lone Gaedt, seniorkonsulent, Teknologisk Institut

Nanna Aue Sobol, udviklingsterapeut, Frederiksberg Kommune

Søren Jakobsen, ledende overlæge, Geriatrisk Afdeling Odense Universitets Hospital, Sygehus Svendborg

Charlotte Hjort, enhedschef, Styrelsen for Patientsikkerhed

Ove Gaardboe, overlæge, Dansk Selskab for Patientsikkerhed

Marianne Dolmer, sygeplejerske, Demensklubben Odense Universitets Hospital, Sygehus Svendborg

Marianne Lundsgaard, sekretariatsleder, Danske Ældreråd

Lone Vasegaard, klinisygeplejerske, formand for Landsforeningen for Demenskoordinatorer i Danmark

Mette Stræde Andersen, demenskonsulent, Lyngby-Taarbæk Kommune

Anne Marie (Mie) Andersen, chefkonsulent, FOA

Susanne Bollerup Overgaard, psykolog, Ældrepsykiatrisk Klinik, Regionspsykiatrien Vest, Region Midtjylland

Vibeke Schönwandt, demenskonsulent, Helsingør Kommune (udpeget af KL)

Ulla Vidkjær Fejerskov, demenskoordinator Roskilde Kommune (udpeget af KL)

Karen Marie Myrndorff, chefkonsulent, KL

Gunhild Waldemar, overlæge, Nationalt Videnscenter for Demens

Karen Tannebæk, uddannelsesleder, Nationalt Videnscenter for Demens

Kirsten Hoff, souschef, Parkinsonforeningen

Per Jørgensen, lægefaglig direktør Region Midtjylland (udpeget af Danske Regioner)

Søren Rask Bredkjær, lægefaglig vicedirektør, Region Sjælland (udpeget af Danske Regioner)

Lasse Elbrønd Skovgaard, chefkonsulent, Scleroseforeningen

Laila Øksnebjerg, neuropsykolog, Nationalt Videnscenter for Demens

Linda Bendix, socialfaglig konsulent, Socialpædagogerne

Dorte From, faglig konsulent, Socialstyrelsen

Lone Sigbrand, seniorkonsulent, Statens Byggeforskningsinstitut

Nina Moss, kontorchef, Sundheds- og Ældreministeriet

Jette Thuesen, forsker, Videncenter for Rehabilitering og Palliation

Margrethe Kähler, chefkonsulent, Ældre Sagen

Bilag 2:

Medlemsliste for arbejdsgrupper for det faglige oplæg til den nationale demenshandlingsplan 2025

Medlemmer af arbejdsgrupperne for det faglige forarbejde til den nationale demenshandlingsplan 2025.

Arbejdsgruppe 1: Tidlig opsporing, udredning, farmakologisk behandling og lægefaglig opfølgning

Anne Arndal, læge og formand for Alzheimerforeningen, Københavns Omegn

Frans Boch Waldorff, speciallæge i almen medicin, egen praksis

Lotta Bojesen, demenskoordinator, Aalborg Kommune

Søren Jakobsen, ledende overlæge, Geriatrik Afdeling Odense Universitets Hospital, Sygehus Svendborg

Gunhild Waldemar, overlæge, Nationalt Videnscenter for Demens

Annette Lolk, specialeansvarlig overlæge, Demensklubben Psykiatrisk Afdeling Odense Universitets Hospital

Peter Høgh, overlæge, Neurologisk Afdeling Roskilde Universitets Hospital

Anne Dorthe Prisak, formand og forebyggelseskonsulent SUFO

Arbejdsgruppe 2: Psykosociale indsatser, rehabilitering, pleje og omsorg – sammenfatning af udfordringer og anbefalinger

Else Hansen, demensfaglig rådgiver på Demenslinien, Alzheimerforeningen

Bodil Gramkow Andersen, overlæge, Ældrepsykiatrisk Afdeling Klinik Psykiatri Nord, Psykiatrien Region Nordjylland

Nanna Aue Sobol, udviklingsterapeut, Frederiksberg Kommune

Mette Stræde Andersen, demenskonsulent, Lyngby Taarbæk Kommune

Susanne Bollerup Overgaard, psykolog, Ældrepsykiatrisk Klinik, Regionspsykiatrien Vest, Region Midtjylland

Elsebeth Kjærgaard, demenskoordinator, Ældre- og Handicapforvaltningen Odense Kommune

Lisbeth Hyldegaard, demenskonsulent, Ældre- og Handicap-Myndighedsafdeling Skanderborg Kommune

Karen Tannebæk, uddannelsesleder, Nationalt Videnscenter for Demens

Laila Øksnebjerg, neuropsykolog, Nationalt Videnscenter for Demens

Linda Bendix, socialfaglig konsulent, Socialpædagogerne

Jette Thuesen, forsker, Videncenter for Rehabilitering og Palliation

Arbejdsgruppe 3: Støtte, rådgivning og aflastning af pårørende

Ane Eckermann, demensfaglig projektkoordinator, Alzheimerforeningen

Vibeke Schönwandt, demenskonsulent, Helsingør Kommune

Kirsten Ryssing, demenskoordinator, Lyngby-Taarbæk Kommune

Ulla Vidkjær Fejerskov, demenskonsulent, Roskilde Kommune

Sofie Nautrup Stisen, psykolog, Demensenheden Vejle Kommune

Anna Aamand, psykolog, Ældrepsykologisk Klinik Ebeltoft, Syddjurs Kommune

Marie Lilja Jensen, seniorkonsulent, Ældre Sagen

Arbejdsgruppe 4: Organisering og samarbejde

Lone Vasegaard, klinisygeplejerske, formand for Landsforeningen for Demenskoordinatorer i Danmark

Karen Marie Myrndorff, chefkonsulent, KL

Søren Rask Bredekjær, lægefaglig vicedirektør, Region Sjælland

Jette Gerner Kallehauge, demensfaglig koordinator, Psykiatrisk Center Fælles Visitationen Region Sjælland

Hanne Gottrup, overlæge, Neurologisk Afdeling Aarhus Universitetshospital Region Midtjylland

Steen Hasselbalch, overlæge, Nationalt Videnscenter for Demens

Arbejdsgruppe 5: Kompetenceudvikling og viden om demens

Marianne Dolmer, sygeplejerske, Demensklinikken Odense Universitets Hospital, Sygehus Svendborg

Anne Marie Andersen, chefkonsulent FOA

Ulla Thomsen, centerleder Kallerupvej

Ole Mørk Nielsen, Landsformand for Lederforum Social og Sundhedssektoren

Elsebeth Refsgaard, uddannelseskonsulent Nationalt Videnscenter for Demens

Kristian Steen Frederiksen, læge, Nationalt Videnscenter for Demens

Michael Kümmel, uddannelseskonsulent, Danske SOSU-skoler

Arbejdsgruppe 6: Demensvenlige boliger, sygehuse og omgivelser

Hanne Sørensen, sygeplejerske, Nationalt Videnscenter for Demens

Birgitte Tollund Gert, centerleder Liselund Demensplejecenter, Viborg Kommune

Charlotte Agger, forstander, Pilehuset Plejecenter, Københavns Kommune

Lone Sigbrand, seniorkonsulent, Statens Byggeforskningsinstitut

Lone Gaedt, seniorkonsulent, Teknologisk Institut

Margrethe Kähler, chefkonsulent, Ældre Sagen
