Interviewundersøgelse af Demenshandlingsplanen 2017-2025

Delanalyse 3 under erfaringsopsamlingen af Den Nationale Demenshandlingsplan 2017-2025

Oktober 2025

Nordic Healthcare Group

Sammenfatning

Denne rapport er en delanalyse i den samlede erfaringsopsamling af Den Nationale Demenshandlingsplan 2017-2025. Formålet med delanalysen er at belyse centrale aktørers oplevelser af den aktuelle status på demensområdet og af, hvordan handlingsplanen har bidraget til at styrke indsatsen. Samtidig giver den et samlet billede af, hvor området står i 2025, og hvilke erfaringer der kan bygges videre på. Endelig peger delanalysen også på, hvor de næste skridt kan tages i udviklingen af et endnu stærkere demensområde i Danmark.

Analysen bygger på interviews med 31 aktører på tværs af demensområdet samt interviews med fem personer, der lever med demens, for at sikre deres stemme. Alle resultater beror på interviewdeltagernes udsagn og afspejler dermed centrale aktørers perspektiver på området.

Analysens fund

Mennesket med demens' og deres pårørendes stemme
En indsats på demensområdet bør tage højde for det levede liv med demens og lytte til mennesker med demens og deres pårørende. Derfor inddrager erfaringsopsamlingen deres perspektiver og sætter fokus på, hvilke behov demensindsatsen bør understøtte. Mennesker med demens' oplevelser viser, at der fortsat er livsglæde i nærvær og sanselige øjeblikke men understreger samtidig behovet for at blive set og hørt. Mange oplever at blive sat udenfor fællesskabet og efterspørger ikke kun bedre udredning, støtte og behandling, men også at blive mødt som hele mennesker med ressourcer, ønsker og stemmer, der stadig har betydning. At forstå livet med demens indefra handler derfor ikke kun om sygdommen, men om det menneske, der lever med den.

Handlingsplanens bidrag, styrker og udfordringer
Demenshandlingsplanen har bidraget til at skabe fokus, politisk prioritering og en fælles retning på området. Den har samlet aktører og styrket samarbejdet på tværs samt udviklet mange brugbare materialer, der har medvirket til at skabe et fælles fagligt udgangspunkt. Den brede aktørinddragelse har været en styrke, men også en udfordring, og handlingsplanen har manglet et tydeligt fokus på forankring og varig forandring.

Nordic Healthcare Group



Handlingsplanen har sat demens på dagsorden. Det var en stor og meget ambitiøs handlingsplan, der på mange måder har ført til at demensområdet har fået mere opmærksomhed.
Ældre Sagen



> ***Elefanten i rummet er, at plejesektoren er presset, og at der ikke kommer flere ressourcer. Demenstilgange tager tid, og står du alene på aftenvagt, kan du ikke klare 3 urolige beboere. Om målet er 50% eller 40% reduktion, er ikke så vigtigt. Det handler om fokus - og ressourcerne og hænderne har ikke fulgt med.***
> Dansk Selskab for Almen Medicin

Nordic Healthcare Group

Handlingsplanens mål

Handlingsplanens mål vurderes som relevante og meningsfulde for demensområdet, men manglende konkretisering har gjort det vanskeligt at måle fremdrift og resultater. Udviklingen bevæger sig overordnet i den rigtige retning, men ingen af målene er endnu fuldt indfriet.

- Mål 1: Kommunerne har udviklet deres indsats på området siden handlingsplanens begyndelse, men målet har manglet definition og konkretisering
- Mål 2: Flere borgere udredes, og kvaliteten er forbedret med nye tværfaglige udredningsenheder, men ventetid er fortsat en barriere, og det øgede antal udredte borgere med demens skaber et større behov for efterfølgende indsatser og tilbud.
- Mål 3: Alliancen har været en styrke, men blev nedsat for sent, og der er behov for et skifte mod non-farmakologiske tilgange og også sikre, at reduktionen i én medicin ikke fører til øget brug af andre lægemidler.

Handlingsplanens fokusområder

Fokusområderne adresserer fortsat nogle af de største udfordringer på området, men områderne har været vægtet og udmøntet forskelligt.

- Fokusområde 1: Selvom flere borgere udredes for demens i dag end tidligere, er der fortsat udfordringer med tidlig udredning – bl.a. som følge af stigma
- Fokusområde 2: Der er kommet bedre kvalitet i pleje og omsorg på plejehjem, mens hjemmeplejen halter efter
- Fokusområde 3: Pårørendestøtten er det fokusområde hvor der er sket mest, men er samtidig et område der i høj grad er præget af geografiske forskelle
- Fokusområde 4: Der igangsat initiativer i civilsamfundet for at styrke demens-venligheden, men bredt set er samfundet langt fra demensvenligt.
- Fokusområde 5: Der er sket et kompetenceløft, men der er fortsat mangel på faglært personale og demensfokus i uddannelserne

Et fremtidigt løft

De seneste år har løftet demensområdet markant, men der er stadig et stykke vej til en ensartet og bæredygtigt indsats.

Et fremtidigt løft af demensområdet forudsætter, at menneskerne det handler om sættes i centrum for indsatsen, hvilket ikke kun kræver stringente behandlingsforløb, men også et fokus på livskvalitet og trivsel. Et sådant fokus kræver bl.a. understøttelse i at have sociale relationer samt fortsat at blive taget alvorligt i samfundet og at have en stemme og et bidrag. For pårørende er der behov for at skabe større klarhed og struktur samt at afhjælpe udbrændthed.

Et stærkt demensområde i fremtiden kræver, at følgende udfordringer adresseres:

- Demensområdet er præget af kan-opgaver,
- Demens har ikke lige så høj prioritet som andre alvorlige sygdomme
- Demens er ikke i høj nok grad sat ind i en forebyggelsesdagsorden
- Demensområdet er ikke et attraktivt område for fagpersoner, og der mangler adgang til arbejdskraft
- Tidlig udredning sker ikke i det ønskede omfang
- Demens er stadig præget af stigma og manglende folkeoplysning

Handlingsplanen har lagt et solidt fundament. Et fremtidigt løft kræver at bygge videre på det med varige løsninger og fælles retning.

Demensområdet er samtidig et område i forandring: Ny medicin samt den nye sundhedsreform og ældrelov rummer ifølge de centrale aktører et potentiale for at løfte demensområdet, bl.a. ved at åbne op for at styrke det nære sundhedsvæsen og skabe bedre sammenhæng mellem kommuner og regioner. Herunder kan almen praksis få en central rolle i demensudredningen, men det indebærer også bekymringer om, hvorvidt de har den nødvendige kapacitet og kompetencer.

Der er tilmed muligheder i at skabe nye tværsektorielle samarbejdsformer, hvor ansvaret er tydeligere fordelt. Derudover står området i dag i en situation, hvor der er opbygget viden om evidensbaserede metoder og tilgange, hvorfor der ligger et potentiale i fremover at sikre at disse (bl.a. non-farmakologiske og socialpædagogiske tilgange) udbredes systematisk på tværs af landet.



INDHOLDSFORTEGNELSE

01	Baggrund og formål	5
02	Mennesket med demens' og deres pårørendes stemme	
03	Handlingsplanens bidrag, styrker og svagheder	10
04	Handlingsplanens mål	16
05	Handlingsplanens fokusområder	21
06	Et fremtidigt løft af demensområdet – behov og potentialer	38

Baggrund og formål

Baggrund og formål

Med satspuljeaftalen for 2016-2019 blev regeringen og satspuljepartierne enige om at afsætte 470 mio. kr. til initiativer, der skulle understøtte den Nationale Demenshandlingsplan 2017-2025. Med udløbet af Demenshandlingsplanen er en bred erfaringsopsamling sat i gang. Målet er at undersøge, i hvilken grad målsætningerne er indfriet, og hvordan indsatserne har bidraget til at styrke demensområdet, samt at pege på, hvad der skal fokuseres på i fremtiden. De første resultater fremlægges på et symposium 4. november 2025, mens den endelige erfaringsopsamling udgives i første halvår af 2026.

Nordic Healthcare Group (NHG) har gennemført en deleanalyse af erfaringsopsamlingen i form af en kvalitativ interviewundersøgelse, hvor centrale aktører på demensområdet har bidraget med deres perspektiver. Formålet er at belyse, hvordan handlingsplanens mål er blevet omsat i praksis, at afdække den aktuelle situation på området samt at identificere aktørernes perspektiver på fremtidige behov og potentialer. Denne rapport præsenterer de første resultater fra analysen og vil blive kvalificeret yderligere frem mod udgivelsen af den samlet erfaringsopsamling.

Metode
Denne undersøgelse er baseret på en omfattende inddragelse af relevante aktører gennem kvalitative interviews. Sundhedsstyrelsen har fællesskab udpeget de centrale aktører inden for demensområdet, som er blevet inviteret til at deltage. I perioden september til oktober 2025 er der gennemført 25 interviews med i alt 31 personer. Interviewene er foregået enten individuelt eller i mindre grupper. En oversigt over de interviewede findes på næste side.

Interviewene har været struktureret omkring følgende temaer:
- Status og målopfølgning på Demenshandlingsplanen
- Handlingsplanens mål, fokusområder og værdier
- Status på demensområdet i dag
- Fremtidige behov, udfordringer og muligheder



Interviewundersøgelse med bred aktørinddragelse

Undersøgelsen baserer sig på interviews med følgende aktører.

PATIENT- OG PÅRØRENDE-FORENINGER	FAGLIGE SELSKABER	REGIONER OG STAT	KOMMUNER	FAG- OG INTERESSE-FORENINGER	FAGLIGE FORA	MENNESKETS STEMME
4 Interviews	7 Interviews	4 Interviews	4 Interviews	2 Interview	2 Interviews	2 Interviews
• Alzheimer-foreningen • Ældre Sagen • Danske Ældreråd • Pårørende i Danmark	• Dansk Neurologisk Selskab • Dansk Sygepleje Selskab • Dansk Selskab for Geriatri • Dansk Selskab for Almen Medicin • Ergoterapifagligt Selskab for Geriatri og Gerontologi • Gerontopsyko-logisk Selskab	• Danske Regioner • Region Nord • Region Hovedstaden • Region Sjælland • Sundheds-styrelsens Demensrejsehold • Nationalt Videnscenter for Demens	• Kommunernes Landsforening • Randers Kommune • Frederikssund Kommune • Ballerup Kommune	• FOA • Demens-koordinatorer Danmark	• Demensalliancen • Partnerskab for Demensvenligt Danmark	• Fem mennesker med demens, som deltager i tilbuddet Demens-fællesskabet Fyn • Ida Vandsøe Madsen, studieadjunkt Københavns Universitet • Ida Marie Lind Glavind, Senioranalytiker Vive

Læsevejledning

I de følgende kapitler vil resultatet af undersøgelsens kvalitative fund blive præsenteret. Undersøgelsens fund præsenteres i nedenstående temaer:

1. Menneskets stemme



2. Handlings-planens bidrag, svagheder og styrker



3. Handlings-planens mål



4. Handlings-planens fokusområder og værdier



5. Et fremtidigt løft af demensområdet - behov og muligheder



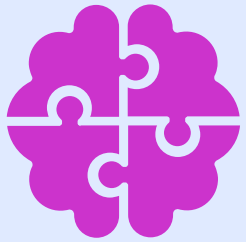
Alle fund bygger på interviewdeltagernes udsagn og afspejler dermed de mest centrale aktørers perspektiver på området. Borgernes stemme er repræsenteret gennem interviews med mennesker med demens og deres pårørende.

