

TEMANUMMER

Demens

INDHOLD

- 2** Redaktionelt forord
Ida Lind Glavind & Jane Greve
- 6** Demenssygdomme – sygdomsmekanismer, symptomer, diagnostik, forebyggelse og behandling
Kristian Steen Frederiksen
- 21** Demens – forekomst, fremskrivning og omkostninger
Kasper Jørgensen, Olivia Hjulsager Mathiesen & Ann Nielsen
- 38** Demens' sociale prognose – hvordan mennesker med demens forstår og oplever livet med en demensdiagnose
Ida Lind Glavind
- 48** Voksne børn med forældre med demens: Hvem er de, og hvordan påvirkes deres arbejdsliv?
Anders Barstad, Jane Greve & Marie Henriette Madsen
- 59** Tryghedsskabende velfærdsteknologi i demensplejen
Stinne Aaløkke Ballegaard, Astrid Meyer & Anders Albrechtslund
- 69** Demensvenlige byer som relationelle landskaber: Om tilhør, deltagelse og relationel medborgerskab
Mirjam Due Tiemensma
- 80** Et demensvenligt retssystem?
Mette Raun Fjordside & Anja Bihl-Nielsen

Redaktionelt forord

Temnummer: 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 Forsknings- 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 personcentrerede 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

Demenssygdomme – sygdomsmekanismer, symptomer, diagnostik, forebyggelse og behandling

Temanummer: Demens

Demens dækker over et syndrom bestående af en erhvervet kognitiv svækkelse, der medfører en påvirkning af dagligdags funktioner. Den kognitive svækkelse kan spænde fra hukommelsessvækkelse, nedsat overblik, opmærksomhed, nedsat problemløsningsevner og styringsfunktioner. Den hyppigste demenssygdom er Alzheimers sygdom, hvor især hukommelsen svækkes i begyndelsen. For demenssygdommene gælder det, at sygdomsudviklingen er langsom over år, ofte forudgået at et asymptomatisk stadie, hvor de patologiske forandringer i hjernen kan være til stede i årevis uden at give anledning til symptomer. Der er udviklet diagnostiske værktøjer, der muliggør relativt præcis og tidligere diagnostik end før, men på trods af dette er der formentligt stadig en betydelig underdiagnostik. Sygdommene er forbundet med betydeligt tab af livskvalitet, som dog til dels kan afhjælpes med den rette behandling og pleje. Der findes medicinsk behandling til Alzheimers sygdom og visse andre demenssygdomme, men en lige så vigtig del af behandlingen er information om sygdommen, støtte og pleje til patienten og pårørende. Der er aktuelt godkendt ny behandling for Alzheimers sygdom i visse dele af verden, der kan ændre den underliggende sygdomsbiologi og forhale sygdomsudviklingen. Derudover pågår der forskning i udvikling af nye diagnosemetoder, forebyggelse og behandlinger.

Introduktion

Demens er et samlebegreb (syndrom), der dækker over en erhvervet svækkelse af kognitive funktioner, som medfører en nedsat evne til at udføre dagligdags funktioner. Kognitive funktioner omfatter hukommelse, opmærksomhed, sprogfunktion, regneevne, analyse af visuelle indtryk, styringsfunktioner og andre hjernefunktioner. Dagligdags funktioner dækker over aktiviteter såsom madlavning, overholde aftaler, bruge IT, anvende husholdningsredskaber som vaskemaskine, handle ind og personlig hygiejne. En svækket evne til at udføre disse gør, at mennesker med demens vil have brug for hjælp fra andre i dagligdagen (1).

Selvom mange sygdomme kan give anledning til symptomer forenelig med demens, reserveres begrebet primært til den gruppe af sygdomme, der kaldes demenssygdomme, hvoraf Alzheimers sygdom er den hyppigste (50-60 % af alle demenstilfælde) efterfulgt af vaskulær demens, Lewy body demens/demens ved Parkinsons sygdom og pandelapsdemens (frontotemporal demens). Præcise tal eksisterer dog ikke for forekomsten af de enkelte demens-



**KRISTIAN STEEN
FREDERIKSEN**

Nationalt Videnscenter for
Demens,
Afdeling for Hjerne og
nervesygdomme,
Rigshospitalet,
Kristian.Steen.
Frederiksen@regionh.dk

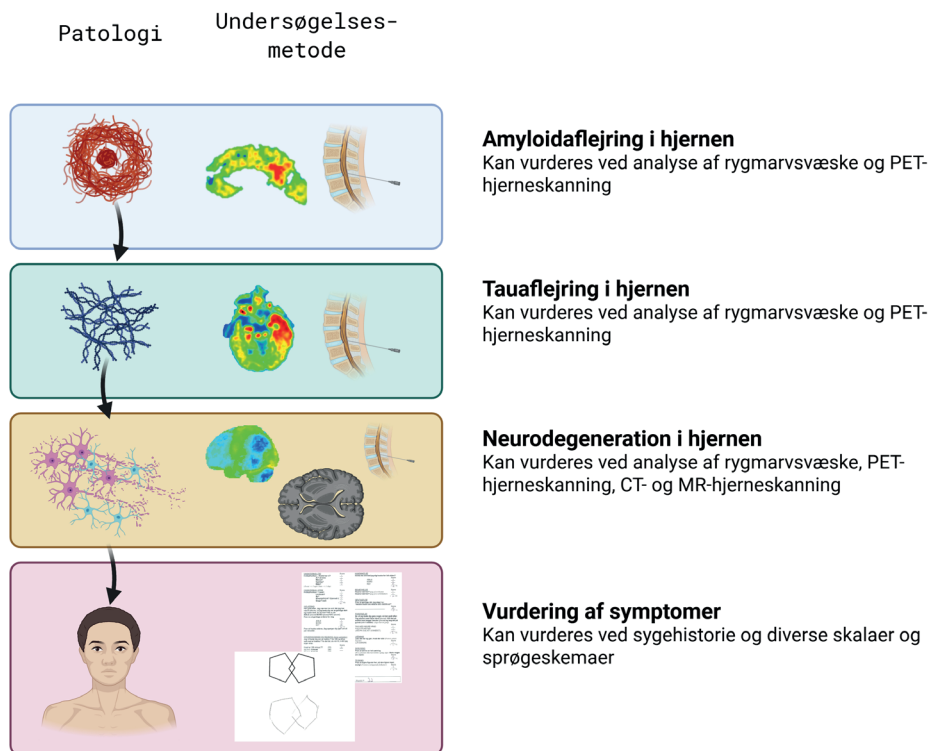
sygdomme. Derudover findes en række meget sjældne demenssygdomme. I denne artikel gives der en gennemgang af de forandringer, der ses i hjernen ved demenssygdomme, symptomer og forløb, behandling og forebyggelse og til sidst en gennemgang af den seneste forskning.

Sygdomsmekanismer ved demenssygdomme

Der er sket betydelige landvindinger over de seneste 20-30 år i forståelsen af sygdomsmekanismer, og der er udviklet redskaber, der gør det muligt at forske i disse. Der er ikke desto mindre stadig betydelige mangler i forståelsen af sygdommene (2).

Generelt set har sygdommene et relativt langt forløb over adskillige år (se figur 1).

Figur 1: Amyloidkaskade-hypotesen og undersøgelsesmetoder



Figuren viser amyloidkaskaden. Først aflejres amyloidproteinet (op til 30 før symptomdebut), herefter tauaflejringer, neurodegeneration og symptomer. Figuren viser endvidere undersøgelsesmetoder, der kan anvendes til at påvise forandringerne (patologien) mhp. at diagnosticere Alzheimers sygdom.

Lavet i Biorender.com

For visse sygdomme (f.eks. Alzheimers sygdom og Lewy body demens) vides det, og for de fleste andre demenssygdomme formodes det, at der er et langt forløb (muligvis op til 20 år), hvor patienter enten ikke har symptomer eller har meget milde symptomer, men hvor der kan måles begyndende forandrin-

ger i hjernen. Det drejer sig specifikt om aflejring af proteiner, der menes at være skadelige eller muligvis igangsætter en skadelig proces i hjernen. Dette vil via endnu ikke kendte mekanismer medføre, at nervecellerne i hjernen destrueres (denne proces kaldes neurodegeneration) og symptomer på demens opstår (1,2). Da et fællestræk ved demenssygdommene er neurodegenerationen, omtales sygdommene også ofte som neurodegenerative demenssygdomme (3,4).

Alzheimers sygdom

Ved Alzheimers sygdom aflejres proteinerne beta-amyloid og tau, hvorefter celledød indtræffer (5) (se figur 2). Ved hjælp af forskellige metoder kan både proteinerne og celledøden ”måles” (5), og dette kan bruges til at stille diagnosen med (9), og en ny behandling virker ved at fjerne beta-amyloid (10) (11,12). Der er også andre sygdomsprocesser involveret ved Alzheimers sygdom, hvoraf eksempelvis en fejlbehæftet aktivering af immunforsvaret kan spille en vigtig rolle (13).

Det har endnu ikke været muligt at forklare, hvorfor Alzheimers sygdom opstår hos visse mennesker. I sjældne tilfælde kan det være arveligt, hvor en person arver en fejl i arvemassen og med meget stor sandsynlighed (tæt på 100 %) vil udvikle Alzheimers sygdom (15). Ved langt de fleste patienter vil det dog dreje sig om ”sporadisk” Alzheimers sygdom, hvor en kombination af genetiske (f.eks. genet APOE (16)) og miljøfaktorer (målt ved f.eks. lav uddannelsesniveau, kvindeligt køn, rygning og fysisk inaktivitet (17)), medvirker til, at sygdommen opstår.

Andre demenssygdomme

Ved Lewy body demens aflejres proteinet alpha-synuclein, der også ses ved Parkinsons sygdom (18). Ved pandelapsdemens kan det være flere forskellige proteiner, der aflejres (20). Ved vaskulær demens ses en anden sygdomsmekanisme, hvor det er forskellige sygdomme i hjernens blodkar, der giver demenstilstanden. Det kan dreje sig om mere kroniske forandringer forårsaget af forhøjet blodtryk, type 2 diabetes, rygning osv., der kan give f.eks. åreforkalkning (21).

Symptomer ved demens

De fleste demenssygdomme er karakteriseret ved en snigende symptomdebut og langsom symptomudvikling over adskillige år. Sygdomsforløb fra de første diskrete kognitive symptomer til død vil variere betydeligt fra patient til patient fra få år op til 20-25 år, og mange patienter lever mange år med symptomer (22) (se tabel 1 og figur 2). I begyndelsen vil symptomerne ofte være så diskrete, at patienten såvel som personer omkring patienten ikke vil bemærke dem. Der er derfor også ofte en betydelig forsinkelse fra, at symptomer opstår, til patienten diagnosticeres med en demenssygdom. I et norsk

studie med patienter under 65 år ved debut gik der gennemsnitligt 5,5 år fra de første symptomer til diagnose (23). Der var både en betydelig forsinkelse, fordi patienten ikke opsøger læge, men også fordi man ikke undersøges for demens eller sendes videre til udredning i hospitalsregi (i primær- såvel som i sekundærsektoren). Udover de meget milde symptomer, der let overses, er der andre faktorer, der kan bidrage til forsinkelsen. Af patientrelaterede faktorer kan nævnes frygt for diagnosen og for stigmatisering, der kan følges med en diagnose og manglende viden om sygdommen. For faktorer relateret til sundhedspersonalet kan patienten mødes af personale, der ikke mener, at det er nødvendigt at undersøge for demenssygdomme i det hele taget, manglende viden om symptomer og udredning samt manglende erkendelse af demenssygdomme som årsag til symptomer.

