

**ALDRIG ALENE  
MED DEMENS**

DEMENS  
ALLIANCEN

# FAKTA, FØLELSE & FOKUS

**DEMENSTOPMØDE 25 - 26 SEPTEMBER 2014**



## OM DEMENSALLIANCEN

Hver niende dansker har demens inde på livet. Op mod 90.000 er ramt af selve sygdommen, men endnu flere har demens tæt inde på livet som ægtefælle, børn eller søskende. Det skønnes, at 400.000 er pårørende til en person med demens. Endnu flere har jævnlig berøring med demente som naboer, slægtninge eller plejepersonale.

Selvom demens bliver mere og mere udbredt, og selv om demenssymptomer kan skyldes over 100 forskellige sygdomme – hvor Alzheimers er den mest udbredte – så er det i høj grad fortsat en skjult sygdom. Det er en sygdom, vi helst ikke taler om. Lidelsen er i den grad tabubelagt. Vi frygter alle at blive ramt, at vores nærmeste rammes – og vi kan have svært ved at tackle situationer med personer med demens.

Demenssygdomme er ubarmhjertige og ofte fremadskridende - og til trods for intensiv forskning har man endnu ikke fundet medicin, der kan helbrede demens. Samtidig vil flere blive ramt. Af den simple grund, at vi lever længere, og høj levealder er den største risikofaktor. Det skal også frem, at demenssygdommene økonomisk set er blandt de dyreste for samfundet, fordi mennesker med demens har store plejebehov.

### HANDLING SAMMEN NU

Personer med demens og deres pårørende har brug for al mulig støtte, der kan gøre deres liv lettere. Derfor har vi – Ældre Sagen, FOA, PenSam og Alzheimerforeningen dannet Demensalliancen med en fælles vision: At vi i Danmark bliver et foregangsland, når det handler om at skabe det bedst mulige liv for dem, der rammes, og for deres familier og pårørende. Vi har dannet alliancen for at sætte en dialog og handling igang mellem alle de kræfter i Danmark, der har viden om demens. Mellem dem, som har beslutningsretten til at påvirke livet for mennesker med demens og alle, der er engagerede og vil forbedre livet for personer med demens og deres familier.

### ALDRIG ALENE MED DEMENS

Det er i høj grad på tide, at vi ændrer synet på demensramte og deres pårørende i Danmark og sikrer et værdigt liv for de mennesker, der har demens. Det kræver blandt andet, at plejepersonalets uddannelses- og efteruddannelsesmuligheder inden for demens forbedres. At de pårørende får endnu mere viden om sygdommen, hjælpemidler og muligheder for bedst at kunne håndtere livet med demens. Det kræver, at langt flere boliger bliver demensindrettet og demenssikret, at der bliver etableret stærkere ressourcenetværk for og blandt demente. Herudover at at samarbejdet mellem den pårørende og det social- og sundhedsfaglige personale i kommunerne og på hospitalerne styrkes. Og så skal vi i fællesskab have danskerne til at bryde tabuerne og tale åbent om demens.

Med alliancen ønsker vi at skabe de nye praktiske løsninger og demonstrationsprojekter, der løser udfordringerne og kan anvendes i dagligdagen af behandlings-, pleje- og omsorgspersonalet og hos beslutningstagerne i regioner og kommuner. Til at sikre, at personer med demens og pårørende får et værdigt liv med sygdommen og, at ingen er alene med demens.

Derudover vil vi formulere anbefalinger og forslag til ny politik i en sammenhængende national demenshandlingsplan. Politikken skal være en gave til politikerne på Christiansborg og i regioner og kommuner, så de kan sikre rammerne til at skabe det bedste liv for personer med demens og deres pårørende.

I England har Premierminister David Cameron sat demens højt på den politiske dagsorden. Vi håber, at vi sammen i Demensalliancen kan få den danske regering til at gøre det samme herhjemme, og at de nye løsninger, vi sammen kommer frem til med alle, der vil tage del i arbejdet, på sigt får andre lande til at rette blikket mod Danmark, når de søger inspiration til deres demensindsats.

**Bjarne Hastrup**  
Direktør, Ældresagen

**Ældre @ Sagen**

**Karen Stæhr**  
Sektorformand, FOA

**FOA**  
FAG OG ARBEJDE

**Helen Kobæk**  
Adm. direktør, PenSam

**PenSam**

**Nis Peter Nissen**  
Direktør, Alzheimerforeningen

**Alzheimerforeningen**  
Livet med demens

## OM DEMENS

### HVAD ER DEMENS

Demens er betegnelsen på den tilstand, man kommer i, når de mentale færdigheder bliver svækket af sygdom. Den hyppigste årsag til demens er Alzheimers sygdom, som mindst halvdelen af alle demente lider af. Der er dog mere end 200 forskellige sygdomme, som kan medføre demens, fordi de svækker hjernen. Foruden Alzheimers sygdom er vaskulær/kredsløbsbetinget demens en hyppig årsag, mens for eksempel Lewy body demens, demens ved Parkinsons sygdom og frontotemporal demens er mindre hyppige.