9

Mennesket med demens' og deres pårørendes stemme

Mennesker med demens er fortsat sociale væsner. De har behov for at opleve tilhørsforhold og relationer hele vejen igennem. Og de er i stand til det. Det er bare os, der skal være bedre til at se, hvordan de er i stand til det.

Lind Glavind



Et vigtigt udgangspunkt for en National Demenshandlingsplan - og for en erfaringsopsamling på denne - er at huske stemmerne fra menneskerne med demens og deres pårørende. Demens ændrer livet, men fjerner ikke værdigheden, relationerne eller behovet for at blive set som et helt menneske.

Indledningsvis vil vi rammesætte erfaringsopsamlingen ved at formidle, hvad der kendetegner livet med demens ifølge dem selv, deres pårørende og forskere på området. Gennem deres stemmer får vi indblik i både glæde og sorg – og i det, der giver mening, håb og livsmod i hverdagen.

På de næste sider kan du læse om, hvem det handler om – hvad der skaber glæde og mening, og hvad der udfordrer livet med demens.

Det er vigtigt, at der ikke kun er fokus på fortælling om tab – ikke fordi livet med demens er rosenrødt og nemt. Det er sorgfuldt, og man lever kortere, end regnet med. Mennesker med demens oplever både, at venner forsvandt, men også at nogle af deres tætteste relationer træder til.

Lind Glavind



Nordic Healthcare Group

En fortælling om tab – og om at høre til

- Lind Glavind beskriver, hvordan fortællingen om tab præger både omgivelsernes og den enkeltes forståelse af demens. Fortællingen handler om, at et menneske langsomt forsvinder – kognitivt, socialt og relationelt, og at det dermed bliver vanskeligere for omverdenen at relatere til personen med demens. Men ifølge Lind Glavinds forskning er denne fortælling kun delvist sand. Mange mennesker med demens bevarer meningsfulde relationer og finder nye måder at være til på. Livet med demens rummer derfor et spændingsfelt mellem at miste og stadig høre til - mellem det, der forandres, og det, der forbliver.

Meningsfuldhed i hverdagens øjeblikke

- Mennesker med demens fortæller, at diagnosen kan være forbundet med sorg og tab, men også med håb, vilje og livsmod. Trods udfordringer opleves livet fortsat som meningsfuldt – gennem nære relationer, hverdagsglæder og små øjeblikke af samhørighed og nærvær.

Fra fortællingen om "det menneske du var" til "det menneske du er"

- I vores samfund forstår vi ofte os selv gennem vores historie, vi er nogen i kraft af det, vi har gjort og oplevet. Livet med demens udfordrer denne forestilling. I stedet for udelukkende at se på "det menneske du var", bør vi også se på "det menneske du er". Livshistorien har stadig værdi, men livet med demens handler også om at finde mening i nuet – i de interesser, relationer og erfaringer, der fortsat udvikler sig. Det indebærer en åbenhed for forandring og for at være den, man *er nu*, ikke kun den, man *var før*.

Behovet for at blive set og hørt

- Mennesker med demens oplever ofte at blive sat udenfor fællesskabet. De efterspørger bedre udredning, støtte og behandling – men også at blive mødt som hele mennesker med ressourcer, ønsker og stemmer, der stadig har betydning. At forstå livet med demens indefra handler derfor ikke kun om sygdommen, men om det menneske, der lever med den.

I fortællingerne om livet med demens fremhæves især tre faktorer, der bidrager til glæde, livskvalitet og oplevelsen af mening. Disse faktorer kan medvirke til at styrke og fremme livet med demens.

1. Sanselige øjeblikke og nærvær nuet

Det kan føles som om, at personen flyder væk på et åbent hav i den forvirring, som demens skaber. Men så er der momenter, som skaber tryghed, omsorg og glæde. Det kan være at synge, danse og holde i hånden - et øjeblik i tiden, hvor man er forankret i en ro. Det handler ikke om at være, som man var før, men et øjeblik af trivsel.
(Forsker fra KU)

- Forskerne beskriver, at mennesker med demens finder glæder i små sanselige øjeblikke. De kan indebære alt fra musik, mad, natur, nærvær, og noget så konkret som lyden af en pårørende der strikker. Forskerne peger på, at mennesker med demens ofte kan få nye interesser, som netop er sanselige. Glæden ved natur- og kulturoplevelser fremhæves også af menneskerne med demens.
- Ifølge forsker fra KU er det værd at huske, at man ikke behøver genskabe personen med demens som de var, men at være her lige nu og her og skabe nærvær og samvær i øjeblikket.

2. Sociale relationer og fælles-skaber

Glæden er også at være tilskuer til at børnene har det godt … Om morgenen, at man kan se hinanden i øjnene, yes vi er her endnu.
(Menneske med demens)

Min bedste ven er hunden. Hun sørger for, jeg kommer ud og snakker med andre.
(Menneske med demens)

- Det giver mennesker med demens en værdi at opleve at høre til et sted. Mennesker med demens er fortsat sociale og finder glæde i social kontakt. Det kan ske i gode dagtilbud, eller f.eks. i at gå en tur og have en samtale med mennesker på vejen.
- Det sociale aspekt bekræftes af menneskerne med demens, som giver udtryk for, at mening og livskvalitet kan findes i relationer til familie og venner, samvær med børnebørn eller nærhed til kæledyr.
- Derudover peger menneskerne med demens samt patient- og pårørendeforeninger på, at det at kunne deltage i aktiviteter og fællesskaber med ligesindede fremmer hverdagen med demens.

3. Værdighed og at blive taget alvorligt

Glæde er også, når I kommer og I lytter til os. At der er nogen der gider lytte og tage os seriøst.
(Menneske med demens)

- En anden pointe, som fremhæves af menneskene med demens, er glæden ved at blive taget alvorligt og mødt med respekt.
- Også Ældre Sagen peger på, at det styrker hverdagen med demens, at blive set som det menneske, de er, fremfor sygdommen, og at få hjælp til stadig at være det og være en del af et samfundet stadig.

Mennesker med demens beskriver også sider af livet, der vækker sorg og afmagt. Fire temaer går særligt igen og udgør forhold, der kan hæmme oplevelsen af livsmod og trivsel med demens.

Nordic Healthcare Group

- Forskerne peger på, at mennesker med demens oplever en sorg, når de stilles diagnosen. Det handler om en frygt for, hvad fremtiden bringer. Fortælling om tab kan i ses som hæmmende for hverdagslivet med demens, da man primært ser sygdommen og sorgen.
- Menneskerne med demens giver også selv udtryk for, at diagnosen giver en forklaring på symptomerne, men også oplevelsen af at blive sat af samfundet. Flere beskriver at falde i et 'hul' efter diagnosen.

De bliver bange for diagnosen: En frygt for, hvad kommer der til at ske med mig? Hvordan ser andre mig, og vil jeg selv kunne huske mine nærmeste? Og nu bliver jeg en byrde.
(Forsker fra Vive)

1. Sorg når diagnosen stilles

- Menneskene med demens er kede af at have en oplevelse af at blive sat på sidelinjen og af at føle sig utrygge i systemet. De kan opleve en manglende respekt for deres rettigheder.

Jeg synes, at det er diskrimination. Vi vil gerne have retslige krav på samme måde som fysisk syge.
(Menneske med demens)

2. Mangel på rettigheder og rolle

- Menneskene med demens giver desuden udtryk for, at de rummer en sorg over at miste funktioner. I tråd hermed forklarer Lind Glavind, at mennesker med de tidlige stadier af demens oplever et tab ved ikke at kunne huske. Det hænger sammen med, at vi er vant til at forstå os selv, som mennesker i kraft af vores historie.

Jeg kan ikke spille klaver mere… Jeg har drejet træ mange år, og det kan jeg heller ikke mere.
(Menneske med demens)

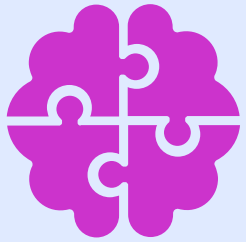
3. Mistede funktioner

- Forskerne såvel som menneskerne med demens peger på, at relationer kan trække sig, når de hører, at en person har fået demens. Menneskerne med demens har også oplevet en isolation og tavshed fra deres netværk.
- Forskerne beskriver, at vi er vant til at tale og relaterer til hinanden på en bestemt måde, som kræver nogle bestemte kognitive evner, og at det udfordres, når man får sygdommen. Derfor kan sociale relationer vanskeliggøres.

Venner? Jeg fortalte det, og så var det meget stille … Og de har aldrig spurgt siden.
(Menneske med demens)

Man kan også tale om en 'social prognose', hvor man forestiller sig, at jeg kommer til at miste mine sociale relationer gradvist. Det fylder lige så meget som fysiske og kognitive tab.
(Forsker fra Vive)

4. Tab af relationer og eksklusion



Nordic Healthcare Group

Med menneskets stemme som rammesætning, rettes blikket nu mod de politiske og organisatoriske strukturer, der skal understøtte et godt liv med demens.

Det følgende kapitel undersøger den Nationale Demenshandlingsplans samlede bidrag – dens styrker, udfordringer og betydning for udviklingen på området, set fra de centrale aktørers perspektiv.

Efter at have belyst handlingsplanens overordnede betydning, går analysen tættere på de tre konkrete mål, som dannede rammen for indsatsen. Her belyser vi, hvordan målene er blevet omsat i praksis, og hvilke erfaringer og resultater de har ført med sig.

Hvor målene angiver retningen, udgør fokusområderne det praktiske fundament for arbejdet. I kapitlet om fokusområder undersøges derfor, hvordan de fem fokusområder har bidraget til at styrke indsatsen – og hvilke erfaringer der kan danne grundlag for fremtidige tiltag.

Handlingsplanens bidrag, styrker og svagheder

Handlingsplanen har fået sat skub i tingene. Den har været med til at skabe politisk bevågenhed på området, og det har været med til at understøtte arbejdet på demensområdet. Kombinationen af politisk bevågenhed og flere midler har fået området til at rykke sig.

Partnerskab for Demensvenligt Danmark

Demensområdet ved handlingsplanens opstart

Ifølge de centrale aktører, var demensområdet ved handlingsplanen opstart især præget af følgende udfordringer:

- Demensområdet manglede anerkendelse og forståelse fra fagpersoner, politikere og samfundet
- Non-farmakologiske og socialpædagogiske tilgange blev i meget lav grad anvendt
- Sygdommen demens var tabuiseret og i mindre grad anerkendt som en sygdom, og sås mere som en aldersrelateret tilstand
- Demensområdet var karakteriseret ved mangel på kapacitet og faglige kompetencer, som blandt andet havde betydning for antallet af udredte borgere og kvaliteten i behandling
- Der var stor geografisk variation og mangel på sammenhæng i demensforløb.

Dette udfordringsbillede var grundlaget for at etablere den Nationale Demenshandlingsplan. Mens mange af daværende udfordringer ifølge aktørerne er blevet adresseret med handlingsplanen og nogle bedre end andre forbedret peges der fortsat på, at flere af udfordringerne stadig eksisterer, og at der fortsat i fremtiden er behov for fokus på demensområdet.

