

Redaktionelt forord

Temanummer: Demens

Da den tyske læge Alois Alzheimer i 1901 mødte den 51-årige kvinde Auguste D., kunne han næppe have forudset, hvilken omfattende betydning dette møde skulle få for eftertiden.

Auguste D. var indlagt på et psykiatrisk afsnit på et hospital i Frankfurt, og gennem fire måneder fulgte Alois Alzheimer hendes tilstand tæt: Han observerede, hvordan hun kæmpede med tiltagende hukommelsestab, vrangforestillinger og udbrud af vrede, der fik hende til at slå andre patienter.

Ifølge Alois Alzheimers' journalnotater svingede Auguste D. mellem at kunne svare korrekt og meningsfuldt, og andre gange være forvirret og svare på ting, der ikke blev spurgt om. Hendes tilstand forværredes hurtigt, og efter blot tre måneder kunne hun ikke længere besvare Alois Alzheimers spørgsmål (Herskovits, 1995, p. 149; Lock, 2013, p. 29). I sine sidste optegnelser skrev Alois Alzheimer, at Auguste D. var fjendtlig, skreg og slog ud efter personalet, når de ville undersøge hende. Hun skreg ofte uden ophør i flere timer og måtte holdes i sengen (Maurer & Maurer, 2003, p. 22). Selv efter at Alois Alzheimer forlod Frankfurt, fortsatte han med at interessere sig for Auguste D.s tilstand, og da hun døde i 1906, fik han mulighed for at obducere hende. De forandringer, Alois Alzheimer kunne se i Auguste D.s hjerne (og efterfølgende i otte andre yngre patienter) blev i 1910 optaget i den fjerde udgave af den indflydelsesrige lærebog om psykiatri skrevet af Emil Kraepelin. Heri indgik en skelnen mellem *pre-senilitet*, som yngre patienter som Auguste D. tilhørte, og *senilitet*, der ansås som en naturlig del af alderdommen. Pre-senilitet fik navnet Alzheimers sygdom og blev beskrevet som en ny sygdom, der fandt sted for tidligt, *før* alderdommen (Cloos, 2017; Lock, 2013, p. 35).

Først i 1970-80'erne argumenterede biomedicinske forskere for, at kravet om alder som sygdomskriterie skulle bortfalde, og at alle skulle samles under diagnosen Alzheimers sygdom. Senilitets-begrebet blev forkastet og den skarpe distinktion mellem demenssygdom og alderdom, som vi kender den i dag, blev etableret (Fox, 1989). Resultatet blev et langt større antal patienter end hidtil, og det skabte vejen for etableringen af et nyt biomedicinsk forskningsfelt med mere præcise diagnoser og behandlinger. Patientorganisationer på demensområdet opstod på samme tidspunkt og med dem fulgte også en platform for at advokere for at finde en kur (Cohen, 1998; Fox, 1989).



IDA LIND GLAVIND

Senioranalytiker,
VIVE - Det Nationale Forsk-
nings- og Analysecenter for
Velfærd,
imlg@vive.dk



JANE GREVE

Professor MSO,
Souschef, cand. polit., ph.d.
i økonomi,
JaGr@vive.dk

Sideløbende med adskillelse mellem alderdom og demens er der i Danmark og andre lande opstået stærke idealer for, hvordan aldring optimalt set skal være ”aktiv” og ”sund”, og de ældre helst skal forblive uafhængige, selvstændige og rørige så længe som muligt (Oxlund et al., 2019). I den kontekst bliver demenssygdom en antitese til den aktive, sunde alderdom og udgør et frygtet og meget uønsket fremtidsscenario, hvor personen, i takt med at sygdommen skrider frem, bliver mere og mere afhængig af andre menneskers hjælp (Driessen, 2018; Sandberg & Marshall, 2017).

I dag, mere end 100 år efter mødet mellem Auguste D. og Alois Alzheimer, ved vi, at Alzheimers sygdom er den hyppigst forekommende type demenssygdom, og at der findes mere end 100 demenssygdomme. I Danmark estimeres det, at op mod 100.000 danskere fra 60-årsalderen og op har demens (se artikel 2 i dette nummer). Der er blevet forsket massivt i demenssygdomme i forsøget på at forstå de forandringer, der sker i hjernen – ikke mindst i håbet om ultimativt at kunne finde en kur mod demens. Det håb har endnu ikke kunnet lade sig indfri. Til gengæld er der sket store landvindinger i forståelsen om mekanismerne ved demens og ift. udviklingen af redskaber til at forske i demens (se artikel 1 i dette nummer). Sundhedsvidenskaben ved i dag meget mere om demenssygdomme, og der er fundet forskellige medicinske behandlingsmuligheder, der kan forhale visse demenssygdomme for en periode. I skrivende stund ligger ét medikament til behandling af Alzheimers sygdom til afgørelse i Medicinrådet. Hvis det bliver godkendt til behandling i det offentlige sundhedsvæsen, vil det være det første gang i mere end 20 år, at der introduceres ny behandling af demens i Danmark.