### DEMENS SKYLDES SYGDOM - IKKE ALDERDOM

Risikoen for demens stiger med alderen og demens skyldes altid sygdom. Det er en myte, at demens er en naturlig følge af at blive ældre. Kun få af de sygdomme, der giver symptomer på demens, kan helbredes. Men flere af sygdommene kan behandles i større eller mindre grad. Derfor er det vigtigt at få afklaret præcist, hvilken sygdom, der har udløst demensen og få lagt en plan for behandlingen.

### SYMPTOMER

De fleste personer med demens bliver glemsomme og får hukommelsesbesvær, men også andre mentale færdigheder rammes. Det kan være:

- initiativ og handlekraft
- evnen til at finde ord og benævne ting
- evnen til at finde vej (stedsans)
- regnefærdighed
- overblik og problemløsning
- evnen til at huske personnavne

Også samværet med andre kan blive anderledes med en demenssygdom. De sociale kompetencer og følelseslivet kan ændre sig og personligheden kan blive påvirket. Det betyder, at personer med demens kan få sværere ved at overskue samspillet med andre og de kan miste evnen til at leve sig ind i andres tanker. Også situationsfornemmelsen forringes ofte. Alle mennesker oplever fra tid til anden, at hukommelsen svigter, eller at de ikke kan overskue en situation. Problemerne skal påvirke evnen til at klare sig selv i hverdagen, før der er grund til mistanke om demens.

## FAKTA OG TAL DER TALER

### HVEM OG HVOR MANGE?

- Op i mod 90.000 mennesker er ramt af sygdommen
- Medregnes de pårørende er omkring 400.000 danskeres liv og hverdag præget af demenssygdomme
- Størstedelen af demente er over 65 år og der er ca. 3.000 danskere under 65 år med en demenssygdom
- Der er ca. 15.000 nye tilfælde af demens hvert år
- 2 ud af 3 personer med demens er kvinder

### STIGENDE MILLIARDUDGIFT PÅ SUNDHEDSOMRÅDET

- På verdensplan var der i 2010 ca. 35,6 mio. mennesker med en demenssygdom
- I Danmark er demens en tocifret milliardudgift
- Gennemsnitlige direkte omkostning kan opgøres til ca. 100.000 - 112.000 kr. per patient årligt (i 2010)
- Samlede udgifter forventes at stige fra ca. 16 mia. i 2015 til ca. 33 mia. kr. i 2040
- Udgifterne til demens på verdensplan var 3.300 mia. kr. i 2010

### EN LIVSTRUENDE FOLKESYGDOM

- På 10 år er antallet, der dør af demenssygdomme, fordoblet
- Demenssygdomme er den femte mest udbredte dødsårsag i Danmark
- Der findes ingen kur for demens og sygdommen er uhelbredelig

## ALDRIG ALENE MED REHABILITERING

### MULIGE MÅL FOR REHABILITERING:

- At alle mennesker med demens – i alle faser af sygdommen – tilbydes relevant rehabilitering for at forebygge tab af funktionsevne

### REHABILITERING HOS PERSONER MED DEMENS KAN OMFATTE:

- Vedligeholdende træning af praktisk funktionsevne
- Fysisk genoptræning/vedligeholdelsestræning med henblik på at bedre eller bevare den fysiske funktionsevne,
- Kognitiv stimulation (aktiverende/stimulerende aktiviteter, fx reminiscens)

## BAGGRUND

Der forskes aktuelt i om moderat til hård fysisk træning tidlig i sygdomsforløbet også kan medvirke til bedre kognitive funktioner og forsinket sygdomsudvikling (fx i det danske ADEX projekt).

Egentlig kognitiv rehabilitering (fx "hukommelsestræning") som det praktiseres hos patienter med erhvervet hjerneskade, er komplekst at gennemføre hos personer med fremadskridende demenssygdomme, og der er ikke meget evidens. Men efterhånden som flere og flere får stillet diagnosen meget tidligt i forløbet, vil det være potentielt relevant. Der er inden for de seneste få år iværksat en del neuro-videnskabelig og teknologisk forskning inden for feltet.