Opgaven var blandt andet at flytte opfattelsen af, hvad demens er, at det ikke kun er hukommelsen, men er en sygdom. Også borgere på 65 år og ikke kun Emma på 87 rammes. Vi begynder stille og roligt at rykke på den gængse opfattelse.

Partnerskab for Demensvenligt Danmark

10 år tilbage talte vi væsentligt mindre om demens – det var ikke i fokus.

FOA



Det øgede politiske fokus har styrket opbakningen i kommunerne. Vi mærker, at der er vilje til at følge de nationale anbefalinger, og det giver os et solidt grundlag at arbejde ud fra.
Kommune

Fokus og prioritering til området

Handlingsplanen har bidraget med fokus, politisk prioritering og retning

- Af flere faglige selskaber, patient- og pårørendeforeninger samt fag- og interesseforeninger opleves handlingsplanen som en ”katalysator” eller ”løftestang”, der har sat demensområdet på dagsordenen og skabt et øget fokus.
- Der er bred enighed om, at handlingsplanen har skabt politisk bevågenhed om området i kommunerne – såvel som nationalt. Ifølge Demensalliancen har det nationale fokus haft en positiv effekt på kommunerne. De har i højere grad taget demensområdet til sig, hvilket har ført til øget ledelsesfokus på borgere med demens og en mere faglig og prioriteret indsats i kommunerne. Det har skabt grundlag for udvikling af bl.a. demensstrategier og –handleplaner og flere tilbud på området, som i sidste ende har betydet en styrket demensindsats lokalt.
- Flere faglige selskaber samt patient- og pårørendeforeninger vurderer, at det øgede fokus, som Demenshandlingsplanen har bidraget til, har ført til et bredere kendskab til demens både blandt fagfolk og i samfundet generelt. Men vurderingen er dobbeltsidig: For der er også markant større viden om demens i dag end for 10 år siden, hvilket har skabt mere fokus på Demenshandlingsplanen over dens levetid.

Handlingsplanen har sat demens på dagsorden. Det var en stor og meget ambitiøs handlingsplan, så den gjorde, at man prioriterer demens.
Ældre Sagen

Med handlingsplanen er det lykkedes at tænke hele livet med demens ind – også på tværs af sundhed-, ældre- og det socialfaglige område. Historisk har det ellers været svært at skabe den slags fælles produkter.

Danske Regioner



Samling af aktører og samarbejde

Handlingsplanen har samlet aktører og øget samarbejdet på tværs

- Der er bred enighed om, at demensområdet er et komplekst felt, som går på tværs af sektorer (fx hjemmeplejen, plejehjem, øvrige kommunale tilbud, almen praksis, hospitaler, civilsamfund), og faggrupper (fx social- og sundhedsassistenter, ergoterapeuter, sygeplejersker og forskellige typer af speciallæger). Derfor er samarbejde mellem aktørerne essentielt, som fx beskrevet af DSAM: *"Patienten har stor kompleksitet, og derfor er vi fuldstændig afhængige af, at vi samarbejder godt. Som plejehjemslæge er jeg for eksempel dybt afhængig af observationerne fra SOSU-hjælpere og -assistenter, fordi jeg selv ser patienten i meget kort tid." (DSAM)*
- Ifølge flere faglige selskaber har det været en styrke i handlingsplanen, at den har formået at samle forskellige aktører på området og skabe tværfaglige fora. Handlingsplanen har således ført til nye samarbejder, hvilket bidrager til udvikling på området. De nedsatte fora har bidraget til at skabe en oplevelse af fælles retning og mål samt et øget engagement og respekt på tværs af faggrupper.
- Konkret fremhæves National Alliance til nedbringelse af antipsykotisk medicin til mennesker med demens. Fx peger Danske Ældreråd på, at *"Alliancen, hvor mange forskellige aktører mødes og udveksler viden, er enormt gavnlig for området. Det giver et bredere perspektiv og styrker arbejdet, fordi vi kan lære af hinanden og arbejde mere målrettet på tværs."* Det bliver suppleret af DSAM, *"Når man sidder i sådan en gruppe [National alliancen til nedbringelse af antipsykotisk medicin….] får man en større respekt for de andre faggrupper, hvilket gavner samarbejdet".*



Der er udviklet nogle solide faglige redskaber, som har givet et fælles fagligt fundament at stå på, som vi ikke havde tidligere. Nu handler det om at få det implementeret i praksis og gøre det til en fælles forståelse i hele ældreplejen. Det tager tid, og det er et arbejde, der aldrig slutter.
Danske Ældreråd

Et muligt fælles vidensafsæt

Handlingsplanen har bidraget med mange brugbare materialer, som giver en fælles ramme og faglighed, men det er vigtigt at sikre, at materialerne ikke kommer til at samle støv på hylderne

- Sundhedsstyrelsen har under handlingsplanen udarbejdet forskellige materialer, såsom anbefalinger, vejledninger, håndbøger og e-læringsmaterialer. De roses af de faglige selskaber, patient- og pårørendeforeningerne og kommunerne for det store stykke arbejde, det har krævet, samt for at være praksisnært. Ifølge flere har handlingsplanen bidraget med et bibliotek af materiale, som fx kommuner, almen praksis og regioner, kan anvende og som kan sikre et fælles sprog og fundament. Sådanne materialer kan være med til at skabe eller har allerede skabt større ensartethed på tværs af landet. Som en kommune italesætter: *"Demenshandlingsplanen har skabt rammer, der gør det muligt at tilbyde sammenlignelige indsatser på tværs af landet, så borgere og pårørende får en mere lige behandling, uanset hvor de bor."*
- Flere faglige selskaber, patient- og pårørendeforeningerne og kommunerne nævner, at det udarbejdede materialet også er et udtryk for, at man ved mere i dag om, hvad der fungerer. Således vurderer flere, at der i dag er mere erfaringsbaseret viden om virkningsfulde metoder og behandlinger.
- Med udarbejdelsen af disse materialer, er det nødvendigt med opfølgning for at sikre, at de faktisk bliver anvendt i praksis. Som Dansk Sygepleje Selskab italesætter: *"Der er blevet udviklet mange stærke værktøjer og håndbøger der fungerer som viden- og læringsplatforme. Alligevel samler mange af dem støv på hylderne, fordi de ikke implementeres systematisk."* Det kritiseres i den forbindelse, at der ikke er lagt planer for og midler til implementering og forankring af den evidensbaseret viden (se næste side samt kapitlet "et fremtidigt løft af demensområdet – behov og muligheder" for uddybelse heraf).

Demenshandlingsplanens bredde

Det er vigtigt, at mange interessenter går sammen. Men følgegruppen har været 40 mand, der snakker i øst og vest. Det har været mere fokuseret i Alliancen for antipsykotisk medicin. Samarbejderne skal netop have et større handle-perspektiv, end at bytte lidt viden her og der.
FOA

Bredden i handlingsplanen har både været en fordel, men også en udfordring: Den søgte måske at imødekomme for mange behov på én gang. Derfor blev midler og fokus spredt tyndt ud.
Nationalt Videnscenter for Demens

Da handlingsplanen blev udarbejdet, var der kapacitetsudfordringer, og der blev uddelt midlertidige midler. Da de var brugt, var der ikke afsat penge til at opretholde kapaciteten.
Dansk Neurologisk Selskab

Handlingsplanen har indebåret en bred aktørinddragelse, som både har været en styrke og svaghed

- Der er bred enighed om, at handlingsplanen blev udarbejdet med stor inddragelse af interessenter, hvilket vurderes at have medført, at mange aktører har følt sig hørt og været tilfredse med handlingsplanens udformning. Ifølge flere har det også skabt stor optimisme og begejstring ved handlingsplanens opstart.
- Omvendt fremhæver flere faglige selskaber samt patient- og pårørendeforeninger, at handlingsplanens følgegruppe har været for bred til at kunne have handlekraft og drivkraft til reel implementering. Udbyttet af gruppemøderne har været begrænset og taletiden til hver aktør har været kort. Således er oplevelsen blandt nogle følgegruppemedlemmer, at det primært har været et afrapporteringsfora.
- Ifølge flere faglige selskaber, patient- og pårørendeforeninger samt fag- og interesseforeninger har handlingsplanen og dens implementering manglet tydeligt organisatorisk ejerskab, da fokus, fremdrift og handling løbende er dalet. Det knyttes også til handlingsplanens lange løbetid, som har gjort, at handlingsplanen har været for låst i forhold til den udvikling, der samtidig er sket både i samfundet bredt set og med evidensen på området.

Handlingsplanen har igangsat mange initiativer, men det er sket på bekostning af manglende fokus på forankring

- På tværs vurderes handlingsplanen at være præget af igangsættelse af mange indsatser og midlertidige puljemidler til projekter. På den ene side vurderes de mange initiativer som værende positivt og et udtryk for store ambitioner. På den anden side har det resulteret i mange spredte midler i stedet for målrettede indsatser. Flertallet oplever, at handlingsplanens projektbasering i sin natur har gjort indsatsen på området mere usikker og udfordret forankringen og implementeringen. Denne projektbasering bliver af flere centrale aktører set som et udtryk for mangel på politisk vilje til gennemgribende og varige ændringer.

Virkeligheden ændrede sig i et tempo, som handlingsplanen ikke kunne rumme.
Alzheimer-foreningen

Handlingsplanens mål

Der blev lavet mange anbefalinger og mange skriv, som man bare ikke kan bruge til meget, hvis der ikke er en klar plan for, hvordan målene skal implementeres og monitoreres, bliver det svært at realisere. Især hvordan målene implementeres er en vigtig del, så det ikke dør hen.

Ældre Sagen

Handlingsplanens mål

Handlingsplanen havde tre mål og aktørernes vurdering af disse præsenteres i det følgende.

Målene er relevante og meningsfulde for demensområdet, men deres manglende konkretisering har gjort det vanskeligt at vurdere fremdrift og resultater.

- Der er bred enighed om, at målene er relevante indikatorer for, hvordan det går med demensområdet i Danmark. Dertil opleves det som en styrke, at handlingsplanen turde sætte ambitiøse mål for området.
- Samtidig er målene i forskelligt omfang formuleret så overordnet, at der er uklarhed om både målemetoder og definitioner. Som Nationalt Videnscenter for Demens blandt andet udtrykker: *"Målene gav et fælles pejlemærke, men udfordringen har været, at de ikke var præcist defineret eller fulgt op af klare procedurer og ansvar."*
- Det har gjort det vanskeligt at monitorere hvert mål, og herunder hvorvidt indsatserne under handlingsplanen har haft den fremdrift og ønskede effekt. Målene kunne derfor med fordel have været udformet som SMART-mål for at skabe et mere solidt grundlag for systematisk opfølgning og evaluering.

Udviklingen er på vej i den rigtige retning, men målene er ikke indfriet endnu

- Oplevelsen er gennemgående, at der er sket en positiv udvikling på alle mål, selvom der er uenighed om, hvorvidt udviklingen har været stor eller lille. Oplevelsen er også, at målene fortsat er relevante i dag, og at der ikke nødvendigvis er behov for nye mål såvel som fokusområder og værdier.
- Den manglende målopnåelse handler i en vis grad om, at målene opleves som ambitiøse og svære at opnå.

På de næste sider gennemgås hvert mål.