Tabel 1: Oversigt over symptomer ved de hyppigste demenssygdomme

Sygdom	Symptomer
Alzheimers sygdom	I begyndelsen påvirkning af indlæring og hukommelse. Nye begivenheder lagres ikke, og patienten vil glemme aftaler, eller hvad der tidligere et blevet sagt. Stiller de samme spørgsmål. Irritabilitet, angst og depressive symptomer. Som sygdomme progrediere kan der komme påvirkning af sprog, rum-retningsfunktioner, overblik, orienteringsevne, manglende viden om, hvad dato/år det er. Der kan tilkomme mere udtalte adfærdsforstyrrelser som vrangforestillinger, aggressivitet eller agitation
Lewy body demens/ Parkinsons sygdom	Kognitivt vil symptombilledet være præget af nedsat opmærksomhed, langsommelig tænkning. Hukommelsen ofte relativt bevaret. Der er mange non-kognitive symptomer, f.eks motoriske symptomer med stive muskler, rystelser, langsommelige bevægelser. Der er ofte søvnforstyrrelser, især såkaldt REM-søvnforstyrrelser, som medfører, at patienten kan have en meget urolig søvn og være i fare for at komme til skade (f.eks ved fald ud af sengen), svimmelhed, forstoppelse og bydende vandladningstrang (grundet påvirkning af den del af nervesystemet, der regulerer disse funktioner).
Vaskulær demens	Mere broget sygdomsbillede, da læsionerne kan sidde forskellige steder i hjernen. Dog ofte en profil med nedsat mental fleksibilitet, langsommelighed, påvirkede styringsfunktioner. Kan være ledsaget af lammelse.
Frontotemporal demens	<u>Adfærdsmæssig variant:</u> Præget af tidlige og meget markante adfærdsforstyrrelser, f.eks i form af apati, ekstremt nedsat initiativ, upassende adfærd (f.eks seksualiserende), manglende forståelse for sociale spilleregler, manglende impuls kontrol, manglende empati. Kognitivt ses der også betydelige udfald i form af svigtende styringsfunktioner, nedsat mental fleksibilitet, vurderingsevne, tendens til at forstå udsagn bogstaveligt. <u>Sproglige varianter:</u> Udpræget (og ofte langt hen i sygdomsforløbet) isoleret påvirkning af sprogfunktionerne. Med tiden dog også påvirkning af andre kognitive funktioner

Den tidligste symptomatiske fase i sygdommen, vil typisk være karakteriseret af en så let kognitive svækkelse, at den ikke opfylder kriterierne for demens (da der ikke er påvirkning af dagligdags funktioner). Denne fase af sygdommen betegnes let kognitiv svækkelse (24). Efterhånden vil patienten udvikle sig til demensstadiet, der opdeles i 3 stadier (Se figur 1) (baseret på WHO's kriterier (26)):

Let demens: Karakteriseret af lettere symptomer, men med begyndende besvær med dagligdags funktioner. Patienten vil typisk kunne bo alene og fungere med minimal støtte og hjælp. Symptomerne kan være enkelte forglemmelser, håndtering af IT bliver sværere, men kan varetages, problemer med at følge opskrifter, lettere orientingsvanskeligheder, øget brug af kalendere

Moderat demens: Omfattende kognitive svigt, der nødvendiggør betydelig hjælp i hverdagen i form af støtte fra pårørende eller plejepersonale. Tendens til at glemme hurtigt (så patienten vil spørge om det samme igen og igen), svært ved at lave mad og handle ind, skal have hjælp til at huske aftaler og at tage medicin. Betydelige orientingsvanskeligheder og problemer med at finde rundt.

Svær demens: Afhængig af hjælp døgnet rundt og vil næsten altid have behov for at bo i en plejebolig. Har brug for hjælp til personlig pleje, komme i tøj osv.

Skellen mellem de forskellige demensstadier kan i praksis være svært. Der kan ikke opsættes klare, objektive milepæle for overgangen fra det ene til det næste stadie, og derfor vil vurderingen af sygdomsstadiet være behæftet med en vis usikkerhed.

Udover den kognitive svækkelse og tab af evnen til at udføre dagligdags funktioner vil der være en række andre symptomer, der ofte ses ved demenssygdomme. Alle patienter med en demenssygdom vil f.eks. udvikle ændringer i adfærd og personlighed og i mange tilfælde også psykiske symptomer (27). Forskellige begreber er blevet brugt igennem tiden såsom Behavioural and Psychological Symptoms of Dementia (BPSD) og udfordrende adfærd. Disse samlebegreber dækker over adfærd, der kan spænde over irritabilitet, nedsat initiativ og apati, manglende interesse, nedsat empati, vrede, aggressiv adfærd, urolig adfærd, angst, vrangforestillinger og hallucinationer (28). Decideret depression og angst er også en hyppig komplicerende faktor i et demensforløb. Disse, samt førnævnte symptomer kan både være smertefulde for patienterne, men medfører også ofte pårørendebelastning, og er en hyppig medvirkende årsag til, at patienter med demens flytter i en plejebolig (29). Et andet hyppigt symptom, der også medfører betydelig pårørendebelastning, er nedsat sygdomserkendelse (30). Mange patienter vil have nedsat erkendelse af demenssymptomerne, men også for symptomer på andre sygdomme. Dette bunder formentligt i en påvirkning af de kognitive processer (herunder hukommelse), der er nødvendige for at have indsigt i egen tilstand og symptomer, men kan også i et vist omfang være en psykologisk mekanisme, hvor patienten som en forsvarsmekanisme benægter eller underdriver betydelig

ningen og omfanget af symptomerne. Den nedsatte indsigt kan vanskeliggøre behandlings- og plejemæssige indsatser, da patienten vil være ude af stand til at erkende behovet herfor. Derudover kan det også medføre, at patienten ikke rapporterer symptomer som smerter, depressive symptomer, bivirkninger til medicin eller andre alvorlige symptomer til deres læge eller andet relevant sundhedspersonale. Tab af habilitet og autonomi er andre, alvorlige konsekvenser af sygdommene.

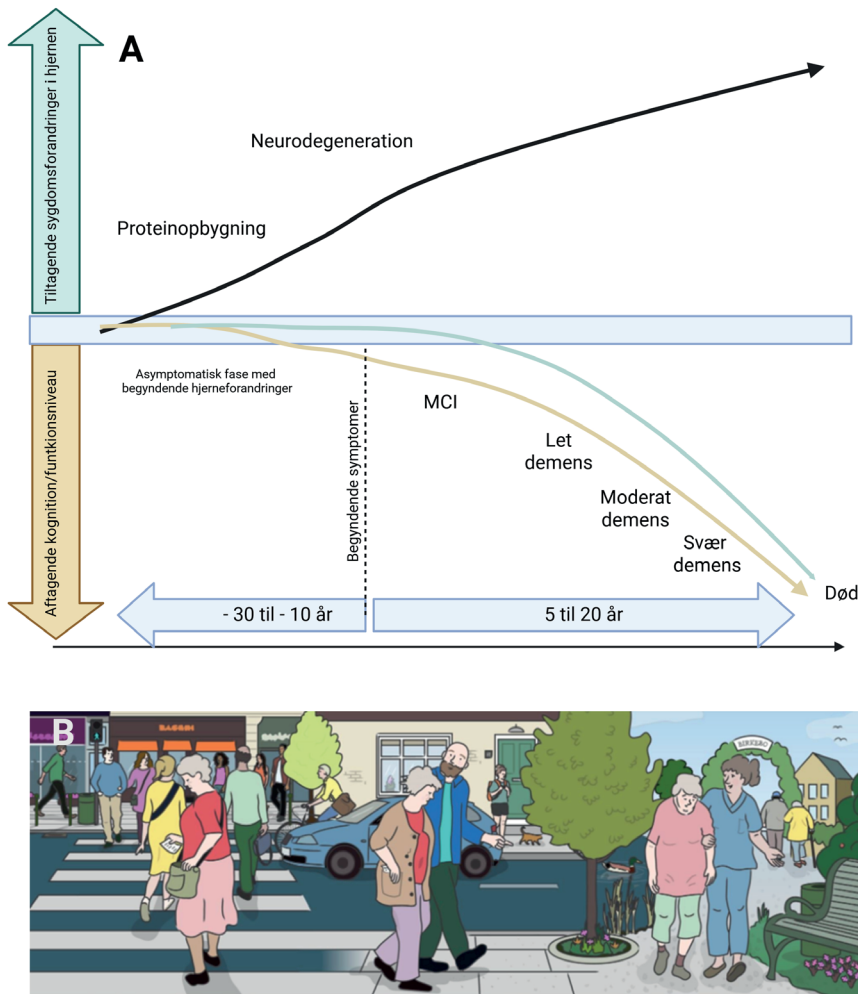
Udredning og diagnostik af demenssygdomme

De fleste henvendelser fra patienter med klager over kognitiv svækkelse vil ske til egen læge, men henvisninger til udredningsenheder kan også komme fra privatpraktiserende speciallæger eller andre hospitalsafdelinger. Selvom det sker, at patienter henvender sig på eget initiativ til egen læge med demenssymptomer, er det reglen snarere end undtagelsen, at det sker på opfordring fra en pårørende. Ved den praktiserende læge vil formålet med undersøgelsen være først at fastslå, om der foreligger en kognitiv svækkelse, og herefter at identificere/udelukke andre årsager til den kognitive svækkelse end en demenssygdom. Det kan være depression, alkoholmisbrug, sværere medicinske tilstande og mangeltilstande (f.eks B12-vitamin) (se figur 1 og figur 3).

Med henblik på at fastslå eventuel kognitiv svækkelse, findes der forskellige korte kognitive screeningstests, hvoraf tre anvendes i almen praksis. Det drejer sig om Mini Mental State Examination (MMSE) (31), Basic Assessment of Impaired Cognition (BASIC) (32) og urskivetesten (33). Disse tager typisk fra 5 til 15 minutter at administrere. Disse vil sammen med oplysninger fra patienten og en pårørende være afgørende for at opspore patienter med kognitiv svækkelse. Hvis den initiale udredning i primærsektoren vækker mistanke om en demenssygdom, henvises patienten til udredning i hospitalsregi.

Udredningen i de hospitalsbaserede udredningsenheder tager i højere grad sigte på at afklare, om der foreligger en demenssygdom. Langt fra alle henviste vil dog vise sig at have en demenssygdom. Udredningen vil tage udgangspunkt i at afklare sygehistorien via information fra patienten og pårørende, der kender patienten og dennes hverdag. Forskellige skalaer, herunder kognitive screeningstests og skalaer til måling af dagligdags funktionsniveau anvendes hyppigt. Lægen vil udføre en fysisk og neurologisk undersøgelse. Derudover vil der udføres en eller flere hjerneskaninger (for at se efter ændringer i hjernens struktur eller funktion), rygmarvsvæskeundersøgelse (til måling af beta-amyloid og tau) og evt. andre supplerende undersøgelser.

Figur 2: Sygdomsmodel for demenssygdomme



Panel A viser en generel sygdomsmodel for demenssygdomme. Et langt asymptomatisk forløb med proteinophobning, hvorefter neurodegeneration følger, og det symptomatiske fase af sygdommen begynder. Sort streg indikerer sygdomsforandringer, der begynder mange år før symptomdebut. Gul streg indikerer ændring i kognitive funktioner og blå streg ændring i funktionsniveauet.

Panel B illustrerer de 3 stadier i demens (fra venstre mod højre) fra let over moderat til svær demens. Illustrationen er fra ABC Demens, en serie af e-læringsprogrammer til sundhedspersonale om demens. Udviklet af Nationalt Videnscenter for Demens.

Lavet i Biorender.com

Organisering af udredningsindsatsen i Danmark

Baseret på tal, der indikerer et betragteligt lavere antal patienter registreret med en demensdiagnose end det forventede antal (baseret på overførsel af internationale prævalenstal til Danmark), er der en formodet underdiagnosticering af demens, som medfører, at patienter aldrig diagnosticeres og heller ikke modtager den rette behandling og pleje.

I 2016 blev National Handleplan for Demens lanceret (41), der blandt andet udstak retningslinier og mål for demensudredningen. Udredningen skulle gå fra at varetages i mindre enheder til at foregå i større, centraliserede enheder

med en tværfaglig bemanning (speciallæger i neurologi, geriatri og psykiatri, psykologer og sygeplejersker) med nem adgang til ovennævnte undersøgelser.

De fleste enheder er forankret i neurologien, men kan også være forankret indenfor psykiatrien eller geriatrien. Centraliseringen er lykkedes med varierende grad på tværs af regionerne. Det er således f.eks. i Region Nordjylland lykkedes at samle udredningen i en udredningsenhed der dækker hele regionen, mens man i Region Midtjylland har 12 udredningsenheder (opgjort som antal udredningsenheder, der har indrapporteret til kvalitetsdatabasen for demens (DANDEM) i 2023 (42)).

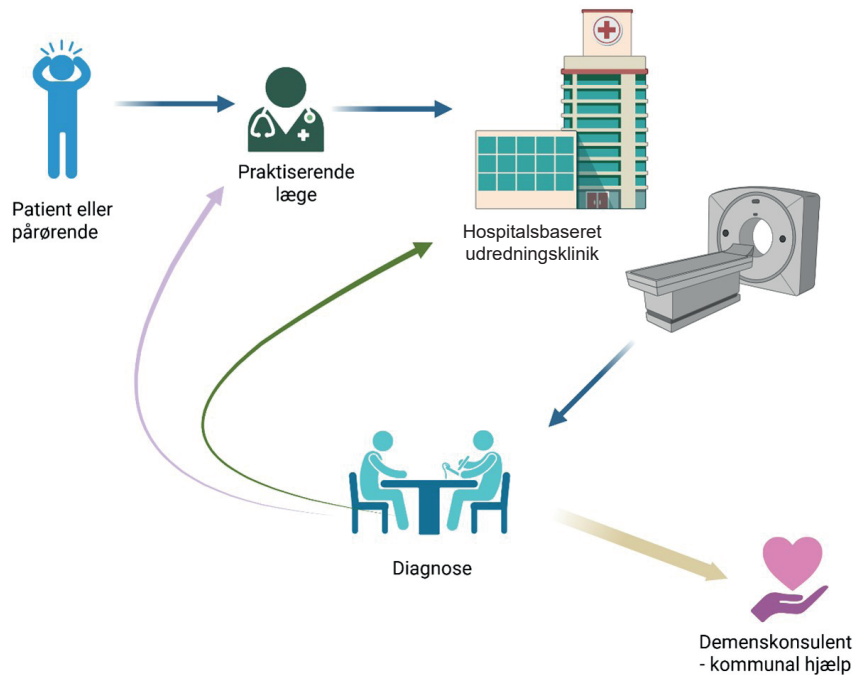
I 2022 (seneste år fra hvilket der foreligger tal for et helt kalenderår) viste tal fra DANDEM, at 9021 patienter blev set med henblik på udredning i udredningsklinikker i Danmark. Af disse havde 9 % ingen kognitiv svækkelse, mens omkring 50 % havde let kognitiv svækkelse eller let demens. Endvidere var Alzheimers sygdom den hyppigste diagnose (45 %) efterfulgt af vaskulær demens (13 %) (43).