Selvom der sker fremskridt på det biomedicinske område, og vi i dag ved meget mere om demens end Alois Alzheimer gjorde i starten af det 20. århundrede, er der stadig meget, vi ikke ved om demens (se første artikel i dette nummer). Demens forbliver på mange måder en gåde (Lock, 2013), og fraværet på det biomedicinske gennembrud ift. at finde en kur gør, at det er vigtigt at sætte fokus på det bedst mulige liv med sygdommen. Og her kan samfundsvidenskaben med sine mangeartede metoder og interessefelter skabe væsentlige bidrag.

Dette nummer af Samfundsøkonomen handler om, hvordan livet med demens leves i dag og hvor hvad vi som samfund kan gøre for at forbedre forhold for dem, der har sygdommen og deres pårørende. Først starter vi dog ud med to bidrag, der giver en status over, hvad vi i dag ved om sygdommen og dens samfundsøkonomiske omkostninger og konsekvenser.

I den første artikel, *Demenssygdomme – sygdomsmekanismer, symptomer, diagnostik, forebyggelse og behandling*, giver Kristian Steen Frederiksen en gennemgang af den viden, som vi i dag har om demenssygdomme, herunder, viden om de forskellige sygdomsgrupper (fx Alzheimers og Lewy Body Demens), mekanismerne bag og symptomer. Et samlet kendetegn ved demenssygdomme er, at sygdommene langsomt udvikler sig over tid og at syg-

dommene kan være til stede længe ingen der er klare symptomer. I artiklen beskrives det typiske udredningsforløb og den nyeste viden om diagnostiske test, som muliggør tidligere diagnostik og bedre muligheder for behandling.

I den anden artikel, *Demens – forekomst, fremskrivning og omkostninger*, laver Kasper Jørgensen, Olivia Hjulsager Mathiesen og Ann Nielsen en gennemgang af forekomsten af demens i Danmark i dag og fremskrivninger for fremtiden. Forfatterne gennemgår desuden en række samfundsøkonomiske aspekter ved demens, hvor der på trods af uenigheder om opgørelsesmetoder ikke er tvivl om, at demenssygdomme er omkostningstunge sammenlignet med andre hjerne- og psykiske lidelser. Det skyldes især de høje kommunale plejeomkostninger. På trods af fremskridt i behandlingen forventes demenssygdomme fortsat at være både hyppige og omkostningstunge i fremtiden.

Den tredje artikel, *Demens' sociale prognose – hvordan mennesker med demens forstår og oplever livet med en demensdiagnose*, stiller skarpt på den gruppe, det hele handler om, nemlig mennesker med demens. Ida Lind Glavind beskriver i artiklen livet, sådan som mennesker med demens, oplever det. Artiklen bygger på et omfattende etnografisk feltarbejde blandt mennesker med demens. I artiklen beskrives et dominerende kulturelt narrativ om demens som social død, hvor mennesker med demens alt for ofte fremstilles som subjekter i opløsning. Dette narrativ efterlade mennesker med demens, efter at de har fået stillet diagnosen, med en frygt for at blive ladet alene og ekskludret. Men i artiklen vises også sprækker af håb og glæde efter en demensdiagnose, og der peges på et behov for en mere nuanceret forståelse af demens i samfundet.

I den fjerde artikel, *Voksne børn med forældre med demens: Hvem er de og hvordan påvirkes deres arbejdsliv?*, sætter Anders Barstad, Jane Greve, Marie Henriette Madsen fokus på de pårørende til mennesker med demens. Voksne børn med forældre med demens udgør ofte en vigtig ressource både for deres forældre og for samfundet via deres deltagelse på arbejdsmarkedet. På baggrund af nye nationale data om pårørende fra 2025, viser forfatterne, at rollen som pårørende til en forælder med demens ikke påvirker selve arbejdsmarkedsdeltagelsen. Til gengæld peger analysens resultater på, at kvaliteten og intensiteten af arbejdet bliver påvirket.

