

AF: IRENE BRANDT

Nye prognoser kræver HANDLING

De nyeste europæiske undersøgelser peger på, at antallet af patienter med demens er langt større end hidtil antaget. Professor dr. med. Gunhild Waldemar fra Nationalt Videnscenter for Demens opfordrer til handling.

Set i lyset af de nyeste tal for antallet af patienter med demens, bør vi allerede nu tage initiativer, der ruster os til at løse disse menneskers problemer,” siger professor dr. med. Gunhild Waldemar fra Nationalt Videnscenter for Demens ved Rigshospitalet og Københavns Universitet. Hun refererer til tallene fra EuroCoDe-undersøgelsen, der har ændret drastisk i prognoserne for udviklingen i antallet af patienter med demens i Danmark.

”I forvejen har vi allerede i dag vanskeligt ved at følge med efterspørgslen, med hensyn til at løse demenspatienternes problemer,” tilføjer Gunhild Waldemar og fortsætter:

”På trods af, at der helt sikkert findes enkeltstående tilbud til patienter med demens, som er rigtig gode, så mangler der sammenhæng i tilbudene herhjemme. Blandt andet er tilbudene til patienterne med demens om lægefaglig opfølgning på deres sygdom langt fra tilstrækkelige. Desuden bør koordineringen af indsatsen styrkes, for patienternes problemer og behov for indsats går ofte på tværs af regioner/kommuner og på tværs af sundheds- og socialektorerne. Det er blevet foreslået, at vi laver en national handleplan for patienter med demens. Dette forslag kan jeg kun støtte, for det vil netop kunne resultere i, at vi skaber tilbud på tværs af de grænser, vi normalt har inddelt sundhedsvæsenet i.”

Slå specialerne sammen

Gunhild Waldemar foreslår også, at vi i Danmark gør som mange steder i udlandet: styrker koordineringen og integreringen mellem

de tre lægefaglige specialer – geriatri, neurologi og psykiatri – med hensyn til indsatsen for patienter med demens.

”Samler man eksperterne i demenssygdomme i et fælles center, kan de praktiserende læger, sundhedscentre etc. få en bedre specialiststøtte, når de får patienter med demenssygdomme,” siger Gunhild Waldemar. Hun fortsætter:

”I dag er det ofte de pårørende, der står med den store opgave at koordinere indsatsen for den demenssyge patient, som af gode grunde ikke selv kan efterspørge hjælpen. Som samfund har vi et særligt ansvar over for svage borgere, for vi kan ikke forvente, de selv tager initiativet og beder om den nødvendige hjælp.”

Ifølge Gunhild Waldemar går der megen viden tabt, fordi samarbejdet omkring patienten med demens ikke er systematiseret. Lægen møder sin patient, en ældre kvinde i konsultationen; hun fortæller, at hun skam selv går i bad hver dag. Personalet fra kommunen, der hjælper med rengøringen eller medicindoseringen, bliver ikke spurgt. Sønnen, der fulgte sin mor til lægen, ved godt at hun er holdt helt op med at gå i bad, men han taler heller ikke med personalet, for de er der ikke på de tidspunkter, hvor han besøger sin mor.

”For patienten bliver hendes situation værre og værre; men løsningen kommer for sent, fordi informationen ikke når over grænserne mellem de forskellige sektorer, og fordi de pårørende ikke inddrages proaktivt i behandlingsplanen. Det er dog et problem, som relativt let kan løses, hvis vi bliver bedre til at samarbejde og bliver bedre til at gennemtænke tilbudene til patienter med demens,” siger Gunhild Waldemar. >

Professor dr. med. Gunhild Waldemar fra Nationalt Videnscenter for Demens efterlyser handling som forudsætning for, at vi som samfund kan tilbyde patienter med demens den bedst mulige behandling og omsorg.



FAKTA

Demens er den hyppigste dødsårsag blandt alle hjerne-sygdomme (ansvarlig for 50% af dødeligheden jf. WHO).