Behandling af demenssygdomme

Aktuelt findes der ingen kurativ behandling til demenssygdomme, men for alle demenssygdomme gælder det, at det er muligt at yde målrettet behandling, støtte og pleje. Behandlingen tager sigte mod at stabilisere den kognitive svækkelse (dvs. forhale udviklingen mest muligt), forbedre funktionsniveauet og forebygge adfærdsforstyrrelser med henblik på bedst mulig livskvalitet. Der findes specifik anti-demens medicin, som kan anvendes ved Alzheimers sygdom, Lewy body demens og demens ved Parkinsons sygdom (44-46). For alle demenssygdomme vil behandling dog også omfatte støtte og pleje samt behandling af komplicerende tilstande (f.eks. depression, psykotiske symptomer, epilepsi og påvirket motorik) og risikofaktorer for progression (f.eks. forhøjet blodtryk og inaktivitet). Hvad angår behov og type af pleje og støtte, vil dette i høj grad variere, afhængigt af sygdomsstadiet og den specifikke demenssygdom. I de tidlige stadier vil der i højere grad være behov for viden om sygdommen og mestringsstrategier, hvorved man kan lære at tilrettelægge hverdagen under hensyntagen til de funktionstab, som demenssygdommen medfører. Dette samles til tider under begrebet ”den demensvenlige hverdag” (47). Der er desuden evidens for, at interventioner som kognitiv stimulationsterapi (typisk i grupper faciliteret af en terapeut, hvor mennesker med demens mødes om en aktivitet, diskuterer aktualiteter etc.) (48) og fysisk aktivitet kan mindske symptomer (49). I de senere stadier vil de støttende tiltag bevæge sig mod pleje og praktisk hjælp i hverdagen, f.eks. hjemmehjælp eller at flytte i en plejebolig. I moderate og svære stadier er der en risiko for, at helt basale behov, såsom tilstrækkelig indtag af mad og drikke og tilstrækkelig hygiejne, ikke dækkes, eller at patientens sikkerhed kommer i fare, f.eks. ved uforvarende at komme til at glemme et tændt stearinlys eller kogeplade, spise fordærvet mad eller forlade hjemmet i for lidt tøj eller tage for meget eller for lidt medicin. I

langt de fleste kommuner findes der nu demenskoordinatorer (særligt uddannet personale, ofte med en sundhedsfaglig baggrund, der er vidende om demenssygdomme og kender til den enkelte kommunes tilbud til borgere med demens), der blandt andet agerer bindeled mellem patienter med demens og kommunen, ofte i samarbejde med udredningsenhederne eller patientens egen læge.

Figur 3: Patientforløb



Figuren viser et typisk patientforløb, hvor patienten henvender sig til den praktiserende læge. Herefter kan der ske henvisning til en hospitalsbaseret udredningsenhed og yderligere undersøgelser, hvorefter patient og pårørende informeres om diagnose. Der gives information om sygdom, behandling (hvis relevant), arvelighed (i den forbindelse evt. genetisk rådgivning og undersøgelse af arveanlæg), og der sendes besked til det kommunale system (demenskonsulent og/eller visitation). Der informeres om støtte- og plejeindsatser. Mange patienter tilbagehenvises herefter til den praktiserende læge. Opfølgning vil variere på tværs af landet og diagnose.

Lavet i Biorender.com

Medicinsk behandling

Af anti-demensmedicin findes der aktuelt lægemidlet memantin (45), der er godkendt til behandling af Alzheimers sygdom i det moderate og svære stadium, og acetylkolinesterasehæmmere, der er godkendt til Alzheimers sygdom, Lewy body demens og demens ved Parkinsons sygdom i let til moderat stadium (44-46). Begge præparater har været på markedet i mere end 20 år og er såkaldt symptomatisk behandling. Effekten af begge behandlinger er nogenlunde ens, idet der kan ses en stabilisering eller forhaling af udviklingen i symptomerne. Bivirkninger er ofte milde, forbigående og ofte ikke alvorlige.

Igennem mange år har en meget høj andel (omkring 20 %) af demenspopulationen i plejeboliger været behandlet med antipsykotika (52). Antipsykotika

er en gruppe lægemidler oprindeligt udviklet til behandling af psykotiske lidelser som skizofreni og bioplar sindslidelse, men som har vundet indpas til behandling af BPSD. Dette på trods af at der i snart 20 år har været klar evidens for en betragtelig oversygelighed (morbidity) og overdødelighed (mortality) hos ældre med demens behandlet med antipsykotika (53) og en begrænset evidens for en effekt (54). Et dansk studie fra 2016 viste endvidere, at der var stor geografisk variation på tværs af kommuner i brugen af antipsykotika i denne patientpopulation, hvilket indikerede en varierende praksis (55). Både i Den Nationale Handlingsplan for Demens fra 2016 (41) og via andre tiltag har der fra de danske sundhedsmyndigheder og fra politisk hold været fokus på at nedbringe brugen af antipsykotika uden held (41).

Forebyggelse af demens

Den øgede fokus på forebyggelse af sygdomme, har også gjort sig gældende på demensområdet. Flere forskellige tiltag har bidraget til dette. I 2021 udkom en stor, international rapport, der kortlagde risikofaktorer og forebyggelsespotentialer ved demens (17), som senere er blevet overført til danske forhold (56). Sideløbende hermed er begrebet ”hjernesundhed” blevet lanceret, der fordrer en holistisk tilgang til primær forebyggelse af hjernesygdomme (57). Dette har i høj grad haft sit afsæt indenfor demensforskningsområdet med grundlæggelse af ”hjernesundhedsklinikker” i forbindelse med hukommelsesklinikker. Disse klinikker skal generere forskningsresultater, f.eks. for forebyggende tiltag, der kan overføres til hele befolkningen (58). Det har dog indtil videre været svært at demonstrere effekter af forebyggende tiltag i forhold til demens, og effekterne har vist sig meget små. Et eksempel er FINGER-studiet, hvor deltagere blev behandlet med en kombination af gode råd om kost, motion, sociale aktiviteter, mentalt stimulerende aktiviteter og behandling af hjerte-karsygdomsrisikofaktorer (f.eks. forhøjet blodtryk), som viste en lille og begrænset effekt i forhold til at forhindre kognitiv svækkelse (62). Den manglende eller lille effekt er ikke nødvendigvis, fordi behandlingerne ikke er effektive, men kan skyldes, at den langsomme sygdomsudvikling af demenssygdomme koblet med upræcise redskaber til måling af effekter kan gøre det svært at demonstrere en effekt på risikoen for kognitiv svækkelse (63). Ikke desto mindre er der over de sidste 10-20 år observeret et fald i incidensen af demens (64). Det er blevet foreslået, at dette kunne skyldes, at de fremskridt, der er sket i forhold til en overordnet sundere levevis (f.eks. fald i rygtere) og forbedrede behandlingsmuligheder for blandt andet type 2 diabetes og hjerte-karsygdomme, har medført den utilsigtede, men meget ønskelige effekt, at en del demenstilfælde er blevet forebygget (65). Den generelle aldring af befolkningen vil dog medføre, at det samlede antal af mennesker med demens (prævalens) vil stige.

Aktuelle forskningsområder

Der er stadig et betydeligt behov for forskning indenfor demensområdet, såsom i sygdomsmekanismer, diagnostiske redskaber og ny behandling. I det nedenstående vil de forskningsområder, der de seneste år har været i fokus, blive gennemgået.

Blodbaserede biomarkører

På trods af de senere års fremskridt indenfor biomarkører er der stadig betydelige mangler, før tidlig og præcis diagnostik på tværs af demenssygdomme, er mulig. Måling af biomarkører i blodet for Alzheimers sygdom (beta-amyloid og tau), der ellers aktuelt kun er muligt at gøre i rygmarvsvæsken eller ved hjerneskaninger, er et vigtigt indsatsområde (66). Både rygmarvsvæskeundersøgelse og hjerneskaninger er i varierende grad invasive og kan være byrdefulde for patienten, hvilket blodbaserede biomarkører kan afhjælpe.

Måling af andre proteiner

For andre demenssygdomme er det endnu ikke muligt at måle de relevant proteiner. Udvikling af denne kapacitet vil som for Alzheimers sygdom betyde en mere præcis diagnose, der kan stilles tidligere. Aktuelt er det i forskningsmæssige sammenhæng nu muligt at måle alpha-synuclein, som er det protein, der aflejres ved Lewy body demens (19).

Nye behandlinger

Det er mere end 20 år siden, at ny behandling til en demenssygdom kom på markedet i Danmark. På globalt plan er der dog indenfor de sidste par år blevet introduceret nye behandlinger, specifikt såkaldte antistoffer mod beta-amyloid. Selvom denne type behandling har vist sig at kunne reducere mængden af beta-amyloid i hjernen hos patienter med Alzheimers sygdom (67), ses der ikke en fuldstændig opbremsning i symptomudviklingen, men en betydelig forhaling af udviklingen (11,12). Dette ses både ved en effekt på den kognitive svækkelse, funktionsniveau, pårørende belastning og livskvalitet (11,12). Behandlingen har som bivirkning en øget risiko for små blødninger og lokaliseret hævelse i hjernen (68). Disse forandringer er dog ofte asymptomatiske, men kan i mindre hyppige tilfælde give symptomer og er også blevet forbundet med dødsfald hos patienter (11,12). Aktuelt er et lægemiddel (lecanemab) godkendt i EU. Der afventes i skrivende stund afgørelse fra Medicinrådet i Danmark, om behandlingen skal tilbydes danske patienter via det offentlige sundhedsvæsen.

Konklusion

Demenssygdomme er alvorlige, dødelige hjernesygdomme, for hvilke der aktuelt ikke findes helbredende behandling. Der er over de sidste årtier sket betragtelige fremskridt i forståelsen af demenssygdomme, så man kan diagnosti-

cere sygdommene tidligere og med større præcision. Ny behandling er blevet godkendt i visse dele af verden, men endnu ikke i Danmark. Der er behov for yderligere udvikling af nye behandlinger på tværs af demenssygdomme samt bedre og mindre ressourcetunge udredningsværktøjer.

