

NATIONAL HANDLINGSPLAN FOR DEMENSINDSATSEN



Udgivet af:
Socialministeriet og Indenrigs- og Sundhedsministeriet

December 2010

Fotos: Colourbox, iStockphoto, Mikal Schlosser og
Michael Daugaard.

Lay-out og produktion: Silkeborg Bogtryk
Oplag: 250

ISBN: 978-87-7546-175-2 (trykt udgave)
ISBN: 978-87-7546-176-9 (online-udgave)

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

NATIONAL HANDLINGSPLAN FOR DEMENSINDSATSEN

INDHOLD:

1. INDLEDNING	4
2. ARBEJDSGRUPPEN OM EN NATIONAL HANDLINGSPLAN FOR DEMENSINDSATSEN	6
3. INDSATSOMRÅDER I HANDLINGSPLANEN	7
Indsatsområde 1: Organisering og samarbejde	9
Indsatsområde 2: Diagnosticering	11
Indsatsområde 3: Den socialfaglige indsats.....	12
Indsatsområde 4: Jura og demens.....	15
Indsatsområde 5: Pårørendesamarbejde	17
Indsatsområde 6: Uddannelse	20
Indsatsområde 7: Forskning og oplysning.....	21
4. ARBEJDET MED HANDLINGSPLANEN.....	23

1. INDLEDNING

Demens er en sygdom, som indebærer særlige udfordringer i sammenligning med andre sygdomme, både for den, som får sygdommen, for de pårørende og for de medarbejdere, som yder behandling og pleje.

Betegnelsen demens dækker over en række diagnoser, men fælles gælder, at demenssygdomme er karakteriseret ved en svækkelse af hjernens funktioner. Dette betyder, at helt almindelige funktioner som at huske, opfatte og kommunikere med omverden svinder med tiden. En person med demens vil gradvist få sværere ved at tage vare på sit eget liv, og det vil i langt de fleste tilfælde være givet, at personen før eller siden får et betydeligt behov for støtte og hjælp.

Samtidig er demens blevet betegnet som 'de pårørendes sygdom'. Det skyldes, at sygdommen ofte også indebærer mærkbare forandringer i hverdagen for fx ægtefællen til en person med demens.

Den sundheds- og socialfaglige indsats over for personer med demens kan have en høj kompleksitet og skal anskues på tværs af sektorer. Samtidig følger der en række etiske dilemmaer med demens, som stiller særlige krav til tilrettelæggelsen af indsatsen. Svære hensyn mellem omsorg og selvbestemmelse skal ofte balanceres, så den rette behandling og pleje kan finde sted. At arbejde med personer med demens kræver derfor stor faglighed, foruden en stor indlevelsessevne og tålmodighed.

Arbejdet med demens fylder meget i regioner og kommuner, og der har i en årrække været fokus på at styrke demensindsatsen. Den nationale handlingsplan for demensindsatsen skal bygge oven på tidligere initiativer og sikre, at de senere års kvalitetsløft på området får bedst mulig effekt, at de eksisterende ressourcer anvendes bedst muligt, og at området kommer skridtet videre.



Antal personer med demens i Danmark

Det skønnes, at der i dag er ca. 80.000 personer med demens i Danmark.

Demens kan ramme i alle aldre, men hyppigheden stiger med alderen. Det anslås, at mere end en femtedel af de danskere, som lever til 85-års-alderen eller længere, vil få en demenssygdom.

En beregningsteknisk fremskrivning indikerer, at der kan ske op til en fordobling af antallet af personer med demens indenfor en periode på 25-30 år.

Større initiativer som har styrket demensindsatsen

Både social-, sundheds- og plejeboligområdet har gennemgået større reformer, som blandt andet har haft indflydelse på demensindsatsen. Inden for demensområdet specifikt er der ligeledes sket en væsentlig udvikling indenfor de seneste 10 år.

Større initiativer:

- Området for plejeboliger til ældre og handicappede har været genstand for en gennemgribende reformering. I den forbindelse er etableret en lang række nye boliger til ældre og handicappede, mens andre har gennemgået renoveringer.
- Den generelle indsats over for ældre medicinske patienter er blevet styrket, og samarbejdet mellem regioner og kommuner på sundhedsområdet er blevet styrket med sundhedsaftalerne.
- Lovgivning, som er relevant for demensområdet, herunder reglerne om magtanvendelse i serviceloven, er blevet revideret af flere omgange med henblik på at skabe de bedst mulige rammer for tilrettelæggelsen af indsatsen.
- Siden 2003 er der, foruden det generelle løft af ældreområdet, øremærket ca. 140 mio. kr. i finanslove til specifikke demensinitiativer af såvel social- som sundhedsfaglig karakter.
- Forskningen i demenssygdomme er blevet styrket ved oprettelsen af Nationalt Videnscenter for Demens som et udviklingsprojekt i perioden 2007-2011.

2. ARBEJDSGRUPPEN OM EN NATIONAL HANDLINGSPLAN FOR DEMENSINDSATSEN

Denne handlingsplan er udarbejdet af en arbejdsgruppe sammensat af repræsentanter fra Socialministeriet (formand), Finansministeriet, Indenrigs- og Sundhedsministeriet, KL og Danske Regioner.

Arbejdsgruppen blev nedsat i januar 2010 som opfølgning på aftalen om finansloven for 2010 mellem regeringen og Dansk Folkeparti.

Arbejdsgruppen har ifølge kommissoriet følgende opgave:

“Med henblik på at opnå bedst mulig effekt af de igangsatte initiativer og understøtte en styrket koordination på området ned sættes en arbejdsgruppe, der har til formål at udarbejde en national handlingsplan om demens, der skal foreligge i efteråret 2010.

Arbejdsgruppen skal i forbindelse med handlingsplanen:

- beskrive ansvarsfordelingen på demensområdet i Danmark,

- gøre status for udvalgte tidligere iværksatte initiativer,
- pege på muligheder for at forbedre koordinationen indenfor de eksisterende rammer,
- indsamle viden ift. nyere forskning og kvalitetsudvikling på området,
- afdække mulighederne for anvendelse af ny teknologi,
- afdække området for uddannelse og metodeudvikling på demensområdet,
- afdække forhold vedrørende pårørendesamarbejde og information,
- redegøre for lovgivningsmæssige rammer,
- indsamle erfaringer med udenlandske handlingsplaner og
- fremlægge konkrete forslag til forbedringer for demente.

Arbejdsgruppen vil have fokus på muligheder for at tilrettelægge den eksisterende indsats i kommuner og regioner mere hensigtsmæssigt inden for de eksisterende økonomiske rammer.”