En stor andel blandt plejehjemsbeboerne i dag har demens eller demenslignende symptomer og behov for særlig støtte, omsorg og pleje. I den femte artikel, *Tryghedsskabende velfærdsteknologi i demensplejen*, undersøger Stinne Aaløkke Ballegaard, Astrid Meyer og Anders Albrechtslund praktiske og etiske aspekter ved brug af teknologier så som GPS og sensorteknologi på plejehjem, som, i mangel på personale, fx kan benyttes til at forbygge fald og sikre, at plejehjemsbeboere ikke forlader plejehjemmet alene. Forfatterne beskriver, hvordan teknologierne anvendes i praksis på plejehjemmene, og diskuterer de udfordringer, såsom falsk tryghed eller alarmtræthed blandt plejepersonalet, der følger med en øget anvendelse af det, som kaldes tryghedsskabende velfærdsteknologi.

I takt med at befolkningen bliver ældre, vil antallet af personer med demens og demenssymptomer stige – også i byområder. Et demensvenligt samfund – som beskrevet i Den Nationale Handlingsplan for Demens 2025 – handler om, at mennesker med demens skal kunne leve et aktivt liv og være en del af det lokale fællesskab. I den sjette artikel, *Demensvenlige byer som relationelle landskaber: Om tilhør, deltagelse og relationel medborgerskab*, beskriver Mirjam Due Tiemensma med udgangspunkt i et omfattende etnografisk feltarbejde i København, hvordan personer med demens oplever hverdagen i byen. Artiklen introducerer begrebet *relationelle landskaber* som en central nøgle til at forstå, hvad der gør en by demensvenlig. Det handler ikke kun om tydelig skiltning og tekniske tilpasninger, men om at skabe fysiske, sociale og institutionelle rammer, der gør det muligt for mennesker med demens at deltage i både formelle og uformelle fællesskaber. På den måde kan mennesker med demens fortsat føle sig som en del af samfundet og bidrage til fællesskabet.

Vi slutter dette nummer af *Samfundsøkonomen* af med et partindlæg fra Alzheimerforeningen. Artiklen, *Et demensvenligt retssystem*, af Mette Raun Fjordside og Anja Biehl-Nielsen tager udgangspunkt i en konkret sag, ”Kolding-sagen”, hvor en 75-årig mand med svær demens i 2024 blev dømt til anbringelse på en psykiatrisk afdeling på ubestemt tid efter et tragisk dødsfald på et plejehjem. Sagen fremhæver alvorlige strukturelle udfordringer for mennesker med demens i det danske retssystem og peger på, at der er et behov for at styrke retssikkerheden og den personcentrede omsorg for mennesker med demens.

Ida Lind Glavind og Jane Greve
Redaktionen af dette nummer

Referencer

- Cloos, P. (2017). Is there a pathological way of ageing? Questioning ‘Alzheimer’s disease’. *Medicine Anthropology Theory*, 4(2), 60–69. 10.17157/mat.4.2.330
- Cohen, L. (1998). *No Aging in India*. University of California Press.
- Driessen, A. (2018). Pleasure and Dementia: On Becoming an Appreciating Subject. *The Cambridge Journal of Anthropology*, 36(1), 23–39. 10.3167/cja.2018.360103
- Fox, P. (1989). From Senility to Alzheimer’s Disease: The Rise of the Alzheimer’s Disease Movement. *The Milbank Quarterly*, 67(1), 58–102. 10.2307/3350070
- Herskovits, E. (1995). Struggling over Subjectivity: Debates about the “Self” and Alzheimer’s Disease. *Medical Anthropology Quarterly*, 9(2), 146–164. 10.1525/maq.1995.9.2.02a00030
- Lock, M. (2013). *The Alzheimer Conundrum: Entanglements of Dementia and Aging*. Princeton University Press.
- Maurer, K., & Maurer, U. (2003). *Alzheimer: The Life of a Physician and the Career of a Disease*. Columbia University Press.
- Oxlund, B., Grøn, L., & Bregnbæk, S. (2019). Introduktion - Sund aldring og sociale relationer. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom Og Samfund*, 30(5), 5–18.
- Sandberg, L. J., & Marshall, B. L. (2017). Queering Aging Futures. *Societies*, 7(3), 21. 10.3390/soc7030021