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

Mål 1: Danmark skal have 98 demensvenlige kommuner

Kommunerne har udviklet deres indsats på området siden handlingsplanens begyndelse, men målet har manglet definition og konkretisering

- Flere kommuner beskriver, at handlingsplanen har medført, at de har igangsat en række initiativer på demensområdet. Blandt andet har mange kommuner udvidet deres udbud af målrettede tilbud til mennesker med demens og udarbejdet kommunale demensstrategier og handleplaner. Derfor er der belæg for at konkludere, at kommunernes demensvenlighed er styrket.
- Et gennemgående kritikpunkt på tværs af alle aktørerne tyder på, at målet har været for ukonkret og manglet konsensus. Således har "demensvenlig kommune" ikke været klart defineret med kriterier for, hvilke elementer eller indsatser der skal være til stede for, at en kommune kan betegnes som sådan. Som en kommunal aktør udtrykker det: *"Man bør nok forklare og være tydeligere om, hvad der kræves, for at man kan kalde sig demensvenlig."* Derfor er der også bred enighed om, at det er umuligt at vurdere, hvorvidt Danmark i dag har fået 98 demensvenlige kommuner.
- Manglen på klar definition har dermed givet kommunerne stor frihed til fortolkning og ikke medført konkrete krav. Det har medført stor variation i, hvordan kommunerne har valgt at omsætte målet i praksis.



Intentionen er god, men målet er uklart når der ikke har været fælles definitioner af hvad det vil sige at være demensvenlig.
Nationalt Videnscenter for Demens

Mål 2: Flere mennesker med demens skal udredes, og 80 pct. skal have en specifik diagnose

Flere borgere udredes og kvaliteten er forbedret med nye tværfaglige udredningsenheder, men der er fortsat behov for en indsats

- Der er enighed om, at udredningsområdet er styrket gennem handlingsplanen. Samlingen af de tværfaglige udredningsklinikker i færre enheder vurderes som en central styrke, som både har reduceret antallet af henvisninger og antallet af kontakter for en borger og øget den faglige kvalitet i udredningen.

Ventetid og geografiske variationer i kvalitet udgør fortsat barrierer

- Selvom der er sket fremskridt vurderer flertallet, at ventetider fortsat udgør en barriere for udredningsmålet. Nogle borgere venter op til to år på en diagnose. Det forsinker behandling og indsats og skaber frustration for borgere og pårørende. Danske Ældreråd beskriver fx: *"Lange ventetider på udredning er en væsentlig udfordring. Presset bliver nok ikke mindre, men vi skal lykkes med at få nedbragt ventetiderne. Derfor er det helt rigtigt, at man er nødt til at organisere indsatsen på anden måde".*
- En anden udfordring er store geografiske forskelle i ventetider og kvaliteten af udredningen. Der ses bl.a. variation i brugen af tests, sygdomsspecifikke undersøgelser og tværfagligt samarbejde, hvilket har betydning for kvaliteten. Flere faglige selskaber understreger også, at målet om flere udredte borgere ikke må ske på bekostning af kvaliteten.

Hvis flere borgere udredes med demens, øges behovet for indsatser og tilbud til at gribe dem, efter diagnosen er stillet, også

- Et øget fokus på udredning giver flere med en diagnose og derfor større efterspørgsel på tilbud. Flere faglige selskaber understreger, at udredningsmål bør følges af kapacitet og tilbud til pårørende og borgere med demens.
- Tidlig opsporing vurderes fortsat at være en udfordring, det beskrives nærmere i under vurdering af handlingsplanens fokusområder.



Der kommer flere patienter gennem udredning med de større klinikker og mulighederne for tværfaglig sparring. Vi laver ikke lige så mange henvisninger, som før vanskeliggjorde de rette vurderinger i udredningen.
Dansk Selskab for Geriatri

Mål 3: En forbedret pleje- og behandlingsindsats skal nedbringe forbruget af antipsykotisk medicin blandt mennesker med demens med 50 pct.

Nordic Healthcare Group

Alliancen har været en styrke, men den blev nedsat for sent

- Der er enighed om, at indsatsen er styrket efter nedsættelsen af National Alliance til nedbringelse af antipsykotisk medicin. Alliancen bidrager til et fokuseret og koordineret samarbejde på tværs om reducering af forbruget i praksis.
- Flere oplever dog, at Alliancen kom for sent i gang.

Et skifte mod non-farmakologiske tilgange er nødvendigt for at reducere forbruget, men mangel på ressourcer og faglært personale er en barriere

- Flere faglige selskaber, kommunale og statslige aktører peger på, at et naturvidenskabeligt "pilleparadigme" fortsat præger demensområdet, hvor medicin ofte ses som den første - og hurtige - løsning, også blandt pårørende.
- Ovennævnte efterlyser et paradigmeskifte i tilgange til i stedet at være non-farmakologisk og relationel. Et sådan skifte kræver styrkede kompetencer og kendskab til alternativer til medicinsk behandling blandt plejepersonale. Disse tilgange er også mere ressourcekrævende, og manglen på personale og faglighed gør, at medicin i praksis ofte bliver den eneste løsning.

Det er vigtigt at være opmærksom på, at en reduktion i nedsætning af antipsykotisk medicin ikke blot medfører en stigning i andre lægemidler

- Flere faglige selskaber påpeger, at reduktion af antipsykotisk medicin ikke må føre til øget brug af andre præparater som antidepressiva eller benzodiazepiner. Ellers risikeres det, at borgernes trivsel ikke forbedres, og der efterlyses derfor et bredere fokus på den samlede medicinske behandling til mennesker med demens.



"Elefanten i rummet er, at plejesektoren er presset, og at der ikke kommer flere ressourcer. Demenstilgange tager tid, og står du alene på aftenvagt, kan du ikke klare 3 urolige beboere. Om målet er 50% eller 40% reduktion, er ikke så vigtigt. Det handler om fokus - og ressourcerne og hænderne har ikke fulgt med.

DSAM

Handlingsplanens fokusområder

Jeg mener, at fokusområderne samlet set dækker godt, og at det er en klar styrke, at der er plads til fortolkning, fordi det gør dem mere anvendelige på tværs af forskellige kommunale kontekster.

Kommune

Handlingsplanens fokusområder

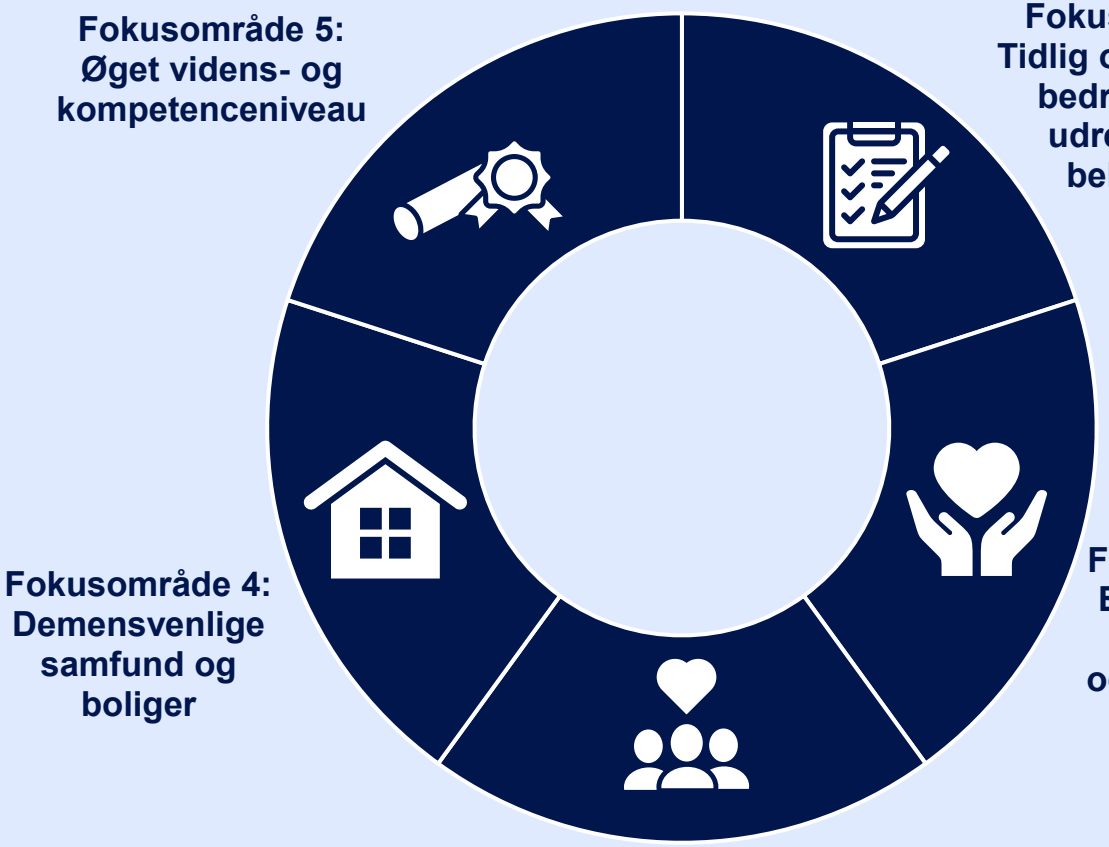
Handlingsplanen havde fem fokusområder og aktørernes vurdering af disse præsenteres i det følgende.

Fokusområderne adresserer fortsat nogle af de største udfordringer på området, men områderne har været vægtet forskelligt

- Der er bred enighed om, at alle fokusområderne er relevante og bredt dækkende i forhold til de behov, der har været på demensområdet. Der er dertil enighed om, at der - trods for, at der er sket en udvikling på alle fem områder - fortsat er behov for at arbejde videre med dem. Derfor bør områderne også fremover være i fokus.
- Der er uenighed om hvilke fokusområder, der er vigtigst. I handlingsplanen har fokusområder været vægtet forskelligt økonomisk, hvilket har givet en differentiering af indsatser.
- Kommuner og faglige selskaber vurderer, at der er forskel på, hvordan fokusområderne er blevet praktiseret og prioriteret på tværs af regioner og kommuner. Selvom de vurderer, at der er sket en udvikling i forhold til mere ensartethed på tværs af kommuner, er der fortsat behov for at sikre, at det er de virksomme tiltag der skaleres.

De næste sider gennemgår hvert fokusområde.

> ***Fokusområderne fra handlingsplanen er stadig lige vigtige. Flytter man fokus væk fra fokusområderne, når man ikke i mål.***
> Dansk Neurologisk Selskab



Fokusområde 1:
Tidlig opsporing og bedre kvalitet i udredning og behandling

Øget opmærksomhed

Bredt set vurderes fokusområdet at have fået øget opmærksomhed og midler, som medvirker til et øget fokus i handleplanens løbetid.

Udredning sker stadig sent

Som nævnt er antallet af udredte steget i løbet af handlingsplanens løbetid. Flere patient- og pårørendeforeninger samt faglige selskaber vurderer, at udredningen fortsat sker især i de mere fremskredne stadier af demens.

Der markant bedre kvalitet i udredning og behandling. Der har været et stort arbejde i at få det strømlinet på tværs af landet. Ergoterapifagligt Selskab for Geriatri og Gerontologi



Stigma forsinker søgningen af hjælp

Faglige selskaber og statslige aktører peger på, at demensområdet fortsat er præget af stigma, hvilket gør, at borgere og pårørende kan være mindre tilbøjelige til at opsøge hjælp i tide.