3. INDSATSOMRÅDER I HANDLINGSPLANEN

Handlingsplanen beskriver arbejdsgruppens vurdering af udfordringerne på demensområdet i dag og afgiver anbefalinger til, hvordan indsatsen på området kan fremmes.

Som baggrund for handlingsplanen har arbejdsgruppen udarbejdet en 'Kortlægning af demensområdet i Danmark 2010', der beskriver indsatsen på demensområdet, som den tegner sig i dag. Kortlægningen er baseret på eksisterende viden på demensområdet, herunder nyere forskning samt praksis i kommunerne og regioner. Kortlægningen udgør således det faglige afsæt for handlingsplanen og kan findes på www.sm.dk og www.im.dk.

Handlingsplanens grundpiller

Arbejdsgruppen peger på i alt syv områder vedrørende demens, hvor der i dag er udfordringer, og hvor demensindsatsen med fordel kan udvikles yderligere. Disse er:

- **Organisering og samarbejde**
- **Diagnosticering**
- **Den socialfaglige indsats**
- **Jura og demens**
- **Pårørendesamarbejde**
- **Uddannelse**
- **Forskning og oplysning**

De syv indsatsområder udgør hver centrale dele i behandlings- og plejeindsatsen over for personer med demens. Hvert indsatsområde skal altså ses som delelementer med henblik

på at opnå en sammenhængende og effektiv indsats. Det er helhedsorienteringen, som skal sikre det gode demensforløb.

En historie om det gode demensforløb – hele vejen

Emmy havde godt bemærket, at hendes mand Steen langsomt havde forandret sig. Han havde i stigende grad svært ved at huske almindelige hverdagsting, blev nemt rastløs og var blevet indadvendt. Efter et besøg hos parrets læge, som havde mistanke om, at Steen havde en demenssygdom, blev de henvist til en hukommelsesklinik. Her blev Steen udredt og fik stillet en diagnose: Alzheimers sygdom. Han fik også ordineret medicin. Emmy kunne mærke, at medicinen hjalp, og at Steen blev mere nærværende igen.

Emmy og Steen indrettede deres hverdag efter de nye forhold. Kommunens demenskoordinator besøgte parret i deres hjem, og det blev i fællesskab besluttet, at Steen tre dage om ugen skulle komme i dagcenteret Skovhuset, som blev drevet i samarbejde mellem kommunen og frivillige. På den måde kunne Steen få en hverdag fuld af meningsfulde aktiviteter, og Emmy kunne få et pusterum. Emmy blev også tilknyttet den lokale Alzheimerforenings pårørende gruppe, hvor hun havde stor gavn af at møde ligestillede og skabte gode kontakter.

Steen havde altid været en aktiv mand. I den tidlige fase af sygdommen var det derfor en stor glæde for ham, at han stadig kunne gå ture i området omkring parrets hjem. Fra kommunen og i samarbejde med demenskoordinatoren fik de bevilget et GPS-system, som Steen kunne have i lommen. Visheden om, at Steen kunne findes igen, hvis han skulle fare vild, betød meget for Emmy. Det betød også meget for Emmys oplevelse af tryghed, at hun fortsat kunne henvende sig til hukommelsesklinikken med spørgsmål vedrørende Steens sygdom og medicinering.

Emmy og Steen havde tidligere fået bevilget hjælp til rengøring i deres hjem. Efter nogle år med demenssygdommen, hvor Steens tilstand i stigende grad var svækket, fik de nu også bevilget hjælp til den pleje af Steen, som Emmy ikke selv var i stand til at klare.

Steen havde gode dage, men også mindre gode dage. Det blev, som sygdommen skred frem, klart, at Emmy havde brug for aflastning i længere perioder. Steen fik derfor et midlertidigt ophold i en aflastningsbolig på plejecenteret Engly, som lå tæt på parrets hjem. Senere i sygdomsforløbet blev det sammen med kommunen efter dialog med demenskoordinatoren besluttet, at Steen skulle have en fast bolig på Engly. Emmy var glad for, at hun allerede havde et godt forhold til medarbejderne på stedet fra tiden, hvor Steen var i aflastning. Det gjorde overgangen lettere.

Emmy besøgte Steen flere gange om ugen i de tre år, han boede på Engly, og hun deltog i arrangementer sammen med de andre beboere. Steen lavede især op, når der var sang eller musik på afdelingen. Medarbejderne talte med Emmy om, hvorfor det i Steens sidste leveår i særlige tilfælde var nødvendigt for dem at søge tilladelse til at handle mod Steens vilje, for eksempel når han nægtede bad. For det meste var Steen dog fortsat glad og positiv.

Da Steen døde, havde han levet med sin demenssygdom i otte år. Emmy priste sig lykkelig for, at de også fik de år sammen, og at de – trods sygdommen – forløb under trygge og værdige omstændigheder.

Historien om Emmy og Steen illustrerer, hvordan et koordineret og sammenhængende forløb med demens kan se ud. Emmy og Steen får den rigtige hjælp på det rigtige tidspunkt, og de er aldrig i tvivl om, hvor de kan søge støtte og rådgivning. Det skyldes bl.a., at Steen får stillet en demensdiagnose og af den grund kan modtage en målrettet indsats. Kommunens demenskoordinator følger parret fra start til slut og udgør på den måde 'den røde tråd' i forløbet. Parret kan også løbende henvende sig på hukommelsesklinikken med spørgsmål om behandlingen og andre forhold omkring sygdommen. Forløbet er i det hele taget kendetegnet ved, at alle parter arbejder sammen, og at der er en høj grad af viden og information tilstede for Emmy og Steen gennem alle sygdommens faser.

Indsatsområde 1: Organisering og samarbejde

Indsatsen på demensområdet inddrager mange forskellige aktører og går på tværs af flere sektorer. For at opnå et sammenhængende patient- og plejeforløb er det derfor væsentligt, at der sker en høj grad af samarbejde og etableres en klar ansvarsfordeling mellem aktørerne på demensområdet

på tværs af primær- og sekundærsektor. Det er derudover afgørende, at samarbejdet formaliseres, så personen med demens og de pårørende har klarhed over, hvor de kan henvende sig om hjælp og behandling, og hvem der har ansvaret for at yde den nødvendige indsats.



Overordnede organisatoriske rammer for samarbejde på demensområdet

De primære rammer for samarbejdet på demensområdet udgøres i dag af samarbejdsmodellen, sundhedsaftaler og forløbsprogrammer.