Referencer

- Scheltens, P., De Strooper, B., Kivipelto, M., Holstege, H., Chételat, G., Teunissen, C.E. et al. Alzheimer's disease. *Lancet* [Internet]. 2021 Apr;397(10284):1577–90. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0140673620322054>
- Management of Patients with Dementia The Role of the Physician. Springer Nature, Switzerland, 2021. Editors: Kristian Steen Frederiksen & Gunhild Waldemar.
- Bateman, R.J., Xiong, C., Benzinger, T.L.S., Fagan, A.M., Goate, A., Fox, N.C. et al. Clinical and Biomarker Changes in Dominantly Inherited Alzheimer's Disease. *N Engl J Med*. 2012;367(9):795–804.
- Mellergaard, C., Waldemar, G., Vogel, A., Frederiksen, K.S. Characterising the prodromal phase in dementia with Lewy bodies. *Park Relat Disord* [Internet]. 2023;107(December 2022):105279. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.parkreldis.2023.105279>
- Hardy, J.A., Higgins, G.A. Alzheimer's disease: the amyloid cascade hypothesis. *Science* [Internet]. 1992 Apr 10;256(5054):184–5. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1566067>
- Yang, H.D., Kim, D.H., Lee, S.B., Young, L.D. History of Alzheimer's Disease. *Dement Neurocognitive Disord*. 2016;15(4):115.
- Glenner, G.G., Wong, C.W. Alzheimer's disease: Initial report of the purification and characterization of a novel cerebrovascular amyloid protein. *Biochem Biophys Res Commun* [Internet]. 1984 May;120(3):885–90. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0006291X84801904>
- Grundke-Iqbal, I., Iqbal, K., Quinlan, M., Tung, Y.C., Zaidi, M.S., Wisniewski, H.M. Microtubule-associated protein tau. A component of Alzheimer paired helical filaments. *J Biol Chem* [Internet]. 1986 May 5;261(13):6084–9. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/3084478>
- Jack, C.R., Knopman, D.S., Jagust, W.J., Shaw, L.M., Aisen, P.S., Weiner, M.W. et al. Hypothetical Pathological Cascade in Alzheimer's Disease. *Lancet Neurol*. 2010;9(1):1–20.
- Cummings, J., Zhou, Y., Lee, G., Zhong, K., Fonseca, J., Cheng, F. Alzheimer's disease drug development pipeline: 2023. *Alzheimer's Dement Transl Res Clin Interv*. 2023;9(2).
- Van Dyck, C.H., Swanson, C.J., Aisen, P., Bateman, R.J., Chen, C., Gee, M. et al. Lecanemab in Early Alzheimer's Disease. *N Engl J Med* [Internet]. 2023 Jan 5;388(1):9–21. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/36449413>
- Sims, J.R., Zimmer, J.A., Evans, C.D., Lu, M., Ardayfio, P., Sparks, J.D. et al. Donanemab in Early Symptomatic Alzheimer Disease: The TRAILBLAZER-ALZ 2 Randomized Clinical Trial. *Jama*. 2023;330(6):512–27.
- Heneka, M.T., van der Flier, W.M., Jessen, F., Hoozemanns, J., Thal, D.R., Boche, D. et al. Neuroinflammation in Alzheimer disease. *Nat Rev Immunol* [Internet]. 2024 Dec 9; Available from: <https://www.nature.com/articles/s41577-024-01104-7>
- Karran, E., Mercken, M., Strooper, De, B. The amyloid cascade hypothesis for Alzheimer's disease: an appraisal for the development of therapeutics. *Nat Rev Drug Discov* [Internet]. 2011 Sep 19;10(9):698–712. Available from: <https://www.nature.com/articles/nrd3505>
- Campion, D., Dumanchin, C., Hannequin, D., Dubois, B., Belliard, S., Puel, M. et al. Early-onset autosomal dominant Alzheimer disease: Prevalence, genetic heterogeneity, and mutation spectrum. *Am J Hum Genet*. 1999;65(3):664–70.
- Huynh, T.-P. V., Davis, A.A., Ulrich, J.D., Holtzman, D.M. Apolipoprotein E and Alzheimer's disease: The influence of apolipoprotein E on amyloid- β and other amyloidogenic proteins. *J Lipid Res*. 2017;58(5):824–36.
- Livingston, G., Sommerlad, A., Orgeta, V., Costafreda, S.G., Huntley, J., Ames, D. et al. The Lancet Commission Dementia prevention, intervention, and care. *Lancet* [Internet]. 2017;390(17):2673–734. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/>
- Borghammer P. The α -Synuclein Origin and Connectome Model (SOC Model) of Parkinson's Disease: Explaining Motor Asymmetry, Non-Motor Phenotypes, and Cognitive Decline. *J Parkinsons Dis*. 2021;11(2):455–74.
- Bellomo, G., De Luca, C.M.G., Paoletti, F.P., Gaetani, L., Moda, F., Parnetti, L. α -Synuclein Seed Amplification Assays for Diagnosing Synucleinopathies: The Way Forward. *Neurology*. 2022;99(5):195–205.
- MacKenzie, I.R.A., Munoz, D.G., Kusaka, H., Yokota, O., Ishihara, K., Roeber, S. et al. Distinct pathological subtypes of FTLD-FUS. *Acta Neuropathol*. 2011;121(2):207–18.
- Frederiksen KS. Vaskulær demens. *Ugeskr Laeger*. 2017;179(6):516–21.

22. Barnes, J., Bartlett, J.W., Wolk, D.A., van der Flier, W.M., Frost, C. Disease Course Varies According to Age and Symptom Length in Alzheimer's Disease. Kumfor F, editor. *J Alzheimer's Dis* [Internet]. 2018 Jun 19;64(2):631–42. Available from: <https://journals.sagepub.com/doi/full/10.3233/JAD-170841>
23. Kvello-Alme, M., Bråthen, G., White, L.R., Sando, S.B. Time to diagnosis in young onset alzheimer's disease: A population-based study from central Norway. *J Alzheimer's Dis*. 2021;82(3):965–74.
24. Petersen, R.C., Doody, R., Kurz, A., Mohs, R.C., Morris, J.C., Rabins, P.V. et al. Current concepts in mild cognitive impairment. *Arch Neurol*. 2001;58(12):1985–92.
25. Winblad, B., Palmer, K., Kivipelto, M., Jelic, V., Fratiglioni, L., Wahlund, L.O. et al. Mild cognitive impairment - Beyond controversies, towards a consensus: Report of the International Working Group on Mild Cognitive Impairment. *J Intern Med*. 2004;256(3):240–6. <https://icd.who.int/browse10/2019/en>.
26. Kwon, C.Y., Lee, B. Prevalence of Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia in Community-Dwelling Dementia Patients: A Systematic Review. *Front Psychiatry* [Internet]. 2021 Oct 21;12. Available from: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsy.2021.741059/full>
27. Van Der Linde, R.M., Dening, T., Matthews, F.E., Brayne, C. Grouping of behavioural and psychological symptoms of dementia. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2014;29(6):562–8.
28. Toot, S., Swinson, T., Devine, M., Challis, D., Orrell, M. Causes of nursing home placement for older people with dementia: a systematic review and meta-analysis. *Int Psychogeriatrics* [Internet]. 2017 Feb;29(2):195–208. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S104161022400958X>
29. Feast, A., Moniz-Cook, E., Stoner, C., Charlesworth, G., Orrell, M. A systematic review of the relationship between behavioral and psychological symptoms (BPSD) and caregiver well-being. *Int Psychogeriatrics* [Internet]. 2016 Nov;28(11):1761–74. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1041610224009359>
30. Folstein, M.F., Folstein, S.E., McHugh, P.R. "Mini-mental state." *J Psychiatr Res* [Internet]. 1975 Nov;12(3):189–98. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/0022395675900266>
31. Jørgensen, K., Nielsen, T.R., Nielsen, A., Waldorff, F.B., Høgh, P., Jakobsen, S. et al. Brief Assessment of Impaired Cognition (BASIC)—Validation of a new dementia case-finding instrument integrating cognitive assessment with patient and informant report. *Int J Geriatr Psychiatry* [Internet]. 2019 Nov 19;34(11):1724–33. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/gps.5188>
32. Pinto, E., Peters, R. Literature Review of the Clock Drawing Test as a Tool for Cognitive Screening. *Dement Geriatr Cogn Disord* [Internet]. 2009;27(3):201–13. Available from: <https://karger.com/DEM/article/doi/10.1159/000203344>
33. Jørgensen, K., Kristensen, M.K., Waldemar, G., Vogel, A. The six-item Clock Drawing Test – reliability and validity in mild Alzheimer's disease. *Aging, Neuropsychol Cogn* [Internet]. 2015 May 4;22(3):301–11. Available from: <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/13825585.2014.932325>
34. Jørgensen, K., Nielsen, T.R., Nielsen, A., Waldorff, F.B., Waldemar, G. Validation of the Brief Assessment of Impaired Cognition and the Brief Assessment of Impaired Cognition Questionnaire for identification of mild cognitive impairment in a memory clinic setting. *Int J Geriatr Psychiatry* [Internet]. 2020 Aug 26;35(8):907–15. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/gps.5312>
35. Mitchell, A.J. A meta-analysis of the accuracy of the mini-mental state examination in the detection of dementia and mild cognitive impairment. *J Psychiatr Res* [Internet]. 2009 Jan;43(4):411–31. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S002239560800112X>
36. Frederiksen, K.S., Hasselbalch, S., Waldemar, G. Undersøgelse af spinalvæske ved udredning for kognitiv svækkelse og demens. *Ugeskr Læger*. 2020;(182):1–8.
37. Villemagne, V.L., Mulligan, R.S., Pejoska, S., Ong, K., Jones, G., O'Keefe, G. et al. Comparison of 11C-PiB and 18F-florbetaben for A β imaging in ageing and Alzheimer's disease. *Eur J Nucl Med Mol Imaging*. 2012;39(6):983–9.
38. Villemagne, V.L., Doré, V., Burnham, S.C., Masters, C.L., Rowe, C.C. Imaging tau and amyloid- β proteinopathies in Alzheimer disease and other conditions. *Nat Rev Neurol* [Internet]. 2018;14(4):225–36. Available from: <http://dx.doi.org/10.1038/nrneurol.2018.9>
39. Buckner, R.L., Snyder, A.Z., Shannon, B.J., LaRossa, G., Sachs, R., Fotenos, A.F. et al. Molecular, structural, and functional characterization of Alzheimer's disease: Evidence for a relationship between default activity, amyloid, and memory. *J Neurosci*. 2005;25(34):7709–17.
40. Livet med demens – styrket kvalitet i indsatsen © Sundhedsstyrelsen, 2016. Publikationen kan frit refereres med tydelig kildeangivelse. Sundhedsstyrelsen Islands Brygge 67 2300 København S www.sst.dk Sprog: Dansk Version: 1,0 Versionsdato: 27.06.2016 Form. <https://www.sundk.dk/media/u4aziewv/d4f98b0547794c95984ad762ab345950.pdf>
41. <https://www.sundk.dk/media/41iop50g/1d32abd0cd954c8d9a80a820c87da521.pdf>
42. Di Santo, S.G., Prinelli, F., Adorni, F., Caltagirone, C., Musicco, M. A meta-analysis of the efficacy of donepezil, rivastigmine, galantamine, and memantine in relation to severity of Alzheimer's disease. *J Alzheimer's Dis*. 2013;35(2):349–61.
43. Howard, R., McShane, R., Lindsay, J., Ritchie, C., Baldwin, A., Barber, R. et al. Donepezil and Memantine

- for Moderate-to-Severe Alzheimer's Disease. *N Engl J Med*. 2012;366(10):893–903.
46. Wild, R., Pettit, T., Burns, A. Cholinesterase inhibitors for dementia with Lewy bodies. *Cochrane database Syst Rev* [Internet]. 2003;2003(3):CD003672. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12917981>
 47. Lin, S.Y., Lewis, F.M. Dementia Friendly, Dementia Capable, and Dementia Positive: Concepts to Prepare for the Future. *Gerontologist* [Internet]. 2015 Apr;55(2):237–44. Available from: <https://academic.oup.com/gerontologist/article/656112/Dementia>
 48. Aguirre, E., Woods, R.T., Spector, A., Orrell, M. Cognitive stimulation for dementia: A systematic review of the evidence of effectiveness from randomised controlled trials. *Ageing Res Rev* [Internet]. 2013;12(1):253–62. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.arr.2012.07.001>
 49. Hoffmann, K., Sobol, N.A., Frederiksen, K.S., Beyer, N., Vogel, A., Vestergaard, K. et al. Moderate-to-high intensity physical exercise in patients with Alzheimer's disease: A randomized controlled trial. *J Alzheimer's Dis*. 2016;50(2):443–53.
 50. Johnson, J., Kotermanski, S. Mechanism of action of memantine. *Curr Opin Pharmacol* [Internet]. 2006 Feb;6(1):61–7. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1471489205001876>
 51. Frederiksen, K.S., Cooper, C., Frisoni, G.B., Frölich, L., Georges, J., Kramberger, M.G. et al. A European Academy of Neurology guideline on medical management issues in dementia. *Eur J Neurol*. 2020;27(10):1805–20.
 52. Nørgaard, A., Jensen-Dahm, C., Gasse, C., Hansen, E.S., Waldemar G. Psychotropic Polypharmacy in Patients with Dementia: Prevalence and Predictors. *J Alzheimer's Dis*. 2017;56(2):707–16.
 53. Kales, H.C., Valenstein, M., Kim, H.M., McCarthy, J.F., Ganoczy, D., Cunningham, F. et al. Mortality risk in patients with dementia treated with antipsychotics versus other psychiatric medications. *Am J Psychiatry*. 2007;164(10):1568–76.
 54. Tan, L., Tan, L., Wang, H.F., Wang, J., Tan, C.C., Tan, M.S. et al. Efficacy and safety of atypical antipsychotic drug treatment for dementia: A systematic review and meta-analysis. *Alzheimer's Res Ther*. 2015;7(1):1–15.
 55. Zakarias, J.K., Jensen-Dahm, C., Nørgaard, A., Stevnsborg, L., Gasse, C., Andersen, B.G. et al. Geographical Variation in Antipsychotic Drug Use in Elderly Patients with Dementia: A Nationwide Study. *J Alzheimer's Dis* [Internet]. 2016 Oct 4;54(3):1183–92. Available from: <https://journals.sagepub.com/doi/full/10.3233/JAD-160485>
 56. Jørgensen, K., Nielsen, T.R., Nielsen, A., Waldemar, G. Potential for prevention of dementia in Denmark. *Alzheimer's Dement* [Internet]. 2023 Oct 18;19(10):4590–8. Available from: <https://alz-journals.onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/alz.13030>
 57. Frisoni, G.B., Ribaldi, F., Allali, G., Bieth, T., Brioschi Guevara, A., Cappa, S. et al. Brain health services for the secondary prevention of cognitive impairment and dementia: Opportunities, challenges, and the business case for existing and future facilities. *J Prev Alzheimer's Dis* [Internet]. 2025 Mar;100098. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S2274580725000421>
 58. Frisoni, G.B., Altomare, D., Ribaldi, F., Villain, N., Brayne, C., Mukadam, N. et al. Dementia prevention in memory clinics: recommendations from the European task force for brain health services. *Lancet Reg Heal - Eur* [Internet]. 2023 Mar;26:100576. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S2666776222002721>
 59. Chen, Y., Grodstein, F., Capuano, A.W., Wang, T., Bennett, D.A., James, B.D. Late-life social activity and subsequent risk of dementia and mild cognitive impairment. *Alzheimers Dement* [Internet]. 2025 Jan;21(1):e14316. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/39727247>
 60. Zhou, Z., Wang, P., Fang, Y. Social Engagement and Its Change are Associated with Dementia Risk among Chinese Older Adults: A Longitudinal Study. *Sci Rep* [Internet]. 2018 Jan 24;8(1):1551. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29367696>
 61. Kelly, M.E., Duff, H., Kelly, S., McHugh Power, J.E., Brennan, S., Lawlor, B.A. et al. The impact of social activities, social networks, social support and social relationships on the cognitive functioning of healthy older adults: a systematic review. *Syst Rev* [Internet]. 2017 Dec 19;6(1):259. Available from: <https://systematicreviewsjournal.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13643-017-0632-2>
 62. Marengoni, A., Rizzuto, D., Fratiglioni, L., Antikainen, R., Laatikainen, T., Lehtisalo, J. et al. The Effect of a 2-Year Intervention Consisting of Diet, Physical Exercise, Cognitive Training, and Monitoring of Vascular Risk on Chronic Morbidity—the FINGER Randomized Controlled Trial. *J Am Med Dir Assoc* [Internet]. 2018;19(4):355–360.e1. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2017.09.020>
 63. Qiu, C., Johansson, G., Zhu, F., Kivipelto, M., Winblad, B. Prevention of cognitive decline in old age-varying effects of interventions in different populations. *Ann Transl Med* [Internet]. 2019 Jul;7(Suppl 3):S142. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31576349>
 64. Taudorf, L., Nørgaard, A., Islamoska, S., Jørgensen, K., Laursen, T.M., Waldemar, G. Declining incidence of dementia: A national registry-based study over 20 years. *Alzheimer's Dement*. 2019;15(11):1383–91.
 65. Mukadam, N., Wolters, F.J., Walsh, S., Wallace, L., Brayne, C., Matthews, F.E. et al. Changes in prevalence and incidence of dementia and risk factors for dementia: an analysis from cohort studies. *Lancet Public Heal* [Internet]. 2024 Jul;9(7):e443–60. Available

