



# Demensreddegørelse, 2012

Departementet for Sundhed, FM 2012





## Indholdsfortegnelse

Forord .....	3
Resume .....	4
1 Redegørelsens baggrund og metodegennemgang.....	7
1.1 Redegørelsen.....	7
1.2 De økonomiske og administrative konsekvenser.....	7
1.3 Metodegennemgang .....	8
2 Introduktion .....	9
2.1 Organisering af demensområdet.....	10
3 Demens og forekomst af demens .....	11
3.1 Beskrivelse af sygdomsbilledet ved demens .....	11
3.2 Forekomst af demens i Grønland.....	12
3.3 Forekomst af demens i fremtiden og andelen af nye patienter årligt.....	13
3.4 Forekomst af forskellige demenstyper .....	15
3.5 Forekomst af psykiatriske adfærdsproblemer ved demens .....	16
3.6 Risikofaktorer for demens .....	17
3.7 Ledsagesygdomme ved demens .....	18
4. Udredning for demens .....	20
4.1 Udredning for demens i sundhedsvæsenet i Grønland .....	20
4.2 Diskussion af CT-skanningens betydning i demensudredning .....	21
4.3 Demensblodprøver.....	22
4.4 Anvendelse af tests i demensudredningen .....	22
5 Muligheder for behandling af demens .....	24
5.1 Pleje og omsorg .....	24
5.2 Aktivitet i hverdagen.....	25
5.3 Fysisk træning.....	26
5.4 Medicinsk behandling.....	26
5.5 Samarbejde mellem sundhedsvæsen og kommune.....	27
6. Forebyggelse.....	29
6.1 Sundhedsfremmende og forebyggende initiativer i forhold til demensområdet.....	29
7 Lovgivning og juridiske problemstillinger.....	31
7.1 Lovgivningen .....	31
7.1.1 Social- og sundhedslovgivning i forhold til demensområdet .....	31
7.1.2 Indgribende foranstaltninger i forbindelse med pleje af personer med svær demens .....	32
7.2 Områder med behov for regelsæt.....	32
8 Uddannelse og uddannelsesniveau i relation til demensområdet.....	34
8.1 Demensundervisning i social- og sundhedsuddannelserne .....	34
8.2 Kursus og efteruddannelse .....	35
9 Pårørende og oplysning i befolkningen .....	37
9.1 Oplysning i befolkningen .....	38
10 Teknologi .....	39
11 Fysiske rammer og botilbud .....	41
Referencer .....	42
Bilag 1 .....	44
Bilag 2 .....	48
Bilag 3.....	50
Bilag 4.....	54
Bilag 5.....	55

## Forord

På efterårssamlingen 2010 blev det vedtaget, at Naalakkersuisut skulle fremlægge en demensredegørelse for Inatsisartut, på forårssamlingen 2012. Denne redegørelse skal efterfølgende danne baggrund for en samlet og langsigtet national demensplan, som skal fremlægges på forårssamlingen 2013.

Baggrunden for et ønske om national demensplan er en viden om, at sygdommen senil dement er stadig voksende, og i erkendelse af at der ikke findes et reelt overblik over omfanget af sygdommen og de udfordringer, som denne gruppe af borgere vil stille til bl.a. udredning, lovgivning, boformer, behandling, sociale hjælpeforanstaltninger i sundhedsvæsenet og i kommunerne.

Denne redegørelse skal ses som en afdækning af området, og giver et samlet billede af demensområdet, ved ikke kun at se på behandling, men også på pleje og omsorg, uddannelse, forebyggelse, lovgivning og de pårørendes forhold.

Demenssygdommene er nr. fire på FN's verdenssundhedsorganisations liste over de mest belastende sygdomme i Europa.

Fra i dag og frem til 2040 forventes antallet af 65-79-årige i Grønland at blive fordoblet, medens antallet af personer over 80 år forventes at blive firdoblet. Idet høj alder udgør den stærkeste risikofaktor for udvikling af demens, vil vi i årene fremover opleve, at antallet af demente vil være stærkt stigende. Den generelle samfundsudvikling tyder også på ændringer, der indebærer en livsform, hvor ældre har et begrænset socialt netværk, hvorfor en del ældre må forventes at blive gamle alene.

Når et menneske bliver ramt af en demenssygdom og får behov for hjælp, er det vigtigt, at der er et kvalificeret tilbud om støtte og hjælp fra det offentliges side.

De lokale tilbud varierer med de lokale muligheder, men kan omfatte madordning, hjemmehjælp, dagcenterplads, aflastningsplads på alderdomshjem, eller en institutionsplads. Med et stigende antal ældre vil der komme en øget efterspørgsel på disse ydelser. Samfundets udgifter til disse ydelser vil stige, ligesom de personlige konsekvenser for de demensramte og disses familier vil være store.

Redegørelsen munder ud i en række anbefalinger, som vil danne udgangspunkt for den kommende demensplan.

Som Medlem af Naalakkersuisut for Sundhed er det mit håb, at redegørelsen vil danne grundlag for en frugtbar dialog om, hvordan fremtidens tilbud til demensramte og deres pårørende skal være.

Marts 2012

Agathe Fontain

Medlem af Naalakkersuisut for Sundhed

# Resume

## **I kapitel 1 beskrives redegørelsens baggrund**

Redegørelsen skal pege frem mod en samlet og langsigtet demensplan i 2013. Den efterfølgende demensplan skal foreslå indsatser, som helhedsorienteret fremmer indsatsen på demensområdet og for personer med demens. Planen skal være et udgangspunkt for initiativer som forebyggelse, udredning og tidlig diagnosticering, behandling, pleje og omsorg samt koordinering og samarbejde om demens på tværs af sundhedsvæsenet, socialvæsenet og kommunerne, herunder og ikke mindst en tydeliggørelse af ansvarsplaceringen.

## **I kapitel 2 gives en introduktion til demensområdet set i lyset af befolkningsudviklingen**

Den demografiske udvikling betyder at der bliver flere ældre i de kommende år. Gruppen af personer på 65 år og derover vil stige fra i dag 3700 til ca. 9200 i 2040. Den stigende andel af ældre og den dermed forventede øgning af andelen af ældre personer med demens, vil skabe et større behov for udredning, behandling og pleje i fremtiden. Udredning og medicinsk behandling er sundhedsvæsenets ansvar, men det skal ske i tæt samarbejde med det kommunale system, som har det primære ansvar for omsorg, pleje og sociale hjælpeforanstaltninger. Der er ligeledes behov for koordinering og monitorering af området.

## **I kapitel 3 beskrives sygdomsbilledet ved demens**

Demens kendetegnes overordnet ved et relativt fald i åndsevnerne (kognitiv svækkelse) i forhold til, hvad der før var det normale for patienten. Demens kan således forekomme både hos personer, der før havde normale åndsevner, og hos personer, der før var mentalt retarderede.

De fleste demensformer er fremadskridende og det væsentlige sygdomsbillede ved demens omfatter svækkelse på mindst 2, men oftest betydeligt flere hjernefunktioner.

Andelen af personer ramt af demens og heller ikke antallet af nytilkomne tilfælde pr. år er kendt i Grønland.

Der er ikke konsensus om definition og kriterier for inddeling i sværhedsgrader, hvilket gør det svært at arbejde ud fra et fælles grundlag.

## **I kapitel 4 redegøres der for demensudredningen**

Demensudredning foregår lokalt i regionerne eller på medicinsk område på Dronning Ingrid's Hospital. Udredning af demens foregår ikke systematisk. Udredningen omfatter en sygehistorie, en mindre demenstest, og ved udelukkelse af sekundær demens primært gennem en række blodprøver. Der er ikke konsensus om anvendelsen af test.

Udredning og medicinsk behandling i sundhedsvæsenet sker ikke i et formaliseret samarbejde mellem medicinsk og psykiatrisk område, der heller ikke følger de samme retningslinjer og instrukser.

Det er vurderingen, at hvis man har en god sygehistorie, herunder god klinisk undersøgelse samt demensblodprøver, får man hos de fleste patienter ved at foretage en CT-skanning ikke noget væsentligt at vide, som man ikke vidste i forvejen gennem sygehistorien..

## **I kapitel 5 redegøres der for pleje og omsorg, aktivitet og træning samt muligheder for behandling af demens**

Det er i dag ikke muligt at helbrede demenssygdomme, og selv med den bedste behandling vender de kognitive funktioner ikke tilbage til samme niveau, som før sygdommen begyndte.

Behandlingen af demens er først og fremmest social med vægt på de rette rammer, den rette pleje og den rette omsorg. Dette foregår i kommunalt regi og udgør for samfundet langt den mest krævende del af indsatsen for personer med demens, både hvad angår bemanding, fysiske rammer og økonomi.

Alle har brug for meningsfuld *aktivitet* i hverdagen, men personer med demens er i stor risiko for at miste dette. Det er individuelt, hvilke typer aktiviteter, der er meningsfulde og hvilket omfang, de bør have.

*Fysisk træning* har til formål at bedre funktionsevne, bevægelighed, kredsløb og kondition, samt at støtte identitetsfølelsen.

Ingen *demensmidler* er kurerende, sygdomsstandsende eller i stand til principielt at ændre forløbet. De er alle rent symptomatisk virkende, det vil sige, at de udelukkende parallelforskyder sygdomsforløbet og er dermed ikke livsforlængende. Ingen demensmidler er egentligt livsforlængende, så de "trækker ikke pinen i langdrag".

### **I kapitel 6 beskrives forebyggelsesområdet i relation til demens**

Der er ikke entydig dokumentation for sammenhænge mellem livsstil og udvikling af demenssygdomme. Der er dog en række faktorer, der formentlig spiller en rolle i forbindelse med udviklingen af demens. Undersøgelser tyder på, at livsstilsfaktorer, fx alkohol, rygning, fedtholdigt kost, fysisk inaktivitet, forhøjet blodtryk og hjertesygdomme øger risikoen for Alzheimers sygdom såvel som for vaskulær demens.

Der er tiltagende viden om, at depression og muligvis langvarig stress er blandt de største risikofaktorer for tidlig demens.

Den største gevinst i den primære forebyggelse må derfor formodes at være indenfor *kost, rygning, alkohol og motion*, samt indenfor sociale aktiviteter og tiltag, der holder personen i gang i det daglige og forebygger depression og stress.

### **I kapitel 7 redegøres der for lovgivningen og for juridiske problemstillinger på området**

Demensområdet er dels omfattet af sociallovgivningen og dels af lovgivningen på sundhedsområdet. Lovgivningen er dog ikke hverken fyldestgørende eller opdateret, hvilket giver nogle udfordringer for de medarbejdere, der dagligt arbejder med personer med demens, samt for personen med demens og dennes pårørende.

Der er behov for klar lovgivning på demensområdet, der både sikrer den nødvendige beskyttelse af personen med demens og samtidig sikrer retsstillingen for personalet i sundheds- og socialektoren, herunder lov om magtanvendelse.

### **I kapitel 8 redegøres der for uddannelsesniveaue delvis i relation til demensområdet i sundhedsuddannelserne og delvis i efteruddannelserne samt kurser og undervisning**

Det er vigtigt, at medarbejderne på sygehusene, i sundhedscentre og i kommunerne er klædt på til at håndtere udfordringerne med demens. Den mentale svækkelse, som en demenssygdom indebærer, stiller særlige krav til såvel opsporing og diagnosticering som til behandling, pleje og omsorg.

Det faguddannede personale i sundhedsvæsenet og kommunerne har alle i deres basisuddannelser fået grundlæggende kundskaber om demens.

I kommunerne er graden af specialviden på området meget person- og interesserelateret, men der er ved at blive etableret mere formelle strukturer på området. Uddannelsesområdet bør være et kerneområde og prioriteres højt, hvis den samlede indsats på demensområdet skal forbedres.

### **I kapitel 9 beskrives de pårørendes rolle og de frivilliges arbejde**

Demens er ofte i folkemunde kaldet "de pårørendes sygdom". Mange pårørende til personer med demens påtager sig en betydelig pleje- og omsorgsopgave, der kan være både fysisk og psykisk belastende, og det er derfor vigtigt, at de pårørende anerkendes for det arbejde, de udfører, og får tilbud om støtte, rådgivning og aflastning.

Der er etableret pårørendegrupper for demens i Nuuk og i Sisimiut. Der er behov for et styrket dialog og samarbejde mellem pårørende og både sundheds- og socialsektoren.

Det er vigtigt at styrke og fastholde oplysning om demens hos befolkningen.

### **I kapitel 10 beskrives den teknologi, der kan være til gavn for både personen med demens, de pårørende og de medarbejdere, der arbejder på demensområdet**

Teknologien kan bidrage til at skabe større uafhængighed og selvhjulpethed, til at forbedre sikkerheden for personer med demens ligesom det kan være med til at styrke livskvaliteten for både personer med demens og for de pårørende. Teknologien kan også aflaste medarbejdere og understøtte deres pleje- og omsorgsindsats. Endeligt har den teknologiske udvikling stor betydning for dokumentation og monitorering (overvågning) af demensområdet.

### **I kapitel 11 behandles de fysiske rammer i sundhedsvæsenet og i kommunerne**

De fysiske rammer kan være en udfordring i arbejdet med personer med demens. Det gælder både i sundhedsvæsenet og i kommunerne. Der er derfor behov for at tænke demensområdet ind i både ældrestrategien og i den kommunale ældreboligplan.

# 1 Redegørelsens baggrund og metodegennemgang

Dette kapitel redegør for baggrunden for rapportens tilblivelse og formål med udarbejdelse af en redegørelse på demensområdet, samt en metodegennemgang.

Ved efterårssamlingen 2010 blev Naalakkersuisut pålagt at fremlægge en demensredøgørelse for Inatsisartut, der skal danne baggrund for en samlet og langsigtet national demensplan. Demensplanen skal igangsættes og fremlægges på forårssamlingen 2013.

Denne redegørelse er alene en kortlægning af demensområdet og derfor et resultat af den første del af dette pålæg.

## 1.1 Redegørelsen

Redegørelsen tager udgangspunkt i et helhedsperspektiv på demensområdet. Der er foretaget en kortlægning af området både inden for sundhedsvæsenet, i kommunerne, på socialområdet og uddannelsesområdet. Resultater af denne kortlægning udgør hovedelementerne i rapporten. Ud over emner som diagnosticering, uddannelse og pleje beskrives også områder som lovgivning og juridiske udfordringer, pårørendeinddragelse, samarbejde med frivillige organisationer og teknologi på området.

Redegørelsen lægger op til en række anbefalinger, der anses som væsentlige i forhold til en styrket og helhedsorienteret demensplan.

Redegørelsen er udarbejdet med udgangspunkt i kommissoriet for demensplanen (se bilag 1), på baggrund af arbejdet i 7 arbejdsgrupper, og ud fra bidrag fra en række eksperter på området. De enkelte bidragsydere er ansvarlige for egne bidrag, mens Departementet for Sundhed er ansvarlig for redegørelsens sammenkrivning og anbefalinger.

I den efterfølgende demensplan skal der foreslås indsatser, der helhedsorienteret fremmer indsatsen på demensområdet og for personer med demens. Planen skal sikre forebyggelse, udredning og tidlig diagnosticering, behandling, pleje og omsorg samt koordinering og samarbejde om demens på tværs af sundhedsvæsenet, socialvæsenet og kommunen, herunder tydeliggøre ansvarsplaceringen.

## 1.2 De økonomiske og administrative konsekvenser

I denne rapport er der ikke redegjort for de økonomiske og administrative konsekvenser. Dette arbejde ligger i forbindelse med udarbejdelse af selve demensplanen. Det økonomiske aspekt og ressourcebehovet indrages, når anbefalingerne skal omsættes til en konkret plan. I forlængelse heraf ligger også aftaler om klar arbejdsfordeling mellem kommuner og Selvstyre.

Der er undersøgelser, der peger på, at de direkte samfundsøkonomiske omkostninger forbundet med demens løber op i ca. 8,3 milliarder kr. årligt i Danmark<sup>1 2</sup>. Dette skøn er fremkommet ved at kombinere to resultater: den gennemsnitlige udgift per person med demens og antallet af demente i Danmark.

De nævnte undersøgelser kan eventuelt inddrages i det videre arbejde.

Det skal således understreges, at demensredøgørelsen alene er en afdækning af området og at økonomien og dermed de økonomiske konsekvenser vil blive inkluderet i den kommende demensplan.

---

<sup>1</sup> Gustavson, A., Svensson, M., Jacobi F., Allgulander, C., Alonso, J., Beghi, E., et al. 2011. Cost of disorders of the brain in Europe 2010. Eur. Neuropsychopharmacol., 21, 718-778

<sup>2</sup> Wimo, A. & Prince, M. 2010. World Alzheimer Report 2010. The Global Economic impact of Dementia London; Alzheimers Disease International



### **1.3 Metodegennemgang**

Redegørelsen baserer sig især på empiriske data indenfor demensområdet i Grønland, fremkommet ved en kortlægning i form af spørgeskemaundersøgelser (bilag 2,3 og 4), og på dansk viden og forskning på området.

I forbindelse med demensplanen vil det være relevant, at se på hvordan andre lande har tilrettelagt demensindsatsen, med henblik på at finde en model, der i højere grad er tilpasset grønlandske forhold.

Der er foretaget en litteraturgennemgang og relevante referencer er udvalgt. Særligt Socialministeriet og Indenrigs- og sundhedsministeriets "Kortlægning af demensområdet i Danmark 2010" er anvendt. Rapporten indeholder en bred kortlægning af demensområdet i dag og afdækker områder på tværs af sektorer og fagområder. Formålet var at gøre status på området og pege på muligheder for eventuelle udviklingspotentialer. Efterfulgt af kortlægningen udgav Socialministeriet, Indenrigs- og Sundhedsministeriet, Finansministeriet, KL og Danske Regioner ultimo 2010 "National handleplan for demensindsatsen". Demensplanen indeholder 14 konkrete anbefalinger, der vil styrke og forbedre indsatsen for mennesker med demens. Nogle af hovedpunkterne vil kunne inddrages senere i arbejdet med demensplanen.

Da meget sundheds- og socialfagligt personale ofte relaterer sig til dansk viden og forskning er begge rapporter inddraget og dannes baggrund for en væsentlig del af indeværende redegørelse. Desuden er en række videnskabelige artikler samt materialer og rapporter fra Nationalt Videnscenter for Demens gennemgået.

Den sundhedsfaglige arbejdsgruppe har leveret det primære bidrag til fakta viden i kapitel 3, 4 og 5.4. Viden om pleje og omsorg kapitel 5.1 og om fysisk træning kapitel 5.2, samt det indledende afsnit om forebyggelse kapitel 6 er primært hentet fra Nationalt Videnscenter for Demens hjemmeside.

Kortlægningen bygger på svar fra spørgeskemaer udsendt til ledere på ældreområdet i kommunerne og til de enkelte ældreenheder i kommunerne. Desuden er sundhedsvæsenet, uddannelsesinstitutionerne og pårørendegruppen i Nuuk inddraget.

Empiriske data indenfor demensområdet er meget begrænsede og i mange tilfælde ikke eksisterende, ligesom der er en forskellighed i organisering af området, ansvarsplacering, praksis og personalets uddannelsesmæssige baggrund. Det har ikke været muligt at vurdere svarpersonernes faglige baggrund, ej heller om det er den personlige holdning eller fagprofessionelle vurdering, der ligger til grund for svarene. Det har haft den betydning, at det ikke var været muligt at sikre ensartethed i forhold til det empiriske materiale, hvilket har svækket kvaliteten af de anvendte data.

Fra Sundhedsvæsenets side omfatter besvarelserne primært Dronning Ingrid's Hospital, hvilket betyder at regionerne indsats på demensområdet fremstår svagt i redegørelsen. Derudover har det været meget svært at få koordinerede tilbagemeldinger fra kommunerne i forhold til spørgeskemaundersøgelsen. Dette kan være udtryk for metoden, ressourcemangel, manglede prioritering, koordinering eller andet. På den baggrund må kortlægningen siges ikke at kunne give sikker viden, men blot et fingerpeg om demensområdet i Grønland, hvilket klart er en svaghed i redegørelsen.