Sundhedsstyrelsens nye evidensbaserede nationale kliniske retningslinje (2013) indeholder følgende anbefalinger vedr. rehabiliterende indsats:

"Det anbefales, at personer med demens såvel hjemmeboende som i plejebolig tilbydes vedligeholdende træning af praktisk funktionsevne." (moderat evidens)

"Det anbefales, at personer med demens tilbydes fysisk aktivitet og fysisk træning." (moderat evidens)

"Det anbefales, at personer med demens i let til moderat grad tilbydes kognitiv stimulation." (lav evidens)

Der er således moderat god evidens for at vedligeholdende træning af praktisk funktionsevne og fysisk aktivitet/træning har en positiv virkning på funktionsevne, psykiske symptomer og livskvalitet.

### REHABILITERING AF ANDRE TILSTANDE HOS PERSONER MED DEMENS.

Personer med demens lige som alle andre kommer ud for at få en akut skade (fx hoftefraktur, apopleksi), hvor der efterfølgende er behov for fysisk genoptræning. Der er ingen faglige grunde til at personer med demens ikke skal have det samme tilbud om genoptræning som andre, men personer med demens er ofte præget af nedsat eller manglende initiativ og skal have støtte eller hjælp til at gennemføre et træningsforløb

### BEHOV

- Der er ingen overblik over i hvor høj grad personer med demens faktisk tilbydes de indsatser som anbefales i den nationale kliniske retningslinje. Hvis ansvar er det at behovet vurderes hos den enkelte? Hvis ansvar er det at der tilbydes konkret rehabilitering til personer med demens?
- Ved vi nok om hvordan man vurderer behovet for rehabilitering hos personer med demens? Hvordan kan vi blive dygtigere? Hvor ofte bør det ske?
- Får personer med demens tilbudt den samme genoptræning efter akutte skader (fx hoftefraktur og apopleksi) som andre mennesker? Er det overhovedet relevant? Hvor ligger ansvaret? Hvad er konsekvensen?
- Hvordan kan vi i Danmark bidrage med mere forskning og evidens i forhold til udvikling af metoder til kognitiv træning/rehabilitering?

## BRÆNDENDE SPØRGSMÅL

Hvordan sikrer vi, at personer med demens modtager kognitiv og fysisk rehabilitering for at kunne få det bedst mulige liv med sygdommen?

## ALDRIG ALENE MED UOPDAGET DEMENS

### MULIGE MÅL FOR DIAGNOSE OG UDREDNING:

- Ingen ventetid på hverken udredning eller det rette plejetilbud
- 100% korrekt diagnose
- Demensfaglig uddannelse til flere hele tiden

### DET KRÆVER:

- Uddannelse overalt til alle
- Specialuddannelse der giver kompetenceløft
- Flexordninger til kommuner
- Visitationsløft
- Klare kvalitetsparametre
- Bedre koordination mellem alle aktører

## FAKTA

### DIAGNOSTICERING

- 15.000 nye personer diagnosticeres med demens hvert år – mange af dem sent i et demensforløb. Der er behov for tidlig opsporing af demens for øget livskvalitet resten af livet.
- 65% får ikke stillet en specifik demensdiagnose. Forkert eller manglende diagnosticering giver upræcis behandling og forkert medicinering.
- Manglende udredning giver et diffust sygdomsbillede, hvor der ikke skelnes mellem demens og mulige følgesygdomme. Der er behov for tilstrækkelig viden om andre sygdomme, demenspatienter lider af, og hvordan behandling af disse sygdomme påvirkes af demenssygdomme.

### UDDANNELSE OG KOMPETENCER

- Den bedste behandling og pleje kommer fra personale med særlig faglig viden om demens.
- Demensområdet udgør ikke et selvstændigt undervisningsfag på hverken social- og sundhedsuddannelsen eller sygeplejerskeuddannelsen. Der er dog selvstændige kompetencemål omkring demens i forhold til både teori og praktik.
- Der eksisterer AMU-uddannelser og diplomuddannelser målrettet specifikt til arbejdet med demente.

### ORGANISERING OG KOORDINATION

- Der findes forløbsprogrammer/sundhedsaftaler om demens i alle regioner og kommuner. Alle regioner og kommuner skal indgå nye sundhedsaftaler pr. 1/1 2015 – ulighed i sundhed og behandling og pleje bl.a. på plejehjem er særlige fokusområder. En fælles national model for forløbsprogrammer kan være et behov for at få behandling af demenssygdomme i fokus i sundhedsaftalerne.