Samarbejdsmodellen

Samarbejdsmodellen er et redskab til at strukturere samarbejdet mellem de relevante aktører på demensområdet og har blandt andet fokus på fastlæggelse af målsætninger for samarbejdet, organisering og rollefordeling. Samarbejdsmodellen blev oprindeligt udviklet i de tidligere amter forud for kommunalreformen, men organiseringen på demensområdet er i vidt omfang fortsat struktureret omkring modellen.

Sundhedsaftaler

Som led i kommunalreformen blev det besluttet, at regioner og kommuner skal indgå sundhedsaftaler, som fastsætter rammer og målsætninger for samarbejdet mellem parterne på en række indsatsområder inden for sundhedsområdet. Som en del af sundhedsaftalen kan regionen og kommunen udarbejde og implementere forløbsprogrammer, herunder et forløbsprogram for demens.

Forløbsprogrammer

Et forløbsprogram er en beskrivelse af den samlede tværfaglige, tværsektorielle og koordinerede indsats for en given kronisk sygdom. Forløbsprogrammet skal sikre anvendelse af evidensbaserede anbefalinger for den sundhedsfaglige indsats, en præcis beskrivelse af opgavefordelingen samt koordinering og kommunikation mellem alle involverede parter.

De fem regioner er hver blevet tildelt 700.000 kr. i perioden 2010-2011 til udvikling af det tværsektorielle og tværfaglige samarbejde på demensområdet.

Arbejdsgruppen kan konstatere, at alle regioner har igangsat initiativer i forhold til at opnå en styrket koordinering på demensområdet efter kommunalreformen. Der er dog stor variation mellem regionerne i forhold til, hvordan de har valgt at systematisere og tilrettelægge indsatsen og samarbejdet mellem de involverede parter. Arbejdsgruppen finder det på den baggrund vigtigt, at der sikres en vis ensartethed i organiseringen af udredning, behandling, opfølgning og pleje af personer med demens, der kan medvirke til at sikre samme høje kvalitet i demensindsatsen på tværs af landet.

Endelig kan arbejdsgruppen konstatere, at det i relation til selve udredningen er

væsentligt med fokus på samarbejdet mellem de lægefaglige specialer. Udredningen af demenssygdomme kræver specialviden inden for både specialerne neurologi, psykiatri og geriatri. I den sammenhæng er det centralt, at specialerne samarbejder, og at den interne organisering på sygehusene understøtter dette samarbejde.

Forløbsprogrammer

Det er kendetegnende for mange kroniske sygdomme, at der er væsentlige udfordringer forbundet med at skabe sammenhængende patient- og plejeforløb, da indsatsen er langvarig og involverer mange aktører i både primær- og sekundærsektor.

Forløbsprogrammer er et redskab, der kan medvirke til at sikre en ensartet høj kvalitet og systematik i demensindsatsen på tværs af regioner og kommuner. Forløbsprogrammer er et stadig mere udbredt redskab på områ-

det for kroniske sygdomme og dermed også et redskab, der er kendt af de involverede aktører på tværs af indsatser, og som giver aktørerne en fælles forståelsesramme.

Sundhedsstyrelsen har udviklet en generisk model for forløbsprogrammer for kroniske sygdomme, der giver en overordnet ramme for indholdet i forløbsprogrammer. I forløbsprogrammer gives en præcis beskrivelse af opgavefordelingen samt koordinering og kommunikation mellem alle de involverede parter. Et forløbsprogram skal sikre, at sundhedsvæsenet - med patienten og de pårørende i centrum og på tværs af sektorer - tilgodeser relevante sundhedsfaglige og sociale behov i sygdomsforløbet, hvor almen praksis, sygehuse og det kommunale social- og sundhedsvæsen indgår i et tværfagligt, tværsektorielt og integreret samarbejde.

Det er væsentligt, at et forløbsprogram for demens sikrer sammenhæng og kommunikation samt tager højde for de særlige udfordringer, der er knyttet til demensindsatsen. En demenssygdom er kronisk og fremadskridende. Det betyder, at tilstanden hos personen med demens over en årrække vil blive stadig forværret, og at der løbende kommer nye former for symptomer, sociale og personlige problemstillinger samt helbreds-mæssige komplikationer.

En demenssygdom bevirker samtidig, at den enkelte gradvist får vanskeligere ved at tage vare på sig selv, erkende og udtrykke egne behov samt bidrage til den nødvendige kommunikation i indsatsen. Det stiller alt sammen særlige krav til den organisering, der bygges op omkring et demensforløb.

De fem regioners brug af forløbsprogrammer for demens

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

Arbejdsgruppen anbefaler, at alle regionerne prioriterer at anvende et forløbsprogram som rammen for demensindsatsen, og at forløbsprogrammerne inddrager og viderefører de gode erfaringer fra samarbejdsmodellerne.

Arbejdsgruppen anbefaler forløbsprogrammer frem for samarbejdsmodeller, fordi forløbsprogrammer også udgør rammen for samarbejdet i forhold til andre kroniske sygdomme og således kendes af en bred medarbejdergruppe i såvel regioner som kommuner.

Forløbsprogrammerne bør baseres på Sundhedsstyrelsens generiske model for forløbsprogrammer for kronisk sygdom, men med respekt for de særlige behov, som personer med demens har. Forløbsprogrammerne bør desuden indskrives i sundhedsaftalerne.

Indsatsområde 2: Diagnosticering

De diagnostiske muligheder har gennem en længere årrække været under udvikling på demensområdet, og der findes nu en bred vifte af muligheder for at stille specifikke demensdiagnoser med henblik på valg af behandling og støtte. En specifik diagnose kan være vigtig for tilrettelæggelse og målretning af behandlings- og plejeindsatsen. For demenssygdomme omfatter behandlingstilbuddet dels behandling med nyere specifikke lægemidler mod demens og dels intensiv psyko-social støtte.

Det er i dag ikke muligt at kurere demens, men der er ved nogle demenstilstande mulighed for at tilbyde behandling, der for

en periode kan udskyde eller forsinke den fremadskridende forringelse af funktioner.

Siden midten af 1990'erne er der sket en markant stigning i antallet af personer, der får stillet en demensdiagnose, hvilket formodentlig skyldes, at læger og sygeplejersker er blevet mere opmærksomme på demens og bedre til at stille diagnosen. Det skønnes, at omkring en tredjedel af alle personer, der lever med en demenssygdom, får stillet en egentlig demensdiagnose. Til trods for en øget diagnosticering får op imod tre ud af fire dog en uspecifik demensdiagnose uden angivelse af, hvilken demenssygdom der er tale om.