Den begrænsede adgang til dokumentation og viden på området er en illustration af at demensindsatsen i dag ikke er tilrettelagt tilfredsstillende. Det er vigtigt, at have sig dette for øje når man skal arbejde videre med planen for, at sikre sammenhæng mellem plan og virkelighed.

Pårørende er inddraget i redegørelsen via pårørendegruppen i Nuuk og repræsenterer således ikke pårørende i hele Grønland.

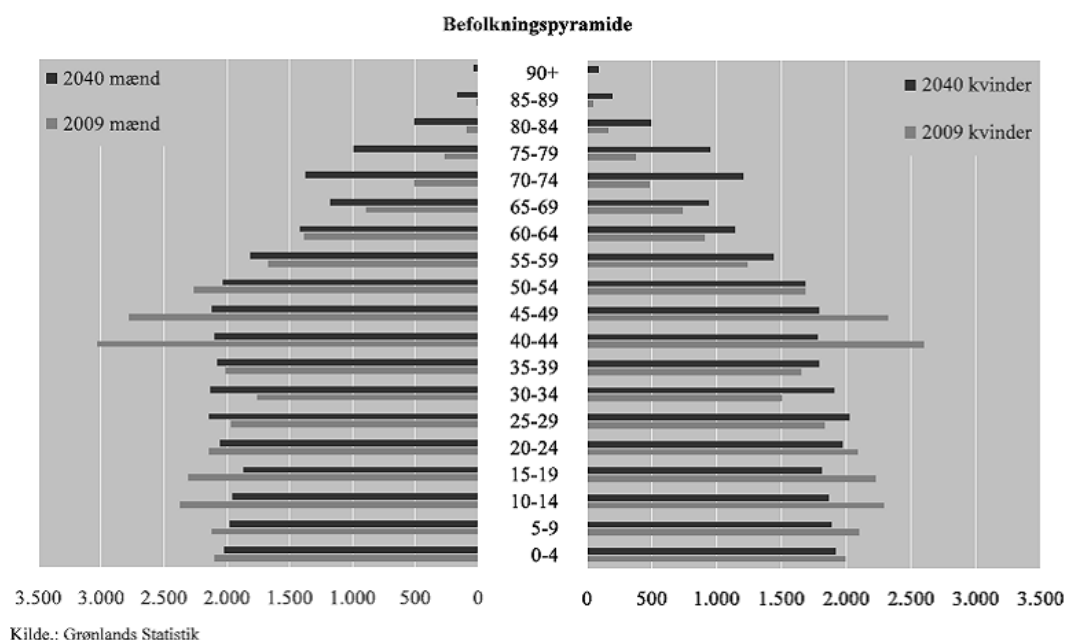
I de enkelte kapitler beskrives baggrund og/eller viden på området, konkrete problemstillinger tydeliggøres og diskuteres kort. Hvert kapitel afsluttes med anbefalinger til det videre arbejde med selve demensplanen.

## 2 Introduktion

Den demografiske udvikling betyder at der bliver flere ældre i de kommende år. I år 2040 vil der være mere end dobbelt så mange personer i alderen 65 år og derover som der var i 2009. I samme periode vil antallet af børn og unge falde med 14 %. Borgere i den erhvervsaktive alder vil falde med 5 % frem til 2040<sup>3</sup>. Befolkningsprognoserne for de kommende år viser, at middellevetiden i 2030 forventes at være steget fra 71 år i dag til 74 år for kvinder og fra 66 år i dag til 70 år for mænd. Denne udvikling betyder, at der vil ske en markant stigning i antallet af ældre. Gruppen af personer på 65 år og derover vil stige fra i dag 3700 til ca. 9200 i 2040<sup>4</sup>. Se figur 1.

Samtidig tegner der sig et billede af, at flere og flere unge flytter til byerne for at uddanne sig – og at mange ikke vender tilbage – hvilket betyder at bygderne fremadrettet kan få forholdsvis flere ældre. Udfordringen bliver særlig stor, når ældrebefolkningen i bygderne får brug for hjælp, fordi der ikke vil være tilstrækkeligt med medarbejdere til at løfte denne opgave.

Figur 1 viser andelen af borgere i Grønland i 2009 og forventet i 2040 fordelt på mænd og kvinder



De samlede udgifter på ældreområdet udgjorde i 2008 knap 700 mio. kr., hvilket inkluderer udgifter til alderspension og sundhedsudgifter til ældre, et beløb der svarer til 4,5 % af de samlede indkomster i samfundet. Med uændrede tilbud vil udgifterne i 2040 udgøre 1.600 mio. kr. eller 10,5 % af de samlede indkomster i samfundet.

Det er en væsentlig opgave for velfærdssamfundet at sikre betryggende vilkår for ældre medborgere. En udfordring er at planlægge aktiviteterne inden for de økonomisk mulige rammer. Det er samtidig nødvendigt at justere indretningen af den kommunale ældrepleje. Med den stigende andel af ældre, og dermed en forventet øgning af andelen af ældre med demens, vil det skabe et større behov for udredning, behandling og pleje i fremtiden. Demensområdet er et af de områder, der fremadrettet vil blive en stor udfordring i den kommunale ældrepleje både med hensyn til omfang og med hensyn til udgiftsniveau.

<sup>3</sup> Grønlands Statistik

<sup>4</sup> Skatte og Velfærdskommissionen 2011

Demens er en samlet betegnelse for en række sygdomme, der alle er karakteriseret ved at indebære en svækkelse af hjernens funktioner. Denne svækkelse forårsager nedsat funktionsevne i dagligdagen og viser sig oftest i form af hukommelsesproblemer samt i form af svigt i almindelige funktioner som fx sprog, overblik og dømmekraft. Sygdomsforløbet er typisk præget af stigende afhængighed af andres hjælp til at klare dagligdagen og kommunikationsvanskelighederne. Det er vilkår, som påvirker både personen med demens og dennes pårørende. Samtidig kan det skabe udfordringer hos de medarbejdere, der yder behandling, pleje og omsorg til personer med demens.

Der skønnes i dag at være mere end 300 personer, der lever med en demenssygdom i Grønland. Som følge af den stigende middellevetid og en deraf større ældrepopulation må andelen af personer med demens forventes at stige tilsvarende.

## **2.1 Organisering af demensområdet**

Den samlede indsats på demensområdet varetages af en lang række forskellige aktører i Grønland.

Indsatsen går på tværs af social- og sundhedssektoren. I sundhedssektoren varetages opgaver som bl.a. opsporing, udredning, behandling og sygepleje, samt træning. I socialsektoren i kommunerne er der primært fokus på pleje- og omsorgsopgaver, dag- og aktivitetstilbud og vedligeholdelsestræning, afløsning og aflastning af pårørende, mv.

Der er i dag ikke en klar arbejdsdeling mellem sundhedsvæsenet og det kommunale system. De overordnede organisatoriske rammer for samarbejdet er væsentlige for kvaliteten af indsatsen på området. Det kan fx være via en samarbejdsmodel, et forløbsprogram eller forpligtende samarbejdsaftaler for demensområdet, som man har det flere steder i Danmark.

Patientforløbene koordineres ikke hverken internt i sundhedsvæsenet eller internt i kommunerne, og heller ikke på tværs af sundhedsvæsen og kommuner i Grønland, hvilket gør det umuligt at sikre kvaliteten af det enkelte patientforløb og heller ikke at kunne følge udviklingen området.

Demensområdets tværfaglige og tværsektorielle karakter understreger vigtigheden af i fremtiden at styrke samarbejdet.

### Anbefalinger til den nationale demensplan:

- At demensplanen tænkes ind i den kommende Ældrestrategi
- At organiseringen på demensområdet beskrives både i sundhedsvæsenet og i kommunerne, herunder også det tværsektorielle samarbejde.
- At ansvarsplaceringen fremadrettet tydeliggøres i forpligtende, tværsektorielle samarbejdsaftaler mellem de involverede parter. En organisatorisk ramme for arbejdet kan fx være en konkret **samarbejdsmodel**, som er et redskab til at strukturere samarbejdet mellem de relevante aktører for derved at sikre et sammenhængende forløb for personer med demens og deres pårørende, eller et **forløbsprogram**, som beskriver den samlede tværfaglige, tværsektorielle og koordinerede sundhedsfaglige indsats og angiver en præcis beskrivelse af opgavefordeling og koordinering.
- At der tages stilling til en central koordinering og monitorering (overvågning) af demensområdet.

### 3 Demens og forekomst af demens

I dette kapitel beskrives sygdomsbilledet ved demens, sværhedsgrader af demens samt forekomst af demens i Grønland. Der redegøres for psykiatriske adfærdsforstyrrelser, risikofaktorer og forskellige demenstyper. Til sidst præsenteres mulige ledsagesygdomme ved demens.

#### 3.1 Beskrivelse af sygdomsbilledet ved demens

Demens kendetegnes overordnet ved at være et relativt fald i åndsevnerne (*kognitiv svækkelse*) i forhold til, hvad der før var det normalt for patienten. Demens kan således forekomme både hos personer, der før havde normale åndsevner, og hos personer, der før var mentalt retarderede.

Demens er et begreb, som dækker mindst 100 - og hvis alle de arveligt betingede demensformer medregnes - nærmere 200 mere specifikke sygdomme, hvoraf *Alzheimers demens* er langt den hyppigste.

Demens medfører svækkelse af mindst 2 eller flere hjernefunktioner, hvoraf de væsentligste er: *Hukommelse, koncentrationsevne, analyse, overblik, planlægning, strukturering, problemløsning, initiativ, beslutningsevne, dømmekraft, situationsfornemmelse, impuls hæmning, social kompetence, sprog, læse- og skriveevne, regneevne, ansigtsgenkendelse, rumlig og geografisk orientering, praktiske færdigheder*. Endvidere forekommer der ved demens hyppigt *ændringer i personlighed, adfærd og følelsesliv*.

De fleste demensformer er fremadskridende. Det væsentlige **sygdomsbilledet ved demens** omfatter svækkelse på mindst 2, men oftest betydeligt flere af ovennævnte områder.

For at en demensdiagnose skal kunne stilles, skal andre årsager til demenslignende symptomer være udelukket. Det gælder organiske, kemiske eller medikamentelle årsager til demenslignende symptomer, så som trykgivende blodansamling i kraniet, hjernesvulst, lavt stofskifte, lavt niveau af B12-vitamin (cobalamin), medicin, der er uhensigtsmæssig for ældre og misbrug af især alkohol, benzodiazepiner og morfika. Sådanne demenslignende tilstande kaldes **sekundær demens**, idet behandling af den udløsende årsag som regel får demenssymptomerne til at mindskes eller forsvinde. Denne problemstilling vanskeliggøres dog ofte af, at årsager til sekundær, demenslignende tilstand godt kan være til stede samtidig med egentlig demensudvikling.

Endelig skal, hvis det er klinisk muligt, psykiatriske tilstande med symptomer, som helt kan ligne demens, også være udelukket. Det gælder tilstande som fx depression, PTSD (post traumatic stress disorder), langvarig stress-tilstand eller ængstelig personlighedsstruktur, og flere andre. I sådanne tilfælde taler man ofte om **pseudodemens**. Også her vil behandling eller forklaring jævnligt kunne afhjælpe demenstilstanden. Men igen er sådanne tilstande ofte til stede samtidig med egentlig demens.

Som det ses, er demensudredning med udelukkelse af sekundær demens og pseudodemens så godt, det er muligt, overordentlig vigtig, så ingen bliver betragtet som dement, uden at være det. Det har stor betydning for både patient, pårørende og for samfundet. Det er ligeledes vigtigt at pointere, at når de nævnte andre årsager til demenslignende tilstande er udelukket, så stilles en demensdiagnose for alle de store demenssygdomme helt overvejende ved hjælp af **sygehistorien**, og kun i begrænset grad ved blodprøver, tests og lignende. Dog udgør de mere sjældne, rent arveligt betingede demenstilstande en undtagelse. Diagnosen vil her oftest stilles ved en specifik genetisk undersøgelse. Da ægteskaber mellem nærtbeslægtede er hyppigere i små samfund end i store, er der formodentlig relativt flere med især *recessivt arvelige demensformer* i Grønland end i større samfund.

At sygehistorien spiller så væsentlig en rolle i udredningen hænger sammen med, at der aktuelt ikke findes realistisk tilgængelige, specifikke undersøgelser (blodprøver, spinalvæskeundersøgelser (undersøgelse af hjernevæsken), skanninger m.m.), der kan stille en specifik demensdiagnose ved de store demenssygdomme. Diagnosen stilles derfor i høj grad gennem erkendelse af det mønster i forløb (f.eks. pludseligt eller snigende), symptombillede (svækkelse af mange åndsevner, få åndsevner, specielle grupper af åndsevner) og i

flere andre forhold, som kan afdækkes gennem sygehistorien. Ganske særligt er det stort set kun sygehistorien, som kan skelne de forskellige komponenter i en demenstilstand, når det er en af de hyppige blandede demensformer, hvor flere demenssygdomme er til stede samtidigt, hvilket ifølge store neuropatologiske undersøgelser faktisk er det mest almindelige.

For Grønland kan sygehistoriens særstilling imidlertid vise sig som en fordel.

Demenssymptomer skal have været til stede mindst 6 måneder, hvor andre forklarende årsager skal være udelukket så godt, det klinisk er muligt, før en demensdiagnose kan stilles.

WHO's (World Health Organization) kriterier for demens er vedtaget for omkring 20 år siden og er i nogen grad forældede af den rivende udvikling i forskningen, men bruges aktuelt stadig officielt (International Classification of Diseases version 10 (ICD-10), diagnosekoder F00-F03 samt F1x.73). Ovenstående beskrivelse af sygdomsbilledet svarer mere til forskningens aktuelle stand.

Også kravet om bevidsthedsklarhed må i dag modificeres, idet de 2 nærtbeslægtede og ganske hyppige demensformer *Lewybody demens* og i nogen grad *demens ved Parkinsons sygdom* netop er karakteriseret ved anfald med bevidsthedsuklarhed uden anden organisk forklaring.

**Sværhedsgraden:** Her er WHO's ICD-10 kriterier stadig særdeles anvendelige og praktiske. Der er tale om følgende inddelinger.

**Let demens:** Patienten er mærkbart (også for andre) påvirket, men kan stadig klare sig selv.

**Middelsvær demens:** Patienten kan ikke længere klare sig uden hjælp, men det er stadig forsvarligt at lade patienten være alene i længere tidsrum dagligt.

**Svær demens:** Patienten har brug for omfattende hjælp og kan ikke forsvarligt lades alene i selv korte tidsrum.

I forbindelse med kortlægningen i de 4 kommuner har man anvendt en udvidet inddeling i sværhedsgrader med det formål at hjælpe de kommunale medarbejdere, der skulle udfylde spørgeskemaet. Denne inddeling er valgt, fordi den tidligere er anvendt af medarbejderne i kommunerne og kan anvendes af alle medarbejdergrupper ansat i ældreplejen ligesom den ikke kræver særlige uddannelsesmæssige forudsætninger. Se tabel 2, kapitel 3.2.

Der i dag ikke er konsensus om definition og kriterier for inddeling af sværhedsgrader, hvilket er afgørende for at kunne arbejde ud fra et fælles grundlag.

En kortfattet, lægefaglig beskrivelse af de diagnostiske kriterier for de væsentligste former for demens i Danmark foreligger i pjecen "Diagnosekriterier for demens og demensgivende sygdomme" fra "Nationalt Videnscenter for Demens" ved Rigshospitalet. Pjecen omhandler dog ikke alkoholrelateret demens og demens ved sjældne arveligt betingede sygdomme, som for Grønland formentlig også må anses som væsentlige.

### **3.2 Forekomst af demens i Grønland**

**Antal personer, der er ramt af demens (prævalensen)** er ikke undersøgt mere specifikt i nogen større videnskabelig undersøgelse i Grønland. Der foreligger en mindre undersøgelse fra 1997 af Inge Lynges<sup>5</sup>, hvor **incidensen af demens** (antallet af nyttilkomne pr. år) forsøges anslået.

Overføres prævalens-skønnet for Danmark under hensyntagen til Grønlands og Danmarks forskellige aldersfordeling, fremkommer et skøn på aktuelt omkring 200 demente i Grønland. Dette må i udpræget grad siges at være et "top-down" skøn, der ikke kan tage nærmere hensyn til de betydelige forskelle i miljø, levevilkår

---

<sup>5</sup> Inge Lynges: Mental Disorders in Greenland. Past and Present. Meddelelser om Grønland, Man & Society 21, 1997

og genetik mellem landene. Formodentligt er der relativt set flere i Grønland med alkoholrelateret demens og med demens ved sjældne genetiske sygdomme end i Danmark.

I kortlægningen af demensområdet i kommunerne i Grønland i efteråret 2011 blev der spurgt til antallet af personer med demens ud fra en medsendt definition af demens og ud fra en inddeling i fire sværhedsgrader. På den baggrund er der identificeret 254 personer med demens. Fordeling af personer med demens i forhold til sværhedsgrad fremgår af tabel 1. Diagnosen demens stilles sjældent lægeligt i Grønland, hvorfor det for størsteparten af de 254 personer med demens gælder, at det er plejepersonalet på institutionen eller i området, der har klassificeret personen ud fra en medsendt definition og kategorisering af sværhedsgrader. Personerne har ikke nødvendigvis en lægelig diagnosticeret demens.

**Tabel 1 viser antallet af personer med demens i Grønland fordelt efter sværhedsgrad<sup>6</sup>**

Sværhedsgrad af demens	Antal
Mild kognitiv demens*	7
Let demens	65
Middelsvær demens*	3
Moderat demens	73
Svær demens	63
Meget svær demens	43
<b>Personer med demens i alt</b>	<b>254</b>

\* disse to kategorier er alene medtaget fra hjemmeplejen i Kommuneqarfik Sermersooq

Det er første gang, man har foretaget en kortlægning af antallet af personer med demens i hele Grønland. Man har sendt et spørgeskema ud til samtlige ældreinstitutioner og hjemmeplejeordninger. Spørgeskemaerne er primært besvaret af lokale ledere, og svarprocenten er relativ høj.

Denne kortlægning af personer med demens udtrykker **alene** et skønnet antal af demente personer med kontakt med det offentlige. Derudover skal man forvente, at der vil være et ukendt antal personer med lettere grader af demens, som ikke er kendt i det offentlige system. Disse vil først blive "opdaget" af det offentlige, når de selv eller de pårørende ikke selv kan håndtere hverdagen.

Resultaterne fra kortlægningen stemmer godt overens med et tidligere uofficielt skøn foretaget på baggrund af rejser rundt til personale i ældreplejen og på plejehjemmene i Grønlands kystbyer, der lyder på mellem 350-400 personer med demens i Grønland. Dette skøn er et udpræget "bottom-up"-skøn. Dets svagheder er manglende systematik og metoden.

Der fremstår således tre forskellige metoder og bud på forekomsten af demens i Grønland, der på trods af de metodiske svagheder er nogenlunde samstemmende. Der vil fremover være behov for en mere systematisk at kunne monitorere (følge) forekomsten af demens i Grønland.