Mange borgere går længe med symptomer, inden de udredes. Over halvdelen får først en diagnose på et moderat til svært stadie. Alzheimersforeningen

Fokusområde 2:
Bedre kvalitet i pleje, omsorg og rehabilitering

Plejehjemmene er styrket

Ifølge flere faglige selskaber har der været fremskridt på plejehjemmene i forhold til at få nye kompetencer og anvende viden til bedre kvalitet i pleje og omsorg.

Der har været stort fokus på plejehjemmene, men vi har også brug for at fokusere mere på hjemmeplejen. Alt for mange ældre sidder derhjemme i alt for lang tid uden den rette hjælp, især de enlige.
Pårørende i Danmark



Manglende fokus på hjemmeplejen

Plejehjemmene opleves at have været mere prioriteret end hjemmeplejen. Indsatser, ny viden og kompetenceløft er ikke nået helt ud til hjemmeplejen, og der er fortsat ifølge flere aktører et stort behov for et kompetenceløft.

Der har været stort fokus under handlingsplanen på kompetenceudvikling på plejehjem og mange indsatser på plejehjem fx Sundhedsstyrelsens demensrejsehold. Det er ikke en tilsvarende udvikling vi ser i hjemmeplejen. Og desværre har vi på tværs af hjemmepleje og plejehjem ikke set en systematisk implementering af metoder og viden.
Alzheimersforeningen

Fokusområde 3:
Støtte og rådgivning til pårørende til mennesker med demens

Demenskoordinatorernes betydning

Ifølge både kommuner og faglige selskaber har demenskoordinatorerne spillet en stor og vigtig rolle i den opsøgende indsats mod pårørende.

Forskel i tilbud til pårørende

Ifølge flere faglige selskaber er området kendetegnet ved, at en stor forskel på, hvad kommunerne tilbyder af støtte, rådgivning og aflastning (i relation til både kvalitet, omfang og hyppighed) til pårørende, samt hvor nemt visitationen til disse tilbud går.

Støtte og rådgivning til pårørende er især et område, hvor vi kan se en tydelig effekt. Vi får ofte hurtige tilbagemeldinger fra pårørende om, at de ikke står alene.

Kommune



Pårørendestøtten er det fokusområde, hvor der er sket mest, men er samtidig et område der i høj grad er præget af geografiske forskelle

Økonomi som udfordring

Ifølge faglige fora og regionale aktører har økonomien været en udfordring på grund af uklar finansiering, fordi der ikke var sat midler af på finansloven. I dag har kommunerne integreret indsatsen i egne budgetter.

Fortsat behov

Der er enighed blandt faglige selskaber og patient- og pårørendeorganisationer om, at pårørendeindsatsen fortsat skal styrkes - gennem uddannelse af personale og ved at inddrage de pårørende, som kilder til vigtig viden og information om mennesket med demens.

Aflastning er afgørende for pårørende, men det er svært at blive visiteret til det. Desuden er der store forskelle fra kommune til kommune i omfang og kvalitet af de aflastningstilbud der udbydes.

Pårørende i Danmark

Fokusområde 4:
Demensvenlige samfund og boliger

Demensvenlighed i civilsamfundet

Flere faglige selskaber samt kommuner fremhæver, at der er gjort mange tiltag i fx idræts- og kulturforeninger og i supermarkederne, som kan tyde på, at civilsamfundet er blevet mere demensvenligt. Demensugen vurderes af enkelte faglige selskaber også som et initiativ, der sammen med en bred mediedækning generelt, at have haft betydning for udviklingen af et demensvenligt samfund.

Idrætsforeninger har gjort kæmpe tiltag. Det samme har museer. Kulturlivet har også sat ind med demensvenlighed. Nogle supermarkeder har endda uddannet personale til at kunne genkende, når kunder har demens.
Ergoterapifagligt Selskab for Geriatri og Gerontologi



Generel samfundsudvikling hæmmer demensvenlighed

Nogle faglige selskaber vurderer at samfundet er langt fra demensvenligt i dag, og der er fx sket en generel samfundsudvikling mod digitalisering, som udfordrer demensvenligheden.

Uenighed om fokusområdets prioritet

Der er uenighed om vigtigheden af fokusområdet, hvor nogle vurderer, at det ikke bør prioriteres økonomisk. Flere understreger, at det snarere handler om at skabe et "venligt" samfund generelt.

Jeg er i tvivl om, hvor meget de demensvenlige samfund reelt har rykket. Mange borgere med demens er i plejeregi, og der bruges for mange ressourcer på tiltag andre steder, såsom undervisning af butikspersonale og taxachauffører, som ikke batter i praksis. Gerontopsykologisk Selskab

Fokusområde 5:
Øget videns og kompetenceniveau

Løft af kompetenceniveauet

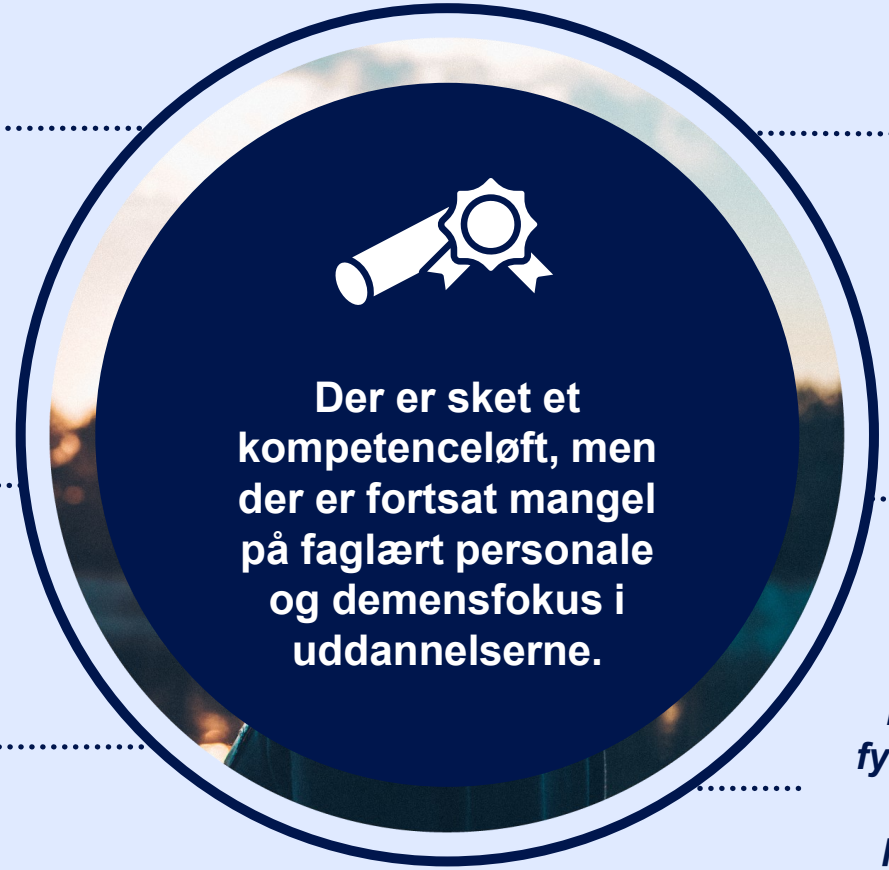
Faglige selskaber samt kommunale og statslige aktører fremhæver de positive effekter af midlerne til kompetenceudvikling – især i lyset af den store mangel på viden og kompetencer ved handlingsplanens igangsættelse. De beskriver, at kompetenceniveauet er løftet, men at der fortsat er behov for fokus herpå, fx på udvikling af non-farmakologiske tilgange.

Demensrejseholdet har været vigtigt

Demensrejseholdet fremhæves af flere som værende en vigtig bidragsyder til at styrke fagligheden i kommunerne.

Der findes meget vigtig og specialiseret viden fx på hukommelsesklinikker og udredningsafdelinger, men den viden når lidt for ofte ikke ordentligt ud i plejen og til frontpersonalet.

Pårørende i Danmark



Faglært personale og personaleomsætning

Ifølge kommuner og faglige selskaber er området udfordret af adgangen til kvalificeret arbejdskraft og at specialiseret viden ikke altid når plejepersonalet. Der peges også på den store personaleomsætning som barriere for kompetenceudvikling for ansatte som virkemiddel, FOA udtrykker: *"Man sender alle på kompetenceudvikling, men to år efter er alle smuttet.*

Demens fylder for lidt på uddannelser

Ifølge faglige selskaber er der er forskel på, hvor meget demens fylder på sundhedsfaglige uddannelser, og samtidig fylder det generelt for lidt.

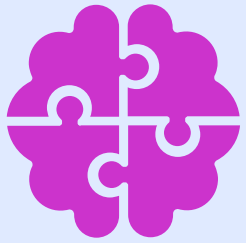
Der er stor forskel på hvor meget demens fylder på uddannelserne. Det kan være alt fra 3 ugers undervisning til 3 dage. Det personale vi uddannelser kommer ikke ud med en samlet og specifik viden om demens.

Ergoterapifagligt Selskab for Geriatri og Gerontologi

Et fremtidigt løft af demensområdet – behov og potentialer

Jeg har en drøm om, at demens og ældreområdet får højere status blandt fagprofessionelle. Der bør fokuseres mere på løn eller på at lave en diplomuddannelse, så det bliver en accepteret karrierevej. Det handler om at gøre så feltet får status. Vi mangler sygeplejersker og andre fagligheder, som brænder for den ældre patient, og derfor søger job på plejehjem.

DSAM



De indsamlede erfaringer og perspektiver giver et samlet billede af, hvad der virker – og hvad der fortsat udfordrer indsatsen. På den baggrund peger dette afsluttende kapitel fremad mod, hvordan demensområdet kan løftes i de kommende år, så mennesker med demens og deres pårørende får de bedste muligheder for et meningsfuldt liv.

Kapitlet samler stemmerne fra både mennesker med demens, deres pårørende og de centrale aktører på området. Først gives et samlet overblik over de vigtigste udfordringer og potentialer, som analysen peger på. Derefter sættes rammen for et fremtidigt løft af demensområdet ved at pege på vigtige perspektiver fra mennesker med demens. Slutteligt beskrives de enkelte temaer mere detaljeret med afsæt i aktørernes, borgernes og de pårørendes erfaringer.

Nedenfor gives et samlet overblik over de vigtigste udfordringer og potentialer for demensområdet fremadrettet. De interviewede peger både på forhold, der fortsat hæmmer indsatsen, og på muligheder, der kan styrke området i de kommende år.

Nordic Healthcare Group

Udfordringer

- Demensområdet er præget af kan-opgaver, hvilket bl.a. fører til stor geografisk variation
- Demens har ikke lige så høj prioritet som andre alvorlige sygdomme
- Demens er ikke i høj nok grad sat ind i en forebyggelsesdagsorden
- Demensområdet er ikke et attraktivt område for fagpersoner, og der mangler adgang til arbejdskraft
- Tidlig udredning sker ikke i det ønskede omfang
- Demens er stadig præget af stigma og manglende folkeoplysning
- Pårørende oplever uklarhed og at blive udnyttet i for høj grad – de risikerer udbrændthed

Potentialer

- ✓ Reformer på både sundheds- og ældreområdet kan være løftestang for demensområdet i fremtiden
- ✓ Almen praksis kan fremover løfte en vigtig udredningsopgave
- ✓ Der er et stort vidensgrundlag om evidensbaserede og virksomme metoder og tilgange, som kan skaleres systematisk
- ✓ Non-farmakologiske og socialpædagogiske tilgange kan fremmes yderligere
- ✓ Fremtiden på demensområdet indebærer nye behandlingsformer, medicin og teknologi
- ✓ En klar ansvars- og opgavedeling kan styrke det tværsektorielle samarbejde mellem sundhedsvæsenets aktører
- ✓ Mennesker med demens har behov for andet end stringente behandlingsforløb – behov for livskvalitet og trivsel, og fortsat at blive understøttet i at have sociale relationer samt at have en stemme og et bidrag.