Kilde: www.videnscenterfordemens.dk

”Jeg synes, der mangler mere fleksibilitet i lovgivningen.”

Gunhild Valdemar, Nationalt Videnscenter for Demens



Fleksibilitet i lovgivningen

I forhold til lovgivningen ser Gunhild Waldemar også en række problematikker, som står i vejen for bedre tilbud til patienter med demens.

”Jeg synes, der mangler mere fleksibilitet i lovgivningen. På den ene side er det i dag tilladt at bruge magt i plejen af patienter med demens; men ord som 'magtanvendelse' burde slet ikke bruges i lovgivningen på dette område, når vi ved, at vi ofte kan opnå det vi ønsker, ved hjælp af socialpædagogiske metoder; men det kræver selvfølgelig tid og videreuddannelse af personalet. På den anden side gør lovgivningen det ganske vanskeligt at give patienter med demens en GPS-sender, der kan lokalisere, hvor de er, hvis de farer vild,” siger Gunhild Waldemar og fortsætter:

”Jeg er selvfølgelig ikke fortaler for, at patienter med demens skal overvåges og gøres retsløse, og jeg er meget opmærksom på, hvilke signaler det kan sende at efterlyse nemmere adgang til brug af GPS-udstyr; men jeg synes, GPS'ere burde være et hjælpemiddel, som alle andre hjælpemidler. Måske er der modstand mod dette, fordi det ville betyde flere udgifter, fordi mange flere så ville få en GPS.”

Gunhild Waldemar er overbevist om, at hvis man spurgte danskerne, om de ville foretrække: en GPS eller begrænsede muligheder for at færdes frit, hvis de en dag selv blev syge af en demenssygdom. Så ville et flertal vælge GPS'en.

”Men vi har i dag ikke retten til at vælge vores egen fremtid! Et plejetestamente i sin nuværende form løser ikke dette problem. At udarbejde et plejetestamente kræver dels stor plejefaglig viden og fremsynethed omkring udviklingen de kommende 20 år – og så er det i den nuværende form alligevel ikke bindende for nogen,” siger Gunhild Waldemar.

Hun understreger, at det er demenssygdommen og den måde, sygdommen udvikler sig på, der truer den personlige frihed for patienterne med demens.

”... og det kan vi ikke lovgive imod! Man mister med andre ord ikke sin personlige frihed, fordi man har en GPS-sender i lommen, men fordi man har en demenssygdom,” siger Gunhild Waldemar.

Menneskesyn og faglighed

Øget tværsektorielt samarbejde og mere fleksibilitet i lovgivningen er blot to af de områder, Gunhild Waldemar anbefaler forbedringer på, hvis vi som samfund skal kunne magte opgaven med at behandle og pleje det større antal demente patienter. Derudover ønsker hun også langt mere uddannelse og fokus på betydningen af menneskesynet hos det personale, der arbejder med patienter med demens.

”Der findes ude omkring rigtig mange mennesker, der arbejder med disse patienter, og som brænder for deres arbejde. De gør det rigtig godt; men de er bare ikke mange nok!” siger Gunhild Waldemar. Hun beklager, at det ikke er muligt at slå op nogen steder, hvor man finder de tilbud, hvor de kompetente ildsjæle arbejder.

”Man er henvist til oplysninger om de fysiske rammer. Jeg siger ikke, de er uvæsentlige; men de er måske det mindst vigtige, hvis man en dag står og skal finde et godt plejetilbud til en pårø-

Ordvalgets signaler

Professor dr. med. Gunhild Waldemar fra Videnscenter for Demens foretrækker at bruge vendingen 'patienter med demens', når hun taler om de mennesker der har brug for udredning, behandling, pleje og omsorg.

”Mange foretrækker at sige borgere eller mennesker med demens, men jeg synes, der er vigtigt at fremme patientretighederne frem for borgerrettighederne, fordi det giver særlige forventninger til, at denne gruppe borgere, der beteges som patienter, qua deres sygdom har krav på beskyttelse.