### **3.3 Forekomst af demens i fremtiden og andelen af nye patienter årligt**

Når man kender en sygdoms forekomst (prævalens) i befolkningen til en given tid, kan man planlægge samfundets tilbud om pleje m.m. For at kunne planlægge sundhedsvæsenets udredningskapacitet, skal man også have et bud på sygdommens **incidens**, dvs. hvor mange nye patienter, der kommer årligt. Da de fleste demenstilstande kommer snigende, er det i sagens natur nærmest umuligt at sige noget sikkert om den sande incidens. Man kan så bruge det antal, der rent faktisk diagnosticeres et givet år, som incidens-skøn. Da

<sup>6</sup> Der mangler tal fra Nanortalik og tilhørende bygder.

demensudredningen imidlertid aktuelt foregår uden større systematik i opsporingen, vil dette skøn med meget stor sandsynlighed være alt for lavt. Dette ville være et "bottom-up"-skøn. Et "top-down"-skøn kunne her være mere på sin plads. Bruges den gennemsnitlige levetid fra diagnose til død ved demens, fås et incidensskøn ved at dividere prævalens med gennemsnitlig levetid fra diagnose målt i år:

Incidens-skøn = antal kendte tilfælde (prævalens)/gennemsnitlig levetid fra diagnose.

I Grønland kendes den gennemsnitlige levetid fra diagnose til død ikke.

I Danmark er den gennemsnitlige levetid fra diagnose til død ca. 5 år., hvorimod den i lande som Sverige og Holland er den noget længere, fordi man dér får stillet demensdiagnosen tidligere i forløbet end i Danmark<sup>7</sup>.

Bruges det danske tal for gennemsnitlig levetid fra diagnose, dvs. 5 år, fås ved brug af de tidligere fremkomne minimums- og maksimumsskøn for prævalens et skøn for antal nye tilfælde per år på et sted mellem mindst 40 og op til måske 80 nye patienter med demens årligt i Grønland.

Det vil naturligvis af mange forskellige grunde langt fra være alle, der ønsker udredning eller overhovedet kommer frem til udredning. I Danmark udredes skønsmæssigt omkring 50-60 % af patienterne i de områder, hvor der udredes flest.

Det betyder, at med et udredningsomfang, hvor der diagnosticeres ca. 1 patient med demens hver uge vil Grønland kunne sammenligne sig med de mest diagnostisk aktive områder i Danmark.

Ikke bare i Danmark, men over hele verden, forventer man på baggrund af den foreliggende forskning, at antallet af personer med demens i løbet af de næste 30 år i alle lande vil blive noget nær fordoblet i forhold til, hvad det er nu<sup>8</sup>. Man forventer endda, at denne stigning vil være kraftigst i lande, hvor levevilkår og levestandard aktuelt er inde i den kraftigste forbedring, hvilket formentlig netop gælder for Grønland. Om 30 år kan antallet af personer med demens i Grønland således muligvis være så højt som 800 – med 400 som et absolut minimumsskøn.

På baggrund af data fra Grønlands Statistisk og befolkningsfremskrivningen kan antallet af personer med demens vurderes skønsmæssigt fremover. Fremskrivningen tager udgangspunkt i Nationalt Videnscenter for Demens Årsberetning 2009.

Tabel 2 viser udviklingen i antallet af personer med demens i 2010 og de følgerne tre årtier frem til 2040.

**Tabel 2 viser antallet af personer med demens i Grønland for hvert årti frem til 2040**

Prævalens	2010		2020	2030	2040	
	%		Antal	Antal	Antal	
Aldersgruppe	Mænd	Kvinder				
60 – 64	0,2	0,9	12	17	20	13
65 – 69	1,8	1,4	27	35	53	34
70 – 74	3,2	3,8	34	44	74	90
75 – 79	7,0	7,6	48	67	85	143
80 – 84	14,5	16,4	51	63	86	157
85 – 89	20,9	28,5	19	42	65	93
90 – 94	29,2	44,4	10	18	24	36
95 – 99	32,4	48,8	3	3	6	16
100 +	32,4	48,8	0	2	5	11

<sup>7</sup> Nationalt Videnscenter for Demens Årsberetning 2009

<sup>8</sup> Nationalt Videnscenter for Demens Årsberetning 2009

I alt med demens			204	291	418	593
------------------	--	--	-----	-----	-----	-----

### 3.4 Forekomst af forskellige demenstyper

På verdensplan er den hyppigste af alle demensformer *Alzheimers demens*. Den omfatter godt 60 % af alle med demens. Den har imidlertid et stort overlap med *vaskulær demens*. *Vaskulær demens* (kredsløbsbettinget demens, dvs. demens efter især blodpropper i hjernen og i mindre grad hjerneblødning) omfatter godt 30 % af alle med demens, men den har et relativt endnu større overlap med *Alzheimers demens*, så de to demensformer tilsammen omfatter 65-70 % af alle med demens. De to demensformer har da også de fleste af deres risikofaktorer til fælles.

Den største kliniske demensgruppe er derfor *blandet Alzheimers og vaskulær demens* (40-45 % af alle med demens) med en lidt mindre gruppe med *ren Alzheimers demens* (20-25 % af alle med demens) og en lille gruppe med *ren vaskulær demens* (3-5 % af alle med demens).

*Vaskulær demens* inddeles igen i hovedtræk i *multi-infarkt demens* (infarkt = blodprop), *demens efter et eller få infarkter* (fordi de er store eller strategisk beliggende) og *subkortikal vaskulær demens* også kaldt *Binswangers demens*. (subkortikal: latin, sub-: under eller dybere end; cortex: bark; subkortikal: dybere end hjernebarken). Den sidste rammer fortrinsvis den dybereliggende hvide substans i hjernen, hvor alle nerve-trådene forløber, samt de dybereliggende, mere basale og primitive områder af hjernen. Den har så mange og svært behandlelige depressive træk, at det muligvis er den samme tilstand, som en del psykiatere kalder *vaskulær depression*. Dette er dog ikke afklaret. Fordelingen af de forskellige vaskulære undertyper inden for gruppen *vaskulær demens* varierer en del på verdensplan, hvorfor der ikke kan siges noget sikkert om denne fordeling i Grønland.

*Lewy body demens* og *demens ved Parkinsons sygdom* udgør en lidt mindre, men stadig betydelig demensgruppe, som omfatter 15-25 % af alle med demens. De er kendetegnet ved triaden demens, parkinsonisme og anfald med delirøs psykose. Ved den første begynder demens og parkinsonisme nogenlunde samtidig; ved den sidste forudgås demensudviklingen af en årrække med parkinsonisme. I slutstadiet er de klinisk og patologisk identiske og anses derfor af en del læger som en og samme sygdom. Disse demensformer er overalt i verden underdiagnosticeret i betydelig grad.

*Fronto-temporal demens (pandelapsdemens)* omfatter på verdensplan godt 5 % af alle med demens. Det er en meget blandet gruppe med mindst 80, formentlig langt flere bevirkende årsager, hvoraf mange er arvelige. Det betyder, at Grønland med mange nærtbeslægtede forældrepar godt kan have en betydeligt større procentdel med *fronto-temporal demens* end 5 % af alle med demens. Dette er væsentligt, dels fordi disse demensformer ofte optræder tidligt i livet, og dels fordi patienter med *fronto-temporal demens* ofte udvikler en stærkt forstyrrende social og emotionel adfærd medførende store problemer i plejen. To genetisk betingede former for *fronto-temporal demens* kendes med sikkerhed hos to familier i Grønland, nemlig *demens ved Huntingtons sygdom* og *demens ved duplikation af kromosom 7*, men der er med meget stor sandsynlighed flere.

*Alkoholrelateret demens* er en betegnelse med stor videnskabelig tvivl, om det overhovedet er berettiget at betragte betegnelsen som en egentlig diagnose. Der er imidlertid ingen tvivl om, at langvarigt alkoholmisbrug alvorligt øger risikoen for tidlig demensudvikling. Det er vanskeligt at give et præcist skøn over, hvor stort omfanget af *alkoholrelateret demens* er i Grønland, men relativt er det formentlig betydeligt større end i Danmark. Et forsigtigt skøn ud fra klinisk erfaring kunne være 10 % af alle demente, men måske er 20 % mere rigtigt. Det vil så igen forskyde alle de foran skønnede procentsatser tilsvarende i nedadgående retning.

*Demens efter hjernetraume* (skud, fald, slag, operation for hjernetumor, trafikulykke, drukneulykke, boksning m.m.) udgør kun en mindre procentdel. I det ovennævnte arbejde af Inge Lyngse ser det ud til, at grønlandske kvinder har samme forekomst af sådanne hjernetraumer som danske mænd og kvinder, mens grønlandske mænd har næsten dobbelt så høj forekomst. Ofte er det hjernens pandelap, der er mest skadet, så tilstanden fremtræder som *fronto-temporal demens* med de adfærdsproblemer, dette som regel giver. Da det



ydermere ofte drejer sig om unge mennesker med mange års liv foran sig, udgør gruppen en ikke ubetydelig opgave for samfundet. Almindeligvis kaldes sådanne patienter ikke demente, men hjerneskadede. Demens ved hydrocephalus, AIDS og andre meget sjældne tilstande udgør en meget lille gruppe.

### 3.5 Forekomst af psykiatriske adfærdsproblemer ved demens

Et af de allerstørste problemer for samfundets håndtering af demens er den særdeles høje forekomst af adfærdsproblemer af psykiatrisk karakter hos demente. Man bruger ofte den engelske forkortelse **BPSD** (Behavioural Psychiatric Symptoms in Dementia). Disse symptomer volder for det første den demente stor pine, medens de for de pårørende tit udgør en meget tung belastning. Normalt føler ægtefæller, som gennem livet har holdt af hinanden, sorg, når den anden dør. Flere undersøgelser viser nu, at den efterlevende ægtefælle i sådanne ellers gode ægteskaber føler en ofte svært acceptabel lettelse, når den demente ægtefælle dør, så stor har belastningen været.

For plejepersonalet i hjemmeplejen eller på plejehjemmene er det disse adfærdsproblemer af psykiatrisk karakter, der i dagligdagen volder de største problemer og dermed også for samfundet er noget af det mest ressourcekrævende ved demens.

Mange læger har kun sparsom viden om, hvad der kan gøres rent medikamentelt – og måske endnu vigtigere – hvad der ikke skal gøres. Flere undersøgelser viser, at antidemensbehandling kan mindske BPSD signifikant.

Der er lavet flere undersøgelser af omfanget af BPSD. En af de største er B.C. Joost og medarbejders undersøgelse fra 1996<sup>9</sup>.

Tabel 3 viser former for adfærdsproblemer, andelen heraf og hvornår i forløbet de forekommer.

**Tabel 3 Psykiatriske adfærdsproblemer ved demente, hvornår i forløbet disse kan ses og andelen**

Psykiisk adfærdsproblem	Hvornår i forløbet	Andelen der rammes
Kraftig bevægelse og uro	Midtvejs – sent	75 %,
Forstyrret døgnrytme	Midtvejs – sent	50 %,
Irritabilitet	Midtvejs – sent	50 %,
Depression	Tidligt – midtvejs	35-45 %,
Isolation	Tidligt	40, %
Omkringvandren	Midtvejs	40 %,
Aggression	Sent	40 %,
Socialt uacceptabel adfærd	Sent	40 %,
Angst	Midtvejs – sent	20 %,
Følelsesmæssig labilitet	Midtvejs	20 %,
Paranoia	Sent	15 %
Bestjælingsideer	Tidligt	15 %
Truende adfærd	Midtvejs	10 %,
Selv mordstanker	Tidligt	10 %,
Seksualiseret adfærd	Sent	5 %,
Råben	Sent	10-15 %,
Hallucinationer	Sent; dog tidligt ved Lewy body demens	25 %,

<sup>9</sup> Joost B, Grossberg GT. The evolution of psychiatric in Alzheimer's disease: a natural study J Am Geriatr Soc, 1996, 44(9):1078-81

### 3.6 Risikofaktorer for demens

**Risikofaktorer** for demens må nødvendigvis deles op på risiko for de forskellige demenstyper hver for sig.

Ved *Alzheimers demens* er den største risikofaktor stigende alder. Fra en risiko på få procent ved 60-årsalderen stiger risikoen eksponentielt med stigende alder med fordobling ca. hver 6. år til tæt ved 50 % risiko ved 90-årsalderen. Herefter flader risikoen ud. Med stigende middellevetid vil der komme flere med *Alzheimers demens*. Dernæst er depression og ifølge nyere forskning også langvarigt stress nogle af de største risikofaktorer. Højt blodtryk, højt kolesteroltal, overvægt, type 2 diabetes og rygning giver også markant øget risiko. Langvarigt lavt niveau af B12-vitamin øger ligeledes risikoen. Tilstedeværelse af et mindre hyppigt forekommende gen, som kaldes APOE4, øger via uhensigtsmæssig omsætning af kolesterol også risikoen. Så findes der en række sjældne gen-mutationer på hhv. kromosom 1,14 og 21, som igangsætter den sygelige Alzheimer-proces tidligt i livet. Alle med en af disse mutationer, vil udvikle demens, hvis de lever længe nok. Disse sjældne mutationer findes fortrinsvist hos nogle velbeskrevne familier i hhv. USA og Tyskland, men dukker ind imellem sporadisk op rundt om i verden. Endelig viser stadig mere forskning, at det ser ud til at mindske risikoen for demens, at man holder sig i gang.

Ved *vaskulær demens* er risikofaktorerne for fleres vedkommende identiske med risikofaktorerne ved *Alzheimers demens*, hvorfor der også er så stort overlap mellem de to tilstande, men vægtningen er lidt anderledes. Højt blodtryk, højt kolesteroltal, overvægt, type 2 diabetes og rygning er her de væsentligste. Lavt B12 vitamin og en dermed sammenhængende forstyrret omsætning af aminosyren homocystein spiller også en rolle ligesom genet APOE4. Stadig mere forskning tyder på, at også depression og stress spiller en betydelig rolle, men i hvilken grad er uafklaret. Man ser altså, at risikofaktorerne for langt den største samlede gruppe af demente, nemlig *Alzheimers demens* og *vaskulær demens* tilsammen, for de flestes vedkommende er identiske med risikofaktorerne for hjerte-kar-sygdom med depression og stress i tillæg. Det er alt sammen noget, man kan gøre noget ved.

Ved *Lewy body demens* og *demens ved Parkinsons sygdom* er risikofaktorerne stadig stort set uafklarede. Der er en mulighed for, at flere af risikofaktorerne ved *Alzheimers demens* også gælder her, men det åbner en diskussion af, om de to tilstande i virkeligheden er en kombination af en Alzheimer-proces med aflejring af Lewy bodies (Lewy legemer) oveni, som visse forskere mener. Tilstedeværelsen af visse, mindre hyppige gener lader til at øge sårbarheden for de to tilstande, men en eksposition for udefra kommende miljøfaktorer ser også ud til at spille en rolle, uden at man dog ved hvilke.

De mange, relativt sjældne former for *fronto-temporal demens* er ofte genetisk betingede og vil derfor afhænge af genetets hyppighed i befolkningen. Ved de talrige, men på verdensplan ret sjældne *recessivt arvelige tilstande*, hvor et sygt gen fra både moderen og faderen skal mødes, før sygdommen kan opstå, er risikoen væsentligt højere, hvis forældrene er beslægtede. Dette spiller formentlig en rolle for forekomsten i et lille samfund som det grønlandske. Mange af disse demenstilstande er stadig dårligt beskrevet, og de tilhørende recessivt arvelige gener er kun fundet for en lille dels vedkommende. *Dominant arvelige tilstande*, hvor et sygt gen fra bare én af forældrene er nok til at give sygdommen, er bedre beskrevet. De er ikke så hyppige, men der er dog nogle i Grønland, f.eks. *demens ved Huntingtons sygdom*. *Dominant arvelige tilstande*, som medfører svær invaliditet, er netop kendetegnet ved at bryde ud sent i livet. Bæreren af sygdommen vil ofte nå selv at få børn, før sygdommen bryder ud. Dertil kommer *spontane gen-mutationer* som årsag til formentlig en del former for *fronto-temporal demens*. Området er dårligt belyst. Man ved, at stærk varme, men næppe kulde, samt radioaktiv stråling og visse kemiske påvirkninger kan medføre sådanne mutationer i dyreforsøg. Der er ikke noget, der tyder på overhyppighed af sådanne mutationer i Grønland.

Ved *alkoholrelateret demens* er det selvklart alkoholmisbruget, der er risikoen. Indtag af store mængder alkohol på én gang giver erfaringsmæssigt særligt alvorlige skader på nervesystemet, især hvis det gentages ofte, men langvarigt mere jævnt indtag skader også. Der er dels alkohols direkte skadelige virkning på nervesystemet, fordi alkohol er et opløsningsmiddel, dels følgetilstandene med hjerte-kar-sygdomme med skrøbelige blodkar og risiko for små og større blødninger i hjernen og andre steder samt dårlig ernæringstilstand med mangel på bl.a. B-vitaminer og her ganske særligt B1 (tiamin), som akut kan medføre total ødelæggelse

af korttidshukommelsen (*amnestisk syndrom*, tidligere *Korsakoffs psykose*), og endelig dels, at alkohol kan medføre, forværre og vedligeholde depression, hvilket igen øger risikoen for specielt *Alzheimers demens*.

Demens ved hjernetraume har de relevante traumer som risikofaktorer.

Ved de meget sjældne demensformer er det tilsvarende grundlidelsen, der definerer risikofaktorerne. Dog er der ved kranietraumer eller kranieoperationer, selv hvor der ikke er sket skade på selve hjernevævet, en øget risiko for hydrocephalus (vand i hovedet) med efterfølgende demens, fordi arvæv tilstopper afløbet af hjernevæsken.

### **3.7 Ledsagesygdomme ved demens**

Ved alle former for demens er der en overordentlig høj grad af tilstedeværelsen af én eller flere andre sygdomme end demens. På medicinske og kirurgiske afdelinger på sygehuse i hele verden ligger der altid delirøse ældre, og er den ældre person også dement, er sandsynligheden for delirium massiv. Ved fx. hoftebrud hos en dement viser flere undersøgelser en risiko for delirium på omkring 90 %. Ellers er de hyppigste årsager til delirium hos demente blærebetændelse og væskemangel, fordi de glemmer at drikke, men kredsløbsproblemer og medicin, der er uhensigtsmæssig for ældre, er også vigtige årsager. Ydermere er indgangen til at få mistanke om begyndende demens ganske ofte, at et ældre menneske frembyder svært eller hyppigt delirium.

Tilskadekomst ved ulykker i trafikken eller ved bortgang fra eget hjem eller plejehjem er også en ganske væsentlig ledsagesygdom for alle med demens. I Danmark er den næststørste gruppe af dødsulykker i trafikken ældre over 70 år (unge under 24 er den største). Tallene er ikke specifikt opgjort med henblik på demens, men med betydelig sandsynlighed har langt hovedparten af disse ældre været demente.

Ved Alzheimers demens er den vigtigste ledsagesygdom overlap med vaskulær demens, som omfatter over halvdelen. Desuden har 30-45 % også en depression, især i begyndelsen af demensforløbet. Depression ved demens giver i det hele taget den stærkeste behandlingsindikation, for det er her, patientens pine kan lattes mest. Samtidig medfører depression ved demens ofte betydelige problemer for plejen på grund af adfærdsforstyrrelser såsom irritabilitet, vrede, aggressivitet, nervøsitet og ængstelighed, klagende adfærd og somatisering samt forværede demenssymptomer og øget hjælpeløshed. Højt blodtryk, højt kolesteroltal, overvægt, type 2 diabetes og dermed sammenhængende hjerte-kar-sygdom udgør en mindre, men stadig betydelig komorbiditet. Sent i forløbet er der tendens til siddesår og liggesår.

Ved vaskulær demens har mere end 95 % også Alzheimers demens. Også depression udgør en meget væsentlig ledsagesygdom ligesom højt blodtryk, højt kolesteroltal, overvægt, type 2 diabetes og hjerte-kar-sygdomme, som i sagens natur her er mere fremtrædende end ved ren Alzheimers demens. Tilskadekomst ved ulykker spiller som nævnt også en betydelig rolle. Sidst i forløbet siddesår og liggesår.