Det vigtigste i livet med demens som udgangspunkt for et fremtidigt løft

En grundlæggende forudsætning for at løfte demensområdet fremover er at lytte til de mennesker, det handler om. Derfor indleder vi kapitlet med at belyse de faktorer og behov, som træder frem som vigtige for mennesker med demens, og som det er nødvendigt at have for øje i det videre arbejde. Det giver forskellige perspektiver, vi vil gennemgå på de næste par sider, men som samlet set fodrer en bredere tilgang, som også omfatter livskvalitet og trivsel.

Sociale relationer er fortsat i centrum

- Menneskerne med demens fremhæver det som vigtigt at kunne bevare tætte relationer til venner, familie, børn og/eller børnebørn. Noget af det vigtigste er ifølge forskerne at huske, at mennesker med demens fortsat er sociale væsner, som har behov for at opleve tilhørsforhold og relationer også efter sygdommen udvikler sig. Og at mennesker med demens fortsat er i stand til at have sociale relationer, men at omverdenen skal være bedre til at se, hvordan de er i stand til det.
- I tråd med hermed beskriver forskerne, at det er vigtigt for mennesker med demens at blive mødt med en åbenhed i samtaler. Også selvom samtalen måske ikke giver mening og man ikke får de svar man søger, kan samtalen stadig være værdifuld.
- Et fremtidigt løft af demensområdet indebærer derfor et fokus på, hvordan mennesker med demens understøttes i at opbygge og bevare sociale relationer. Ifølge dem selv kan det fx være ved at hjælpe med transport- og ledsagerordninger, som gør det muligt for dem at deltage i sociale aktiviteter, eller ved at udbyde alderstilpassede fællesskaber. Derudover kræver det en kreativ tilgang til mennesker med demens i plejen, hvor deres behov for socialitet skal understøttes på nye måder.



At have en stemme og et bidrag

- Menneskerne med demens peger på vigtigheden i at blive set og taget alvorligt. Altså at de stadig kan bidrage og har en stemme. De peger på, at deres pårørende også skal gives støtte, men at det ikke må ske på en måde, hvor det fratager et fokus på mennesket med demens.
- Også forskerne fremhæver, at mennesker med demens historisk er blevet overset og ekskluderet fra forskningen og i medierne, hvor deres oplevelser ikke har haft en plads af metodiske og etiske årsager. I stedet er man gået til de pårørende for at få disse til at repræsentere mennesker med demens' oplevelser. Dog peger forskerne på, at der efterhånden er sket mere inklusion. De understreger, at inklusionen af mennesker med demens' egen stemme er vigtig.
- Flere kommunale aktører peger også på, at der er et behov for at borgere med demens i højere grad gives plads til at tale for sig selv, og at de skal inddrages aktivt som brugere i udformningen af indsatser og tilbud til dem.
- Ovenstående viser, at et fremtidigt løft indebærer en konstant opmærksomhed på at inddrage mennesker med demens og at tage deres stemmer alvorligt - i samfundet generelt - men også i forbedringen af demensindsatsen fremover.

Det er vigtigt, at mennesker med demens bliver hørt selv [og ikke kun deres pårørende]. Hvis ikke, ser vi kun sorgen og tabene. Der var nogle [i min forskning], der italesatte "Jeg synes faktisk, at livet er godt". Det er der bare ikke så meget plads til, når det kun er de pårørende, der kommer til orde.

Lind Glavind



At være et menneske under forandring, med håb for fremtiden og livsglæde i de små øjeblikke

- Forskerne peger på det vigtige i at blive mødt som et menneske under forandring, og ikke som et forsvindende individ. Det giver en mere åben og kreativ tilgang over for mennesket med demens. I tråd hermed beskriver menneskerne med demens, at det er vigtigt for dem at have håb for fremtiden.
- Både menneskene med demens og forskerne peger i den forbindelse på, at livsglæden opstår i små momenter, som f.eks. kan være små daglige ting eller sanselige oplevelser. At få disse gode momenter frem, kræver kreativitet, og at man ikke kun ser tabet og begrænsningerne, men mulighederne.
- Forskerne vurderer i den forbindelse også, at det er vigtigt at minde både de pårørende og mennesket som diagnosticeres med demens om, at de ikke er på plejehjem næste år. Altså at hjælpe dem med at forstå, at livet ikke slutter med diagnosen, men at de fortsat har et meningsfuldt liv at leve
- Også mennesker med demens peger på, at de har et konkret behov for information, vejledning og psykologhjælp ved diagnosen. Det taler ind i førnævnte pointe om den store sorg, som mennesker med demens kan opleve ved tidspunktet, hvor diagnosen stilles, og at følgen altså er, at de kan have behov for en vejledning og støtte i, hvordan livet kan fortsætte på meningsfuld vis.
- Et fremtidigt løft af området fordrer som følge af ovenstående et fokus på de nye behov og interesser, der kan opstå hos et menneske med demens. Der er behov for ikke kun støtte og rådgivning, men også for konkrete aktiviteter. Menneskene med demens peger for eksempel selv på at have behov for, at der udbydes kreative og sanselige tilbud, såsom kurser, musik og håndarbejde. Centrale aktører og mennesker med demens fremhæver, at der kan være behov for at differentiere disse tilbud til forskellige grader af demens eller aldersgrupper.



Strukturerne på ældre- og sundhedsområdet

De nye sundhedsråd får en central rolle i at sikre, at demens holdes på dagsorden.
Nationalt Videnscenter for Demens

Den nye sundhedsreform åbner op for mulighederne for et bedre samarbejde på tværs af kommuner og regioner, herunder også på demensområdet.
Regional aktør

Reformer på både sundheds- og ældreområdet kan være løftestang for demensområdet i fremtiden

- Regionale aktører, faglige selskaber samt patient- og pårørendeforeninger peger på, at sundhedsreformen åbner mulighed for at stille tydeligere krav til kommunerne, som i kraft af reformen får overdraget flere opgaver i det nære sundhedsvæsen også i relation til demensvenlighed. Hertil vurderes sundhedsrådene af nogle regionale aktører samt faglige selskaber at kunne få en afgørende rolle i at mindske de kommunale forskelle og styrke det regionale samarbejde.
- Sundhedsreformen vil få personalet ud, hvor patienterne er, hvilket ifølge både regionale aktører og flere faglige selskaber fordrer et mere forebyggende og opsøgende fokus og gavner mennesker med demens' trivsel. Det kan for eksempel blive muligt at forebygge unødvendige indlæggelser og afledte negative konsekvenser.
- Sundhedsreformen opfordrer desuden til at etablere prioriteringsråd, som skal sikre, at ressourcerne anvendes dér, hvor de gør størst gavn. Et initiativ, der blandt andet fremhæves af Dansk Selskab for Geriatri, da rådet kan styrke systematik og gennemsigtighed i fordelingen af sundhedsvæsenets ressourcer. Det er særligt relevant for demensområdet, hvor behovene ofte er komplekse, men ikke akutte. Faglige selskaber og interesseforeninger peger på, at en tydeligere prioriteringsproces kan modvirke, at demensindsatsen nedtones til fordel for mere synlige sygdomsområder, og samtidig fremhæve betydningen af forebyggelse og tidlig indsats på linje med behandling.
- Patient- og pårørendeforeninger, demenskoordinatorer såvel som kommuner betragter derudover den nye ældrelov fra 1. juli 2025, som en vigtig mulighed for at styrke demensområdet. De peger på, at loven kan fremme helhedspleje med personcentreret omsorg og skabe bedre sammenhæng mellem sundhed, pleje og pårørende.
- På trods af ændrede strukturer, er der på tværs af aktørerne et ønske om en fortsat målrettet indsats på demensområdet, hvilket de foreslår for eksempel bør ske i en handlingsplan, strategi, plan eller med kvalitetsstandarder.

Almen praksis og tværsektorielle samarbejder

Nordic Healthcare Group

Der er brug for at styrke kapacitet i almen praksis og specialiseret udredning – og bedre brug af de værktøjer, vi allerede har.
Alzheimerforeningen

Sundhedsreformen gør det muligt for de praktiserende læger at udrede, så borgerne ikke altid skal forbi en hukommelsesklinik. Det kan være en fordel, fordi lægen kan motivere borgere med begyndende kognitive problemer til at blive udredt
Dansk Sygepleje Selskab

Almen praksis kan fremover løfte en vigtig udredningsopgave, men det vil kræve både et kapacitets- og kompetenceløft

- Med sundhedsreformen og den nye udredningspraksis får almen praksis en mere fremtrædende rolle i udredningen for demens, særligt for borgere, der allerede har en svær grad af sygdommen og ikke har behov for en specialiseret udredning. Dansk Selskab for Geriatri fremhæver eksempelvis: "*Ifølge de nye faglige anbefalinger til organisering af demensudredning skal de mest kognitivt svækkede patienter fremover udredes hos egen læge og de har i lige så høj grad brug for rådgivning og støtte som dem, der udredes i klinikken.*" Samtidig peger andre faglige selskaber på, at de praktiserende læger også kan bidrage til at fremme tidligere udredning, da lægerne lettere kan motivere borgere med begyndende kognitive udfordringer til udredning samt være medvirkende til at nedbringe ventetider i udredningen.
- Når almen praksis skal løfte denne opgave, understreger patient- og pårørendeforeninger, regionale aktører samt faglige selskaber dog, at det er nødvendigt at styrke både deres kompetencer og kapaciteten generelt. Fx udtrykker Dansk Selskab for Geriatri bekymring over, om almen praksis er gearet til opgaven.
- Ifølge både de regionale aktør og nogle faglige selskaber kan en styrket rolle for almen praksis samtidig bidrage til bedre kontinuitet, tryghed og kvalitet i forløbene for både pårørende og borgere. Herunder er de med til at understøtte det nære sundhedsvæsen, hvor mange mennesker med demens har størst gavn af behandling og opfølgning tæt på egen bolig frem for indlæggelse.

Der er fremover behov for styrkede tværsektorielle samarbejder mellem sundhedsvæsenets aktører, men dette kræver nye aftaler og en klar ansvars- og opgavedeling

- Et styrket tværsektorielt samarbejde mellem aktørerne fremhæves af regionale aktører og faglige selskaber som afgørende for at skabe klarere ansvars- og opgavedeling og dermed mere sammenhængende forløb for mennesker med demens. Det kræver dog nye og forpligtende aftaler på tværs af sektorer. Flere aktører, herunder Dansk Selskab for Sygepleje og Demenskoordinatorerne i Danmark, foreslår i den sammenhæng at udvikle tværsektorielle forløbsprogrammer som et centralt redskab til at sikre bedre samarbejde fra social- og sundhedspersonalet til de specialiserede læger.