### UDGIFTER

- Direkte omkostninger indeholder udgifter til omsorg, plejeboliger, dagtilbud, behandling, lægebesøg, hospitalsindlæggelser, m.v. Kun ca. 5% af disse omkostninger menes at gå til diagnostik og medicinsk behandling.
- Gennemsnitlige direkte omkostning opgøres til ca. 100.000 - 112.000 kr. per patient årligt (i 2010).
- Indirekte omkostninger forbundet med demens udgøres af ulønnet eller 'gratis' pleje ydet af pårørende, tabt arbejdsfortjeneste hos pårørende m.v. Disse omkostninger er vanskelige at opgøre, men undersøgelser tyder på, at det drejer sig om gennemsnitligt ca. 71.000 - 74.000 kr. per patient årligt.

### MEDICINERING AF DEMENTE

- Demensmedicin kan øge livskvalitet og udskyde sygdomsudviklingen.
- Medicinudgiften er omkostningsneutral ift. den mindre brug for pleje.
- Demenspatienter på plejehjem lider ofte af flere sygdomme og har derfor et komplekst sygdomsbillede med mange forskellige symptomer – fx fejlernæring, vægttab, depression og langvarigt sengeleje samt et stort medicinforbrug.
- Der anvendes meget psykofarmaka på plejecentre. Halvdelen af de patienter, der har fået ordineret medicin mod en demenssygdom får herudover ordineret fem andre receptpligtige lægemidler. Der er fx tale om antidepressive midler, midler mod blodprop, psykofarmaka og stærk smertestillende medicin.

## BRÆNDENDE SPØRGSMÅL

Hvordan løfter vi andelen af personer med demens, der opdages og sikrer kvaliteten af udredningen, så 100% får stillet en rigtig diagnose?

## ALDRIG ALENE PÅ PLEJECENTER MED BEHANDLING, PLEJE OG OMSORG

### MULIGE MÅL FOR BEHANDLING, PLEJE OG OMSORG:

- Demensfaglig uddannelse til flere hele tiden
- Værdighedsgaranti for demente og pårørende
- Danmark er bedre end Sverige til behandling, pleje og omsorg af demente

### DET KRÆVER:

- Uddannelse overalt til alle
- Specialuddannelse der giver kompetenceløft
- Flexordninger til kommuner
- Visitationsløft
- Klare kvalitetsparametre
- Bedre koordinatation mellem alle aktører
- En ny fortælling om institutionen
- Medarbejdere; mere supervision og kommunikation til personalet tæt på borgeren

## FAKTA

### UDDANNELSE OG KOMPETENCER

- Den bedste behandling og pleje kommer fra personale med særlig faglig viden om demens.
- Demensområdet udgør ikke et selvstændigt undervisningsfag på hverken social- og sundhedsuddannelsen eller sygeplejerskeuddannelsen. Der er dog selvstændige kompetencemål omkring demens i forhold til både teori og praktik.
- Der eksisterer AMU-uddannelser og diplomuddannelser målrettet specifikt til arbejdet med demente

### ORGANISERING OG KOORDINATION

- Der findes forløbsprogrammer/sundhedsaftaler om demens i alle regioner og kommuner. Alle regioner og kommuner skal indgå nye sundhedsaftaler pr. 1/1 2015 – ulighed i sundhed og behandling og pleje bl.a. på plejehjem er særlige fokusområder. En fælles national model for forløbsprogrammer kan være et behov for at få behandling af demenssygdomme i fokus i sundhedsaftalerne.

### DEMENTE PÅ PLEJECENTER

- 60 – 80 % af alle plejehjemsbeboere lider af Alzheimers eller en anden demenssygdom<sup>1</sup>
- Den rette indretning af boliger sikrer mindre magtanvendelse, styrker samværet mellem personale og beboer og giver større faglig tilfredshed blandt personalet. Det kan desuden reducere omkostninger til personale og medicin.
- I dag er der lidt over 5.800 demensboliger – dækningsgraden af de +80 årige er 1-5% - anbefalinger lyder på 20%
- Fleksibel indretning af plejeboliger gør, at man undgår at flytte den ældre, når sygdommen forværres. Det gør den løbende ind til døden.
- 71 pct. af kommunerne har en ventetid på over 2 måneder

på de specifikke ventelister (bl.a. demensboliger). Man bor i gennemsnit 30 måneder i en plejebolig.

### MEDICINERING AF DEMENTE

- Demensmedicin kan øge livskvalitet og udskyde sygdomsudviklingen
- Medicinudgiften er omkostningsneutral ift. den mindre brug for pleje
- Demenspatienter på plejehjem lider ofte af flere sygdomme og har derfor et komplekst sygdomsbillede med mange forskellige symptomer – fx fejlnæring, væggtab, depression og langvarigt sengeleje samt et stort medicinforbrug.
- Der anvendes meget psykofarmaka på plejecentre. Halvdelen af de patienter, der har fået ordineret medicin mod en demenssygdom, får herudover ordineret fem andre receptpligtige lægemidler. Der er fx tale om antidepressive midler, midler mod blodprop, psykofarmaka og stærk smertestillende medicin.