Ved Lewy body demens og demens ved Parkinsons sygdom er der først og fremmest de særlige problemer, som parkinsonismen medfører. Derudover er der stort set de samme ledsagesygdomme som ved Alzheimers demens, men tendensen til depression er højere, og der er en meget betydelig tendens til faldulykker. På grund af immobilitet kommer tendensen til tryksår her tidligere end ved de fleste andre demensformer.

Ledsagesygdomme ved fronto-temporal demens er mere blandet, da gruppen i sig selv er så blandet. Ved de arveligt betingede tilstande udgøres ledsagesygdommene af de til sygdommen hørende eventuelle legemlige problemer, som ofte er neurologiske. Mange bliver uhæmmede og med ophævet sans for fare, så de lettere kommer til skade. Andre bliver svært apatiske med øget risiko for siddesår, liggesår og underernæring.

Alkoholrelateret demens giver de ledsagesygdomme, som følger med alkohol, dvs. skader på lever, nyrer, hjerte, muskler, hud og ikke mindst hele nervesystemet, hvor ud over hjernen specielt de perifere sanser forstyrres med svækket eller ødelagt følesans, stillingssans og vibrationssans til følge. Desuden er der en meget høj risiko for depression.

Demens efter hjerneskade giver de ledsagesygdomme, som traumet i øvrigt giver anledning til. Tilsvarende er ledsagesygdomme ved de meget sjældne demensformer helt afhængig af grundlidelsen.

Anbefalinger til den nationale demensplan:

- At der skabes konsensus om definition og kriterier for inddeling af sværhedsgrader, således der kan arbejdes ud fra et fælles grundlag
- At der tages stilling til hvordan forekomsten af demens og antallet af nytilkomne tilfælde monitoreres (følges), og at der udarbejdes en model for dette.

## 4. Udredning for demens

Personer med hukommelsessvækkelse eller andre symptomer på mulig demenssygdom udgør en gruppe med forskellige behov for diagnostisk udredning. For alle gælder vigtigheden af en lægelig undersøgelse, der ikke mindst omfatter en grundig sygehistorie suppleret med oplysninger fra pårørende. Dette kapitel indledes med en kort redegørelse for udredningen af demens i sundhedsvæsenet i Grønland og sygehistoriens vigtighed. Herefter følger en diskussion af CT-scanningens betydning i demensudredningen, blodprøver og anvendelighed af tests til vurdering af demens.

### 4.1 Udredning for demens i sundhedsvæsenet i Grønland

Demensudredning foregår primært lokalt i sundhedsvæsenet, men regionens læger kan dog henvise til yderligere udredning i medicinsk område på Dronning Ingrid's Hospital. Fra regionerne side angives, at udredning af demens i dag ikke foregår systematisk, men efter anmodning fra fx pårørende og plejepersonale, oftest i kommunerne. Udredningen omfatter en sygehistorie og en mindre demenstest samt udelukkelse af sekundær demens primært gennem en række blodprøver. Den brugte test er mange steder forskellige udgaver af samme test MMSE (mini mental state examination). Der er dog ikke konsensus om hvilke test der skal anvendes og til hvilket formål.

I psykiatrisk område eksisterer der i "Retningslinjer for Kystpsykiatrien" retningslinjer for demensudredning og behandling. En del punkter fra disse retningslinjer kan stadig bruges, men udviklingen i forskningen gør, at en opdatering er nødvendig. Den meget høje forekomst af psykiatriske tilstande både som risikofaktor og som ledsagesygdomme ved demens, og det at en del patienter med demens har problemgivende adfærdsforstyrrelser af psykiatrisk art, vil det være hensigtsmæssigt i fremtiden, i højere grad at inddrage psykiatrisk område i udredning og behandling af demens.

Medicinsk område har kliniske retningslinjer (instruks) for udredning og behandling af demens. Denne er dog ikke opdateret. Der er ikke fælles retningslinjer i sundhedsvæsenet, hvilket er problematisk i forhold systematik og kvalitet i udredningen.

På medicinsk afdeling udredes patienter henvist fra regionerne samt borgere fra Nuuk, der er blevet så dårlige, at de ikke kan klare sig i eget hjem. Ergoterapien udreder også patienter indlagt på andre afdelinger på Dronning Ingrid's Hospital, fx patienter der er blevet indlagt til kirurgisk behandling, hvor man så under genoptræningen finder ud af, at patienten muligvis er dement. De fleste Nuuk borgere udredes fra Dronning Ingrid's Sundhedscenter ambulant, eller fra medicinsk ambulatorium. Medicinsk afdeling sætter patienterne i behandling, og lægerne i sundhedscentre eller på regionspsygehusene følger op på behandlingen.

I medicinsk område er det nuværende program for udredning af demens følgende: Der tages blodprøver. Der foretages CT-skanning og ergoterapeuterne vurderer patientens funktionsniveau og selvstændighed i en dagligdagsaktivitet fx bad, påklædning, forflytning. Der vurderes behov for hjælp til basale daglige aktiviteter og afdækkes hvilke dysfunktioner, der er årsag til hjælpebehovet. Redskabet, der benyttes til denne vurdering, er et standardiseret og valideret arbejdsredskab, kaldet A-one<sup>10,11</sup>. MMSE-testen anvendes ikke længe, da det er medicinsk områdes opfattelse, at den ikke egner sig til udredningen af demens i en grønlandsk kontekst på deres niveau.

Der foreligger ikke data på i hvilket omfang CT-scanning har været anvendt i udredningen af demens.

Patienter indlagt med demens eller til udredning for demens udgør meget lille patientgruppe. I 2011 frem til ultimo oktober har medicinsk afdeling haft 8, og psykiatrisk afdeling 6 patienter indlagt. I regionerne var an-

---

<sup>10</sup> The American Journal of Occupational Therapy: "Validity of the Árnadóttir OT-ADL Neurobehavioral Evaluation (A-ONE): Performance in Activities of Daily Living and Neurobehavioral Impairments of Persons With Left and Right Hemisphere Damage"

<sup>11</sup> The American Journal of Occupational Therapy: "Rasch Analysis of the ADL Scale of the A-one"

tallet i alt ca. 14 indlæggelser. Herudover udredes en del patienter ambulantly, og der er i dag ikke tal for ambulante aktiviteter i sundhedsvæsenet. Ergoterapien på DIH, som også tager imod lokale patienter til ambulantly udredning havde i 2010 25 udredninger for demens, mens antallet fra januar til oktober 2011 er 26, hvilket svarer nogenlunde til sidste år. Det drejer sig om relativt få patienter indlagt med eller til udredning for demens. Spørgsmålet er om det er de faktiske tal, eller om det er et udtryk for, at sundhedsvæsenets data-dokumentation er sparsom.

Det er problematisk, at der i sundhedsvæsenet, ikke i højere grad samarbejdes om udredningen af demens, at der ikke er fælles og opdaterede retningslinjer i medicinsk og psykiatrisk center, at der ikke er enighed om anvendelse af tests og brug af CT-scanning i udredningen.

## **4.2 Diskussion af CT-skanningens betydning i demensudredning**

Der er store forskelle mellem lande på i hvor høj grad CT-skanning indgår i demensudredningen. I nogle lande er det en fast rutine at alle CT skannes, mens det i andre lande kun foretages på særlig indikation. I Grønland kan CT-skanning kun foretages på Dronning Ingrid's Hospital, og det vil trække betydelige ressourcer, hvis alle patienter mistænkt for demens skal have foretaget CT-skanning. CT-skanning indgår ikke systematisk i demensudredningen i Grønland.

Helt i modsætning til, hvad mange tror, kan man ved en CT-skanning af hjernen ikke umiddelbart "se" Alzheimers demens. Skanningen bruges, som det fremgår af ovenstående, først og fremmest til at udelukke – eller påvise andre årsager til demenslignende tilstand. Ved let og ofte også ved middelsvær Alzheimers demens kan man på en skanning som regel ikke se mere end, hvad der lige så godt kunne være alderssvarende atrofi (svind af hjernevæv). Først ved svær Alzheimers demens vil der være markant synlig atrofi at se på skanningen.

I Storbritannien laves der kun CT-skanning af hjernen hos ca. 20 % af patienter mistænkt for demens, nemlig hvor sygehistorien eller andet giver en særlig grund til det. I Danmark får alle patienter mistænkt for demens tilbudt CT-skanning af hjernen, men det er i virkeligheden mest af en administrativ grund, nemlig fordi den danske Lægemiddelstyrelse ikke giver tilskud til antidemensmedicin uden denne skanning. Hvis man virkelig ønsker at lave differentialdiagnostik på et højt plan, hvad angår fx vaskulær demens, så har man brug for den langt mere krævende MR-skanning. Dette er for nuværende ikke muligt i Grønland.

**Det er vurderingen, at med en god sygehistorie, god klinisk undersøgelse samt demensblodprøver, får man hos de fleste patienter ved en CT-skanning ikke noget væsentligt at vide, som man ikke vidste i forvejen gennem sygehistorien.**

Den væsentligste grund til at lave CT-skanning af hjernen er at få belyst, om demenssymptomerne skyldes en blodansamling, som trykker på hjernen (*subduralt hæmatom*), hvilket er relativt sjældent. Det sker ved et fald med slag mod hovedet hos et ældre menneske, hvor venerne i hjernen brister, hvorved der opstår en langsomt sivende blødning, som efterhånden trykker på hjernen, så der opstår demenssymptomer (såkaldt sekundær demens). En blodansamling skal fjernes operativt, og ved mistanke skal naturligvis laves CT-skanning. Mistanke om sekundær demens ved vand i hovedet (*hydrocephalus*), som er temmelig sjælden, er den næst vigtigste grund til at lave CT skanning. Her er de kliniske symptomer ofte så karakteristiske, at en læge næppe vil være i tvivl om, at der skal udføres en skanning. Også her kan rettidig operation og drænage hjælpe en del patienter.

Mistanke om hjernetumor er en tredje grund, men det er i virkeligheden meget sjældent, at demenssymptomer ses som det første tegn på hjernetumor; andre neurologiske symptomer plejer for længst at være til stede, før der også kommer kognitiv svækkelse. Efter operation for hjernetumor kan der derimod godt optræde demenssymptomer som følge af operationen.

CT-skanning til belysning af vaskulære (kredsløbsbetingede) skader i hjernen er bestemt et udmærket redskab, men kan i virkeligheden sjældent fortælle meget mere end en god sygehistorie. Fra store neuropatolo-

giske undersøgelser af hjerner fra afdøde demente vides i dag, at der tidligere er stillet for mange diagnoser på ren vaskulær demens, fordi man på en skanning har set tegn på et eller nogle få cerebrale infarkter (blodpropper i hjernen). De fleste ældre mennesker omkring 80 år har sådanne små-infarkter uden nødvendigvis at være demente. Dels var der i de fleste af de undersøgte hjerner massive tegn på Alzheimers demens ud over infarkter, dels passede infarkternes placering ofte ikke med de påvirkede åndsevner.

Melder sygehistorien om mindre slagtilfælde eller pludseligt opståede neurologiske udfald, vil sygehistorien selv eller simpel klinisk neurologisk undersøgelse ved den lokale regionslæge i de fleste tilfælde kunne fastslå skaden og dens nogenlunde placering i hjernen.

Ved den subkortikale vaskulære demens, også kaldet Binswangers demens, hvor åndsevnerne faktisk fungerer, men overordentlig langsomt vil det enten give anledning til klinisk sikring af diagnosen lokalt hos regionslægen eller fremtræde så ejendommeligt, at patienten vil blive sendt videre til udredning på Dronning Ingrid's Hospital, hvor en CT-skanning så vil kunne give et vist indtryk af skaderne i hjernens hvide substans.

Sat på spidsen kan man sige, at CT-skanning af hjernen i en årrække har bevirket, at der kunne blive stillet utilstrækkelige diagnoser, hvor specielt Alzheimer-komponenten blev overset, da den ikke var synlig på CT skanning.

Der er behov for en stillingtagen til om og i givet fald hvordan CT-scanning skal indgå systematisk i demensudredningen.

### **4.3 Demensblodprøver**

Demensblodprøverne skal udelukke eller påvise årsager til demenslignende tilstande. Det kan være organisk delirium eller årsager til sekundær demens som lavt niveau af B12-vitamin (cobalamin), lavt stofskifte m.m. Desuden skal de sammen med sygehistorien, specielt vedrørende legemlig sygdom og den kliniske undersøgelse være med til at belyse den dementes legemlige helbredstilstand. Demensprøverne er for de flestes vedkommende laboratoriemæssige standardprøver og findes i de kliniske retningslinjer og instrukser på demensområdet. Det er ikke afdækket om, der er konsensus om standardprøverne i det grønlandske sundhedsvæsen.

### **4.4 Anvendelse af tests i demensudredningen**

Demensdiagnoser kan ikke stilles ved test, selv om der hersker en del myter om dette. Hvis der er optaget en kompetent sygehistorie, kan testning kun sjældent give noget, som sygehistorien ikke allerede har påvist. En test kan styrke eller svække en klinisk mistanke om demens. Ingen test kan afgøre selve spørgsmålet om tilstedeværelse af demens, typen af demens eller sværhedsgraden, men flere tests kan give væsentlige fingerpeg.

Til videnskabelige undersøgelser af demens er tests naturligvis uundværlige, fordi man ellers ikke kan gøre tilstanden målbar og dermed tilgængelig for matematisk og statistisk behandling. Tilsvarende kan en del tests i den kliniske virkelighed bruges som en slags quasi-mål for den aktuelle tilstand ved undersøgelsen, så man ved senere opfølgning og ny testning kan få et målbart udtryk for, hvordan tilstanden udvikler sig.

I den kliniske virkelighed er således **det vigtigste formål med testning at monitorere demensforløbet.**

Når dette er sagt, skal det imidlertid også fremhæves, at testning – især med de simple tests – kan være et nyttigt redskab til såkaldt screening for demens. Nogle tests bruges ikke så meget til egentlig diagnostik, men mere til nærmere beskrivelse af fx adfærdsproblemer (Cohen-Mansfield Agitation Inventory) eller af plejetyngden. Endelig kan testes for alvorlig ledsagesygdom ved demens, såsom depression (GDS, Geriatric Depression Scale) og Cornell Scale for Depression in Dementia.

De fleste tests er præget af problemer med såkaldt *bias*, dvs. skævvridning. Typisk *bias* ser man for *køn, alder og uddannelse*, hvor højtuddannede, lidt yngre mænd kan være så langt henne i en demensudvikling, at de er blevet afhængige af hjælp, men alligevel scorer de højt ved testning, mens lavtuddannede, ældre kvinder, som klarer sig selv og ikke er demente, mister betydeligt flere point ved den samme testning. Videnscenter for Demens ved Rigshospitalet har netop lavet en undersøgelse af dette problem i forbindelse med indvandrere i Danmark, specielt tyrkiske indvandrere, og her fandt man meget alvorlig *kulturel bias*, hvor op til 30 % af de mulige point blev tabt blot på grund af den kulturelle baggrund, også selv om testmaterialet var oversat<sup>12</sup>. I Grønland må dette problem forventes at være tilsvarende alvorligt. Et andet problem ved testning er, at der ved flere tests er betydelig såkaldt *interobservatør-variation*, dvs. at to observatører, som tester den samme person, kommer frem til signifikant forskellige resultater. For at kunne bruge en test til monitorering af et demensforløb og specielt til at se, om behandlingen har en målbar effekt, skal det derfor helst være den samme person, som tester hver gang. Også det er et problem i Grønland, hvor personaleomsætningen er relativt stor.

Når disse forbehold er fremført, skal der dog ikke være nogen tvivl om, at testning både ved udredning og specielt ved monitorering (overvågning) af det videre forløb er et værdifuldt redskab.

Der findes et meget stort antal tests til vurdering af demens. Et lille udvalg, som skønnes af have realistisk relevans i Grønland fremgår af bilag 4. Det skal pointeres, at hvis testmaterialet skal kunne anvendes i en grønlandsk sammenhæng, skal der foretages et meget omhyggeligt oversættelsesarbejde og efterfølgende den nødvendige validering (bedømmelse med henblik på at gøre testmaterialet gyldigt).

#### Anbefalinger til den nationale demensplan:

- At den overordnede ekspertise vedrørende demensudredning og behandling fremover skal ligge i en demensenhed på Dronning Ingrid's Hospital. Denne enhed skal varetage udredning og behandling af uklare eller komplicerede tilfælde af demens og derudover have udgående og rådgivende funktion over for udredning og behandling i regionerne. Der indgås et formaliseret samarbejde mellem medicinsk område og psykiatrisk område i en demensenhed til fordeling og udredning af specialiserede demenstilstande.
- At det overordnede ansvar for den almene udredning og medicinske behandling placeres hos den ledende regionslæge.
- At der udarbejdes et fælles anamneseskema (skema for sygehistorien) gældende for hele Grønland.
- At retningslinjer for demensudredning og behandling opdateres og harmoniseres mellem medicinsk og psykiatrisk område.
- At der tages stilling til brugen af CT-skanning og indikationer herfor.
- At tests udvælges, oversættes til grønlandske forhold og valideres.
- At tests anvendes til udredning og monitorering (overvågning) af det enkelte demensforløb.

---

<sup>12</sup> Nielsen, T.R., Andersen, B.B., Kastrup, M., Phung, T.K., & Waldemar, G (2011). Quality of dementia diagnostic evaluation for ethnic minority patients: a nationwide study.



## 5 Muligheder for behandling af demens

Det er i dag ikke muligt at helbrede demenssygdomme. De kognitive funktioner (åndsevnerne) kan ikke, selv ved den bedste behandling, vende tilbage til samme niveau som før sygdommen begyndte.

Behandlingen af demens er først og fremmest social med vægt på de rette rammer, den rette pleje og den rette omsorg. Dette foregår i kommunalt regi og udgør for samfundet langt den mest krævende del af indsatsen for de demente, både hvad angår bemanning, fysiske rammer og økonomi. Der er ved at komme en del spændende forskning, som i tiltagende grad tyder på, at færdighedsvedligeholdende pleje og omsorg markant forsinker sygdomsudviklingen hos demente.

I dette kapitel redegøres der for pleje og omsorg af personer med demens samt aktivitet og træning. Herudover er der nogle muligheder for medicinsk behandling, som ligeledes præsenteres i dette kapitel.

### 5.1 Pleje og omsorg

Pleje og omsorg udgør indtil videre den vigtigste behandlingsindsats overfor personer med demens og deres pårørende. Pleje og omsorg til personer med demens udgør et stort og vidt forgrenet arbejdsområde, der spænder lige fra indsatsen tidligt i sygdomsforløbet, hvor demensdiagnosen er blevet stillet, og patienten som regel er hjemmeboende, til pleje og omsorg i livet sidste fase.

Der er mange vanskeligheder forbundet med at måle effekten af de forskellige typer af indsatser, metoder og tiltag, som pleje- og omsorgsområdet indeholder. De arbejdsmetoder, som man anvender, er overvejende baseret på mange års praktisk erfaring og almindelig sund fornuft.

Der foreligger to omfattende medicinske teknologivurderinger (MTV-rapporter) fra henholdsvis det svenske udvalg for medicinsk evaluering (SBU) og det canadiske *Ontario Medical Advisory Secretariat (OMAS)*<sup>1314</sup>. Rapporterne indeholder en systematisk og kritisk gennemgang af den videnskabelige forskning i effekten af forskellige typer interventioner indenfor plejeområdet. De vigtigste resultater og konklusioner fra de to udenlandske MTV-rapporter er præsenteret i en såkaldt "kommenteret udenlandsk medicinsk teknologivurdering" udgivet af Sundhedsstyrelsen.