Demenskoordinatorerne spiller en central rolle, men skal understøttes af klare forpligtelser i både almen praksis og kommunerne.
Alzheimerforeningen

Jeg synes, at demenskoordinator-funktionen i kommunen er super vigtig. Den må ikke gå tabt, for der ligger meget information, rådgivning og tilrettelæggelse af pleje og omsorg.
Dansk Selskab for Geriatri

Behov for forpligtende opgaver

Nordic Healthcare Group

Flere indsatser på demensområdet er i dag "kan"–opgaver, og der er potentiale for at løfte området ved at skabe flere forpligtende opgaver og nationale krav

- Kommuner og faglige selskaber peger på, at mange indsatser på demensområdet ikke er lovbundne, men afhænger af lokale prioriteringer og ressourcer. Samlet set betyder det, at området fortsat er præget af geografiske forskelle.
- Flere aktører peger på, at demensindsatsen bør løftes til et mere ensartet niveau ved at gøre flere indsatser til forpligtende *skal-opgaver*. Både for at sikre, at viden forankres i kommunerne, og at basale tilbud som tidlig opsporing, adgang til demenskoordinator og støtte til pårørende bliver et fast kommunalt ansvar. I den forbindelse fremhæves det som en udfordring, at demens historisk er faldet under ældreområdet og dermed serviceloven. Som Ældre Sagen påpeger: *"Demens er en dødelig hjernesygdom – en alvorlig, kronisk sygdom, som i højere grad burde høre hjemme på sundhedsområdet. Fordelen ved at være på sundhedsområdet er, at der stilles langt flere krav, mens ældreområdet mere bygger på "kan-opgaver", som ofte nedprioriteres, når økonomien er presset."*
- Der er enighed om, at demenskoordinatorerne er en central ressource, som bør fastholdes og styrkes, men funktionen fremhæves også som en, der i høj grad præges af at være en kan-opgave. Funktionen er ikke nationalt defineret, og der stilles hverken krav til uddannelse eller indhold. Resultatet geografisk variation. Også menneskene med demens fremhævet et behov for mere systematik og ensartethed i demenskoordinatorernes arbejde. Mange aktører peger som løsning på, at funktionen bør gøres til en forpligtende skal-opgave for at sikre ensartet kvalitet og beskytte den mod lokale nedprioriteringer. Der er altså behov for et nationalt forpligtende grundlag med tydelige faglige retningslinjer, der understøtter demenskoordinatorernes rolle som nøglefunktion i fremtidens demensindsats.
- Samtidig advarer Demenskoordinatorerne i Danmark mod at gøre funktionen lovpligtig, da det ifølge dem kan hæmme udviklingen og føre til, at det laveste niveau bliver fællesnævneren. Som de forklarer: *"Det er en styrke, at demenskoordinatorrollen ikke er lovpligtig, men en kan-opgave, det sikrer dynamik og udvikling, fordi koordinatorerne hele tiden skal gøre sig fortjent til deres stilling. Men det kræver, at der er en uddannelse, som sikrer at de rette kompetencer er tilstede til at kunne udføre opgaven. Og således at kommunerne ved hvad de "køber", når de ansætter en Demenskoordinator "*

Forebyggelse bør komme mere i fokus. Forebyggelse er vigtigt for både at kunne undgå sygdommen og forhindrer forværring af allerede opstået sygdom.

Nationalt Videnscenter for Demens

Demens som en forebyggelig hjernesygdom

Nordic Healthcare Group

Demens er en alvorlig hjernesygdom, som skal prioriteres på linje med andre alvorlige sygdomme

- Demens skal prioriteres på linje med andre alvorlige sygdomme som kræft og hjertesygdom. Det betyder, at der bør være den samme systematik og sammenhæng i indsatsen – fra tidlig opsporing og udredning til den sidste tid. En sådan tilgang kræver både højt specialiserede kompetencer og politisk vilje til at afsætte de nødvendige ressourcer.
- Indførelse af ”demenspakker” som kræftområdets ”kræftpakker”, fremhæves som et muligt redskab af bl.a. Danske Ældreråd og Ældre Sagen til at skabe klare mål, aftaler og ansvarsfordeling på tværs af sektorer. Ifølge disse aktører og forskere på området er det også en efterspørgsel fra pårørende og borgere med demens, som kender til ”kræftpakker” og håber, at en lignende løsning vil kunne løfte behandlingen for dem i et samlet sundhedsvæsen. Der er dog også aktører, som er kritiske over for ideen om ”demenspakker”. For eksempel forklarer Danske Regioner: ”*Det handler ikke om at løse alt gennem pakker, men om at anerkende, at det er en fælles opgave – med fælles mål, aftaler, governance og en plan for implementering.”*

Forebyggelse af en hjernesygdom

- Med erkendelsen af demens som en alvorlig hjernesygdom, bliver det ifølge kommunale, regionale og faglige aktører nødvendigt at anlægge et langt større fokus på, at sygdommen kan forebygges – både i forhold til at reducere risikoen for at udvikle sygdommen og for, at den forværres. Selvom antallet af mennesker med demens forventes at stige som følge af den demografiske udvikling, forklarer for eksempel Nationalt Videnscenter for Demens, at en systematisk forebyggelsesindsats kan have en reel effekt både ved at udskyde sygdommens debut og undgå nogle tilfælde af demens. Aktørerne peger derfor på, at der er behov for nationale mål og ambitioner for forebyggelse af demens, så den viden, der findes, omsættes til handling.

Når demens anerkendes som en alvorlig hjernesygdom, stiller det også større krav til sammenhæng og støtte om både personen med demens og deres pårørende. De næste sider sætter fokus på de pårørendes erfaringer, som også har været præget af en oplevelse af manglende struktur, og af at der er stor forskel på, hvilke tilbud der er til pårørende.

Hvad er vigtigt i et liv som pårørende til et menneske med demens?

Pårørende er en vigtig ressource, men risikoen for udbrændthed er høj, og derfor er let adgang til aflastningstilbud afgørende for tryghed og trivsel.

- Patient- og pårørendeforeninger samt Vandsøe Madsen peger på, at pårørende ofte bliver brugt som en for stor '"ressource", og må tage en form for koordinatorrolle. Pårørende i Danmark udtaler fx: *"Vi skal stoppe med at se pårørende som en slags gratis arbejdskraft i sygdomsforløbet".* I stedet bør de ses som en vigtig kilde til information om personen med demens.
- Der er samtidig en stor risiko for udbrændthed hos pårørende. Især hvis der ikke er flere familiemedlemmer eller netværk til at dele omsorgsrollen. Vandsøe Madsen peger på, at det i høj grad afhjælper udfordringerne, når flere familiemedlemmer træder til.
- Derfor peger patient- og pårørendeforeningerne samt forskerne på vigtigheden af aflastningstilbud, hvor den pårørende kan være tryg ved, at deres nære har det godt, og at de selv kan være andre steder uden dårlig samvittighed.

"De pårørende kan ende med at blive sygemeldt med stress, depression og angst. Og de får også dårlig hukommelse, som en stressreaktion. Pludselig er der to mennesker, der ikke kan huske, og den ene skal tage vare på den anden. Især når omsorgsrollen lander på én person.
(Vandsøe Madsen)

Det hjælper de pårørende, at der er gode tilbud til borgere med demens. De ved, at deres pårørende med demens bliver passet på, og at de har det godt. Pårørende har også brug for pauser i omsorgsarbejdet. Åndehuller i hverdagen giver meget."
(Lind Glavind)

Pårørende har behov for målrettet rådgivning og støtte, der tager udgangspunkt i deres egne behov og udfordringer.

- Demenskoordinatorerne fremhæves af flere som et godt tilbud – også for pårørende. Ifølge Vandsøe Madsen oplever pårørende, at demenskoordinatoren letter deres rolle, fordi de kan oplyse om muligheder og "tegne en vej". Samtidig er det ikke altid nok.
- Nogle fremhæver, at samtaler med demens-koordinatorerne ofte handler mest om den syge, mens de pårørendes behov fylder mindre. Pårørende i Danmark udtaler fx: *"Det betyder enormt meget for pårørende at have et sted, hvor man kan dele erfaringer og få støtte – ikke kun om hvordan man kan hjælpe den syge, men om hvordan man kan holde sig selv i trivsel."* Flere peger derfor på behovet for pårørenderådgivere.
- Forskerne peger på pårørendes behov efter, at døden for mennesket med demens måtte indtræffe. Ét er "ventesorgen" ved deres oplevelse af gradvist at miste personen, ét andet er efter døden, hvor pårørende kan føle sig efterladt. Som Vandsøe Madsen forklarer: *"De er blevet svigtet og har mistet relationer i forløbet. Hvad sker der så efter døden? Der er også skam og lettelse."*

Pårørende oplever uklarhed og manglende struktur i systemet, hvilket efterlader dem i konstant forhandling om rettigheder og tilbud – og skaber et behov for mere gennemskuelige og sammenhængende løsninger.

- Patient- og pårørendeforeninger samt Vandsøe Madsen fremhæver, at pårørendes oplevelse i høj grad er kendetegnet ved følelsen af, at der ikke er en klar struktur og plan.
- Vandsøe Madsen beskriver, hvordan de pårørende oplever at skulle navigere i, hvornår de skulle inddrages og have ansvar, og hvornår ikke, og at der skete mange skift i dette.
- Patient- og pårørendeforeninger samt Vandsøe Madsen peger på behovet for klare rammer for samarbejdet med myndigheder (fx kommune, plejehjem) og sundhedsvæsenet, så pårørende ikke alene bærer koordineringsansvaret, og så de får en hjælp til at få et overblik.
- Patient- og pårørendeforeninger samt Vandsøe Madsen peger på pårørendes ønske om en demenspakke. Ønsket om en sådan demonstrerer et behov for klarhed, struktur om 'hvem gør hvad', og sammenhæng, som Vandsøe Madsen beskriver: "Mange har også været pårørende til en med kræft og har oplevet den struktur kræftpakkerne gav". Ældre Sagen peger herunder på, at "en pakke" kan bidrage til at sikre den hjælp, man har brug for.
- En anden årsag til oplevelsen af uklarhed, er ifølge patient- og pårørendeforeninger manglende oplysning om rettigheder og muligheder. Ældre Sagen beretter også om, at de har fokus på i deres rådgivning at oplyse de pårørende om de muligheder for aflastning og støtte i hverdagen, der eksisterer for pårørende. Der er således ifølge disse aktører behov for en tydelig informationsindsats. Vandsøe Madsen bekræfter også, at forvirringen om, hvornår man som pårørende skal træde til, og hvornår ikke, kan afhjælpes meget med viden om, hvad man kan forvente.

Der er hele tiden en konstant forhandling af, hvem skal gøre hvad og en uklarhed, som tærer på alle. De oplever at fare vild i systemer. Én sagde, at hun var fanget i et netværk af systemer, der ikke giver mening. Hun sagde, at hun var forladt i mørket. Min forskning viser en tvetydighed: At føle sig inddraget i noget, hvor man gerne ville afgive ansvar. Men også føler, at man har en erfaring, som ikke tages i betragtning. Man træder hele tiden ind og ud og har en dans med sundhedssystemet, og plejehjemmet, og psykiatrien...
(Vandsøe Madsen)



Et stort problem i dag er tiltrækning og fastholdelse af kompetent arbejdskraft, som gør det svært at forankre tiltag fra handlingsplanen og sikre effekt i praksis. Fremskridt drukner i udfordringer med fastholdelse og rekruttering. Det handler om at skabe bedre kompetence-udvikling og gøre arbejdspladser attraktive, så vi kan tiltrække og fastholde medarbejderne.