- from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S2468266724001208>
66. Hansson, O., Edelmayer, R.M., Boxer, A.L., Carrillo, M.C., Mielke, M.M., Rabinovici, G.D. et al. The Alzheimer's Association appropriate use recommendations for blood biomarkers in Alzheimer's disease. *Alzheimer's Dement.* 2022;18(12):2669–86.
67. Avgerinos, K.I., Ferrucci, L., Kapogiannis, D. Effects of monoclonal antibodies against amyloid- β on clinical and biomarker outcomes and adverse event risks: A systematic review and meta-analysis of phase III RCTs in Alzheimer's disease. *Ageing Res Rev* [Internet]. 2021;68(November 2020):101339. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.arr.2021.101339>
68. <https://www.ema.europa.eu/en/medicines/human/EPAR/leqembi>.

Demens – forekomst, fremskrivning og omkostninger

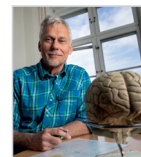
Temanummer: Demens

I denne artikel vil vi redegøre for forekomsten af demens i Danmark, præsentere fremskrivninger af forekomsten af demens frem mod 2040 og gennemgå en række samfundsøkonomiske aspekter ved demens. Den registrerede forekomst af demens blandt personer fra 40-års alderen og opefter ligger på knap 43.000 tilfælde og forventes at være svagt stigende i de kommende årtier. Resultater fra stikprøveundersøgelser af ældrebefolkningen tyder imidlertid på, at der kan være et betydeligt mørketal af udiagnosticerede demenstilfælde. Den ekstra samfundsøkonomiske omkostningsbyrde ved demens er vanskelig at opgøre, da resultatet afhænger af, hvilke data og forudsætninger der inkluderes i beregningsmodellen, men hvis vi anvender et regneværktøj udviklet af VIVE (BIS 2.0), når vi frem til et estimat på ca. 7,7 mia. kr. om året for samfundet som helhed. Størstedelen heraf (knap 6,5 mia. kr.) udgøres af udgifter til plejehjem.

Hvor hyppig er demens?

Forekomst af en sygdom opgøres som *prævalens*, hvilket i denne sammenhæng er det samlede antal tilfælde af demens, og *incidens*, dvs. antallet af ny tilfælde af demens indenfor en given periode.

Ifølge Sundhedsdatastyrelsens *Register for Udvalgte Kroniske Sygdomme og Svære Psykiske Lidelser (RUKS)* var prævalensen af demens blandt personer fra 40-års alderen og opefter 42.875 tilfælde i 2024 (afrundet til nærmeste tal deleligt med 25)(1). Det svarer til 0,7 % af befolkningen eller ca. 550 tilfælde per 100.000 personer. Incidensen af demens i 2023 var ca. 10.150 tilfælde svarende til en incidensrate på 125 tilfælde per 100.000 personer (tabel 1 og figur 1).



KASPER JØRGENSEN
Nationalt Videnscenter for Demens,
niels.kasper.joergensen@regionh.dk
Foto: Thomas Berthelsen



OLIVIA HJULSAGER MATHIESEN
Nationalt Videnscenter for Demens,
olivia.hjulsager.mathiesen@regionh.dk



ANN NIELSEN
Nationalt Videnscenter for Demens,
ann.nielsen.03@regionh.dk

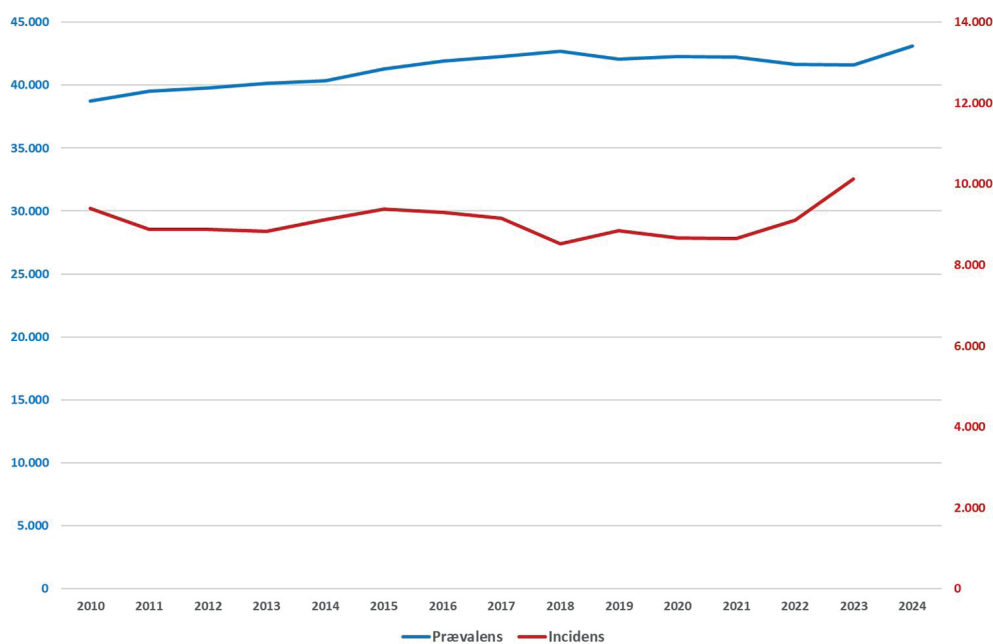
Tabel 1. Udvikling i prævalens og incidens af demens i perioden 2010 til 2024

	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022	2023	2024
Prævalens	38.475	39.175	39.525	39.900	40.050	40.900	41.650	41.975	42.400	41.800	42.000	41.975	41.450	41.400	42.875
Prævalensrate	700	700	700	700	675	675	675	675	650	625	600	600	575	550	550
Incidens	9.350	8.875	8.850	8.800	9.075	9.325	9.300	9.150	8.500	8.850	8.650	8.650	9.075	10.150	
Incidensrate	175	150	150	150	150	150	150	150	125	125	125	125	125	125	

Kilde: Register for Udvalgte Kroniske Sygdomme og Svære Psykiske Lidelser, Sundhedsdatastyrelsen.(1)

Note: Prævalens- og incidensrate er præsenteret som aldersstandardiseret rate per 100.000 personer for hele aldersspektrret. Incidensdata for 2024 foreligger ikke endnu. Alle værdier er afrundet til nærmeste 25.

Figur 1. Udvikling i prævalens og incidens af demens i perioden 2010 til 2024



Kilde: Register for Udvalgte Kroniske Sygdomme og Svære Psykiske Lidelser, Sundhedsdatastyrelsen.(1)

Prævalensen er siden 2010 steget med ca. 4.400 sygdomstilfælde svarende til en forholdsvis beskedne stigning på ca. 290 tilfælde årligt. Incidensen viser en svagt faldende tendens frem mod 2021 efterfulgt af en stigning på ca. 1.000 tilfælde fra 2021 til 2023. De aldersstandardiserede prævalensrater udviser en faldende tendens fra 700 til 550 tilfælde per 100.000 personer, mens incidensraterne tilsvarende falder fra 175 til 125 tilfælde per 100.000 (afrundet til nærmeste 25). Ud af de 42.875 personer registreret med demens i 2024 var ca. 2.600 personer i aldersgruppen 40-64 år, hvilket placerer dem i kategorien 'yngre med demens'.

RUKS, der kan tilgås via den offentligt tilgængelige databank åben eSundhed, kombinerer kildedata fra Landspatientregisteret (LPR) og Lægemedelstatistikregisteret og prævalensen omfatter således både personer, der er diagnosticeret i forbindelse med undersøgelse eller behandling på et hospital, og personer, der har indløst mindst to recepter på medicin imod demens. En

mindre del af personer med demens er ikke udredt i sekundærsektoren og derfor ikke nødvendigvis registreret i LPR, men hvis de fx har indløst recept på demensmedicin udskrevet af egen læge, er de registreret i Lægemedelstatistikregisteret og opfanges således alligevel af RUKS.

Registreret prævalens og incidens påvirkes bl.a. af forhold som ændringer i henvisningsmønstre, udredningskapacitet og registreringspraksis, og man skal derfor være forsigtig med at tolke betydningen af ændringer i tallene. Det bør dog nævnes, at befolkningsundersøgelser i Danmark og andre vestlige lande har fundet faldende i incidensrater i de senere årtier, hvilket måske kan tilskrives faktorer som sundere levevis og stigende uddannelsesniveau i de ældre generationer (2-4). Overlevelsestiden efter en demensdiagnose varierer afhængigt af faktorer som alder på diagnosetidspunktet samt køn. Blandt 80-84-årige kvinder med demens er ca. halvdelen i live efter 3,8 år, og blandt 80-84-årige mænd med demens er ca. halvdelen i live efter 2,6 år(5).

Hvor stort er mørketallet?

Vi vurderer, at den registrerede prævalens baseret på LPR og lægemiddeldata undervurderer det reelle antal personer med demens. Antagelsen bygger blandt andet på undersøgelser foretaget blandt ældre i plejebolig. Ifølge en opgørelse fra Sundheds- og Omsorgsforvaltningen, Københavns Kommune i 2019, havde omkring en fjerdedel af borgere i plejebolig en demensdiagnose, mens yderligere en fjerdedel udviste demenslignende symptomer(6). Tilsvarende fandt en ældre stikprøveundersøgelse blandt plejehjemsbeboere i Nordjylland, at over halvdelen af beboerne havde demens(7). Ifølge anekdotiske beretninger fra ansatte på plejecentre kan andelen af beboere med demens ligge helt oppe omkring 75 %. Samlet tyder det på, at demens er underdiagnosticeret blandt de ca. 40.000 beboere i danske plejeboliger. Hvis tre fjerdedele har demens, men kun ca. 37,5 % er diagnosticeret(8), giver det et mørketal på 15.000 personer i runde tal alene i plejehjemssektoren. Antagelsen om underdiagnosticering understøttes endvidere af følgende:

- 1) Patienter, der udredes for demens i almen praksis, uden at en demensudredningsenhed involveres, bliver ikke registreret i LPR, og disse patienter tilbydes også kun i mindre omfang medicinsk behandling. Mange af dem vil således ikke indgå i den registrerede demenspopulation.
- 2) De fleste demenssygdomme debuterer som nævnt sent i livet med en medianalder for en demensdiagnose på ca. 81 år(9). På det tidspunkt i livet har mange mennesker flere andre, konkurrerende helbredsproblemer af måske mere akut karakter, der kan tiltrække sig større opmærksomhed end begyndende kognitiv svækkelse.
- 4) Personer med demens kan allerede tidligt i sygdomsforløbet være præget af mangelfuld indsigt i deres tilstand(10). Den manglende sygdomserkendelse kan i praksis betyde, at personer med begyndende demens er mindre tilbøjelige

lige til at opsøge lægen og gennemgå udredning. Ofte er det en nær pårørende, fx ægtefællen, der bemærker de begyndende kognitive problemer og eventuelt sørger for, at pågældende kommer til lægen.

Hvad viser befolkningsundersøgelserne?

En mulighed for at få indblik i mørketallet kommer fra befolkningsundersøgelser, hvor man har undersøgt forekomsten af demens i mere eller mindre repræsentative stikprøver af ældrebefolkningen. *Alzheimer Europe*, der er paraplyorganisationen for Alzheimerforeninger fra europæiske lande, har på baggrund af 16 befolkningsundersøgelser beregnet alders- og kønsspecifikke prævalensrater for demens blandt europæiske ældre(11) (Tabel 2).