Videnskabelige undersøgelser indenfor pleje- og omsorgsområdet er generelt behæftet med metodemæssige problemer, hvoraf nogle af de hyppigste er: indsatser og effektmål varierer fra undersøgelse til undersøgelse, der er kun få studier, hvor man afprøver de samme indsatser på en ensartet måde, deltagernes præcise diagnose oplyses ikke i alle studier, nogle indsatser er kun afprøvet i en enkelt undersøgelse (hvilket ikke udgør tilstrækkelig evidens for en eventuel effekt) og i nogle undersøgelser ses en sammenblanding af formål, intervention og resultater. De nævnte metodeproblemer gør det svært at sammenligne resultater på tværs af studierne og drage sikre konklusioner vedrørende en eventuel effekt af interventionerne.

Medicinsk afdeling, på Dronning Ingrid's Hospital, har i perioder patienter med demens indlagt fra Nuuk, der afventer en plejehjemsplads, eller patienter med demens, der er syge af andre årsager. Afdelingen råder ikke over fysiske rammer, der matcher demente patienters behov, men det tilstræbes, at de kommer på en lille stue eller en enestue for at skabe ro omkring patienten og for at skåne medpatienter. Da afdelingen kun råder over få enestuer, og disse primært bliver brugt til isolation af TB-patienter eller til meget syge eller døende patienter, er dette ofte ikke muligt. De tilbydes samme pleje fx hjælp til personlig hygiejne som andre patienter.

---

<sup>13</sup> Chenoweth L, King MT et al. Caring for Aged Dementia Care Resident Study (CADRES) of person-centred care, dementia-care mapping, and usual care in dementia: a cluster-randomised trial, *Lancet Neurol*:2009 Apr;8(4):317-25.

<sup>14</sup> Dementia - Caring, ethics, ethnical and economical aspects. A systematic review. Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering; 2008.

Ældreområdet er meget forskelligt organiseret i de fire kommuner, det gælder både for det centrale som for det decentrale niveau. Ansvar for demensområdet er langt fra alle steder entydigt placeret. Kortlægningen viser, at normeringerne er meget forskellige på både institutioner og i hjemmehjælpsområderne. Det gælder både selve normeringen, men også hvordan normeringen er fordelt på faggrupper fx sygeplejersker, sundhedsassistenter osv. Mange stillinger er ikke besat med personer med den ønskede uddannelse/faglige baggrund, hvorfor uddannelsesniveaulet ofte er lavere end det normeringen tilsiger. Flere stillinger er ledige, og det billede er jævnt fordelt på både byer og bygder i hele Grønland. Det vanskeliggør ensartethed, kvalitet og faglighed i plejen og omsorgen af personer med demens.

Kortlægningen giver ikke et billede af kvaliteten af de pleje- og omsorgsmæssige opgaver i kommunerne og siger heller ikke noget om fordele og ulemper ved de forskellige organiseringer. Det vil kræve nærmere analyse

## 5.2 Aktivitet i hverdagen

Alle har brug for meningsfuld aktivitet i hverdagen. Det er individuelt, hvilke typer aktiviteter, der er meningsfulde og hvilket omfang, de bør have. Fravær af aktivitet betyder mangel på stimulering og resultatet herpå er ofte dårligere trivsel og et større fald i funktionsevnen end de kognitive skader i sig selv kan forklare.

I den største del af voksenlivet består hverdagen af aktivitet relateret til tre aspekter af tilværelsen: **arbejdsliv**, **fritidsliv** og **egenomsorg**. Hverdagens aktivitet skaber roller og vaner og dermed en *struktur*, som understøtter menneskets behov for tryghed, og som er identitetsskabende<sup>15</sup>.

Ved demens påvirkes aktivitetsstrukturen på flere niveauer:

- På *strukturniveau* ved at personer med demens, på grund af deres kognitive svækkelse, får en ændret balance mellem de tre aspekter, eller ved at de helt mister ét eller flere aspekter.
- På det *konkrete niveau* ved at personer med demens ikke længere er i stand til at iværksætte eller gennemføre dagligdagens gøremål, som eksempelvis at vaske tøj eller gå på jagt.

Konsekvensen er ændrede roller og vaner samt en ændret identitetsopfattelse.

Demens ændrer menneskets betingelser for et *hverdagsliv* både på det individuelle plan og i relation til omgivelserne. Samtidig ændres muligheden for at håndtere de ændrede betingelser. Den faglige indsats sigter derfor på at fastholde en oplevelse af sammenhæng i hverdagen.

De fysiske rammer i sundhedsvæsenet giver ikke mulighed for at tilbyde patienter med demens beskæftigelse eller skabe en rolig struktureret hverdag for patienterne. Er der en fastvagt, og er personalet trygge ved, at fastvagt og patient går en tur, er dette et af de få tilbud, der gives under indlæggelsen.

Af kortlægningen fremgår det, at der på de enkelte institutioner i kommunerne foregår der en lang række aktiviteter for personer med demens af meget forskelligt indhold og kvalitet. Enkelte steder har man fokus på daglige gøremål i aktiviteterne, og få steder er udgangspunktet opretholdelse af færdigheder, og udgangspunktet er i interesser fra det raske liv. Det fremgår ikke af kortlægningen, hvad der er styrende for valg af aktivitet.

Ifølge pårørendegruppen for demens i Nuuk er der intet decideret tilbud til hjemmeboende personer med demens i Nuuk, og, så vidt vides, heller ikke i resten af Grønland. Der findes ingen muligheder for beskæftigelse eller anden form for hjælp.

Pårørende, der kommer til de månedlige møder i pårørendegruppen i Nuuk, giver ofte udtryk for hvor godt det er at tale med andre pårørende om fælles udfordringer. Noget af det man er enige om er, at en stor udfordring er, at man som pårørende har svært ved at finde på noget at lave med den demente, når man søger vedkommende.

---

<sup>15</sup> [www.videnscenterfordemens.dk](http://www.videnscenterfordemens.dk)

Hvis der havde været et sted, hvor personer med demens kunne komme og blive beskæftiget af uddannet personale, ville det være en stor hjælp – både for den syge og for de pårørende. Én pårørende har læst sig frem til, at der findes et sted i Århus, hvor man har indrettet nogle rum, så de ligner noget fra barndoms- og ungdomstiden (reminiscens). Alzheimerforeningen i Danmark skriver om reminiscens<sup>16</sup>: Reminiscens kan defineres som en systematisk anvendelse af minder og erindringer, som et bidrag til at genopvække eller forstærke følelsen af personlig identitet og selvværd hos svage ældre - herunder personer med demens.

Der er et tydeligt misforhold mellem hvordan de pårørende oplever tilbud om hverdagsaktiviteter og hvordan det sundheds- og socialfaglige personale ser det. Det er en problemstilling, der bør undersøges nærmere.

### **5.3 Fysisk træning**

På grund af de kognitive forandringer (ændring i åndsevne) ved demens bruges kroppen oftest mindre. Kognitiv svækkelse kan således indirekte medvirke til kropslig svækkelse.

Målet for fysisk træning er ikke kun at bedre funktionsevne, bevægelighed, kredsløb og kondition, men også at støtte identitetsfølelsen. Kropslige forandringer kan true identiteten. Der bør være fokus på kroppen hos personer med demens, idet der er risiko for tab af identitet på samme måde som beskrevet vedrørende tab af meningsfuld aktivitet. De to problemer kan forstærke hinanden.

Egentlig funktionstræning med redskaber vil som oftest kun kunne gennemføres tidligt i et demensforløb. Allerede indlærte fysiske aktiviteter kan bevares langt hen i forløbet - eksempelvis sportsgrene. Senere i forløbet vil den fysiske træning have karakter af motion eller leg, hvor fokus også er rettet mod stimulering af sanser, balance, reaktionsevne og vågenhed.

Ældreforum i Danmark har udviklet et idekatalog som inspiration til fysiske og mentale aktiviteter for ældre i plejeboliger samt andre skrøbelige ældre. Idekataloget er nævnt i referencelisten.

I kommunerne er der flere steder mulighed for fysisk træning for personer med demens, men både omfang og indhold varierer meget. Kun få steder er ergoterapeuter og fysioterapeuter involveret i træningen.

### **5.4 Medicinsk behandling**

Ingen demensmidler er kurerende, sygdomsstandsende eller i stand til principielt at ændre forløbet. De er alle rent symptomatisk virkende, det vil sige, at de udelukkende parallelforskyder sygdomsforløbet. Overordnet betyder det, at patienten i gennemsnit får længere tid i demenssygdommens lette fase og tilsvarende kortere tid i sygdommens svære fase. Ingen af dem er egentligt livsforlængende, så de "trækker ikke pinen i langdrag".

Demensforløbet kan ved behandling udskydes gennemsnitligt et år. Det betyder længere bevarelse af helt basale færdigheder og kan dermed også fx betyde, at behov for omfattende hjælp og indflytning på plejehjem udskydes et år. Som eksempel på det, der kan vindes – set fra det offentliges side – kan gives: *evnen til selv at spise*. Er den evne forsvundet, må en plejeperson 3 gange om dagen bruge ca. 20 minutter på at made den demente, altså ca. 1 time dagligt eller ca. 1/8 af arbejdstiden. Selv om medicinen er dyr, er det økonomisk omkostningseffektivt. Tilsvarende når demenssygdommen får gangfunktionen til at forsvinde eller plejehøvet til at stige. Sker dette et år tidligere end nødvendigt, har man i stedet for en forholdsvis let plejepatient fået en tung plejepatient i et år mere end ellers.

---

<sup>16</sup> [http://www.alzheimer.dk/print.php?pk\\_menu=963&pk\\_knowledge=79](http://www.alzheimer.dk/print.php?pk_menu=963&pk_knowledge=79)

Der findes i dag fire antidemensmidler tilgængelige i handlen. Det er vigtigt at have flere stoffer at vælge imellem, så man ved uacceptable bivirkninger ved ét stof kan veksle til et andet. Tre af midlerne tilhører den kemiske gruppe hæmmere *kolinesterasehæmmere*, der, som navnet siger hæmmer det enzym, en esterase, som nedbryder hjernens signalstof *acetylkolin*, så signalet så at sige får lov til virke lidt længere end ellers. *Kolinesterasehæmmernes* gruppe udgøres af midlerne *donepezil* (handelsnavn *Aricept®*), *galantamin* (handelsnavn *Reminyl®*) og *rivastigmin* (handelsnavn *Exelon®*). *Alzheimers sygdom* går i særlig grad ud over de nerveceller, som producerer signalstoffet *acetylkolin*. Dette stof menes blandt andet at have betydning for evnen til at skelne. Hvert af de tre midler udøver dog denne virkning på lidt forskellig måde.

I gruppen af *NMDA-antagonister* er der hidtil kun ét stof til demensbehandling, nemlig *memantin* (handelsnavn *Ebixa®*). Da virkemåden teoretisk set burde medføre beskyttelse af nerveceller, forskes der en del i at udvikle lignende stoffer. Det hæmmer hjernens signalstof *glutamat*, som er et generelt aktiveringsstof i hjernen, hvorved det forbedrer nervecellernes signal/støj-ratio, så de budskabsbærende nervesignaler modtages tydeligere uden at drukne i signalstøj fra *glutamat*.

Alle fire præparater virker bevisligt ved *Alzheimers demens*. Et af dem virker bevisligt særlig godt ved *Lewy body demens* og *demens ved Parkinsons sygdom*, men der er klinisk erfaring for, at også de andre tre virker her. Et andet af midlerne er særlig godt undersøgt ved *vaskulær demens*, men her er det et problem, at undersøgelserne ikke tager højde for det meget store overlap mellem *vaskulær demens* og *Alzheimers demens*, så det ikke er klart, om patienterne for størstedelens vedkommende i virkeligheden havde *blandet Alzheimers og vaskulær demens*, men det væsentligste er naturligvis, at midlet bevisligt virker godt, også når der er vaskulære problemer.

Der er til gengæld omfattende klinisk erfaring for, at tre af midlerne ikke kan anvendes ved *fronto-temporal demens*. Derimod er der tiltagende klinisk erfaring for, at det fjerde af midlerne kan bruges ved *fronto-temporal demens*. Der foreligger stort set ingen forskning heller, hvad angår midlernes virkning på *alkoholrelateret demens* og *demens ved sjældne sygdomme*, men teoretisk set er det bestemt muligt, at det middel, som ser ud til at virke ved *fronto-temporal demens*, også kunne have god virkning her.

Behandlingstilbuddet i sundhedsvæsenet er medicinsk. Det opfattes som sundhedsvæsenets opgave at udrede, sætte patienterne i behandling og løbende at kontrollere den medicinske behandling og dennes effekt løbende. Det stiller særlige krav til den forudgående information om behandlingen og til den opfølgende kontrol, at sygdommen uundgåeligt forværres **trods** behandling. Erfaringen viser, at behandlingen ophører, hvis ikke der tages kyndigt hånd om dette problem. Den opfølgende opgave omkring social støtte og pleje ligger primært i kommunen.

## **5.5 Samarbejde mellem sundhedsvæsen og kommune**

Ifølge kortlægningen er der stor forskel på hvordan samarbejdet, om behandling og pleje i de konkrete patientforløb, foregår mellem sundhedsvæsen og kommuner. Men enslydende er det, at det ikke er systematiseret.

I Nuuk tilstræbes regelmæssige lægebesøg fra Dronning Ingrid's Sundhedscenter til demente på byens to plejehjem. Den gerontopsykiatriske overlæge ansat i psykiatrisk område er konsulent på plejehjemmene, hvad angår demente patienter. Der udføres besøg én gang i kvartalet, hvor plejehjemmenes beboere med demens tilses, ofte sammen med en distriktslæge fra Sundhedscentret.

I regionerne kan patienter med demens tilses af distriktspsykiatrisk medarbejder. Dette tilsyn er forskelligt fra by til by og afhængig af, hvilken ekspertise den pågældende har for området. Distriktslægerne undersøger og behandler patienter med demens i regionerne i forbindelse med besøg på sygehuset eller i sundhedscentret. Der foretages nogle steder også lægebesøg på plejehjemmene.

Der eksisterer ikke en overordnet formaliseret samarbejdsstruktur på demensområdet, hvilket er problematisk. I kommunerne tegner der sig et meget forskelligt billede af samarbejdet med sundhedsvæsenet, ikke kun på tværs af kommuner, men også fra institution til institution i den samme kommune. Få steder oplyser man, at man ikke har noget samarbejde. Nogle steder er der et konkret samarbejde med en fast mødestruk-

tur. Det er svært at få et klart billede af deltagerkredsen på disse møder, men det er yderst sjældent, at det er med deltagelse af en læge. Nogle steder har man tværfaglige møder med både socialforvaltningen og sundhedsvæsenet, andre steder har man samarbejde om visitering og medicinering. Flere steder har hjemmesygeplejerskerne konsultationstider.

Anbefalinger til den nationale demensplan:

- At ansvaret for demensområdet bliver tydeligt placeret i de enkelte kommuner, med henblik på at kvalitetssikre pleje og omsorg af personer med demens.
- At arbejdet med aktivitet fremadrettet foregår både på struktur og på konkret niveau i kommunerne.
- At ergoterapeuter og fysioterapeuter i kommunerne så vidt muligt involveres i træningen af personer med demens.
- At der fremadrettet kommer øget fokus på tidlig opsporing, udredning og diagnosticering med henblik på at opnå gavn af forebyggende og støttende tiltag samt medikamentel behandling.
- At samarbejdet mellem sundhedsvæsen og kommuner formaliseres.

## 6. Forebyggelse

Dette kapitel beskriver forebyggelsesområdet med særligt fokus på risikofaktorer, der kan have betydning for udvikling af demens.

Forebyggelsesområdet i relation til demens bærer præg af mangel på entydig dokumentation for sammenhænge mellem livsstil og udvikling af demenssygdomme<sup>17</sup>. Der er dog en række faktorer, der formentlig spiller en rolle i forbindelse med udviklingen af demens. Undersøgelser tyder på, at livsstilsfaktorer og kardi-ovaskulære risikofaktorer fx rygning, fedtholdigt kost, fysisk inaktivitet, forhøjet blodtryk og hjertesygdomme øger risikoen for Alzheimers sygdom såvel som vaskulær for demens<sup>18</sup>. Der er nu flere undersøgelser, der tyder på en sammenhæng mellem depression og muligvis også langvarigt stress og tidlig udvikling af demens. Enkelte undersøgelser tyder ligeledes på en tilsvarende sammenhæng med *langvarigt stress*. Der er endnu ikke lavet undersøgelser af, om forebyggende intervention af disse faktorer kan mindske forekomsten af demens.

*Kostens* betydning for udvikling af demens er vanskelig at undersøge, men der findes observationsstudier der finder sammenhæng mellem kost og forekomsten af demens. De fleste forskningsresultater er dog modsigende. Sikkert er det dog, at en dårlig ernæringstilstand blandt svage ældre medfører et nedsat funktionsniveau.

*Ryging* er forbundet med øget risiko for at udvikle Alzheimers sygdom og kognitiv svækkelse<sup>19</sup>

Sammenhængen mellem *alkoholforbrug* og Alzheimers sygdom samt kognitiv svækkelse er ikke entydig. Mangeårigt overforbrug eller misbrug af alkohol har en skadelig virkning på hjernen og kan medføre demens. Derimod har et lille alkoholforbrug i hverdagen vist sig i observationsstudier at være forbundet med en nedsat risiko for Alzheimer. Forskningen vedrørende alkoholforbrug og kognitiv svækkelse i generel forstand har givet modstridende resultater.

*Fysisk aktivitet og motion* i alderdommen er forbundet med en nedsat risiko både for Alzheimer og for udvikling af kognitiv svækkelse. Især intensiv fysisk træning ser ud til at være forbundet med nedsat risiko for senere udvikling af Alzheimers sygdom.

### 6.1 Sundhedsfremmende og forebyggende initiativer i forhold til demensområdet

Primær forebyggelse af demens er i høj grad en kommunal opgave og hænger sammen med den borgerrettede forebyggelse af andre livsstilssygdomme, som øger risiko for dårligt kredsløb som sukkersyge, forhøjet blodtryk og overvægt samt misbrug. Det menes også, at det at holde sig i gang intellektuelt og træning af de cognitive funktioner er vigtige for at forebygge demensudvikling. Den største gevinst i den primære forebyggelse ligger derfor indenfor *kost, rygning, alkohol og motion*, samt indenfor sociale aktiviteter, der holder personen i gang i det daglige og forebyggelig *depression*. Kost, rygning, alkohol og fysisk aktivitet er allerede fokusområder i "Inuuneritta/folkesundhedsprogrammet". Selvom ældre er en fokusgruppe i "Inuuneritta",

---

<sup>17</sup> [www.videnscenterfordemens.dk](http://www.videnscenterfordemens.dk)

<sup>18</sup> Socialministeriet og Indenrigs- og sundhedsministeriet, Kortlægning af demensområdet i Danmark 2010

<sup>19</sup> Anstey KJ, von SC, Salim A, O'Kearney R. Smoking as a risk factor for dementia and cognitive decline: a meta-analysis of prospective studies. *Am J Epidemiol* 2007 Aug 15;166(4):367-78.

Peters R, Poulter R, Warner J, Beckett N, Burch L, Bulpitt C. Smoking, dementia and cognitive decline in the elderly, a systematic review. *BMC Geriatr* 2008;8:36.

viser midtvejsevalueringen dog, at der har været få initiativer særligt for ældre indenfor programmets områder<sup>20</sup>.

Paarisa/Inuuneritta placeres pr 1.1.2012 som en national strategisk enhed i Departement for Sundhed og varetager de overordnede opgaver, når det gælder strategiudvikling, planlægning, samordning og udvikling af indsatsen på sundhedsfremme og forebyggelsesområdet. Paarisa/Inuuneritta skal sikre, at der samarbejdes tværdepartementalt i forbindelse med sundhedsfremmende og forebyggende initiativer, når disse ligger under andre ressortområder.