### FORDELING OG OMKOSTNINGER

- Direkte omkostninger indeholder udgifter til omsorg, plejeboliger, dagtilbud, behandling, lægebesøg, hospitalsindlæggelser, m.v.
- Gennemsnitlige direkte omkostning kan opgøres til ca. 100.000 - 112.000 kr. per patient årligt (i 2010).
- Indirekte omkostninger forbundet med demens udgøres af ulønnet eller 'gratis' pleje ydet af pårørende, tabt arbejdsfortjeneste hos pårørende m.v. Disse omkostninger er vanskelige at opgøre, men undersøgelser tyder på, at det drejer sig om gennemsnitligt ca. 71.000 - 74.000 kr. per patient årligt.
- Ca. 40% af udgifterne til pleje er indirekte udgifter.

<sup>1</sup> Der findes ingen officiel opgørelse. I Ældrekommissionens rapport s. 8 angives 2/3 - i Gladsaxe har 90% af alle plejehjemsbeboere i såkaldte somatiske plejehjem en demenssygdom eller tilsvarende kognitive funktionsudfordringer.

## BRÆNDENDE SPØRGSMÅL

Hvordan sikrer vi en proaktiv pleje omsorg og behandling på plejecentre, så personer med demens har et værdigt liv og aldrig er alene med deres sygdom?

## ALDRIG ALENE I EGEN BOLIG MED BEHANDLING, PLEJE OG OMSORG

### MULIGE MÅL FOR BEHANDLING, PLEJE OG OMSORG:

- Demensfaglig uddannelse til flere hele tiden
- Værdighedsgaranti for demente og pårørende
- Danmark er bedre end Sverige til behandling, pleje og omsorg af demente

### DET KRÆVER:

- Uddannelse overalt til alle
- Specialuddannelse der giver kompetenceløft
- Flexordninger til kommuner
- Visitationsløft
- Klare kvalitetsparametre
- Bedre koordination mellem alle aktører
- Medarbejdere; mere supervision og kommunikation til personalet tæt på borgeren.

## FAKTA

### UDDANNELSE OG KOMPETENCER

- Den bedste behandling og pleje kommer fra personale med særlig faglig viden om demens.
- Demensområdet udgør ikke et selvstændigt undervisningsfag på hverken social- og sundhedsuddannelsen eller sygeplejerskeuddannelsen. Der er dog selvstændige kompetencemål omkring demens i forhold til både teori og praktik.
- Der eksisterer AMU-uddannelser og diplomuddannelser målrettet specifikt til arbejdet med demente

### ORGANISERING OG KOORDINATION

- Der findes forløbsprogrammer/sundhedsaftaler om demens i alle regioner og kommuner. Alle regioner og kommuner skal indgå nye sundhedsaftaler pr. 1/1 2015 – ulighed i sundhed og behandling og pleje er særlige fokusområder. En fælles national model for forløbsprogrammer kan være et behov for at få behandling af demenssygdomme i fokus i sundhedsaftalerne.

### DEMENTE I EGEN BOLIG

- Ca. halvdelen af danskere med demenssygdomme bor i eget hjem
- Flere ældre bor længere i eget hjem – derfor vil andelen af svage og personer med demens i plejeboliger være stigende.
- Pårørende til hjemmeboede mennesker med demens bruger dagligt 5-7 timer på pleje og omsorg
- Den rette indretning af boliger sikrer mindre magtanvendelse, styrker samværet mellem personale og borger og giver større faglig tilfredshed blandt personalet. Det kan desuden reducere omkostninger til personale og medicin.
- I dag er der lidt over 5.800 demensboliger – dækningsgraden af de +80 årige er 1-5% - anbefalinger lyder på 20%
- Hvis en plejebolig bygges demensindrettet fra starten, er den bortset fra demenssikring ikke dyrere end andet plejeboligbyggeri.
- 71 pct. af kommunerne har en ventetid på over 2 måneder på de specifikke ventelister (bl.a. demensboliger) – man bor i gennemsnit 30 måneder i en plejebolig.
- Fra 2007-12 steg antallet af demensboliger med 105 stk. – knap 2%.