Tabel 2. Prævalensrater for demens fra befolkningsundersøgelser

Aldersgruppe	Mænd (%)	Kvinder (%)
60-64	0,2	0,9
65-69	1,1	1,5
70-74	3,1	3,4
75-79	7,0	8,9
80-84	10,7	13,1
85-89	16,3	24,9
90+	29,7	44,8

Kilde: Alzheimer Europe(11).

Befolkningsundersøgelserne er udvalgt ud fra en række kvalitetskriterier – de skulle bl.a. være gennemført indenfor et afgrænset geografisk område (*community based*), have en samplestørrelse på minimum 300 deltagere, anvende standardiserede diagnosekriterier og have en deltagelsesprocent på mindst 50 %. Man bør dog være opmærksom på, at 10 af de 16 befolkningsundersøgelser i *Alzheimer Europes* materiale er gennemført i sydeuropæiske lande, bl.a. Bulgarien, Grækenland og Portugal, og yderligere én er gennemført i Tyrkiet. Da forekomsten af demens bl.a. påvirkes af faktorer som befolkningens uddannelsesniveau og adgang til lægehjælp og andre sundhedsydelser, bør man være forsigtig at generalisere prævalensraterne til et land som Danmark med et højt uddannelsesniveau og veludbygget sundhedsvæsen. I flere befolkningsundersøgelser lægges vægt på resultatet af en kort kognitiv test som fx *Mini-Mental Status Examination* (MMSE)(12) eller *Montreal Cognitive Assessment* (MoCA)(13), hvilket indebærer en risiko for at fejlklassificere ældre med kort skolegang og uddannelse som kognitivt svækkede. Eksempelvis fandt den norske befolkningsundersøgelse, *the Trøndelag Health Study* (HUNT4), der bl.a. lagde vægt på MoCA til vurdering af kognitiv status, en samlet prævalensrate for demens på 14,6 % for aldersgruppen 70 år og opefter, hvilket i international sammenhæng er rekordhøjt(14).

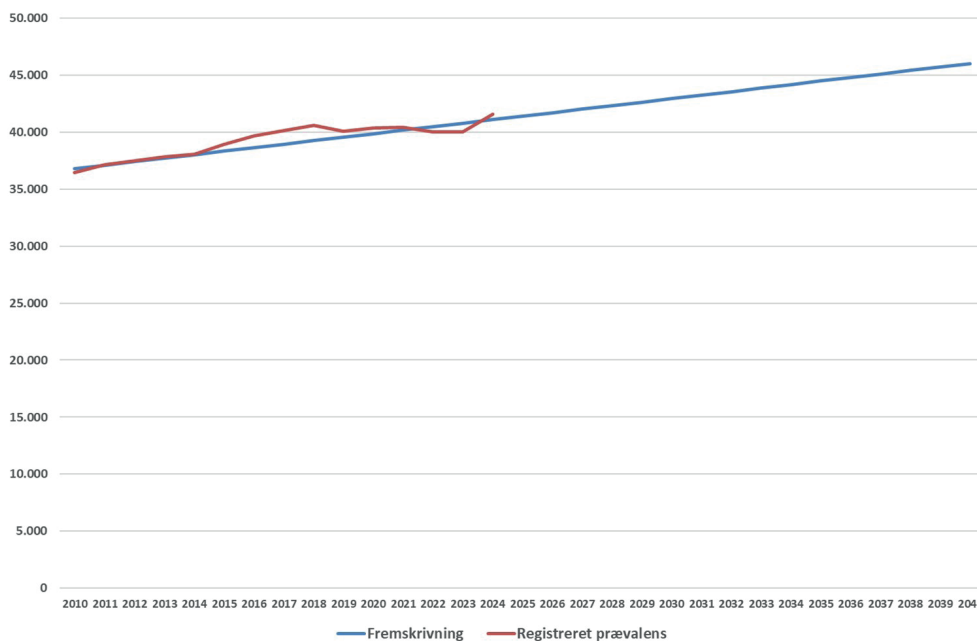
Hvis vi trods de nævnte forbehold kombinerer *Alzheimer Europes* prævalensrater med data fra Danmarks Statistik vedrørende alders- og kønssammen-

sætningen af den danske ældrebefolkning, estimeres det, at op imod 100.000 danskere fra 60-års alderen og opefter kunne have demens(15).

Hvad bringer fremtiden?

Det er som bekendt vanskeligt at spå om fremtiden. Fremskrivning af prævalens kan foretages på flere måder. Vi vælger her at tage udgangspunkt i udviklingstendensen gennem de seneste 15 år, der kan beskrives med en simpel lineær model (figur 2).

Figur 2. Fremskrivning af prævalens til 2040 baseret på registerdata

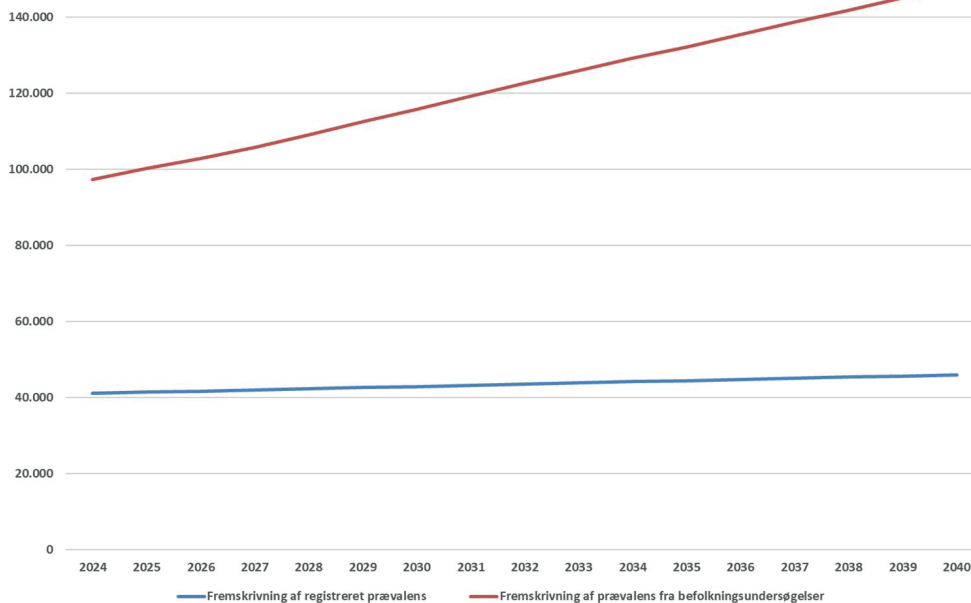


Note: Fremskrivningsmodel [estimeret prævalens = $(36.805 + 307,14 \cdot \text{år})$]. Prævalenstal for perioden 2010 til 2024 baseret på RUKS.

Ifølge modellen kan vi forvente en stigning i prævalens blandt danskere fra 60-års alderen og opefter på ca. 4.419 tilfælde frem mod 2040 svarende til en stigning på ca. 10,6 %. Den forventede stigning er forholdsvis beskeden i betragtning af at ældrebefolkningen ifølge Danmarks Statistik forventes at stige fra ca. 1.250.000 i 2025 til ca. 1.540.000 i 2040 svarende til en stigning på 290.000 ældre eller 23 %(16).

Hvis prævalensraterne fra befolkningsundersøgelser kombineres med data vedrørende den forventede vækst i den danske ældrebefolkning frem mod 2040 kan vi estimere, at op imod 148.000 ældre danskere kunne udvikle demens (figur 3).

Figur 3. Fremskrivning af prævalens til 2040 baseret på henholdsvis befolkningsundersøgelser og registerdata



Note: Fremskrivningen af prævalens fra befolkningsundersøgelser er baseret på en kombination af prævalensrater i følge Alzheimer Europe(11) med en fremskrivning af ældrebefolkningen ifølge Danmarks Statistik(16).

Som det fremgår af figur 3 er der markant forskel på prævalensestimater baseret på befolkningsundersøgelser og registerdata – og endnu mere udtalt forskel på resultatet af de to fremskrivningsmodeller. Usikkerheden af fremskrivninger af både prævalens og befolkningstal øges selvsagt med længden af fremskrivningsperioden, og den forventede prævalens i 2040 varierer med ikke mindre end en faktor tre. Det er vanskeligt at afgøre, hvilken af de to estimater der er mest realistisk, men et af de tidligere omtalte danske registerstudier fandt en relativ afmatning i stigningen i prævalens fra omkring 2010(2). En tilsvarende afmatning er påvist i en række befolkningsundersøgelser fra bl.a. USA(4, 17), Storbritannien(18) og Holland(19). På den anden side er der meget, der taler for, at estimater alene baseret på registrerdata er for lave, som beskrevet ovenfor.

Hvad koster demens?

Samfundsmæssige omkostninger ved demens kan opdeles i sundhedsudgifter, sociale omkostninger, produktivitetstab som følge af demens samt værdien af pleje og omsorg ydet af pårørende – såkaldt uformel pleje (*informal care*). Sundhedsudgifter og sociale omkostninger sammenfattes ofte under begrebet direkte omkostninger i modsætning til 'indirekte omkostninger', der i nogle studier henviser til produktivitetstab som følge af sygdom, og i andre studier henviser til både produktivitetstab og omkostninger ved uformel pleje.

Sundhedsudgifter omfatter bl.a. udgifter til diagnostisk udredning af ny sygdomstilfælde, ambulatoriebesøg, konsultationer ved egen læge eller speciallæge, hospitalsindlæggelser, skadestuebesøg, medicin m.v. Sociale omkostninger omfatter bl.a. udgifter til plejeboliger og plejehjem, hjemmehjælp, dagpleje og hjemmesygepleje.

Et estimat for samfundsmæssige omkostninger ved demens kan beregnes ved hjælp af et onlineregneværktøj 'Beregner for Investeringer i Sundhed' (BIS 2.0)(20), udviklet af Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd (VIVE) for Lægemedelindustriforeningen baseret på erfaringer fra den socialøkonomiske investeringsmodel. Regneværktøjet giver mulighed for at beregne ressourceforbrug og omkostninger per person med demens (og 31 andre sygdomsgrupper) med en ret høj grad af detaljering. Datagrundlaget for identifikation af sygdomsgrupperne i BIS 2.0 er baseret på sygehuskontakter og lægemiddelforbrug og stammer fra Landspatientregistreret(21), Lægemedeldatabasen(22) og RUKS(1). Forbrug og omkostninger beregnes separat for bl.a. den *kommunale sektor* (plejehjem, personlig pleje, praktisk hjælp, kommunal sygepleje, vedligeholdelses- og genoptræning) *praksissektoren* (almen praksis, fysioterapi, praktiserende psykiater, andet lægespeciale, psykolog), *det psykiatriske hospitalsvæsen* (ambulante besøg, indlæggelser), *det somatiske hospitalsvæsen* (ambulante besøg, indlæggelser), samt *receptpligtig medicin*. For hver person med demens er der udvalgt en sammenligningsgruppe på fem personer uden demens matchet på alder og køn, og da ressourceforbrug og omkostninger automatisk beregnes for begge grupper, er det muligt at estimere det ekstra ressourceforbrug og de ekstra omkostninger, der kan tilskrives demenssygdommen. Matchningen tager ikke højde for eventuelle forskelle i komorbiditet mellem grupperne.

Regneværktøjet beregner de ekstra omkostninger per år fra året, hvor borgeren blev registreret med demens – kaldet 'baseline-året' (eller 'år 0') – og de efterfølgende fem år. Perioden fra og med baseline-året og fem år frem kan variere fra 2014-2019 til 2017-2022. Det betyder også, at nogle af perioderne inkluderer årene 2020-2022, hvor covid-19-pandemien huserede, hvilket kan have påvirket ressourceforbruget for personer med demens.

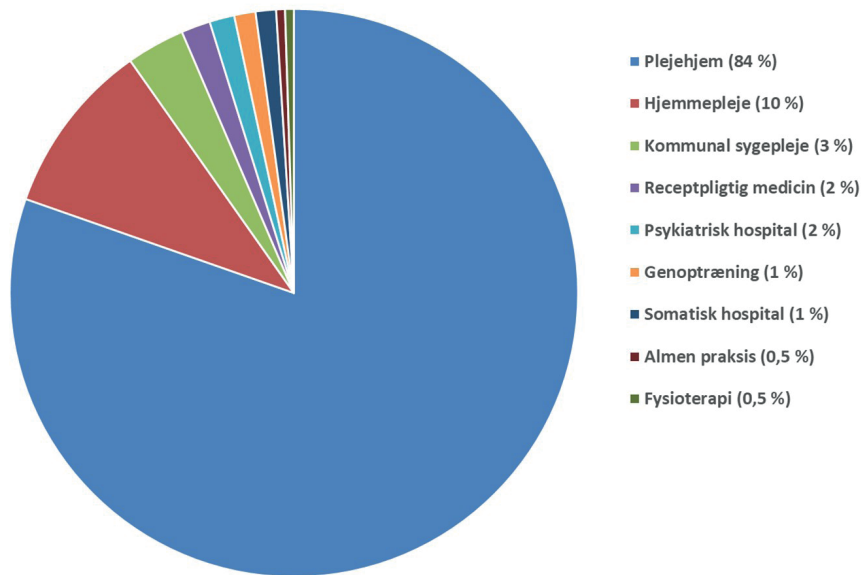
Desuden kan BIS 2.0 beregne de årlige ekstra omkostninger henholdsvis et og to år før diagnoseåret, hvilket vi vælger at se bort fra i denne sammenhæng. Vi fokuserer i stedet på de gennemsnitlige årlige ekstra omkostninger for den seksårige periode fra og med diagnoseåret og fem år frem. Med henblik på at opnå et estimat for de totale årlige ekstra omkostninger ved demens har vi ganget de gennemsnitlige ekstra omkostninger per person (180.614 kr.) med et prævalensestimater for demens på 42.875 personer (tabel 3 og figur 4).