*Forebyggende hjemmebesøg* er inkluderet i de nye retningslinjer på hjemmehjælpsområdet. Forebyggende hjemmebesøg er etableret i Nuuk i Kommuneqarfik Sermersooq og introduceret i Qaasuitsup Kommunua. Ordningen er ikke lovpligtig i Grønland. Et forebyggende hjemmebesøg er et uopfordret, men ikke uanmeldt, besøg i eget hjem. Formålet er at drøfte den pågældende borgers aktuelle livssituation og kan derfor også anvendes til tidlig opsporing af demens. Hjemmebesøgene skal hjælpe de ældre til bedre at udnytte egne ressourcer og bevare funktionsniveauet længst muligt. Disse besøg kunne være en glimrende del af den samlede forebyggende og tidlige indsats på demensområdet, men der vil være behov for, at de gøres lovpligtige.

Sundhedsvæsenets har netop igangsat initiativer omkring "Livsstilsambulatorier" for personer med konstaterede livsstilsrelaterede symptomer. Disse forventes væsentligt at bedre muligheden for bedring af livsstilsrelaterede lidelser. Medicinsk område har ingen egentlige forebyggende initiativer i forhold til demens og der foreligger ikke oplysninger fra regionerne.

Kortlægningen viser, at der ikke arbejdes systematisk med forebyggelse af demens i kommunerne. Området bærer præg af sporadiske initiativer og enkeltpersoners interessefelt. Hvis området skal løftes er der behov for en styrkelse af den primære forebyggelse i kommunerne.

#### Anbefalinger til den nationale demensplan:

- At forebyggelse af demens integreres og systematiseres i det kommunale forebyggelsesarbejde
- At forebyggende hjemmebesøg gøres lovpligtige
- At alle kommuner etablerer forebyggende hjemmebesøg og ansætter en forebyggende medarbejder til dette.

---

<sup>20</sup> Statens Institut for Folkesundhed. Midtvejsevaluering af folkesundhedsprogrammet Inuuneritta. Departementet for Sundhed, august 2011

## 7 Lovgivning og juridiske problemstillinger

I dette kapitel redegøres der for lovgivning og juridiske problemstillinger på demensområdet. Der redegøres der for gældende lov og bekendtgørelser i Grønland, dels på socialområdet og dels sundhedsområdet.

Der er efter lovgivningen om tværfagligt samarbejde i sociale sager en forpligtelse til samarbejde mellem socialvæsenet, sundhedsvæsenet og andre relevante aktører, hvilket konkret kan omfatte sociale sager om personer med demens. Lovgivningen anvendes dog på nuværende tidspunkt primært i sager om hjælp til børn og unge samt førtidspensionsager.

### 7.1 Lovgivningen

Demensområdet er dels omfattet af sociallovgivningen og dels af lovgivningen på sundhedsområdet. Lovgivningen er dog ikke hverken fyldestgørende eller opdateret. Det giver nogle udfordringer for de medarbejdere, der dagligt arbejder med personer med demens samt for personen med demens og dennes pårørende.

#### 7.1.1 Social- og sundhedslovgivning i forhold til demensområdet

På det sociale område har lovgivningen om hjælp til personer med vidtgående handicap og lovgivningen om ældreinstitutioner mv. relevans for demensområdet. Lovgivningen om ældreinstitutioner mv. har ganske få bestemmelser og har fx ikke bestemmelser for brug af *GPS*, *skærmede afsnit* og *låste døre*, *plejetestamente* og *anvendelse af magt* og andre indgreb i forbindelse med selvbestemmelsesretten, fx som følge af demens.

Lovgivningen om hjælp til personer med vidtgående handicap giver mulighed for mange hjælpeforanstaltninger til såvel personen med vidtgående demens samt til pårørende. Lovgivningen gælder kun frem til borgerne bliver 65 år. En forudsætning for at yde hjælp er, at man er omfattet af handicaplovgivningen. Der er ikke bestemmelser i sociallovgivning om bestemte ydelser, som kommunerne er forpligtet til at stille til rådighed for personer med demens.

Det skal bemærkes, at handicaplovgivningen er subsidiær anden lovgivning. Kommunerne har varetaget handicapforsorgen siden januar 2011. Det er fortsat Naalakkersuisut, som varetager driften af døgninstitutionerne for personer med vidtgående handicap.

Ældreområdet har i mange år været et kommunalt anliggende og kommunalt finansieret. Kommunerne har dog mulighed for at søge tilskud på max. 50 % til anlægsudgifter.

Efter § 7, stk. 2, pkt. 6, i landstingsforordningen om hjælp til personer med vidtgående handicap kan der ydes hjælp til undervisning, kursusvirksomhed m.v. af *pårørende* og andre, som derigennem sættes i stand til at lette og forbedre hverdagen for personen med vidtgående handicap.

Jf. § 26, stk. 2, i landstingsforordningen om hjælp til personer med vidtgående handicap kan Naalakkersuisut yde *tilskud til opførelse af døgninstitutioner* for personer med vidtgående handicap.

*Hjemmehjælp* ydes efter Hjemmestyrets Bekendtgørelse nr. 32 af 26. juli 1994 om hjemmehjælp. Hjemmehjælpen iværksættes af såvel sociale som helbreds-mæssige årsager efter henvisning fra ansatte i sundhedssektoren eller ved de sociale myndigheder. Hjemmehjælpen kan endvidere søges af personer eller pårørende, der skønner at have et behov herfor. Hjælpen kan være varig eller midlertidig.

Efter gældende lovgivning på ældreinstitutioner mv. kan ældre, som ikke kan klare sig i eget hjem, søge om *flytning til en kommunal ældreinstitution*.

Pensionister med behov for pleje og omsorg i et omfang, der ikke kan opfyldes på kommunal ældreinstitution, kan søge om flytning til en institution under sundhedsvæsenet. Endelig kan pensionister efter Hjemmestyrets Bekendtgørelse nr. 5 af 15. februar 2006 om ydelser og brugsbetaling i sundhedsvæsenet, § 6, søge



om plejeophold - midlertidigt ophold - på en kommunal institution eller en institution under sundhedsvæsenet.

Det må påpeges, at der på kommunale institutioner og på det sociale område mangler muligheder for at sikre plejen af personer med demens. Det er ofte i den daglige pleje, at de fleste problemer opstår, så den nødvendige omsorg for almindelige funktioner som toiletbesøg, bleskift, personlig hygiejne, hjælp til spisning, ikke kan varetages i nødvendigt omfang. Det efterlader i en lang række tilfælde personer med demens utilstrækkeligt beskyttet, men det sætter også gang på gang pårørende og social- og sundhedspersonale i juridisk uholdbare situationer, hvor brud på eksisterende lovgivning ikke kan undgås. **I de fleste sådanne situationer vil der være et vedvarende dilemma mellem magtanvendelse eller frihedsberøvelse på den ene side og omsorgssvigt på den anden.**

Kommunerne efterspørger lovgivning på demensområdet. Der blev i 2008 udarbejdet et forarbejde til en egentlig demenslovgivning.

I Grønland findes der ingen Lov om Hjemmesygepleje, men alene retningslinjer fra 1984.

### **7.1.2 Indgribende foranstaltninger i forbindelse med pleje af personer med svær demens**

Det er Landslægens opfattelse, at sundhedsvæsenet i dag ikke har mulighed for at anvende indgribende foranstaltninger i forbindelse med pleje eller anden behandling, herunder operation af svært demente patienter, og at der ikke findes specifikke retningslinjer på området.

Ifølge "Landstingsforordning nr. 6 af 31. maj 2001 om patientens retsstilling" kan nærmeste pårørende eller værge give informeret samtykke til behandling af patienter, der varigt mangler evnen til at give informeret samtykke. Hvis den demente imidlertid ikke vil medvirke ved pleje og behandlingen, fx operationen, er der ikke mulighed for at anvende tvangsforanstaltninger, selv om der er givet informeret samtykke. Der findes i dag kun lovhjælp for anvendelse af tvang inden for psykiatrien.

Det må konkluderes, at der er en mangel i lovgivningen, som medfører, at sundhedspersonale sættes i en situation, hvor de overtræder loven, hvis de anvender magt i forbindelse med behandlingen af en person med demens, som modsætter sig dette, men også, at hvis de undlader at behandle, og patientens helbred forværres, bryder de deres lægeløfte og vil kunne indberettes for ikke at have været samvittighedsfulde i deres arbejde.

I andre situationer behøver personer med demens beskyttelse mod f.eks. uhensigtsmæssige økonomiske transaktioner eller sikring af, at stærkt nødvendige økonomiske transaktioner foretages, hvor den demente ikke længere selv forstår disse ting.

Det bør indtænkes i fremtidig lovgivning at sørge for den nødvendige beskyttelse af den demente og samtidig sikre retsstillingen for sundheds- og omsorgspersonalet.

Det Ethiske Råd i Danmark har netop udsendt en anbefaling om, at behandling af inhabile demente, der modsætter sig behandling, bør være lovligt, hvis formålet tjener patientens bedste. Der er dog en række betingelser, der skal være opfyldt<sup>21</sup>.

## **7.2 Områder med behov for regelsæt**

I det følgende gives en række konkrete eksempler på, hvor der er behov for stillingtagen og regelsæt:

**Dørlukning** på plejehjem, så personer med svær demens ikke forvilder sig ud, hvor de ikke kan klare sig selv (i dag bruges visse steder, at to håndtag skal aktiveres; "sladrematte", der alarmerer, foran døren; igangsætning af kraftigt klokkespil, når døren passeres m.m.).

---

<sup>21</sup> Det Ethiske Råd, Sygdomsbehandling af inhabile demente, UDTALELSE 26.oktober 2011

**Tilbageføring**, hvis personen med demens har forladt plejehjemmet. Det skal afklares, hvor langt væk personalet har lov til at hente personen med demens og med hvilke midler? Hvornår skal politiet tilkaldes? Hvad må politiet?

**Personlig hygiejne uden samtykke** (tvangsvask), når personen med demens er uhygiejnisk i sundheds-skadelig grad.

**Tvangsindflytning på plejehjem.** Er det noget, der ønskes? I Danmark tillader Lov om social service indflytning uden samtykke (tvangsindflytning) på plejehjem, hvis en række kriterier – mest af sundhedsfarlig karakter er opfyldt, fx på grund af den dementes manglende indsigt og egenomsorg. Det lyder som en meget indgribende foranstaltning, men erfaringerne er gode. De første dage er der forventeligt ophidselse og uro, men når den demente mærker den gode pleje, får mad, bliver vasket, får rent tøj på, mærker omsorg og ikke mindst tryk, falder der altid ro på situationen.

**Beskyttelsesfiksering**, fx hvis den demente har svært svækket eller ophævet gangfunktion, men ikke forstår dette og derfor vil forsøge at rejse sig med risiko for fald og evt. knoglebrud. Eller efter operation (f.eks. grå stær eller hofteoperation), hvor den demente vil pille i såret med høj risiko for infektion, hvorfor dette så vidt muligt må afværges.

**Nødvendig operation eller anden behandling**, fx hvor den demente er faldet og har brækket hoften, men intet forstår og derfor kraftigt modsætter sig sprøjter, bedøvelse m.m. Her vil det ikke være muligt at søge hjælp i dansk lovgivning. Lov om social service § 19 nævner kun behov for øjeblikkelig behandling, ikke behandling, der er nødvendig på bare lidt længere sigt, som f.eks. den nævnte hofteoperation.

**Tvangsmedicinering af svært psykisk syge, som er blevet demente.** Talmæssigt er problemet ikke stort, men det findes, og hvor det findes, er det stort. Skal sådanne patienter først blive så dårlige, at de kan tvangsindlægges på psykiatrisk afdeling i henhold til psykiatriloven og tvangsbehandles dér, hvorefter de bliver udskrevet til plejehjemmet, og man starter forfra? Eller skal der være en mulighed ved i det mindste svær demens for at give medicinen med tvang på plejehjemmet, så den tilbagevendende forværring i den oprindelige sindssygdom undgås? Forskellen i livskvalitet kan næppe diskuteres. Heller ikke her vil det være muligt at søge hjælp i dansk lovgivning.

**Værgemål for demente.** Der kan oprettes værgemål for demente efter anmodning fra pårørende, læge eller sociale myndigheder, og efter godkendelse af anmodningen udpeger en egnet værge. Partielt værgemål til f.eks. økonomiske forhold kan også oprettes. Det er uafklaret i hvilket omfang lovgivningens muligheder udnyttes, eller om der er behov for ændringer af denne. Erfaringerne med denne lovgivning er gode i Danmark, men det angives, at loven bruges for lidt, især fordi de pårørende oplever det som grænseoverskridende og som et overgreb at skulle anmode om værgemål. Det vil være vigtigt at få tænkt også dette problem ind i en grønlandsk lovgivning.

Der bør i det videre arbejde tages konkret stilling til regelsæt og/eller lovgivning på de ovennævnte områder.

#### Anbefalinger til den nationale demensplan:

- Lovgivning på demensområdet, herunder lov om magtanvendelse
- At den fremtidige lovgivning sikrer den nødvendige beskyttelse af personer med demens og samtidig sikrer retsstillingen for personalet i sundheds- og socialsektoren.

## 8 Uddannelse og uddannelsesniveau i relation til demensområdet

Uddannelsesområdet er et kerneområde og bør derfor prioriteres højt, hvis den samlede indsats på demensområdet skal forbedres.

Dette kapitel beskriver uddannelsesniveaut i sundhedsvæsenet og i kommunerne i Grønland. Der indledes med en beskrivelse af de eksisterende kompetencer på området, herefter følger et afsnit om demensundervisningen i social- og sundhedsuddannelserne, og endelig beskrives de eksisterende kursustilbud på demensområdet.

Det er vigtigt, at medarbejderne på sygehusene, i sundhedscentre og i kommunerne er klædt på til at håndtere udfordringerne med demens. Den mentale svækkelse, som en demenssygdom indebærer, stiller særlige krav til såvel opsporing, diagnosticering og behandling som pleje og omsorg.

Medarbejdere på Dronning Ingrid's Hospital har ikke særlige kompetencer til denne patientgruppe udover det, de har fra grunduddannelsen. Det samme er angivet fra sundhedsregionerne. I hjemmesygeplejen er man vant til at arbejde med personer med demens, men har oftest ikke særlige kompetencer på området, udover hvad der opnås gennem erfaring. Det er sundhedsvæsenets opfattelse, at uddannelse, efter- og videreuddannelsen indenfor demens bør prioriteres højere både i såvel sundhedsvæsenet som i den kommunale sektor.

En større viden på området er ønskeligt, som fx nøglemedarbejdere, der har et større kendskab til denne patientgruppe, så de kan være med til at strukturere plejeforløbet under en indlæggelse. Det er dog sundhedsvæsenets opfattelse, at personer med demens så vidt muligt skal plejes i rolige omgivelser i eget hjem eller en kommunal institution og kun i så korte perioder som muligt skal være indlagte, da uroen og de uvanlige omgivelser gør dem urolige og endnu dårligere fungerende end vanligt.

I kommunerne er der meget stor forskel på vidensniveauet indenfor demensområdet. Der findes uformelle ressourcepersoner i den kommunale sektor, hvis faglighed og kompetence bliver brugt af medarbejderne i kystbyerne. Dette må ses i lyset af manglende central koordinering på demensområdet.

Kommunerne efterspørger uddannelse, viden, supervision og kompetenceudvikling af medarbejderne.

De seneste års forskningsresultater er i nogen grad kendt i det grønlandske sundhedsvæsen.

### 8.1 Demensundervisning i social- og sundhedsuddannelserne

Sundhedsvæsenets uddannede personale har alle i deres basisuddannelser fået grundlæggende kundskaber om demens.

I *bacheloruddannelse i sygeplejevidenskab* indgår demens som en del af undervisningen i den normale og patologiske aldring. Der undervises i præsenildemens, demens og pseudodemens. Demens er blandt andet omdrejningspunkt i en case til opgavebesvarelse. I de kliniske perioder er der fokus på bl.a. geriatri, og heri indgår demens svarende til 1,5 ECTS point.

I *sundhedshjælperuddannelsen* indgår demens som tema og udgør 28 lektioner. Undervisningen berører blandt andet emner som demenstyper, pleje og omsorg, aktivering og miljøterapi, samt pårørendes reaktioner. Hvorvidt demens indgår i praktikperioden afhænger af, om der på praktikpladsen er beboere med demens. I *sundhedsassistentuddannelsen* indgår demensundervisningen i temaet om psykisk syge, hvor der er afsat 12 lektioner til demens. Emnerne er de samme som i sundhedshjælperuddannelsen, men på et højere niveau.

I *portør-redderuddannelsen* indgår demensområdet ikke som et specifikt område. Emnet berøres sammen med andre sygdomme, som kræver portør-redderens forståelse for omgang med mennesker med disse lidelser. I *sundhedsarbejderuddannelsen* indgår demens ikke som et fokusområde.

På *socialrådgiveruddannelsen* indgår demens i fagområderne psykologi og psykiatri. Undervisningen er primært placeret på uddannelsens 5. semester, hvor det er en del af modulet Socialt arbejde med udsatte grupper. Desuden belyses socialrådgiverens rolle, de kommunikative og juridiske aspekter i forhold til demens, i pensionssager, spørgsmål vedr. umyndiggørelse, tildeling af værge samt plads på plejehjem.

## **8.2 Kursus og efteruddannelse**

Det er tilfældigt, om der blandt plejepersonalet er personer, med viden om demens. Demens er ikke et prioriteret kursus- og uddannelsesområde hverken i sundhedsvæsenet, i regionerne eller i kommunerne.

Det angives samstemmende fra regionerne, at efteruddannelse af personalet i pleje af demente ikke et område, man har prioriteret. Dette skal ses i lyset af, at plejen af patienter med demens generelt kun er indlagt kortvarigt.

Der har i regi af Brancheskolen for Sundhedsuddannelser i Nuuk været afholdt kurser om demens, men som anført har kun få af sundhedsvæsenets medarbejdere deltaget. Det er dog opfattelsen fra både medicinsk og psykiatrisk center, at der fremadrettet bør være medarbejdere i sundhedsvæsenet, der har kompetencer på området.

De enkelte institutioner i kommunerne har uafhængigt af hinanden, og uden konsensus omkring indholdet, løbende afholdt lokale kurser inden for demensområdet. Størstedelen af kurserne er udgået fra SPS i Ilulissat. De er tilrettelagt og gennemført under PKU. Målgruppen har særligt været ufaglærte grønlandsksprogede medarbejdere. På kurserne udleveres der en kursusmappe med ca. 60 sider om demens og to pjecer. Materialet er på grønlandsk. I kurserne indgår der rollespil, gruppearbejde og videofilm. Kortlægningen af uddannelsesniveauer i kommunerne viser, at det er et lille fåtal af plejepersonalet og ledere, i forhold til normeringen, der har været på kursus i demens. Underviseren, der har stået for en stor del af kurserne, er af en anden opfattelse. Ifølge denne har 600 medarbejdere været på disse kurser i perioden 2001 og frem til 2011. For mere end halvdelen af kurserne gælder det, at de har været afviklet før 2009.

Kurserne er således ikke forankret i PI, som ellers bør være ansvarlig for efteruddannelse inden for pleje- og omsorgsområdet og sundhedsområdet. Nogle steder varetages undervisningen af lederen på den pågældende institution.

Der bør fremadrettet ske en formalisering af undervisningstilbuddene, fx i form af en strategi for uddannelser der sikrer, at offentlige midler, herunder PKU midler, følger skolernes ansvars- og kerneområder. I dette tilfælde pleje og omsorg.

Der er hverken ressourcepersoner, demenskoordinatorer i alle kommuner. En prioritering heraf vil kunne være med til at løfte demensområdet, både hvad angår faglighed, koordinering og kvalitet. Det behøver ikke nødvendigvis at dreje sig op opnormeringer, men derimod kan det være eksisterende medarbejdere, der kvalificeres til det arbejde allerede udføres.

Egentlig efteruddannelse i demens er ikke gennemført hverken i sundhedsvæsenet eller kommunerne. Det er muligt for grønlandske sundhedspersonaler at deltage i den danske demenskoordinatoruddannelse. Aktuelt er der tre kommunale medarbejdere som følger denne uddannelse.