Arbejdsgruppen kan på den baggrund konstatere, at der eksisterer en udfordring i at sikre udredning og korrekt diagnostik til personer med demens. Der ligger endvidere en udfordring i at sikre en ensartet kvalitet i udredning, diagnosticering og behandling i hele landet. Et vigtigt redskab i den sam-

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

Kliniske retningslinjer

Kliniske retningslinjer er beskrivelser, der har fokus på anbefalinger for den sundhedsfaglige indsats. De er baseret på international evidens, i det omfang sådan findes. Kliniske retningslinjer er således et sundhedsfagligt værktøj, der kan støtte sundhedsfagligt personale i at tage kliniske beslutninger i forhold til behandlingen af en konkret patient.

Arbejdsgruppen anbefaler, at der i regi af Sundhedsstyrelsen udarbejdes tværfaglige kliniske retningslinjer for udredning, behandling og kontrol af demens.

Arbejdsgruppen finder det herudover vigtigt, at der er fokus på kvalitetsudvikling, dokumentation og monitorering af demensindsatsen med det formål at styrke vidensudviklingen. Et redskab, der har fokus på monitorering og kvalitetsudvikling, er kliniske kvalitetsdatabaser.

En klinisk kvalitetsdatabase er et register, som indeholder data på målbare indikatorer, der tager udgangspunkt i det enkelte patientforløb. Indikatorerne fortæller hver for sig om enkelte dele af et patientforløb, så aktørerne kan se, hvor i behandlingen der eventuelt bør ske forbedringer. Tilsammen kan indikatorerne give et billede af den samlede kvalitet i den sundhedsfaglige behandling. Der eksisterer i dag over 50 kliniske databaser.

I Region Hovedstaden er der etableret og godkendt en regional klinisk kvalitetsdatabase for demensudredning.

Som opfølgning på aftalen om regionernes økonomi for 2011 igangsættes en analyse af de kliniske databaser, der belyser organisering af området med henblik på at sikre bedst mulig tilgængelighed af data samt understøtte en hensigtsmæssig anvendelse af ressourcerne. Den kliniske database vedrørende demensudredning og en eventuel udbredelse heraf vil kunne indgå i den samlede analyse på området. Analysen forventes færdig primo 2011.

Arbejdsgruppen anbefaler, at mulighederne for en udbredelse af den regionale kliniske database på demensområdet til alle regioner indgår i analysen om kliniske kvalitetsdatabaser.

Indsatsområde 3: Den socialfaglige indsats

Foruden den sundhedsfaglige indsats er der ofte behov for betydelig pleje og omsorg over for personer med demens. I den kommunale sektor udføres denne i eget hjem eller i plejeboliger, hvor personer med demens typisk udgør en stor andel af beboerne. I sundhedssektoren ydes plejeopgaven eksempelvis i forbindelse med plejen af personer med demens, som er indlagt på et sygehus.

Viden om socialfaglige tiltag og metoder

Kommunerne anvender en meget bred vifte af forskellige socialfaglige indsatser og metoder i arbejdet med personer med demens. Der arbejdes eksempelvis med analyse af

adfærds- og reaktionsmønstre hos personer med demens, ligesom erindringer og indsigt i livshistorien er elementer, som indgår i forskellige metoder på demensområdet.

I mange kommuner opleves de socialfaglige indsatser både af medarbejdere, personer med demens og pårørende at have en positiv effekt, blandt andet i forhold til at undgå brugen af magt. Arbejdsgruppen kan dog konstatere, at der i dag er stor variation i brugen af de forskellige socialfaglige indsatser på tværs af landet, og at der ikke sker en tilstrækkelig videnopsamling og systematisk koordinering af erfaringer på området.



Arbejdsgruppen anbefaler, at der i højere grad opsøges og samles viden om brugen af forskellige socialfaglige indsatser, samt at der sker en forøget systematisk koordinering af erfaringer med indsatserne.

Arbejdet med at sikre mere systematisk videnopsamling og koordinering kan eksempelvis ske i regi af Servicestyrelsen. Desuden bør kommuner såvel som regioner medvirke til en øget videndeling på området.

Velfærdsteknologi på demensområdet

Der er i dag udviklet en længere række af teknologier, som kan bidrage til at skabe større uafhængighed, selvhjulpethed og forbedre sikkerheden for personer med demens samt styrke livskvaliteten for både personer med demens og for de pårørende. Teknologierne kan endvidere aflaste medarbejdere og understøtte såvel pleje- og omsorgsindsatsen som den sundhedsfaglige indsats. Endelig kan brug af teknologi betyde, at der i den enkelte kommune eller region kan frigøres ressourcer fra fx tunge plejeopgaver, der kan bruges andre steder.

Det er vigtigt, at der sker en generel udbredelse af teknologierne, herunder at kommunerne har kendskab til de teknologiske hjælpemidler, som kan være relevante at visitere til for personer med demens. Det er ligeledes væsentligt, at der tænkes på tværs

af social- og sundhedsområdet i forhold til anvendelse og udvikling af teknologier.

Derudover bør såvel personer med demens som de pårørende have viden om de forskellige teknologier på markedet, så de også som forbrugere har mulighed for selv at anskaffe teknologierne. Til eksempel kan nævnes, at der i 2010 er åbnet et teknologibibliotek i Odense, hvor personer med demens og deres familier kan blive introduceret til og afprøve nye teknologier. Formålet er at gøre det nemmere i alle faser af demenssygdomme at få adgang til viden om teknologi samt sikre, at personer med demens kan være trygge ved at tage teknologier i anvendelse.

Arbejdsgruppen finder det væsentligt, at der er et stærkt fokus på fortsat udvikling, afprøvning og implementering af teknologier på demensområdet. Det kan blandt andet ske i regi af allerede etablerede fora, hvor der er afsat betydelige midler til udvikling, afprøvning og implementering af teknologier på velfærdsområdet, herunder også specifikt på demensområdet.

Eksempler på fora til udvikling og afprøvning af velfærdsteknologier

ABT-fonden (Anvendt Borgernær Teknologi)

ABT-fonden blev oprettet i 2008 og støtter projekter, der giver målbare effektiviseringsgevinster i det offentlige ved at gøre arbejdsopgaver overflødige eller lettere at løse. Der er afsat 3 mia. kr. til medfinansiering af investeringer i ny teknologi og nye arbejds- og organisationsformer i perioden 2009-2015.

Projekt 'Demens i hjemmet'

Projektet skal gennem brugerdriven innovation udvikle teknologier til personer med demens, som bor i eget hjem. Der er afsat 9 mio. kr. til projektet, som er igangsat i 2010 og løber over tre år. Formålet er blandt andet at sikre, at personen med demens kan blive længst muligt i eget hjem med størst mulig livskvalitet.