Derudover synes jeg også, at patient-betegnelsen er mere værdig, fordi den understreger, at der er tale om patienter med en alvorlig fremadskridende og kronisk sygdom i stedet for at fastholde forestillingen om, at en demenssygdom er et handicap, man får med alderen,” siger Gunhild Waldemar.

rende, der lider af en demenssygdom. Så vil man jo gerne vide om personalet har særligt kendskab til følgerne af den alvorlige hjernesygdom, som ødelægger patientens evne til at klare sig selv. Og man vil også vide, hvilke værdier og hvilket menneskesyn der er det pågældende sted. Det er selvfølgelig svært, at definere, hvad det rigtige menneskesyn er. Til gengæld tror jeg, at vi alle præcist ved, når det er der – eller ikke er der! Men det er meget svært at beskrive.”

Det handler selvfølgelig om stor faglig viden, og skal der sættes flere ord på, vælger Gunhild Waldemar disse:

- Evnen til at være ligeværdig sammen med andre mennesker – også når disse ikke længere kan det samme, som alle de andre.
- At være i besiddelse af fingerspidsfølelse for, hvordan patienten med demens har det lige nu og her, og hvordan man bedst kommunikerer med dem og deres pårørende.
- Være i besiddelse af en oprigtig interesse i og lade sig styre af ønsket om, at patienterne med demens har det bedst muligt.
- Heltemod.

”Arbejdet i ældreplejen er generelt ikke værdsat af samfundet på den måde, som det burde være. Så hvis man alligevel vælger at arbejde med patienter med demens, som tilmed er et fagligt meget komplekst arbejdsområde – så er man i mine øjne en sand helt,” siger Gunhild Waldemar. ▀

EUROCODE: Antallet af patienter med demens er undervurderet

Den britiske forsker, dr. Emma Reynish står bag forskningsresultaterne, baseret på analyse af en række befolkningsundersøgelser, der påviser, at der er langt flere europæere med demens end hidtil antaget. Forskere har tidligere anslået antallet af demente i Europa til ca. 6,5 millioner, men ifølge dr. Reynish er det tal sat for lavt. Der lever i dag ca. 7,3 millioner patienter i Europa med demens.

Omregnet til danske forhold betyder det, at antallet af patienter med demens herhjemme er knap 78.000, hvilket er over 21.000 flere end det antal, som vi tidligere har regnet med.

De nye tal får markante konsekvenser for fremskrivningen af antallet af demente og dermed også for regionernes og kommunernes sundheds- og omsorgsplanlægning. Kommunerne skal kunne håndtere, at der vil være over dobbelt så mange demente at tage vare på de næste tyve til tredive år. En fremskrivning baseret på tal fra Danmarks Statistik for 2009 og hidtidig viden om prævalens anslår forekomsten af demens i 2040 til at være 126.790. Men ifølge den nye undersøgelse vil tallet i stedet være 177.526. I 2050 forventes der være op mod 200.000 demente danskere.

De nye tal baserer sig på 17 europæiske undersøgelser, som er valgt ud blandt 194 videnskabelige artikler ud fra særlige kvalitetskrav (Cochrane reviewkriterier). Hele projektet, EuroCoDe (European Collaboration on Dementia), er fælleseuropæisk og finansieret af EU-kommissionen.

Sammenligning af prognoser for prævalensrater for demens

Nationalt Videncenter for Demens har så sent som i maj 2009 beregnet prognoser for prævalensrater for demens baseret på sammenlagte prævalensrater fra år 2000.

De nye beregninger fra EuroCoDe for prævalensrater er lavet på baggrund af 17 epidemiologiske undersøgelser.

I figuren nedenfor ses forskellen mellem den tidligere prognose og den nye prognose for demensforekomst i Danmark.

Sammenligning af prognoser for demensforekomst