### Anbefalinger til den nationale demensplan:

- At uddannelse, kurser og efteruddannelser indgår i den kommende Uddannelsesstrategi
- At der sker en koordinering på uddannelsesområdet mellem sundhedsområdet og kommunerne.
- At der i den centrale demensenhed skal være uddannede specialister, som kan fungere som ressourcepersoner for såvel sundhedsvæsenet som kommunerne.
- At man ud fra lokale forhold og behov uddanner ressourcepersoner og ansætter demenskoordinatorer.

- At der tages stilling til etablering af en demenskoordinatoruddannelse, eller om man fortsat skal anvende de danske uddannelser.
- At der etableres netværk for demenskoordinatorer og forebyggende medarbejdere i Grønland.

## 9 Pårørende og oplysning i befolkningen

Mange pårørende til personer med demens påtager sig en betydelig pleje- og omsorgsopgave, der kan være både fysisk og psykisk belastende, og det er derfor vigtigt, at de pårørende anerkendes for det arbejde, de udfører, og får tilbud om støtte, rådgivning og aflastning. Dette kapitel redegør først for de pårørendes rolle og udfordringer og for generelle befolkningsoplysning.

Udviklingen af demens betyder væsentlige forandringer i hverdagen, både for den der udvikler demens og for de pårørende. Det gælder centrale områder som livskvalitet og opgaver i hverdagen. En hverdag med demens vil typisk også betyde en hverdag med opsyn og kontrol. Mange pårørende holder tidligt i forløbet øje med den demente for at sikre, at farlige situationer ikke opstår, og at den demente ikke forlader hjemmet og ikke kan finde tilbage. Endnu tidligere i forløbet prøver mange pårørende at dække over personen med demens. Manglede viden og myter er medvirkende til, at demens ofte er et tabu her i Grønland. Særligt, myten om at demens oftest skyldes et for stort alkoholindtag, er en af de helt overvejende grunde til, at de pårørende føler skam og skyld og vælger at holde sygdommen inden for hjemmets vægge.

Pårørendegruppen for demens i Nuuk svarer på spørgsmålet om, hvordan det er at være pårørende: "Det opleves forfærdeligt! Så kort kan det siges. Demens kaldes ofte også for pårørendesygdommen, og det er der en god grund til".

Personen med demens ændrer personlighed flere gange i forløbet, hvilket gør, at de pårørende oplever tab mange gange igennem sygdomsforløbet. Det er hårdt at være pårørende, især fordi omgivelserne - familien, venner og kollegaer - har svært ved at sætte sig ind i de pårørendes situation.

Som pårørende i Grønland er der meget lidt hjælp at få. Det vil sige, at du som pårørende oveni dit eventuelle fuldtidsjob, har et til fuldtidsjob, når du kommer hjem. Der overskrides ofte en del grænser, da du finder dig selv nødsaget til at bade, skifte ble og tørre skidt og tis op efter din pårørende med demens. Hjemmehjælps-tilbuddet dækker ikke hele døgnnet i alle byer og bygder.

Mødet med sundhedsvæsenet har ifølge de pårørende ofte ikke været godt. Det har været præget af uvidenhed og direkte uhøflighed.

Det må igen påpeges, at der er divergens hvordan de pårørende oplever indsatsen og samarbejdet og hvordan det sundhedsfaglige og socialfaglige personale ser på dette. Det er et område der bør komme øget fokus på i det videre arbejde med demensplanen.

En Case leveret af pårørendegruppen for demente i Nuuk:

*En kvinde midt i tresserne skulle på DIH for at undersøges for om hun havde demens. Kvinden havde fået de indledende test på sit lokale sundhedscenter (udenfor Nuuk). Kvindens datter boede i Nuuk, derfor havde datteren været med til indlæggelsen på Sana. Datteren havde her bedt om at blive tilkaldt, når resultaterne forelå, da kvinden på det tidspunkt ikke selv ville kunne fortælle videre, hvad der var blevet sagt på grund af den formodede demens. Dette skete ikke og kvinden kom hjem til datteren, og fortalte at hun havde fået resultaterne, men kunne ikke fortælle, hvad de var. Datteren fik ringet til DIH, og fik lov til at komme med på stuegang dagen efter, hvor de ville få resultaterne af undersøgelserne. Tiden for stuegang oprandt, og der kom en læge og en sygeplejerske. Lægen bekræftede, at det var demens over for kvinden og datteren. På grund af mistanken om, at diagnosen ville være demens, havde datteren sat sig ind i sygdommen inden stuegang. Derfor spurgte datteren ind til, hvilken type demens der var tale om, hvilket resulterede i, at lægen stillede spørgsmålet 'hvad mener du?'. Datteren fik svaret, at der jo findes flere forskellige typer demens. Lægen vrissede tilbage 'hvor ved du det fra?'. Datteren fik svaret 'internettet', hvorefter lægen vredt rejste sig, og idet hun gik vrissede 'pfft internettet'. Det vil sige, at kvinden, der netop havde fået bekræftet, at hun var dement, og datteren aldrig fik at vide, hvilken type demens det drejede sig om. Dette var i 2004. Efter kvinden kom tilbage til sin hjemby forsøgte hendes ægtefælle flere gange at få sin kones journal, så de kunne få en 'second opinion', dog fik han at vide på Sundhedscentret, at de ikke kunne finde hendes journal. Et*

*års tid senere stoppede den demente kvinde med at bruge sin højre arm og mistede sit sprog, ægtefællen var igen på Sundhedscentret for at få den demente undersøgt for, om hun havde haft en blodprop. Lægen kiggede blot i journalen og sagde 'nårh, hun er dement, hun skal være sådan'. Efter ægteparret i 2008 flyttede til Danmark, er den demente blevet undersøgt igen og familien har fået at vide, at den demente kvinde har Alzheimers, og at hun har haft en mindre blodprop.*

Pårørendegruppen i Nuuk opfatter casen som et godt eksempel på den uvidenhed, der i bedste velgående eksisterer indenfor sundhedssektoren i Grønland i forhold til demens.

Ifølge pårørendegruppen i Nuuk er der meget stor forskel på, hvordan man i kommunerne samarbejder med de pårørende. Oftest er det i forbindelse med konkrete problemstillinger, når personen med demens er flyttet på fx alderdomshjemmet og i forbindelse med sociale arrangementer – ofte ved højtider. Kun i Nuuk og Sisimiut er der etableret pårørendegruppe for demente. Pårørendegruppen i Nuuk oplever ikke, at der er et samarbejde med kommunerne, og heller ikke mellem kommune og sundhedsvæsen.

Heller ikke i sundhedsvæsenet har man et formaliseret samarbejde med pårørende.

Det er flere steder muligheder for at tilbyde aflastning til personer med demens, som støtte for de pårørende. Nogle gange er der tale om en fast ordning med aftaler om aflastningsperioder og -intervaller, andre indgår aftalerne løbende.

## **9.1 Oplysning i befolkningen**

Fra kommunernes side efterlyser man øget oplysning i befolkningen, i form af generelle oplysningskampagner, offentlige debatmøder og informationsmateriale mm. Også pårørendegruppen for demens efterlyser viden og information.

Der er ved at blive optaget tre DVD-film om demens i Grønland. De er indspillet på både dansk og grønlandsk og henvender sig primært til pårørende. Projektet er blandt andet finansieret af Inuuneritta puljemidler i 2010 og forankret i pårørendegruppen for demens i Nuuk. Man har råmaterialet og redigeringen er i gang, men der mangler stadig penge til at gennemføre den sidste del af projektet. Der er ikke taget stilling til, hvor og hvordan filmene skal opbevares, eller hvorfra de skal distribueres og af hvem.

Der er hverken fra medicinsk eller psykiatrisk område udarbejdet informationsmateriale til patienter og pårørende om demenssygdommen, diagnosticeringen m.m. Flere medicinalfirmaer har udarbejdet fortrinligt informationsmateriale på dansk, der benyttes til dansksprogede patienter. Informationsmateriale er ikke systematisk udbredt til kysten. På det Nationale Videnscenter for Demens' hjemmeside er der en række materialer målrettet både fagpersoner og pårørende.

Den eneste pjece oversat til grønlandsk af PAARISA er "Frontotemporal demens" fra Nationalt Videnscenter for Demens. Ifølge en kommunal ressourceperson er meget materiale vedrørende demens oversat, men der er ikke et klart billede af, hvem der har oversat det, hvem der anvender materialet og hvordan det formidles. Det må konkluderes, at det grønlandsksprogede materiale, og det danske for den sags skyld, ikke er systematiseret, og heller ikke er centralt udvalgt og forankret.

### Anbefalinger til den nationale demensplan:

- At pårørendesamarbejdet styrkes og formaliseres, evt. med etablering af lokale pårørendegrupper og/eller demenscafeer for pårørende.
- At kommunerne kan tilbyde afløsning og aflastning af pårørende.
- At der er opdateret informationsmateriale i form af pjecer mm., og at der arrangeres informationskampagner, borgermøder, offentlig debat mm.
- At befolkningsoplysningen koordineres centralt

## 10 Teknologi

Teknologien kan være til gavn for både personen med demens og pårørende, men også for de medarbejdere der arbejder på demensområdet. Dette kapitel redegør for nogle teknologiske anvendelsesmuligheder inden for demensområdet.

Teknologien kan bidrage til at skabe større uafhængighed, selvhjulpethed og forbedre sikkerheden for personer med demens, og desuden styrke livskvaliteten for både personen med demens og for de pårørende. Endvidere kan teknologien aflaste medarbejdere og understøtte pleje- og omsorgsindsatsen.

Telemedicin er veludviklet i hele Grønland, og sundhedsvæsenet bruger flere forskellige former for IT, fx den *elektroniske patientjournal Æskulap*, som i slutningen af 2007 blev implementeret på alle kystsygehuse og på lægeklinikken i Nuuk. Med Æskulap er det muligt at åbne og læse en patients journal, uanset hvor patienten befinder sig i Grønland. Dermed kan eksempelvis en læge i Sisimiut følge den behandling, hun har bedt en bygdesundhedsarbejder i en af regionens bygder om at sætte i gang. Og *patienthenvisningssystemet (PHS)* bruges til at henvise patienter til undersøgelse og behandling hos speciallæger. Og så er der telemedicinudstyret *PIPALUK*.

PIPALUK, som først og fremmest er en computer med internetadgang, er installeret i samtlige byer og bygder med mere end 50 indbyggere. En bygdesundhedsarbejder kan efter en kortere oplæring undersøge patienterne ved hjælp af PIPALUK. Herefter kan hun sende undersøgelsens resultater til regionsygehuset, hvor resultaterne gennemgås af personalet. Bygdesundhedsarbejderen får herefter at vide, hvilken behandling der eventuelt skal igangsættes. Denne teknologi kan anvendes målrettet på demensområdet i Grønland.

*E-learning* vil kunne understøtte kurser og uddannelse. Nationalt Videnscenter for Demens har udviklet fem e-learningmoduler til de, der arbejder med personer med demens i kommuner og på sygehuse. Lægeforeningen har også et e-learningprogram om demens. Hvorvidt disse vil kunne anvendes i Grønland er ikke undersøgt – og hvis de kan, vil de også skulle oversættes til grønlandsk.

I Danmark arbejder man en del med teknologier målrettet personer med demens. Alt afhængig af borgerens specifikke demenssygdom er der forskellige former for teknologier, der kan være relevante. I undersøgelsen "Teknik og demens i Norden" opdeles de forskellige former for teknologier i seks kategorier: *hverdag, social kontakt, glæde og aktivitet, tryghed og sikkerhed, bedre hjælp og pleje og endeligt aflastning*. Under teknologien *glæde og aktivitet* nævnes fx Robotsælen Paro. Den har man også i både Nuuk og i Qeqertarsuaq.

I Nuuk har man også kørestolen Kelvin, der er specielt udviklet til brugere, som er hæmmet i deres daglige liv. Den har vist sig at give tryghed for personer med demens.

De nye teknologiske muligheder bør undersøges nærmere, herunder teknologi til måling af plejetyngde, supervision af plejepersonalet, mm.

Der er langt flere velfærdsteknologiske løsninger, til gavn for både personer med demens, deres pårørende og det sundhedsfaglige og socialfaglige personale, end det der er taget i brug. Udviklingen på området går stærkt, hvorfor det kræver en særlig opmærksomhed.

### Anbefalinger til den nationale demensplan:

- At PIPALUK anvendes som et redskab i forbindelse med systematisk udredning og behandling af demens.
- At E-learning overvejes som et supplement til den viden, der opnås på kurser og som giver den enkelte mulighed for at lære, når han eller hun har behov for og tid til det. E-learning er mere fleksibelt end traditionel undervisning.
- At der tages stilling til evt. anvendelse af de eksisterende e-learningprogrammer i en grønlandsk kontekst, herunder programmerne fra lægeforeningen og National Videnscenter for Demens.



- At der iværksættes en undersøgelse af teknologier målrettet både personer med demens og, som kunne være relevante i Grønland.

## 11 Fysiske rammer og botilbud

De fysiske rammer kan være en udfordring i arbejdet med personer med demens. Det gælder både i sundhedsvæsenet og i kommunerne. Dette kapitel rejser nogle centrale problemstillinger i forhold til de fysiske rammer og særligt botilbud.

Sundhedsvæsenets fysiske rammer er ikke ideelle til patienter med demens. Patienter med demens skaber ofte en del uro og utryghed hos personalet. Der er behov for flere enestuer, hvor de demente patienter vil kunne skærmes for unødigt uro. Er der behov for at hindre, at de forlader afdelingen eller generer andre patienter, får de efter behov fastvagt dele af eller hele døgnet. Nogle har et længere forløb i afdelingen, op til flere måneder. Det er derfor urealistisk - praktisk som økonomisk - at have fast vagt til patienten 24 timer i døgnet. I dag er det sådan, at kun patienter, der enten konstant forsøger at forlade afdelingen eller kan være til meget stor gene for medpatienterne, får fastvagt, hvilket gør, at man ind imellem må have portører eller politiet ud at lede efter den demente. Medicinsk afdeling har tidligere søgt og fået afslag fra Departementet for Sundhed om tilladelse til at anvende chips til disse patienter. Man anser det for at være et mindre overgreb på patientens personlige frihed og integritet, end det at have en fastvagt. En chips vil give patienten en smule frihed, men samtidig give personalet en mulighed for at udøve den omsorg, det er at passe på en dement, så vedkommende ikke skader sig selv, ved f.eks. at gå ud uden tøj i vinterkulden.

Det er et stort problem at sundhedsvæsenet ikke er gearet til at have patienter med demens indlagt. Der vil fremadrettet være behov for særlige forløb og aftaler, når patienter med demens er indlagt med henblik på at optimere forløbet og reducere indlæggelsestiden.

Når en demenssygdom er fremskreden, kan der være behov for, at personen flytter til et botilbud på fx alderdomshjemmet med tilknyttet personale- og servicefunktioner.

Ifølge Skatte- og Velfærdskommissionen vil det være et mål at sikre et så højt serviceniveau for alle ældre borgere som muligt. Ligeledes skal der tages initiativer til at sikre, at alle er selvhjulpne så længe som muligt i eget hjem. Ikke kun for at begrænse udgifterne, men også for at give den enkelte størst mulig livskvalitet<sup>22</sup>.

Det er vedtaget, at der udover en ældrestrategi også skal udarbejdes en national plan for ældreområdet med henblik på en samlet boligudbygningsplan. Anbefalingen går ligeledes på, at man i højere grad fokuserer på større enheder, der indrettes fleksibelt. Udarbejdelse af såvel ældrestrategien som ældreplanen bør koordineres med demensplanen, da der på demensområdet gør sig særlige forhold gældende i forhold til boform, fx behovet for skærmede enheder og samtidig integrering af demente borgere i de øvrige afdelinger eller institutioner.

Da hovedparten af beboerne i plejeboligerne har demens, vurderes det ikke længere meningsfuldt udelukkende at arbejde med få, meget specialiserede tilbud til denne gruppe. Der er i dag behov for, at der gives kvalificerede faglige demenstilbud på alle de grønlandske plejehjem. Plejehjemmene bør derfor helt overvejende være indrettet, så de er egnede for beboere med demens. På trods af det, vil der også fremover være behov for skærmede enheder.

### Anbefalinger til den nationale demensplan:

- At der etableres skærmede enheder og integrerede institutioner.
- At demensområdet tænkes ind i ældrestrategien og ældreboligplanen i kommunerne.

---

<sup>22</sup> Redegørelse om opfølgning på Skatte- og Velfærdskommissionens betænkning

## Referencer

Alzheimerforeningen, Reminiscens, [http://www.alzheimer.dk/print.php?pk\\_menu=963&pk\\_knowledge=79](http://www.alzheimer.dk/print.php?pk_menu=963&pk_knowledge=79)

Andersen K., Lolk A., Nielsen H, Kragh-Sørensen P., Prævalens og incidens af demens i Danmark – Odense undersøgelsen, Ugeskrift for Læger, august 2000, nr. 33, s.4386-4394.

Anstey KJ, von SC, Salim A, O'Kearney R. Smoking as a risk factor for dementia and cognitive decline: a meta-analysis of prospective studies. *Am J Epidemiol* 2007 Aug 15;166(4):367-78.

Borresen M. Socialpædagogik & demens - Det vanskelige omsorgsarbejde. Odense: Styrelsen for Social Service; 2004.

Caregiver- and patient-directed interventions for dementia. Ontario: Ontario Medical Advisory Secretariat; 2008. Report No.: 8.

Chenoweth L, King MT et al. Caring for Aged Dementia Care Resident Study (CADRES) of person-centred care, dementia-care mapping, and usual care in dementia: a cluster-randomised trial, *Lancet Neurol*:2009 Apr;8(4):317-25.

Demens i Region Syddanmark [www.demenssyd.dk](http://www.demenssyd.dk).

Demens: Ikke-farmakologiske interventioner - en kommenteret udenlandsk medicinsk teknologivurdering. København: Sundhedsstyrelsen; 2010.

Dementia - Caring, ethics, ethnical and economical aspects. A systematic review. Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering; 2008.

Det Etisk Råd, Sygdomsbehandling af inhabile demente, UDTALELSE – 26. oktober 2011.

Grønlands Statistik, [www.stat.gl](http://www.stat.gl) , fundet oktober 2011.

Gustavson, A., Svensson, M., Jacobi F., Allgulander, C., Alonso, J., Beghi, E., et al. 2011. Cost of disorders of the brain in Europe 2010. *Eur. Neuropsychopharmacol.*, 21, 718-778.

Inge Lynge: Mental Disorders in Greenland. Past and Present. *Meddelelser om Grønland, Man & Society* 21, 1997.

Joost B, Grossberg GT. The evolution of psychiatric in Alzheimer's disease: a natural study *J Am Geriatr Soc*, 1996, 44(9):1078-81.

Nationalt Videnscenter for Demens <http://www.videnscenterfordemens.dk/> , fundet oktober 2011.

Nationalt Videnscenter for Demens ved Rigshospitalet, Diagnosekriterier for demens og demensgivende sygdomme [www.videnscenterfordemens.dk](http://www.videnscenterfordemens.dk) , fundet oktober 2011.

Nationalt Videnscenter for Demens, Årsberetning 2009.

Nielsen, T.R., Andersen, B.B., Kastrup, M., Phung, T.K., & Waldemar, G (2011). Quality of dementia diagnostic evaluation for ethnic minority patients: a nationwide study.

Peters R, Poulter R, Warner J, Beckett N, Burch L, Bulpitt C. Smoking, dementia and cognitive decline in the elderly, a systematic review. *BMC Geriatr* 2008;8:36.

Servicestyrelsen, Håndbog om demens. Til myndighedsniveau: Ledere, politikere og forvaltningsarbejdere, Odense 2008.