Arbejdsgruppen anbefaler et stærkt fokus på tværgående og forpligtende samarbejde om udvikling og udbredelse af velfærdsteknologi på demensområdet, herunder i regi af ABT-fonden og andre sammenhænge.

Personer med demens med udadreagerende adfærd

Erfaringsmæssigt er der blandt gruppen af personer med demens en andel, som lider af adfærdsforstyrrelser i større eller mindre omfang. Symptomerne på adfærdsforstyrrelser kan omfatte hyperaktivitet, nedsatte hæmninger og udadreagerende adfærd, herunder verbal eller fysisk aggression. Adfærdsforstyrrelser hos personer med

demens kan medføre svære situationer for den pågældende selv, for de pårørende og for plejepersonalet. Det er ofte graden af adfærdsforstyrrelser, som er udslagsgivende for, hvorvidt flytning fra eget hjem til plejebolig er nødvendig. I plejeboligcentre kan enkelte beboere med svære adfærdsforstyrrelser skabe megen uro på en afdeling og udgøre en mærkbar belastning for omgivelserne, herunder de andre beboere.

Sager vedr. personer med demens med adfærdsforstyrrelser

Personer med demens med meget svære adfærdsforstyrrelser udgør i antal en lille andel af personer med demens i kommunerne, men er en gruppe, som kan være betydeligt ressourcekrævende. Til eksempel kan nævnes, at sager vedrørende denne gruppe antalmæssigt er blandt de ti typer af sager, som Den nationale videns- og specialrådgivningsorganisation VISO hyppigst yder rådgivning om.

Generelt arbejder kommunerne allerede i dag målrettet for at kunne imødekomme udfordringerne med personer med demens med svære adfærdsforstyrrelser. Arbejdsgruppen konstaterer dog, at der

er behov for at opnå yderligere viden om, hvorledes denne gruppes behov imødekommes mest hensigtsmæssigt med henblik på at støtte og styrke kommunernes igangværende indsats på området.

Arbejdsgruppen anbefaler, at der gennemføres metodeudvikling og -afprøvning i forhold til den faglige og organisatoriske indsats over for personer med demens med svære adfærdsforstyrrelser.

Arbejdet vil eksempelvis kunne forankres i Servicestyrelsen.

Indsatsområde 4: Jura og demens

En demenssygdom indebærer, at personen med demens ikke altid er i stand til at kende eller udtrykke egne behov. Det kan derfor være vanskeligt at få en person med demens til at give et gyldigt samtykke - og dermed indvillige i at en indsats udføres, fx et bad eller en sundhedsfaglig behandling som at rense et sår.

Det er vigtigt, at den indsats, som foretages over for personer med demens, udføres med værdighed og respekt for den enkelte. Personen med demens skal så vidt muligt udøve sin selvbestemmelsesret, samtidig med at medarbejderne har de rette rammer til at kunne yde den bedst mulige social- og sundhedsfaglige indsats og efterleve deres pligt til at yde omsorg og behandling.

En person med demens kan udarbejde et plejetestamente for at tilkendegive ønsker for den fremtidige pleje og omsorg, mens vedkommende stadig er i stand til dette. Kommunen er efter serviceloven forpligtet til så vidt muligt at respektere disse ønsker.

Efter værgemålsloven kan en psykisk svækket person, såsom en person med demens, endvidere få beskikket en værge til at varetage økonomiske eller personlige forhold. Hverken et økonomisk eller et personligt værgemål kan dog fratage en person med demens hans eller hendes selvbestemmelse og handleevne på det personlige plan. Værgen kan heller ikke træffe beslutning om, at der må eller ikke må anvendes magt over for en person med demens.

I serviceloven findes regler, som giver kommunen mulighed for i særlige tilfælde at tillade magtanvendelse og andre indgreb i selvbestemmelsesretten, hvis dette er nødvendigt for at varetage omsorgen for en person, som er psykisk svækket. Det kan fx være en person med demens, som nægter at få børstet tænder eller komme i bad, og hvor det ikke med andre tiltag har været muligt

at afhjælpe situationen. Der kan også gives tilladelse til fx fastholdelse eller tilbageførelse til boligen, hvis der er risiko for personskade.



Øget mulighed for brug af GPS

På baggrund af de eksisterende erfaringer med regelsættet er reglerne om magtanvendelse efter serviceloven revideret med virkning fra 1. juli 2010. I den forbindelse er blandt andet mulighederne for at anvende alarm- og pejlesystemer, såsom fx GPS, over for personer med demens blevet lempet. Med lovændringen er det i højere grad blevet muligt for en person med demens at bevare bevægelsesfriheden samtidig med, at pårørende og medarbejdere opnår forøget tryghed.

Udbredelse af kendskabet til muligheden for at udforme et plejetestamente

En person med demens bør være med til at tage stilling til fremtiden. Indflydelsen kan gøres gældende ved, at personen med de-

mens udformer et plejetestamente, og det er vigtigt, at personer med demens og deres pårørende modtager information om mulighederne for at udforme et plejetestamente i starten af sygdomsforløbet.

Arbejdsgruppen anbefaler, at kendskabet til muligheden for at udforme et plejetestamente udbredes.

Oplysning om regler om magtanvendelse i serviceloven

Arbejdsgruppen konstaterer, at der i forbindelse med indsatsen over for personer med demens kan være tale om svære etiske dilemmaer, og at medarbejdere i konkrete situationer kan finde det udfordrende at skulle agere i balancefeltet mellem hensynet til selvbestemmelsesretten på den ene side og pligten til at yde omsorg på den anden. Desuden kan pårørende til personer

med demens have vanskeligt ved at forstå, at medarbejdere kun i særlige tilfælde efter serviceloven må anvende magt overfor eksempelvis en forælder med demens. Der kan for eksempel være pårørende, som har svært ved at forstå, at det ikke er tilladt at låse døren hos en person med demens i en plejebolig, uden at vedkommende har givet samtykke til det. Der er derfor behov for information om reglerne i serviceloven til alle de berørte parter.

Arbejdsgruppen anbefaler, at kommuner, regioner og stat har fokus på at sikre en klar formidling af mulighederne for tilladt brug af magtanvendelse over for personer med demens.

Behov for øgede muligheder for sundhedsfaglig behandling uden samtykke i sundhedsloven

Hovedreglen i sundhedsloven er, at det ikke er tilladt at udøve sundhedsfaglig behandling uden samtykke. I modsætning til, hvad der gælder på servicelovens område, eksisterer der altså ikke i dag generelle regler, der giver adgang til indgreb i selvbestem-

elsesretten i forbindelse med sundhedsfaglig behandling på somatiske afdelinger (afdelinger for fysiske lidelser) eller andre steder uden for psykiatrien, såsom i plejeboliger. Ifølge psykiatriloven kan psykiatriske patienter – til forskel fra ikke-psykiatriske patienter – i visse tilfælde og under visse betingelser indlægges og behandles uden samtykke.