Tabel 3. Årlige ekstra omkostninger ved demens

	Beløb i kr.	Procentdel af samlede omkostninger
Plejehjem	6.482.785.750	83,7
Personlig pleje	720.557.250	9,3
Kommunal sygepleje	267.883.000	3,5
Praktisk hjælp	75.460.000	1,0
Vedligeholdelses- og genoptræning	97.891.557	1,3
Almen praksis	40.731.536	0,5
Andet lægespeciale	-30.516.138	-0,4
Fysioterapi	40.078.264	0,5
Praktiserende psykiater	1.644.328	0,0
Praktiserende psykolog	-85.750	0,0
Psykiatrisk hospital, ambulant	39.081.563	0,5
Psykiatrisk hospital, indlæggelser	75.157.374	1,0
Somatisk hospital, ambulant	-293.761.778	-3,8
Somatisk hospital, indlæggelser	93.553.679	1,2
Receptpligtig medicin	133.355.542	1,7
Totale årlige ekstraomkostninger	7.743.816.175	100

Kilde: Beregninger baseret på BIS 2.0(20). Alle beløb er gennemsnit af 6 års omkostninger fra og med diagnoseåret og frem.

Figur 4. Fordeling af ekstra omkostninger ved demens



Kilde: Beregninger baseret på BIS 2.0(20).

Da negative værdier ikke umiddelbart giver mening i et lagkagediagram, er de negative omkostninger i tabel 3 (somatisk hospital ambulant, andet lægespecialer, psykolog) ikke inkluderet i figuren.

Som det fremgår af tabellen og figuren udgør plejehjem langt den tungeste udgiftspost (ca. 84 % af de totale ekstra omkostninger), mens udgifter til hjemmepleje (personlig pleje og praktisk hjælp) tegner sig for ca. 10 %. Ekstra omkostninger til ambulante besøg i den somatiske hospitalssektor er negative, svarende til at personer med demens har færre (og evt. billigere) ambulante hospitalsbesøg end matchede ældre uden demens. Faktisk er 'besparelsen' ved færre ambulante besøg i somatikken så stor, at de samlede ekstra hospitalsomkostninger (somatik og psykiatri, ambulant besøg og indlæggelser) bliver negative. Også ekstra omkostninger til andre praktiserende speciallæger end praktiserende psykiater samt ekstra omkostninger til praktiserende psykolog er negative, svarende til at der er tale om en mulig besparelse.

Der er formentlig flere forklaringer på, at personer med demens har et lavere ressourceforbrug i forhold til ambulante besøg i somatikken og andre praktiserende speciallæger. Personer med demens er måske mindre opmærksomme på egne helbredsproblemer og deres initiativ til at søge hjælp i sundhedsvæsenet er nok nedsat. Det er også muligt, at nogle læger i somatiske ambulatorier og speciallægepraksis, er lidt mere tilbageholdende med at udrede og behandle komorbiditet blandt personer med demens. Sammenfattende kunne resultaterne pege i retning af en vis ulighed i adgangen til sundhedsydelser for personer med demens.

Da BIS 2.0 præsenterer data separat for diagnoseåret og de efterfølgende fem år, der det muligt at få indblik i omkostningsudviklingen, i takt med at demenssygdommen skrider frem. Der sker en fordobling af de gennemsnitlige

årlige ekstra omkostninger per person til plejehjem – fra ca. 105.000 kr. i diagnoseåret til ca. 224.000 kr. efter fem år. Ekstra omkostninger til hjemmepleje (personlig pleje og praktisk hjælp) følger et andet mønster: omkostningerne stiger fra diagnoseåret og gennem de følgende par år, for derefter at falde igen i fjerde og femte år efter diagnosen, hvilket formentlig afspejler, at en stigende andel af borgere med demens flytter på plejehjem. Ekstra omkostninger til receptpligtig medicin ligger relativt stabilt omkring 3.100 kr. per person i årligt gennemsnit fra diagnoseåret og de efterfølgende fem år.

Sundhedsøkonomiske studier

Der er siden omkring årtusindeskiftet publiceret adskillige studier, der på forskellig vis belyser sundhedsøkonomiske aspekter af demenssygdomme for det danske samfund. Der foreligger bl.a. et større sundhedsøkonomisk case-kontrolstudie, det såkaldte Odensestudie (1999)(23), et sundhedsøkonomisk modellerings- og fremskrivningsstudie (2006)(24), et studie, der estimerer tidsforbruget ved uformel pleje ydet af danske pårørende og de økonomiske konsekvenser heraf (2011)(25), et review af *cost of illness*-estimerer for demens i Danmark (2014)(26), et studie, der specifikt fokuserede på omkostninger i dansk almen praksis associeret med Alzheimers sygdom (2016)(27), samt et populationsbaseret kohortestudie, der kortlagde forekomst, dødelighed og omkostninger forbundet med de 25 mest almindelige grupper af hjernesygdomme og psykiske sygdomme – herunder demens (2020)(28). I det følgende vil vi kort gennemgå to nyere danske sundhedsøkonomiske estimerer præsenteret i henholdsvis et populationsbaseret kohortestudie publiceret i 2025(9) og rapporten 'Sygdomsbyrden i Danmark – sygdomme' fra 2022(42).

Et nyt registerbaseret kohortestudie fra Aarhus Universitet om forekomsten af hjernesygdomme og psykiske sygdomme baseret på sundhedsdata vedrørende alle personer bosiddende i Danmark på et tidspunkt indenfor perioden 1995 til 2021 har ligesom studiet fra 2020(28) kortlagt forekomst, dødelighed og omkostninger forbundet med bl.a. demens(9). Alle personer med en diagnosticeret hjernesygdom blev matchet med 10 personer med samme køn og alder uden pågældende hjernesygdom, hvilket bl.a. gjorde det muligt at estimere ekstra omkostninger forbundet med sygdommen. Studiet anvendte overvejende samme metode som det tidligere danske studie om hjernesygdomme(28), men det aktuelle studie har bl.a. en mere præcis metode til identifikation af hjernesygdomme og et bedre datagrundlag for beregning af udgifter til plejehjem(43).

Den sundhedsøkonomiske belastning ved demens blev defineret som de samlede omkostninger hos personer med demens fratrukket omkostningerne for køns- og aldersmatchede kontrolpersoner uden demens. Omkostningerne omfattede både sundhedsudgifter (almen praksis, hospitalssektoren, receptpligtig medicin) og sociale udgifter (hjemmepleje og plejehjem). Ekstraomkostninger per person med demens i 2021 blev beregnet til 33.579 euro sva-

rende til ca. 250.000 kr. (vekselkurs 7,45). Den samlede omkostningsbyrde blev beregnet til ca. 9,86 mia. kr. i 2021. Ligesom i estimerne baseret på BIS 2.0 udgør udgifter til plejehjem en meget stor andel (ca. 88 %) af de samlede omkostninger, mens sundhedsudgifterne kun udgør en mindre del af omkostningerne: medicinudgifter 1,6 %, udgifter til sygehussektoren 1,4 % og udgifter til almen praksis kun 0,5 % (se tabel 4 nedenfor).

I rapporten 'Sygdomsbyrden i Danmark', der er udarbejdet af en gruppe forskere ved Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet i 2022, blev de ekstra omkostninger ved demens for personer i alderen 65 år eller derover opgjort til knap 570 mio. 2018-kr. (årligt gennemsnit for 2017 til 2018). Omkostninger til plejehjem indgik ikke i opgørelsen, der nøjedes med at fokusere på ekstra omkostninger til hjemmehjælp, almen praksis, hospitalssektoren og receptpligtig medicin. 'Ekstra omkostninger' betyder, at det drejer sig om omkostninger til personer med demens i forhold til personer uden demens med samme køns- og aldersfordeling, uddannelse og sygelighed fraset demens, hvilket adskiller sig lidt fra BIS 2.0 og kohortestudierne fra Aarhus.

Ved at dividere de samlede ekstra omkostninger med prævalenstallet for demens i rapporten (32.991, aldersafgrænsningen er som sagt 65 år og opefter) kan vi beregne de gennemsnitlige ekstra omkostninger per person med demens i 2017-2018 til blot 17.268 kr. årligt. Beløbet virker relativt lavt, hvilket primært afspejler, at det ikke inkluderer udgifter til plejehjem. Størstedelen af meromkostningerne (86 %) er udgifter til hjemmepleje, hvorimod meromkostninger i almen praksis (2,7 %) og hospitalssektoren (1,8 %) kun udgør en mindre del. En af forklaringerne på de lave ekstraomkostningerne i hospitalssektoren er, at personer med demens – sammenlignet med personer uden demens – har markant færre planlagte somatiske ambulante hospitalskontakter: 41.605 færre kontakter årligt i 2017-2018. Også antallet af planlagte somatiske indlæggelser blandt personer med demens er relativt lavt: 1.755 færre indlæggelser årligt i 2017-2018 sammenlignet med personer uden demens. Tendensen er især udtalt blandt personer med demens fra 75-års alderen og opefter.

Sammenligning af omkostningsestimater

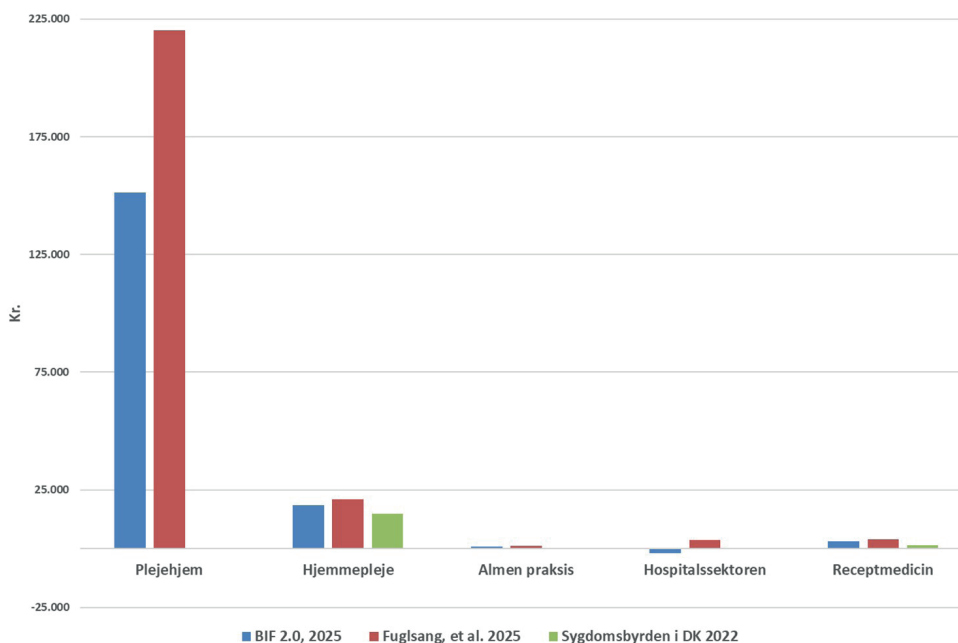
Tabel 4 og figur 5 indeholder en sammenligning af årlige omkostningsestimater baseret på henholdsvis 1) BIS 2.0, 2) 2025-kohortestudiet fra Aarhus og 3) Sygdomsbyrden i Danmark 2022.

Tabel 4. Sammenligning af ekstra årlige omkostninger per person med demens

	BIS 2.0	Kohortestudie 2025	Sygdomsbyrden i DK, 2022
Plejhjem	151.202	220.349	
Hjemmepleje	18.566	20.912	14.889
Almen praksis	950	1.274	467
Hospitalssektoren	-2.005	3.628	318
Receptmedicin	3.110	4.001	1.594
	171.824	250.164	17.268

Note: En række udgiftsposter, der kun er indeholdt i BIS 2.0 (fx kommunal sygepleje, vedligeholdelses- og genoptræning), indgår ikke i sammenligningen. Omkostningerne er ikke beregnet for samme årstal (se tekst).