Skatte- og Velfærdskommissionens betænkning 2011, Vores velstand og velfærd – kræver handling nu.

Skatte og Velfærdskommissionens betænkning Marts 2011.

Statens Institut for Folkesundhed. Midtvejsevaluering af folkesundhedsprogrammet Inuuneritta. Departementet for Sundhed, august 2011.

Socialministeriet og Indenrigs- og sundhedsministeriet, Kortlægning af demensområdet i Danmark 2010.

Socialministeriet og Indenrigs- og sundhedsministeriet, National Handlingsplan for demensindsatsen 2010.

Sundhedsstyrelsen, Udredning og behandling af demens – en medicinsk teknologivurdering, 2008.

Wimo, A. & Prince, M. 2010. World Alzheimer Report 2010. The Global Economic impact of Dementia London; Alzheimers Disease International.

Ældreforum idékatalog til fysiske og mentale aktiviteter for ældre i plejeboliger:

<http://www.aeldreforum.dk/udgivelser/fysisk-aktivitet-og-kost/idekatalog-2013-inspiration-til-fysiske-og-mentale-aktiviteter-for-aeldre-i-plejeboliger-samt-andre-skrobelige-aeldre>.

# Bilag 1

Inatsisartut vedtog på Efterårssamlingen i 2010 - under behandling af punkt EM 2010/ 30, den 10. november at:

**"Naalakkersuisut senest til FM 2012 pålægges at fremlægge en demensredegørelse for Inatsisartut, der senest til FM 2013 skal fremlægges som en samlet og langsigtet demensplan."**

Demensplanen skal som minimum indeholde:

- En samlet og langsigtet demensplan.
- En økonomisk understøttelse heraf.
  - Demensplanen skal redegøre for de økonomiske og administrative konsekvenser forbundet med planen.
- Omfanget og udbredelsen af demens i befolkningen - dette på kort og lang sigt.
  - Demensplanen skal være baseret på og tilpasset den faktiske viden.
  - Der skal indgå statistik om udbredelsen af demens hos den grønlandske befolkning.
- Demensplanen skal indeholde konkrete tiltag for at oplyse og informere om demens til den grønlandske befolkning, herunder i sundheds og socialsektoren, samt pårørende.
  - En egentlig informationskampagne skal i den forbindelse overvejes.
- Demensplanen skal indeholde forslag til forebyggende tiltag mod demens.
- Demensplanen skal indeholde forslag til hvorledes man sikrer, systematiserer og koordinerer udredningen og diagnosticeringen af demente.
- Demensplanen skal behandle, hvordan selvstyret styrker og fastholder vidensopbygning om demens hos befolkningen.
- Demensplanen skal fremsætte begrundede anlæggsforslag til, hvorledes der eventuelt kan oprettes særlige institutioner for demente eller ske udbygning af eller opførelse af særlige demensafsnit (skærmede enheder) ved de eksisterende institutioner.
  - Demensplanen skal i det hele taget fremme langsigtede forslag til en opdatering af de fysiske rammer for håndtering og pleje af demente.
- Demensplanen skal koordineres med kendte social- og sundhedspolitiske indsatser og tiltag i Selvstyret.
- Demensplanen skal fremkomme med forslag til, hvorledes der i tilpasset omfang kan gennemføres strukturerede kompetenceudviklende tiltag og egentlig efteruddannelsesforløb for ansatte i social- og sundhedssektoren.
- Demensplanen skal indeholde planer om familierådgivning for og støtte til og særlig oplysning om demens til pårørende til demente.
- Demensplanen skal indeholde en langsigtet strategi og et prioriteret handlingsprogram for demens mht. udredning, behandling, organisering og bygningsmæssigt.
- Demensplanen - indeholdende indstillinger - skal efterfølgende fremlægges til behandling og godkendelse i Inatsisartut.

Det er endvidere hensigten at der skal udarbejdes en særlig tilpasset demenstest og en særlig tilpasset måde at sikre udredningen af demente i Grønland.

Under udarbejdelsen af demensplanen skal relevante organisationer, herunder patientforeninger og pårørendegrupper, inddrages i videst muligt omfang.

# Overordnet plan for arbejdet

Arbejdet opdeles i to etaper.

## 1. Etape

Udarbejdelse af en demensredegørelse til fremlæggelse på FM 2012

Indhold:

1. Beskrivelse af sygdomsbilledet og forekomst i Grønland.
  - a. Diagnostiske kriterier for demens
  - b. Generel forekomst – statistik
  - c. Forekomst i Grønland – indhente tal og kvalitetsvurderer disse fra
    - i. Diagnoseregisteret
    - ii. Kommunerne - hjemmeplejen
    - iii. Alderdomshjemmene
    - iv. Sundhedsvæsenet
    - v. Sociale anliggender (handicapafdelingen, IPIS mm.)

Det indhentede materiale skal valideres og kvalitetsvurderes
2. Beskrivelse af muligheder for udredning af demens i Grønland
  - 1) Udredningsprogrammer
  - 2) Test
  - 3) Anden diagnostik
3. Muligheder for behandling af demens
4. Beskrivelse af sundhedsvæsenets ansvarsområde, organisation og indsats på demensområdet.
5. Beskrivelse af ansvarsområder organisation og indsatser under Departementet for Sociale anliggender
6. Beskrivelse af ansvarsområder, organisation og indsatser i kommunalt regi.
7. Forslag til kvalitetsudvikling og forskning på demensområdet
8. Forslag til uddannelsesinitiativer
9. Pårørende og interesseorganisationer.
10. Anbefalinger til redegørelsen

## 2. Etape

Udarbejdelse af en demensplan til fremlæggelse på FM 2013

Indhold:

Se den indledende beskrivelse ovenfor.

Til sikring af kommissoriets gennemførelse blev der etableret en projektorganisation med en styregruppe, en tovholdergruppe og 7 arbejdsgrupper:

1. Sundhedsfaglig arbejdsgruppe
2. Kommunal arbejdsgruppe
3. Social arbejdsgruppe
4. Arbejdsgruppe om uddannelse
5. Økonomisk analysegruppe – (arbejdet ligger først i forbindelse med udarbejdelse af selve demensplanen)
6. Arbejdsgruppe om forebyggelse og information
7. NGO'er

**Styregruppen:**

Ann B. Kjeldsen, Departementet for Sundhed (formand)

Kirsten Olesen, Departementet for Familie, Kultur, Kirke og Ligestilling

Kisea Bruhn, KANUKOKA

Lisbeth L. Rasmussen, Styrelsen for Sundhed og Forebyggelse

Rosemarie Elsner, Den kommunale plejesektor

Naja Rosing Fleischer; IPIS

Julie Præst Wilche, Departementet for Sundhed (sekretær)

Til sikring af kommissoriets gennemførelse blev der etableret en projektorganisation med en styregruppe, en tovholdergruppe og 7 arbejdsgrupper:

1. Sundhedsfaglig arbejdsgruppe
2. Kommunal arbejdsgruppe
3. Social arbejdsgruppe
4. Arbejdsgruppe om uddannelse
5. Økonomisk analysegruppe – (arbejdet ligger først i forbindelse med udarbejdelse af selve demensplanen)
6. Arbejdsgruppe om forebyggelse og information
7. NGO'er

**Tovholdergruppen:**

Birgit Niclasen, Departementet for Sundhed, arbejdsgruppe 1

Margrethe Thuesen, Kommuneqarfik Sermersooq, arbejdsgruppe 2

Naja Rosing, Departementet for Familie, Kultur, Kirke og Ligestilling, arbejdsgruppe 3

Julie Præst Wilche, Departementet for Sundhed, arbejdsgruppe 4, 6 og 7

## Overordnet tidsplan for arbejdet

Etape 1

Fase 1:

Februar 2011: Styregruppen mødes.

Februar 2011: Opstart af arbejdet i arbejdsgrupperne

Medio juni 2011: Første afrapportering til styregruppen:

Fase 2:

Ultimo oktober 2011: Arbejdsgruppernes skriftlige afrapportering:

november 2011: Anden afrapportering til styregruppen

Primo december 2011: Udkast af demensredegørelse fremsendes til styregruppen

Fase 3:

Medio december 2011: Udkast til demensredegørelse fremsendes til oversættelse

Medio januar 2012: Udkast til demensredegørelse sendes til høring

Ultimo februar 2012: Tilbage meldinger og høringssvar på demensredegørelsen fremlægges for styregruppen

Primo marts 2012: Demensredegørelsen fremsendes til behandling i Inatsisartut

Etape 2

Fase 1:

Maj 2012: Styregruppen mødes.

Maj 2012: Opstart af arbejdet i arbejdsgrupperne

Primo September 2012: Første afrapportering til styregruppen:

Fase 2:

Ultimo oktober 2012: Arbejdsgruppernes skriftlige afrapportering:

november 2012: Anden afrapportering til styregruppen

Primo december 2012: Udkast af demensplan fremsendes til styregruppen

Fase 3:

Medio december 2012: Udkast til demensplan fremsendes til oversættelse

Medio januar 2013: Udkast til demensplan til høring

Ultimo februar 2013: Tilbage meldinger og høringssvar på demensplanen fremlægges for styregruppen

Primo marts 2013: Demensplanen fremsendes til behandling i Inatsisartut



## Bilag 2

### KORTLÆGNING AF DEMENSOMRÅDET I GRØNLAND

(Sendes til centraladministration)

#### Struktur

Kommune: \_\_\_\_\_

Antal byer: \_\_\_\_\_

Antal bygder: \_\_\_\_\_

Hvordan er ældreområdet organiseret i jeres kommune? Indsæt/ vedlæg gerne et organisationsdiagram

---

---

---

Hvor mange ældreboliger råder Jeres kommune over? \_\_\_\_\_

Hvordan er fordelingen mellem by/ bygd? \_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_

Er der ansat personer med specifikt ansvar for demensområdet i Jeres kommune?

Ja/Nej \_\_\_\_\_

Hvis Ja – Beskriv ansvarsområdet og vedlæg gerne en funktionsbeskrivelse

---

---

---

Er der erfaringer med initiativer og projekter omkring demensramte eller diagnosen demens? Ja/Nej

---

Hvis ja – Beskriv hvilke

---

---

---

---

---

---

---

Hvilke fremtidige udfordringer indenfor demensområdet opfatter I som de største for jeres kommune?

<hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>
---

Hvilke indsatser ser I som nødvendige for at kunne løfte de fremtidige udfordringer på demensområdet?

<hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>
---



6. Har der været udbudt kurser om demens og pleje af demente? Ja \_\_\_/ Nej \_\_\_

Hvis **Ja**,

Hvornår blev kurset udbudt? \_\_\_\_\_

Hvor blev kurset afholdt? \_\_\_\_\_

Deltog alle medarbejdere ja/ Nej? \_\_\_\_\_

7. Hvordan sikres kompetenceudvikling indenfor ældreområdet generelt på jeres institution/ område?

---

---

---

---

8. Antallet af demente på jeres institution/ område? (ud fra vedlagte definition):

Definition	Antal
Let demens	
Moderat demens	
Svær demens	
Meget svær demens	

9. Er der oprettet en skærmet enhed på jeres institution? Ja \_\_\_/Nej \_\_\_

Hvis **ja**

Hvor mange beboere er der på enheden? \_\_\_\_\_

Hvordan er personalenormeringen på enheden? \_\_\_\_\_

Hvordan er uddannelsesniveaueet på enheden?

---

---

10. Er der aktivitetstilbud for demensramte på jeres institution/ område?

Ja \_\_\_/ Nej \_\_\_

Hvis **ja** – Hvilke?

---

---

---

11. Er der aktivitetstilbud for demensramte i eget hjem? Ja \_\_\_\_\_/Nej \_\_\_\_\_

Hvis **ja** – Hvilke?

---

---

---

12. Er der samarbejde mellem jeres institution/ område og sundhedsvæsenet?

Ja \_\_\_\_/Nej \_\_\_\_\_

Hvis **ja** – Beskriv samarbejdet

---

---

---

13. Hvordan inddrager I de pårørende?

---

---

---

14. Hvordan er Jeres samarbejdet med frivillige foreninger?

---

---

---

---

15. Foretager Jeres institution/ område forebyggende hjemmebesøg? Ja \_\_\_/Nej \_\_\_

Hvis **ja** – I hvilket omfang og hvor ofte?

---

---

---

16. Er der fysisk træning til demensramte på Jeres institution/ i Jeres område?

Ja \_\_\_\_/ Nej \_\_\_\_\_

Hvis **ja** – Hvilke former?

---

---

---

17. Hvilke udfordringer eller problemstillinger ser I der er indenfor demensområdet?

---

---

---

18. Hvordan kan man forbedre forholdene for beboere og de som bor i eget hjem?

---

---

---

19. Hvordan kan forbedre forholdene for medarbejdere, som arbejder med demensramte?

---

---

---

20. Hvilke uddannelsesbehov er der eller mangler der i de eksisterende uddannelses tilbud?

---

---

---

## Bilag 4

### **FAST (Functional Assessment of Stage) (vurdering af især middelsvær og svær demens)**

(revideret efter prof. Barry Reisberg, Aging and Dementia Research Centre, New York University, opr. udgave 1984)

- FAST 1** Ingen vanskeligheder hverken subjektivt eller objektivt  
**Mild kognitiv svækkelse:**
- FAST 2** Forlægger ting; subjektive vanskeligheder i arbejde og andre funktioner  
**Let demens:**
- FAST 3** Vanskeligheder i arbejdet, synlige for andre medarbejdere; vanskeligheder med at finde vej til nye steder  
**Middelsvær demens:**
- FAST 4** Nedsat evne til at udføre komplekse opgaver (f.eks. planlægning af gæstebud, finde ud af egen økonomi, indkøb)
- FAST 5** Behøver hjælp til at vælge egnet påklædning  
**Middelsvær til svær demens:**
- FAST 6a** Vanskeligheder med at finde ud af påklædning
- FAST 6b** Kan ikke længere klare personlig hygiejne og vask; kan udvikle frygt for bad  
**Svær demens:**
- FAST 6c** Kan ikke længere klare nødvendige håndgrib ved toiletbesøg (f.eks. glemmer at skylle ud, gør sig ikke ordentlig ren)
- FAST 6d** Urininkontinens
- FAST 6e** Fækal inkontinens  
**Meget svær demens:**
- FAST 7a** Begrænset taleevne (bruger dagligt højst fem forskellige ord)
- FAST 7b** Fuldstændigt tab af meningsfuldt ordforråd
- FAST 7c** Tab af gangevne
- FAST 7d** Tab af evne til at sidde op uden hjælp
- FAST 7e** Tab af smileevne
- FAST 7f** Kan ikke længere holde hovedet oppe

## Bilag 5

**Udvalget tests til vurdering af demens, der skønnes at have realistisk relevans.**

### **MMSE (mini mental state examination)**

Dette er langt den hyppigst brugte test i hele verden. Den er hurtig og nem at gennemføre, ret nem at lære at bruge, og af disse to væsentlige grunde bliver den så også rent faktisk brugt, hvor mere besværlig testning har det med ikke at blive brugt. Ulemperne er stor *bias på køn, alder og uddannelse* samt stor *interobservatør-variation*. Desuden testes overhovedet ikke væsentlige frontale funktioner, såsom social kompetence, empati, eksekutiv funktion m.m. Tages der højde for disse kritikpunkter, er testen dog værdifuld, især fordi den er så nem.

### **Urskivetesten**

Patienten bliver bedt om at tegne et ur med tal og visere, som f.eks. skal vise klokkeslettet 11.10. Testen er meget sensitiv for kognitive vanskeligheder, men bestemt ikke særlig specifik. Den er hurtig og nem at udføre. Bruges med fordel sammen med MMSE.

### **CAM-cog-test (Cambridge cognitive test)**

En betydelig mere omfattende test end de forannævnte. Den bruges af og til videnskabeligt. Den fremstår i nogen grad som en lettere forenklet modifikation af den videnskabeligt meget brugte ADAS-cog-test. Brugen kræver en vis, men bestemt overkommelig, oplæring. Den tager mindst 20 minutter, ofte 30 minutter at gennemføre. Lille *bias* og lille *interobservatør-variation*. Den indeholder som en integreret del en MMSE-test og er derfor velegnet som indledende grundig testning, hvor der efterfølgende fortsættes med den enklere MMSE til opfølgende monitorering.

### **GDS (Geriatrisk Depressions Skala)**

En test med 15 spørgsmål tilpasset ældres forhold. Den er ret nem at udføre. Den er sensitiv over for klassisk depression hos ældre og med en rimelig specificitet. *Bias* er lille og det samme er *interobservatør-variationen*. Den er imidlertid ikke sensitiv over for de hyppige atypiske depressioner hos ældre. Dette er et alvorligt problem, når det drejer sig om depression med demenspræg. Formentlig findes der her stadig ikke noget bedre middel end undersøgerens kliniske erfaring.

### **DAD (Disability Assessment for Dementia)**

En god test til vurdering af plejebehov ved middelsvær og svær demens. Den kommer godt omkring problemerne. Den udføres som interview af de pårørende på ca. 20 minutter. Der er formentlig en del *bias* ved f.eks. belastede pårørende, og tilsvarende er *interobservatør-variationen* muligvis betydelig.

### **NPI (Neuropsychiatric Inventory)**

En god test til at afklare type og omfang af BPSD (Behavioural Psychiatric Symptoms in Dementia) samt om fornødent også den oplevede belastning for pårørende eller plejepersonale. Den gennemføres, uden at patienten behøver at medvirke. Enten kan plejepersonalet selv besvare de enkelte spørgsmål, eller læge eller demensmedarbejder interviewer plejepersonale eller pårørende om problemerne. Den får sat ord på og bevidstgør problemerne. Spørgsmålene er i nogen grad standardiserede. Den kræver en vis oplæring, som ikke er uoverkommelig. Lille *bias* og lille *interobservatør-variation*. Værdsættes meget af plejepersonale, som behersker den.

### **Cohen-Mansfield Agitation Inventory**

Et redskab til plejepersonale, som har med urolige, agiterede demente at gøre. Type, tidspunkt, situation, sværhedsgrad, varighed og oplevet belastning kortlægges, registreres og dokumenteres. Den kræver næsten ingen oplæring. Et fremragende redskab til plejepersonalet. Ikke så detaljeret som NPI, hvad psykopa-



tologi angår. Lille *bias* og lille *interobservatør-variation*. Værd sættes meget af plejepersonale, som kender den.

### **FAST (functional assessment of stage)**

En meget hurtig test til vurdering af sværhedsgrad ved især svær og meget svær demens. Gennemføres af den faste plejersperson på under ½ minut, uden at patienten behøver at medvirke. Testen er meget intuitiv og kræver næsten ingen oplæring. Den bygger på den dementes *retrogenese* (afvikling; svarer meget godt til det grønlandske udtryk "utertoq") stillet over for det normale barns *ontogenese* (udvikling), som de fleste kender fra egne børn. Testen bør hænge som lamineret ark på kontorvæggen på ethvert plejehjem.

Det er denne FAST test, der er anvendt i den kommunale kortlægning i forbindelse med denne redegørelse. Se kapitel 3.2.

### **RUDAS (Rowland Universal Dementia Assessment Scale)**

Hen mod redaktionens slutning kom der kendskab til denne ret nyudviklede test fra Australien. Den er udviklet til erstatning af MMSE-testen i erkendelse af de meget store forskelle i kultur, etnicitet og uddannelse, som kendetegner den australske befolkning, og den tilstræber til forskel fra MMSE at være neutral over for netop disse forhold. Den har lige som MMSE 30 mulige point og kan derfor sammenlignes direkte med MMSE. Til forskel fra MMSE tester den også en del frontale funktioner, herunder også eksekutiv-funktioner. Den er let at lære at bruge og tager ca. samme tid som MMSE at udføre. Lille *bias*, men formentlig en del *interobservatør-variation*.

Dette kunne godt være den bedst egnede test for Grønland.