Den sundhedsfaglige behandling af personer, som er psykisk svækkede, såsom personer med demens, sker i det daglige typisk i sammenhæng med den almindelige pleje og omsorg. Dette gælder både på sygehuse og i eget hjem eller plejebolig. Der kan være tale om udskiftning af forbinding og rensning af sår samtidig med hjælp til personlig pleje, ligesom medicin ofte udleveres sammen med maden.

Da personer med fremskreden demens i dag oftest bor i en kommunal plejebolig - og ikke er psykiatriske patienter - kan psykiatrilovens undtagelser i forhold til kravet om samtykke i forhold til sundhedsfaglig behandling ikke finde anvendelse. Det samme gælder, når disse personer opholder sig på sygehusafdelinger, som ikke er psykiatriske. Arbejdsgruppen konstaterer, at dette i konkrete situationer kan være problematisk, hvis personer med demens modsætter sig behandlingen.

Eksempler på behandlinger, som personen med demens kan have modstand over for, er at få taget en blodprøve eller at tage sin medicin. Andre eksempler, hvor behand-

ling ikke kan foretages, fordi der ikke kan opnås samtykke, kan være, hvis en person med demens falder og brækker en arm, og uden behandling vil få nedsat bevægelighed og smerte, eller diabetiske fodsår, som ubehandlet kan føre til koldbrand og amputation. Med andre ord er der ofte tale om elementær sundhedsbehandling, der ikke kan anses som voldsomme indgreb, og som endog ofte er smertefri og helt uden bivirkninger.

Arbejdsgruppen er opmærksom på, at sundhedspersonalet efter den gældende lovgivning i visse situationer må afstå fra behandling, som personer uden demens i en normal situation helt uden betænkeligheder eller uden større overvejelser ellers ville have givet samtykke til. Problemerne er knyttet til aktuelle - men ikke øjeblikkelige og/eller livstruende - behandlingsbehov, der ikke kan blive imødekommet, fordi personen med demens på grund af manglende indsigt i egen helbredstilstand i ord eller handling modsætter sig, selv om undladelse af behandling kan resultere i større gener eller komplikationer for den enkelte.

Arbejdsgruppen anbefaler, at det overvejes, at der i relation til sundhedsloven gives øgede muligheder for behandling af varigt inhabile patienter herunder personer med demens, som i ord eller handling giver udtryk for modstand mod behandlingen, og som ikke selv er i stand til at overskue konsekvenserne af modstanden.

Indsatsområde 5: Pårørendesamarbejde

Det er ikke kun personen med demens, der oplever betydelige forandringer i hverdagen i forbindelse med udviklingen af en demenssygdom, men også de nærmeste pårørende. Efterhånden som sygdommen udvikler sig, vil samlivet ændre karakter. Personen med demens vil efterhånden få et stigende behov for hjælp til dagligdagens gøremål, forholdet til omverdenen kan ændre sig og den pårørende må konstant være

opmærksom for at sikre, at der ikke opstår uensigtsmæssige situationer.

Rigtig mange pårørende yder i dag en betydelig og vigtig omsorgsindsats over for personer med demens. Opgaven som omsorgsgiver kan imidlertid være både fysisk og psykisk belastende for den pårørende. Alligevel ønsker langt de fleste pårørende at hjælpe personen med demens så længe som muligt i eget hjem.

Belastning af de pårørende

Pårørende til personer med demens har en højere forekomst af depression, flere somatiske (fysiske) sygdomme og højere dødelighed end andre. Det kan derfor være vigtigt med en tidlig indsats i form af støtte og rådgivning til pårørende.

Arbejdsgruppen finder det væsentligt, at pårørende til personer med demens anerkendes for den vigtige indsats, de yder, og har nem adgang til tilbud om hjælp.

Samtidig kan arbejdsgruppen konstatere, at der i dag findes en meget bred vifte af tilbud om støtte og rådgivning, dag- og aktivitets-tilbud samt afløsning og aflastning til personer med demens og deres pårørende. Det er væsentligt, at disse tilbud er målrettede den enkelte families behov og gives fra et tidligt tidspunkt i sygdomsforløbet.

Desuden er det ifølge arbejdsgruppen vigtigt, at personer med demens og deres pårørende har let adgang til information om og overblik over de kommunale tilbud på demensområdet. I den henseende spiller de kommunale demenskoordinatorer (eller demenskonsulenter) en væsentlig rolle. Stort set alle kommuner har i dag ansat demenskoordinatorer, hvis opgave bl.a. består i at være videnspersoner på demensområdet og sikre en målrettet formidling af kommunens tilbud på området til personer med demens og deres pårørende.



En stor del af de pårørende til personer med demens ønsker at indgå i pårørendegrupper, hvor de kan mødes med ligestillede og få støtte og rådgivning. Det er derfor også positivt, at op mod 90 pct. af kommunerne i dag tilbyder pårørendegrupper til eksempelvis ægtefæller eller børn af personer med demens.

Afløsning og aflastning

I forhold til pårørendes efterspørgsel efter støtte i form af afløsning og aflastning teg-

ner der sig et mindre klart billede af de pårørendes behov. Pårørendeorganisationer på demensområdet og ældreorganisationer har i flere sammenhænge tilkendegivet, at der er et behov for mere afløsning i eget hjem og flere aflastningspladser på demensområdet. Der findes imidlertid ingen større undersøgelser af pårørendes behov i forhold til afløsning og aflastning. En mindre undersøgelse indikerer, at pårørende kun i mindre grad efterspørger denne form for støtte.

Kommunens forpligtigelser

Kommunerne har i dag pligt til at tilbyde afløsning i eget hjem eller aflastning til pårørende, der passer en person med nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne, herunder personer med demens. Disse tilbud ydes efter en konkret og individuel vurdering af behovet for hjælp.

I dag er det alene 55 pct. af kommunerne, der tilbyder særlige døgnaflastningspladser, mens de øvrige kommuner tilbyder døgnaflastning i traditionelle aflastningsboliger. 72 pct. af kommunerne tilbyder pårørende afløsning i eget hjem i større eller mindre omfang.

Arbejdsgruppen anerkender, at det for pårørende til personer med demens er afgørende at vide, hvordan de kan få støtte i form af afløsning eller aflastning, hvis de eksempelvis bliver syge eller bare har brug for et pusterum.