### MEDICINERING AF DEMENTE

- Demensmedicin kan øge livskvalitet og udskyde sygdomsudviklingen
- Medicinudgiften er omkostningsneutral ift. den mindre brug for pleje

## BRÆNDENDE SPØRGSMÅL

Hvordan sikrer, vi en proaktiv pleje omsorg og behandling i egen bolig, så personer med demens har et værdigt liv og aldrig er alene med demens?

## ALDRIG ALENE I BYGGERI

Demente boende i egen bolig eller på plejecenter har alle særlige behov i boligen. Behov der forandres i takt med sygdommens progression. De særlige behov til boliger stiller nye krav til byggeriet. Det kræver tilstrækkelig demensfaglig viden og indsigt ved nybyggeri og finansiering, opførelse eller ombygning af flere demensboliger og plejecentre, så vi matcher behovet nu og i fremtiden.

### MULIGE MÅL FOR NYT BYGGERI:

- Minimumsstandarder og nye boligprogrammer (til nybyggeri og eksisterende boligmasse), der sikrer byggeri med højere livskvalitet for personer med demens

### DET KRÆVER:

- **Gennemtænkt indhold i boligprogrammer**  
Demens som en af mange udfordringer i nyt byggeri. Bl.a. indtænkning af helende arkitektur, etik og teknologi
- **Stillingtagen til centrale dilemmaer:**
  - Der er behov for flere plejeboliger, men samtidig vil folk være længere i egen bolig
  - Der er behov for specialisering på demensområdet, men folk vil være længere tid i egen bolig
  - Der er behov for at se på beliggenhed på by og land, når stadig flere danskere flytter til byerne
  - Der er et estimeret finansieringsbehov på op til 15 milliarder til renovering og nybyggeri af ældreboliger, men på landsplan er der fortsat ikke maksimal konkurrence og handlerum for private aktører på ældrepleje- og omsorgsområdet i Danmark.

## FAKTA

### DEMENTE I EGEN BOLIG

- Ca. halvdelen af danskere med demenssygdomme bor i eget hjem
- Flere ældre bor længere i eget hjem – derfor vil andelen af svage og personer med demens i plejeboliger være stigende.

### DEMENTE PÅ PLEJECENTER

- 60 – 80 % af alle plejehjemsbeboere lider af Alzheimers eller en anden demenssygdom<sup>2</sup>
- Den rette indretning af boliger sikrer mindre magtanvendelse, styrker samværet mellem personale og beboer og giver større faglig tilfredshed blandt personalet. Det kan desuden reducere omkostninger til personale og medicin.
- I dag er der lidt over 5.800 demensboliger – dækningsgraden af de +80 årige er 1 - 5% - anbefalinger lyder på 20%.
- Fleksibel indretning af plejeboliger gør, at man undgår at flytte den ældre, når sygdommen forværres. Det gør den løbende ind til døden.
- Hvis en plejebolig bygges demensindrettet fra starten, er den bortset fra demenssikring ikke dyrere end andet plejeboligbyggeri.

- 71 pct. af kommunerne har en ventetid på over 2 måneder på de specifikke ventelister (bl.a. demensboliger). Man bor i gennemsnit 30 måneder i en plejebolig.
- Fra 2007-12 steg antallet af demensboliger med 105 stk. – knap 2%.

### FORDELING OG OMKOSTNINGER

- Direkte omkostninger indeholder udgifter til omsorg, plejeboliger, dagtilbud, behandling, lægebesøg, hospitalsindlæggelser, m.v. Kun ca. 5% af disse omkostninger menes at gå til diagnostik og medicinsk behandling.
- Gennemsnitlige direkte omkostning kan opgøres til ca. 100.000 - 112.000 kr. per patient årligt (i 2010).
- I 2007 var det 7 milliarder i alt – fremskrivningerne siger ca. 12 mia. i 2020.
- Indirekte omkostninger forbundet med demens udgøres af ulønnet eller 'gratis' pleje ydet af pårørende, tabt arbejdsfortjeneste hos pårørende m.v. Disse omkostninger er vanskelige at opgøre, men undersøgelser tyder på, at det i Danmark drejer sig om gennemsnitligt ca. 71.000 - 74.000 kr. per patient årligt.
- Ca. 40% af udgifterne til pleje er indirekte udgifter.

<sup>2</sup> Der findes ingen officiel opgørelse. I Ældrekommissionens rapport s. 8 angives 2/3 – i Gladsaxe har 90% af alle plejehjemsbeboere i såkaldte somatiske plejehjem en demenssygdom eller tilsvarende kognitive funktionsudfordringer

## BRÆNDENDE SPØRGSMÅL

Hvordan sikrer vi, at nyt byggeri og renovering af eksisterende plejeboliger og plejecentre bliver demensindrettet og demenssikret, så personer med demens og pårørende aldrig er alene med demens?