Dansk Sygepleje Selskab

Demens som et attraktivt, specialiseret fagområde

Nordic Healthcare Group

Der mangler fortsat anerkendelse af demensområdet som et komplekst fagområde, og der er behov for at gøre det attraktivt for fagpersoner

- Der er bred enighed om, at demens har fået større anerkendelse på sundhedsområdet i løbet af handlingsplanens løbetid. Fx fremhæver Dansk Selskab for Almen Praksis, at ordningen med plejehjemslæger at have skabt større fokus på området, vurderer flere aktører stadig, at der er udfordringer med at tiltrække arbejdskraft til området, herunder fx sygeplejersker og speciallæger. Dette kobles med, at området stadig mangler anerkendelse og status blandt fagpersoner, som gør, at de tilvælger fagområdet.
- Aktørerne er enige om, at hvis demensområdet skal løftes i fremtiden, kræver det, at uddannelse, vilkår og løn gøres mere attraktive, og at det bliver et anerkendt fagområde med klare karriereveje inden for sundhedsvæsenet. Enigheden går også på, at demens i endnu højere grad bør være en integreret del af alle sundhedsuddannelser, hvor demens og aldersrelaterede sygdomme bør være en tydelig del af kerneopgaven og ikke blot en valgfri specialisering. Flere faglige selskaber peger på, at hvis demensområdet skal anerkendes og prioriteres på linje med andre sundhedsfaglige specialer, skal det ses som et selvstændigt og komplet fagområde ikke en niche eller et frivilligt fokusfelt.
- Der er bred enighed om, at selvom kompetenceløftet har styrket dele af området, er det vanskeligt at rekruttere og fastholde sundheds- og omsorgspersonale, hvilket hæmmer en samlet positiv udvikling. Flere faglige selskaber samt regioner og statslige aktører peger på, at det er svært at rekruttere nyt personale (både ledere og medarbejdere), ligesom høj personaleudskiftning gør det vanskeligt at forankre nye tiltag og sikre varig effekt i praksis. Derfor fremhæves behovet for at øge fokus på fastholdelse og rekruttering på demensområdet fremadrettet, bl.a. gennem bedre arbejdsrammer, tydeligere karriereveje og større mulighed for kompetenceudvikling, så det i højere grad fremstår som et spændende og udviklende fagområde.

Skalering af virksomme metoder og socialpædagogiske tilgange

Nordic Healthcare Group

Udgivelser fra Sundhedsstyrelsen, herunder værktøjerne, har givet et større kendskab til et fagligt sprog i kommunerne. Hvor man tidligere kunne opleve større diversitet og forskellighed i tilbuddene, kan man håbe, at den fælles faglige tilgang kan skabe større ensartethed i de tilbud borgere med demens og deres pårørende får i kommunerne. Vores fornemmelse er, at udviklingen går i den retning.

Gerontopsykologisk Selskab

I handlingsplanen har der været rigtig mange gode intentioner og planer, men ikke en plan for, hvordan man får det skaleret og bredt ud.

Ældre Sagen

Der er et potentiale i at fremme faglige standarder og sikre, at indsatser baseres på evidens for at øge kvaliteten.

Nationalt Videnscenter for Demens

Demensområdet er i dag præget af et større vidensgrundlag, hvorfor der ligger et potentiale i fremover at sikre at evidensbaserede og virksomme metoder og tilgange skaleres systematisk på tværs af landet.

- Ifølge de faglige selskaber, patient- og pårørendeforeningerne og kommunerne er der siden handlingsplanens begyndelse opnået et øget vidensgrundlag og forskningen har udviklet sig. Dette er også afspejlet i de mange materialer, såsom håndbøger og anbefalinger, som Sundhedsstyrelsen har udarbejdet, baseret på evidensen på området. Dertil har der været afprøvet flere pilotprojekter, såsom Demensvenlige sygehuse, som led i handlingsplanen.
- Samtidig er vurderingen fra flere faglige selskaber og patient- samt pårørendeforeninger, at de tilgange, som vi i dag ved, der er evidens for virker, ikke nødvendigvis anvendes systematisk på tværs af landet, og at resultatet heraf er stadigt eksisterende geografiske forskelle.
- Derfor er der enighed om, at behovet fremover er at sikre, at evidensbaserede tilgange skaleres og implementeres systematisk. Således skal fokus være på, hvordan man udbreder pilotprojekter til praksis og sikrer, at udarbejdet materiale også anvendes bredt. De virksomme metoder kan fx gøres til en del af den nationale praksis ved at fastsætte fælles kvalitetsstandarder.

Trods et større fokus på non-farmakologiske og social pædagogiske tilgange, er der stadig et potentiale i at udbrede dem i højere grad

- Non-farmakologiske og socialpædagogiske tilgange er nogle, som der netop er evidens for. Som tidligere nævnt er der enighed om, at en af de største udfordringer ved handlingsplanens begyndelse var lav brug af netop disse tilgange samt personcentreret omsorg. Selvom der i dag opleves stærkere fokus på brugen heraf, er der stadig behov for at styrke og udbrede anvendelsen af disse tilgange. Manglende brug af disse tilgange vurderes som nævnt tidligere, som en af de største barrierer for fortsat at kunne reducere bruget af antipsykotisk medicin.
- Et fremtidigt løft af demensområdet forudsætter derfor vedvarende fokus på at fremme disse tilgange – hvilket dog sætter krav til, at de nødvendige ressourcer og kompetencer er til stede for at kunne anvende dem i praksis.

Ny medicinsk behandling kan have en stor betydning for hvilke indsatser der er behov for i fremtiden. Ligesom nye teknologier rummer store muligheder for området, hvis den anvendes klogt.
Nationalt Videnscenter for Demens

Den medicinske udvikling går meget hurtigt, og der er nye behandlinger på vej. De kan blive et vendepunkt for demensområdet ved at udskyde behovet for pleje og ændre hele behandlingsforløbet.
Alzheimerforeningen

Ny medicin og behandling

Nordic Healthcare Group

Fremtiden på demensområdet indebærer nye behandlingsformer, medicin og teknologi, som kan ændre tilgangen til sygdommen markant

- Flere faglige selskaber og patient- og pårørendeforeninger peger på, at adgang til ny medicin vil ændre demensområdet. Især fremhæves introduktionen af sygdomsmodificerende medicin. Der er enighed om, at introduktionen af ny medicin kan skabe øget efterspørgsel på tidlig udredning, præcis diagnosticering og specialiseret behandling.
- Den øgede efterspørgsel på tidlig udredning, vil udfordre kapaciteten i udredningsenhederne og stille nye krav til samarbejde mellem regioner, kommuner og almen praksis. Nogle patient- og pårørendeforeninger samt regionale aktører peger i den forbindelse på behovet fremover for at koble sundhedsvæsenet tættere til life science-sektoren, så ny viden og forskning hurtigt kan omsættes til praksis. Som en patient- og pårørendeforening udtrykker det: *"Vi kan ikke lukke øjnene for den udvikling, der sker. Spørgsmålet er ikke, om vi skal følge med, men hvordan vi gør det på en fagligt og etisk forsvarlig måde."*
- Nogle patient- og pårørendeforeninger peger også på risikoen for, at ny medicin kan medføre ulighed i behandlingen i tilfælde af, at adgangen afhænger af geografi eller økonomi. For eksempel peger Alzheimerforeningen på, at det kan medføre et "A- og B-hold" blandt borgere med demens.
- Nogle patient- og pårørendeforeninger samt faglige selskaber fremhæver også en forventning om et større fokus på velfærdsteknologi fremover. Danske Ældreråd beskriver for eksempel en udvikling, hvor mennesker med demens allerede i dag i stigende grad kan blive længere i eget hjem, hvilket både skyldes medicinske fremskridt og brug af teknologi. De vurderer, at teknologi bør spille en endnu større rolle i fremtidens indsatser.

Tidlig opsporing

Tidlig udredning er fortsat en udfordring

- Tidlig diagnose er særlig vigtig, fordi den giver bedre muligheder for at forebygge mere alvorlige situationer og for at sikre, at borgere og pårørende får adgang til relevante tilbud på det rette tidspunkt. Når udredningen sker sent, bliver det sværere at iværksætte tidlige og forebyggende indsatser.
- Flere faglige aktører og foreninger peger på, at sene udredningsforløb forstærker problemer med ventetider og betyder, at nogle først får støtte, når sygdommen er fremskreden. Der er bred enighed om behovet for at styrke tidlig opsporing og udredning, så behandling og planlægning kan sættes tidligere i gang – især i takt med den demografiske udvikling og en stigende efterspørgsel.
- Forudsætningen for tidligere udredning er, at flere — både fagpersoner og borgere — kender de tidlige tegn på demens. Samtidig kan nye medicinske behandlingsmuligheder øge opmærksomheden på tidlig udredning og få flere til at søge hjælp tidligere i sygdomsforløbet.



Fagligt er der stadig et kæmpe problem i, at man kommer for sent til udredning. Det gør ventelisterne endnu mere problematiske. Bliver en borger først henvist, når det er ved at brænde sammen, så kan ventetider blive problematisk, da borgerne ikke får den nødvendige støtte, de har brug for.

Dansk Neurologisk Selskab

Folkeoplysning

Man bliver ikke længere set som 'Peter, der har demens', men reduceret til 'en dement'. Mange går fra at være personer, der spørges til råds og har en naturlig rolle i samfundet til pludselig ikke længere at blive inddraget. Der er også stadig stor frygt for sygdommen, da den forbindes med tab af identitet og eksklusion fra fællesskabet. Og så er demens forbundet med skam og skyld. Hvis vi kan bryde med disse forestillinger og skabe et mere nuanceret syn på demens, kan vi nå rigtig langt i at forbedre livet for mennesker med demens og deres pårørende.

Dansk Sygepleje Selskab

Selvom demens i dag er mere bredt kendt, er der stadig et stort potentiale i folkeoplysning og i at nedbryde tabuer

- Der er bred enighed om, at der er behov for en langt stærkere folkeoplysning om demens. Det skyldes bl.a. det førnævnte behov for, at demens bliver opdaget i de tidlige stadier.
- Ifølge flere faglige selskaber skal opmærksomheden på tegnene på demens øges, hvis demens skal opdages i de tidligere stadier, så de kendes som symptomer på demens og ikke bare som symptomer på en naturlig udvikling i alderdommen. Det budskab skal ifølge de faglige selskaber kommunikeres tydeligere, hvis området skal løftes nationalt.
- Flere af de faglige selskaber, fag- og interesseforeninger samt kommuner peger på, at de hidtidige initiativer, som fx demenssymbolet, ikke i tilstrækkelig grad er slået igennem og formået at ændre holdninger eller øge forståelsen. Demenssymbolet sammenlignes i den forbindelse af mange med solsikkesnoren, som har haft større succes med at skabe synlighed og accept.
- Overordnet efterlyses der af flere aktører derfor en samlet, national indsats, der både øger viden, bryder tabuer og understøtter et mere åbent og respektfuldt sprog om demens, så mennesker med sygdommen fortsat kan ses, høres og inddrages som hele personer. Dette behov bekræftes af menneskerne med demens, som også selv peger på et behov for kampagner og oplysning for at nedbryde tabu.