Der er imidlertid ikke nok viden om, hvilke behov pårørende har i forhold til afløsning og aflastning, og hvordan hjælpen tilrettelægges mest hensigtsmæssigt. Erfaringer

fra kommunerne peger på, at pårørende kan være tilbageholdende med at efterspørge bl.a. døgnaflastning, eksempelvis fordi personen med demens modsætter sig, bliver urolig eller har svært ved at falde til i hjemmet efter aflastning. Samtidig tyder erfaringer på, at en gradvis introduktion af hjælp i form af afløsning og aflastning kan være forbundet med større tilfredshed hos både personen med demens og de pårørende.

Arbejdsgruppen anbefaler, at der gennemføres en nærmere undersøgelse af pårørendes behov med hensyn til afløsning og aflastning med henblik på at bistå kommunerne i prioriteringen og tilrettelæggelsen af indsatsen over for pårørende.

Nye partnerskaber

Frivillige sociale organisationer og pårørendeorganisationer (Alzheimerforeningen, Ældre Sagen m.v.) spiller i dag en stor rolle på demensområdet, herunder i forhold til

indsatsen over for pårørende. De frivillige tilbud kan eksempelvis medvirke til etablering af netværk mellem bl.a. pårørende og til udvikling af gode og nytænkende dag- og aflastningstilbud på demensområdet.

Større initiativer på området

Civilsamfundsstrategi

Som det fremgår af regeringens arbejdsprogram 'Danmark 2020 – viden, vækst, velstand, velfærd' fra 2010 ønsker regeringen at styrke de hidtidige indsatser på området for frivilligt socialt arbejde. Regeringen har fremlagt en national civilsamfundsstrategi med henblik på at sikre en systematisk inddragelse af civilsamfundet og frivillige organisationer i arbejdet med socialt udsatte grupper.

ODA (Organisering af Dagtilbuds- og Aflastningsindsatsen)

ODA-projektet blev iværksat i 2004. Som led i projektet har udvalgte kommuner i samarbejde med deres lokale frivillige organisationer udviklet en 'redskabskasse', der skal medvirke til at skabe koordinerede dagtilbud og aflastningsløsninger til personer med demens og deres pårørende. De udviklede redskaber er afprøvet og evalueret og kan findes på Servicestyrelsens hjemmeside www.servicestyrelsen.dk.

DAISY (Dansk Alzheimers Interventions Undersøgelse)

I perioden 2004 til 2010 er der gennemført en stor videnskabelig undersøgelse af støtte- og rådgivningsindsatsen over for personer med demens og deres pårørende. Som led i undersøgelsen er der udviklet en rådgivningsmodel med konkrete redskaber til brug for tilrettelæggelsen af støtte- og rådgivningsforløb. Servicestyrelsen har i 2010 udgivet en pjece, som trin for trin beskriver, hvordan kommunerne kan bruge redskaberne i rådgivningsmodellen i praksis, og som kan findes på hjemmesiden www.servicestyrelsen.dk.

Selvom frivillige yder en stor og vigtig indsats over for personer med demens, må arbejdsgruppen konstatere, at der kan eksistere barrierer i forhold til frivillige tiltag over for netop denne gruppe. Det skyldes, at gruppen af personer med demens kan have særlige pleje- og omsorgsbehov, udadreagerende adfærd m.v., og at der derfor i visse situationer vil være behov for professionelle medarbejderes kompetencer. Det er på den baggrund væsentligt, at den frivillige indsats koordineres med den indsats, der ydes af professionelle i kommunerne.

Det er bl.a. som følge heraf arbejdsgruppens opfattelse, at samarbejdet mellem kommuner og frivillige organisationer om udvikling af dag- og aflastningstilbud på demensområdet bør styrkes. Der er i dag udviklet en model, ODA-modellen, til støtte af koordinering og sammenhæng mellem den frivillige og den kommunale indsats på demensområdet. Fokus bør i fremtiden være på indholdet i dag- og aflastningstilbuddene på demensområdet. Gode dag- og aflastningstilbud kan både bidrage til at skabe en meningsfuld hverdag for personer med demens og fungere som en vigtig aflastning af de pårørende.

Arbejdsgruppen anbefaler, at der fremadrettet sættes fokus på at fremme partnerskaber mellem kommuner og frivillige organisationer med henblik på udvikling og forbedring af dag- og aflastningstilbud på demensområdet.

Indsatsområde 6: Uddannelse

Det er vigtigt, at medarbejdere på sygehuse, i kommuner og almen praksis er fagligt klædt på til at håndtere udfordringerne med demens. Den mentale svækkelse, som en demenssygdom indebærer, stiller særlige krav til såvel behandling som pleje.

Der har i de senere år været fokus på behovet for at skabe bedre generelle rammer for faglighed i den offentlige sektor og på opkvalificering på demensområdet specifikt.

I 2007 blev der indgået en trepartsaftale om bedre rammer for rekruttering af medarbejdere til den offentlige sektor og for udvikling af medarbejderes kompetencer. Trepartsaftalen indeholdt en længere række initiativer målrettet medarbejdergrupper i regioner og kommuner. Derudover er der på demensområdet udviklet flere nye uddannelses tilbud, herunder arbejdsmarkedsuddannelser og tilbud i regi af bl.a. Nationalt Videnscenter for Demens.



Fokus på faglighed

Trepartsaftale

Trepartsaftalen fra 2007 indeholdt initiativer målrettet medarbejdergrupper i regioner og kommuner, som også kommer personer med demens til gode, herunder:

- Flere pladser på social- og sundhedsuddannelserne samt opkvalificering af blandt andet denne gruppe.
- Generelt løft i kompetenceudvikling og efteruddannelsestilbud for offentlige medarbejdere.
- Indsatser til forbedringer af arbejdsmiljøet i den offentlige sektor og nedbringelse af sygefravær.

Arbejdsmarkedsuddannelser

Der er siden 2003 oprettet fem nye arbejdsmarkedsuddannelser, der sigter på arbejdet med personer med demens. Uddannelserne er bl.a. målrettet social- og sundhedsassistenter, social- og sundhedshjælpere og ufaglærte beskæftiget med pleje og omsorg.

Andre efteruddannelsestilbud om demens

Nationalt Videnscenter for Demens og Servicestyrelsen har i de senere år udbudt en række nye tilbud om efter- og videreuddannelse målrettet medarbejdere i regioner og kommuner på demensområdet.

Social- og sundhedshjælpere og -assistenter, sygeplejersker og læger udgør nogle af de mest centrale faggrupper på demensområdet. En gennemgang af det faglige indhold i grunduddannelserne for disse faggrupper viser, at viden om demens og demensrelaterede problemstillinger indgår i begrænset

omfang i grunduddannelserne. Der er dog betydelig variation på tværs af uddannelsesinstitutionerne på de tre grunduddannelser, og en del af de studerende tilegner sig viden om demens i løbet af praktikperioder og i den kliniske undervisning.