## ALDRIG ALENE SOM FAMILIE OG PÅRØRENDE

De nære relationer til den demenssyge er vigtige for at skabe høj livskvalitet og en god hverdag for den syge. Til trods for at flere rammes af demens, er flere ældre også mere aktive og har flere ressourcer. Det er et stort potentiale med henblik på livskvaliteten for personen med demens. Samtidig er der samfundsmæssige udfordringer i form af stor uvidenhed om demens i befolkningen samt tabuer, fordomme, stigmatisering mv. og udfordringer om værdighed, integritet og selvbestemmelse for at skabe det bedst mulige liv med demens – for den ramte og de pårørende.

### MULIGE MÅL MÅL FOR FAMILIE, PÅRØRENDE OG FRIVILLIGE:

- Mere viden og direkte støtte til pårørende
- Dem der virkelig har brug for støtte skal have den
- Mere ansvarspilgt hos pårørende og flere hjælpende hænder fra frivillige og civilsamfund

### DET KRÆVER:

- Tidlig opsporing. Før broerne til pårørende er brændte
- Indsatser målrettet særlige pårørende-målgrupper
- Demensvenligt samfund med samtænkte ressourcer
- Mod til nye løsninger og ansvarsfordeling mellem fagprofessionelle og frivillige, hvor frivillighed er prestige og anerkendelse.

## FAKTA

### PLEJE FRA PÅRØRENDE

- Medregnes de pårørende er omkring 400.000 danskeres liv og hverdag præget af demenssygdomme.
- Pårørende til hjemmeboede mennesker med demens bruger dagligt 5-7 timer på pleje og omsorg.
- Mange partnere er den primære plejere til deres ægtefælle eller samlever, som har demens. 3 ud af 4, der hjælper personer med demens, er over 65 år
- Pleje fra pårørende og frivillige udgør ca. 40% af værdien af den samlede pleje.
- Det opleves at begrebet 'aflastning' har en negativ klang, og at selve ordet udgør en hindring for både at blive frivillig aflaster og for, at man som pårørende gør brug af frivillige aflastere.
- Mange personer med demens har oplevet at måtte tage til samtaler og behandling hos lægen/på sygehus uden ledsagelse.

### PÅRØRENDES KENDSKAB TIL SYGDOMMEN

- Mange blander almindelig alderdom sammen med demenssygdomme og har ikke kendskab til symptomer og risikofaktorer.
- Børn og unge pårørende føler sig ofte overset.
- Pårørende til demenspatienter har en øget risiko for selv at blive syge – fx depression, stress mv. og har et øget forbrug af sundhedsydelse.
- Alzheimers er i de fleste tilfælde ikke arvelig, men forekommer 'sporadisk'. Sygdommen kan opdeles i en spontant forekommende form, der ofte er sent indsættende, og i en arvelig, ofte tidligt indsættende form.

## BRÆNDENDE SPØRGSMÅL

Hvordan sikrer vi mere viden og direkte støtte til familie og pårørende, så ingen er alene med demens?

## KILDER

Alzheimer foreningen (2010): Danmark 2020 - demensvelfærd og økonomi

Alzheimer foreningen: Udgifter til demenssygdomme i Danmark

Alzheimer's Society:  
<http://www.alzheimers.org.uk/site/index.php>

Bahar-Fuchs A, Clare L, Woods B. Cognitive training and cognitive rehabilitation for mild to moderate Alzheimer's disease and vascular dementia. Cochrane Database Syst Rev. 2013 Jun 5;6:CD003260.

Dansk Apotekerforening: Medicinprofil for patienter med Alzheimers, maj 2013

Dementia Challenge - Department of Health,  
<http://dementiachallenge.dh.gov.uk/>

Center for sund aldring, Københavns Universitet - diverse nyheder og publikationer

Department of Health, UK. Prime Minister's challenge on dementia  
[https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment\\_data/file/215101/dh\\_133176.pdf](https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/215101/dh_133176.pdf)

KL: Kvalitet i kerneydelsen - Det Fælleskommunale Kvalitetsprojekt. Statusnotat om demensområdet & De kommende års udfordringer på demensområdet

National klinisk retningslinje for udredning og behandling af demens. København: Sundhedsstyrelsen; 2013.