Mere fokus på demens i social- og sundhedsuddannelsen

Det faglige indhold i social- og sundhedsuddannelsen fastlægges i vidt omfang af et fagligt udvalg, som er nedsat af arbejdsmarkedets parter. Inden udgangen af 2010 forventes det faglige udvalg at foreslå et øget fokus på demens i social- og sundhedsuddannelsen. Det er væsentligt, at netop denne faggruppe har fokus på demens, da en stor del af gruppen vil komme til at beskæftige sig med demensområdet. I dag skønnes det eksempelvis, at 25 pct. af alle hjemmehjælpsmodtagere har demens, og at 2/3 af beboerne på landets plejecentre har demens.

Viden om demens tilegnes i høj grad på jobbet og gennem efter- og videreuddannelse. Det er arbejdsgruppens generelle indtryk, at der i dag eksisterer et stort og varieret

udbud af efter- og videreuddannelser for såvel socialfagligt som sundhedsfagligt personale. En meget stor del af medarbejderne på området modtager efter- og videreud-

dannelse i større eller mindre omfang, og der anvendes i dag betydelige ressourcer på efter- og videreuddannelse. Det er samtidig arbejdsgruppens vurdering, at de mange

tilbud om efter- og videreuddannelse på demensområdet med fordel vil kunne anvendes både mere målrettet og mere strategisk.

Arbejdsgruppen anbefaler, at såvel kommuner som regioner løbende har fokus på at sikre en mere målrettet og strategisk anvendelse af efter- og videreuddannelserne på demensområdet, herunder at der samarbejdes om efter- og videreuddannelses tilbud, der går på tværs af medarbejdere på sygehuse, i almen praksis og kommuner.

Indsatsområde 7: Forskning og oplysning

I Danmark er væsentlige forskningsinitiativer i gang på demensområdet, og danske forskere har bidraget betydeligt til international forskning inden for Alzheimers sygdom og andre demenssygdomme. En betydelig andel af den sundhedsfaglige forsk-

ning er forankret i Nationalt Videnscenter for Demens, men også andre institutioner har foretaget eller foretager forskningsprojekter på demensområdet i Danmark, fx Syddansk Universitet m.fl.



Nationalt Videnscenter for Demens

Nationalt Videnscenter for Demens (NVD) blev etableret i september 2007 som et udviklingsprojekt i perioden 2007-2011 med støtte fra satspuljemidler og Sygekassernes Helsefond. Formålet med NVD er dels at styrke og koordinere den sundhedsfaglige forskning i forhold til udviklingen af konkrete sundhedsfaglige behandlings- og plejetilbud på demensområdet, dels at sikre en fast forankret vidensspredning og formidling til regioner og kommuner til gavn for behandling, pleje og rådgivning af personer med demens og deres pårørende.

Forskning og formidling på demensområdet

En videreudvikling af den sundheds- og socialfaglige indsats på demensområdet forudsætter, at indsatserne fortsat søges videnskabeligt vurderet og belyst.

Det er endvidere væsentligt, at resultaterne af den forskning, som finder sted på de-

mensområdet, formidles til de aktører, som beskæftiger sig med demensproblematikker. Derved kan den nye viden finde anvendelse og bidrage til en styrkelse af området. Det drejer sig både om problematikker vedrørende demens, som er egnet til grundforskning, samt problematikker, som er egnet til mere praktisk anvendt forskning.

Arbejdsgruppen anbefaler, at det prioriteres at videreføre Nationalt Videnscenter for Demens længere end til 2011.

Oplysning om demens til befolkningen

Demens rammer en stor del af den danske befolkning. Enten i kraft af, at man selv får en demenssygdom eller i kraft af, at ens pårørende udvikler demens. Det er vigtigt, at befolkningen er oplyst om sygdommen og dens konsekvenser. Dette kan bidrage til, at de berørte ved, hvordan de skal forholde sig

til sygdommen, og hvor de skal henvende sig for at få den rette hjælp.

Der er tidligere iværksat større oplysnings tiltag på demensområdet. Denne indsats kan med fordel fortsættes og eventuelt målrettes mod særlige grupper, eksempelvis i forhold til at styrke den tidlige indsats.

Oplysningskampagne om demens 'Tænk hvis...'

For at medvirke til at sprede information og dermed øge samfundets generelle bevidsthed om demens afviklede Servicestyrelsen i 2004 kampagnen "Tænk hvis...", som indebar en landsdækkende oplysningsindsats og en række landsdækkende temaaftener om demens til borgere, som har sygdommen tæt inde på livet. I alt deltog ca. 3.000 mennesker på de i alt 24 temaaftener.

Arbejdsgruppen anbefaler, at der iværksættes en oplysningsindsats om demens.

4. ARBEJDET MED HANDLINGSPLANEN

I arbejdet med handlingsplanen og den kortlægning, der ligger bag, har en række eksperter og interessenter på demensområdet løbende bidraget. Der har været afholdt tre temamøder, hvor arbejdsgruppen har drøftet emnerne a) Forebyggelse, udredning og behandling, b) Organisering og samarbejde og c) Pleje og omsorg samt pårørendesamarbejde med eksperter og interessenter på demensområdet. På temamøderne har følgende eksperter og interessenter bidraget ved blandt andet at pege på udfordringer og løsninger på demensområdet:

- Nationalt Videnscenter for Demens, v. professor Gunhild Valdemar og overlæge Peter Johannsen
- Alzheimerforeningen, v. formand Anne Arndal og direktør Nis Peter Nissen
- Demenskoordinatorer i Danmark, v. formand Ane Eckermann, næstformand Gitte Kirkegaard og faglig sekretær Marianne Lundsgaard

- Dansk Selskab for Almen Medicin, v. praktiserende læge Jørgen Peter Ærthøj
- Region Hovedstaden, v. konst. projektchef Bettina Skovgaard
- Aarhus Kommune, v. udviklingskonsulent Line Folsgaard Petersen
- Juridisk ekspert på demensområdet, lektor Susanne B. Holm

Der har desuden været afholdt møder med de faglige organisationer FOA – Fag og Arbejde, Dansk Sygeplejeråd og Praktiserende Lægers Organisation. Endelig har arbejdet med den nationale handlingsplan for demensindsatsen været drøftet på et møde i ÆldreForum, hvor bl.a. ældreorganisationerne Ældre Sagen, Danske Ældreråd og Ældremobiliseringen er repræsenteret.