Nationalt Videncenter for demens - (data og fakta på website og i publikationer)

Socialstyrelsens databank

Socialministeriet & Indenrigs- og socialministeriet (2010): Kortlægning af demensområdet 2010

Socialministeriet, Indenrigs- og sundhedsministeriet, Finansministeriet, KL og Danske Regioner (2010): national Handlingsplan for demensindsatsen

Sundhedsstyrelsen (2008): Udredning og behandling af demens - en medicinsk teknologivurdering

Sundhedsstyrelsen (2001): Demens - den fremtidige tilrettelæggelse af sundhedsvæsenets indsats vedrørende diagnostik og behandling"

Vejledning om sundhedsaftaler (december 2013)

World Dementia Council (2013-2014): Website information

WHO (2012): Dementia - a public health priority

Ældre Sagen (2013): Byg demensboliger - Analyse og forslag til investeringer 2013-23

Ældrekommissionens rapport om livskvalitet i plejeboliger

**DELTAGERLISTE**

Aase Porsmose  
Eden DK

Anders Møller Jensen  
Syddansk Universitet / VIA  
University College

Anna Aamand  
Gerontopsykolog

Anne Kring  
Socialministeriet

Anne Liveng  
Center for sundhedsfremme  
på RUC

Anne Marie Beck  
EFFECT

Anne Mejer  
FOA

Anni Andersen  
Plejeboligerne Stenslund

Aster Schepel  
Læge, forsker

Birgitte Klein Klüwer  
Københavns Kommune

Birgitte Vølund  
Alzheimerforeningen

Bjarne Hastrup  
Ældre Sagen

Charlotte Agger  
Pilehuset, København

Claus Cornelius  
FOA

Diana Arsovic Nielsen  
Syddansk Sundhedsinnovation

Dorte Steenberg  
Dansk Sygeplejeråd

Eva Lunding Olsen  
OK Fonden

Gunhild Waldemar  
Nationalt Videnscenter for  
Demens

Hanne Mette Oschner Ridder  
Aalborg Universitet

Hanne Sørensen  
RH DDRC hukommelsesklubben

Helen Kobæk  
PenSam

Helene Hoffmann  
Type2dialog

Henrik Bryld  
Tele Call

Inger Schrøder  
Hillerød Kommune

Ingrid Lauridsen  
Sundhedscentret Frederiksberg  
Kommune

Jette Gerner Kallehauge  
Region Sjælland

Jinnie D. Hemmingsen  
Assens Kommune

Jonna Mogensen  
Plejehjemmet Violskrænten,  
Grenå

Karen Johansen  
Frivillige aflaster

Karen Marie Myrindorff  
KL

Karen Stæhr  
Social og sundhed, FOA

Karen Stæhr  
FOA

Karen Tannebæk  
Nationalt Videnscenter for  
Demens

Karin Dahl  
EDEN DK

Kirsten Dyrborg  
Ældre Sagen

Kirsten Ryssing  
Demenskoordinatorerne i  
Danmark

Kristian Cronwald  
Aalborg kommune

Lars Laugesen  
Hukommelsesklubben Slagelse

Lars Ohnemus  
Northern Horizon Capital

Lene Fonnesbæk Jensen  
Odense Kommune

Lene Hald  
FOA

Lene Hodal Boeriis  
Malteriet, Horsens Kommune

Lene Torrid  
Northern Horizon Capital

Lilly Jensen  
Ergoterapeut

Lis Therp  
Alzheimerforeningen

Lisbeth Villemoes Sørensen  
Rigshospitalet

Lise Koldkjær  
PenSam

Lissen Steffensen  
Attendo

Lone Enemark  
PenSam

Margrethe Kähler  
Ældre Sagen

Marianne Christine Skov Iversen  
Københavns Kommune

Marie Birk Jørgensen  
Det Nationale Forskningscenter  
for Arbejdsmiljø

Max Heidemann  
Frivillig aflaster

Michael Teit Nielsen Ældre  
Sagen

Nanna Aue Sobol  
Bispebjerg Hospital

Nis Peter Nissen  
Alzheimerforeningen

Ove Dahl  
Forfatter

Per Lange  
FOA

Pernille Tufte  
Ældre Sagen

Pia Wiberg  
DANSKE ARK

Rikke Gregersen  
Via College

Sonja Müller  
Distriktschef, Næstved kom-  
mune

Sussie Nørh  
Center for Sundhed, Rønne

Søren Dijohn  
PenSam

Tom Kjær  
Herlev Hospital

Tom Nervil  
Ældre Sagen

Tommy Rasmussen  
SafeCall

Tor Sundberg  
Socialstyrelsen

Yvonne van Amerongen  
De Hogeweyk

Vita Steengård  
Alzheimerforeningen



**ALDRIG ALENE  
MED DEMENS**



[www.demensalliancen.dk](http://www.demensalliancen.dk)