Figur 5. Sammenligning af ekstra årlige omkostninger per person med demens



De ekstra omkostninger er beregnet per person med demens per år, men opgørelsesåret er ikke det samme i de tre studier, hvilket komplicerer sammenligningen. BIS 2.0-estimatet er beregnet som et gennemsnit for 6-års perioder i intervallet 2014 til 2022, estimatet fra 2025-kohortestudiet er beregnet for år 2021 og estimatet fra Sygdomsbyrden i Danmark er beregnet som et gennemsnit for 2017-18. Sammenligningen kan ikke umiddelbart bruges til at afklare, hvilket estimat der er mest realistisk, men det er relevant at se på graden af overensstemmelse for hver omkostningskategori. Med hensyn til ekstra omkostninger til plejhjem har vi kun to estimater med en difference på ca. 69.000 kr., men begge viser, at plejhjem er langt den tungeste udgiftspost i regnskabet (84-88 %). Kohortestudiet fra 2025 lægger omkostninger til plejhjem og beskyttede boliger sammen, hvilket formentlig bidrager til at estimatet bliver højt. Omkostninger til hjemmepleje estimeres til at ligge mellem ca. 15.000 kr. og 21.000 kr. på tværs af de tre estimater, hvilket er en relativt god

overensstemmelse. Omkostninger til receptpligtig medicin udgør den tredje største udgiftspost, men variationen i de tre estimater er overraskende høj – fra ca. 1.600 kr. til 4.000 kr. årligt, hvilket bør ses på baggrund af, at hverken aldersafgrænsning, definition af population eller metode til matchning i de tre studier er ens. Estimater af omkostninger til almen praksis udviser mindre god overensstemmelse, men beløbsstørrelserne – mellem ca. 470 kr. og 1.270 kr. årligt per person med demens – er beskedne.

Estimater af omkostninger til hospitalssektoren falder meget forskelligt ud, hvilket skaber uklarhed om, hvorvidt demens er associeret med besparelser eller ekstra omkostninger i hospitalssektoren.

Ifølge BIS 2.0 er den væsentligste årsag til at omkostningerne bliver negative, at personer med demens har markant færre ambulante besøg i det somatiske hospitalsvæsen - i gennemsnit 3,6 færre besøg per person over en 6-årig periode. Personer med demens har både flere somatiske indlæggelser og flere indlæggelser og ambulante besøg i psykiatrien, men det opvejer ikke de færre ambulante besøg i somatikken og nettoresultatet bliver derfor en besparelse på ca. 2.000 kr. årligt per person. I rapporten Sygdomsbyrden i Danmark lægges somatiske og psykiatriske indlæggelser sammen i én pulje, men til gengæld differentieres der mellem planlagte og akutte indlæggelser. Personer med demens har færre planlagte indlæggelser (44,6 færre per 1.000 personer) end personer uden demens, men til gengæld markant flere akutte indlæggelser (123,3 flere per 1.000 personer), og nettoresultatet bliver en beskedne ekstra omkostning på godt 300 kr. årligt per person med demens. I kohortestudiet fra 2025 blev hospitalsudgifter estimeret baseret på indlæggelser, ambulante besøg og kontakter i akutmodtagelsen i henhold til takster i DRG og DAGS (diagnoserelaterede grupper og dansk ambulante grupperingsystem). En sammenligning af de samlede ekstra omkostninger på tværs af de tre omkostningsestimater viser, at 2025-kohortestudiets estimat ligger ca. 46 % højere end BIS 2.0-estimatet. Hvis vi ser bort fra omkostninger ved plejehjem og fokuserer på hjemmepleje, praksis, hospitaler og medicin, ligger estimatet fra Sygdomsbyrden i Danmark ca. 16 % lavere end BIS 2.0-estimatet.

Produktivitetstab

Produktivitetstab i forhold til arbejdsmarkedet er relativt højt per person med demens i den erhvervsaktive alder, men da størstedelen af patienter med demens har passeret pensionsalderen på diagnosetidspunktet, fylder produktivitetstab mindre i det samlede regnskab. Ifølge BIS 2.0 kan det årlige produktivitetstab knyttet til demens opgøres til ca. 332.269 kr. per person i den erhvervsaktive alder (aldersgruppen 18-65 år). Det svarer til 1.064 mio. kr. – altså godt en mia. kr. – for alle personer med demens i den erhvervsaktive alder, hvilket ifølge BIS 2.0 er ca. 3.202 personer. Produktivitetstab er baseret på de økonomiske konsekvenser af følgende forhold: 1) Relativt færre personer med demens er selvforsørgende sammenlignet med kontrolgrup-

pen, hvilket giver et indtægtstab på ca. 258.000 kr. per person, 2) relativt flere personer med demens modtager førtidspension (ca. 68.000 kr. per person), og 3) relativt flere personer med demens er på midlertidige overførsler (ca. 6.300 kr. per person). Desuden har vi indregnet en marginal besparelse ved at færre personer med demens er i fleksjob. I kohortestudiet fra 2025 er det årlige produktivitetstab associeret med demens opgjort til ca. 351.476 kr. per person i den erhvervsaktive alder i 2021 svarende til ca. 1.125 mio. kr. for alle personer med demens. Der skønnes at være god overensstemmelse mellem de to estimater.

Produktivitetstabet blandt pårørende omsorgsgivere til personer med demens er notorisk vanskeligt at værdisætte. Dels skal der etableres estimater af, hvor meget tid de pårørende bruger på at yde uformel omsorg, og dels skal selve tidsforbruget værdisættes. Tidsforbruget afhænger af flere forhold – ikke mindst graden af demens hos den person, der modtager omsorgen. Ifølge et dansk studie vedrørende omkostninger ved uformel pleje af personer med demens bruger primære omsorgsgivere typisk fem til syv timer dagligt på uformel pleje, hvilket i princippet kan værdisættes ved at tildele det anslåede antal omsorgsgiverne en anslået fiktiv timeløn(25). Et estimat af produktivitetstabet involverer imidlertid yderligere antagelser og forudsætninger – bl.a. hvor stor en andel af omsorgsgiverne, der er i den erhvervsaktive alder, og hvor meget de i praksis reducerer deres arbejdstid som følge af den uformelle plejeburde. Hvor mange omsorgsgivere går på deltid, fremskynder pensionstidspunktet, eller tager plejeorlov? Da vi ikke har kendskab til danske data, der kan kaste lys over problemstillingen, vil vi undlade at gå længere ind i den.

Sammenfatning

Det er vanskeligt at give et sikkert estimat af forekomsten af demens i Danmark. Ifølge registeroplysninger ligger prævalensen aktuelt på knap 43.000 tilfælde blandt personer fra 40-års alderen og opefter og må forventes at være svagt stigende op gennem det kommende årti. Demens er imidlertid underdiagnosticeret – ikke mindst blandt plejehjemsbeboere – og ifølge befolkningsundersøgelser fra både Sydeuropa og Norge kan prævalensraterne være væsentligt højere, end hvad vi finder i danske registre. Hvis vi fx anslår, at mørketallet for demens ligger omkring 15.000 blandt plejehjemsbeboere, stiger den samlede prævalens til ca. 58.000 personer. Hertil kommer et ukendt, omend mindre, antal patienter, der alene er udredt i almen praksis og kun har begrænset kontakt til hospitalssektoren.

Også den ekstra samfundsmæssige omkostningsbyrde ved demens er vanskelig at estimere. Ved anvendelse af VIVEs regneværktøj BIS 2.0 kan vi beregne de årlige direkte omkostninger ved demens til ca. 7,7 mia. kr. for samfundet som helhed, hvoraf ca. 84 % er omkostninger til plejehjem. Men som det fremgår af sammenligningen med to andre nyere estimater, kunne omkostningerne også ligge 46 % højere eller 16 % lavere, afhængigt af hvilke data

og forudsætninger man anvender. Det samlede produktivitetstab for personer med demens i den erhvervsaktive alder skønnes at ligge i omegnen af 1.064 til 1.125 mio. kr. (lidt over en mia. kr.).

Selvom der i litteraturen er nogenlunde konsensus om, hvordan omkostninger ved demens kategoriseres, er sundhedsøkonomer ikke enige om, hvordan omkostninger ved demens bedst opgøres. En af udfordringerne er, at forskellige forskergrupper anvender forskellige datakilder og metoder, hvilket giver ret forskellige resultater. Men trods de nævnte usikkerheder og forbehold er der ikke tvivl om, at demenssygdomme sammenlignet med andre hjerne- og psykiske sygdomme er omkostningstunge. Især de kommunale plejeomkostninger er relativt høje sammenlignet med de øvrige sygdomme. Målt i direkte ekstra omkostninger ligger demenssygdomme på en tredjeplads på listen over de dyreste hjerne- og psykiske sygdomme – lavere end depression og søvnforstyrrelser, men højere end angstlidelser og apopleksi(9). Der er udsigt til mere effektive lægemidler mod Alzheimers sygdom(44), men en egentlig kur mod Alzheimers sygdom eller andre demenssygdomme er ikke indenfor rækkevidde. Vi må forvente, at demenssygdomme fortsat vil være hyppige og omkostningstunge i de kommende årtier.

Forslag til yderligere læsning

Hvis vi kigger ud over landets grænser, foreligger der *cost of illness*-studier (COI) udarbejdet af bl.a. *Health Economics Research Centre* i Oxford(29) og *the European Brain Council*(30), der præsenterer omkostningsestimater for Danmark. Endvidere foreligger der COI-estimater for Nordeuropa, udarbejdet af *the European Collaboration of Dementia* (31), samt for højindkomstlande, udarbejdet *Alzheimer's Disease International* (32-34) og andre internationale ekspertgrupper(35), hvor resultaterne eventuelt kan generaliseres til danske forhold. Det bør også nævnes, at Sverige har en lang tradition for forskning i sundhedsøkonomiske aspekter af demens(36-41). Det er ikke muligt at sammenfatte resultaterne af de mange studier her, men generelt synes der at være en tendens til at datagrundlagt for estimerne bliver bedre, jo mere vi nærmer os nutiden, ligesom også beregningsmetoderne måske bliver mere præcise.

Referencer

1. Udvalgte kroniske sygdomme og svære psykiske lidelser: Sundhedsdatastyrelsen; [Available from: <https://www.esundhed.dk/Emner/Operationer-og-diagnoser/Udvalgte-kroniske-sygdomme-og-svaere-psykiske-lidelser>.
2. Taudorf, L., Nørgaard, A., Islamoska, S., Jørgensen, K., Laursen, T.M., Waldemar, G. Declining incidence of dementia: A national registry-based study over 20 years. *Alzheimers Dement.* 2019;15(11):1383-91.
3. Hegelund, E.R., Mehta, A.J., Mortensen, L.H., Westendorp, R.G.J. The plasticity of late-onset dementia: A nationwide cohort study in Denmark. *Alzheimers Dement.* 2022;18(7):1287-95.
4. Wolters, F.J., Chibnik, L.B., Waziry, R., Anderson, R., Berr, C., Beiser, A. et al. Twenty-seven-year time trends in dementia incidence in Europe and the United States. *Alzheimers Dement.* 2022;18(7):1287-95.

- tes: The Alzheimer Cohorts Consortium. *Neurology*. 2020;95(5):e519-e31.
5. Taudorf, L., Nørgaard, A., Waldemar, G., Laursen, T.M. Mortality in Dementia from 1996 to 2015: A National Registry-Based Cohort Study. *J Alzheimers Dis*. 2021;79(1):289-300.
 6. Jensen, G.H., Vording, S.L.B. Demensanalyse. København: Afdeling for Data og Analyse. Sundheds- og Omsorgsforvaltningen. Københavns Kommune; 2019.
 7. Sørensen, L., Foldspang, A., Gulmann, N.C., Juul-Nielsen, S., Munk-Jørgensen, P. [Plejhjemsbeboere i Nordjylland]. *Ugeskrift for Læger*. 2000;162(10):1393-8.
 8. Nørgaard, A., Jensen-Dahm, C., Gasse, C., Hansen, H.V., Waldemar, G. Time trends in antipsychotic drug use in patients with dementia: a nationwide study. *J Alzheimers Dis*. 2016;49(1):211-20.
 9. Fuglsang, C.H., Rasmussen, T.B., Rudolfson, J.H., Olsen, J., Skipper, N., Ulrichsen, S.P. et al. Occurrence, mortality, and economic burden of brain disorders in Denmark, 2015-2021: a population-based cohort study. *Lancet Reg Health Eur*. 2025;50:101189.
 10. Vogel, A., Stokholm, J., Gade, A., Andersen, B.B., Hejl, A.M., Waldemar, G. Awareness of deficits in mild cognitive impairment and Alzheimer's disease: do MCI patients have impaired insight? *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2004;17(3):181-7.
 11. Europe, A. Dementia in Europe Yearbook 2019. Estimating the prevalence of dementia in Europe. Luxembourg: Alzheimer Europe; 2019.
 12. Folstein, M.F., Folstein, S.E., McHugh, P.R. "Mini-mental state". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res*. 1975;12(3):189-98.
 13. Nasreddine, Z.S., Phillips, N.A., Bedirian, V., Charbonneau, S., Whitehead, V., Collin, I. et al. The Montreal Cognitive Assessment, MoCA: a brief screening tool for mild cognitive impairment. *J Am Geriatr Soc*. 2005;53(4):695-9.
 14. Gjora, L., Strand, B.H., Bergh, S., Borza, T., Braekhus, A., Engedal, K. et al. Current and Future Prevalence Estimates of Mild Cognitive Impairment, Dementia, and Its Subtypes in a Population-Based Sample of People 70 Years and Older in Norway: The HUNT Study. *J Alzheimers Dis*. 2021;79(3):1213-26.
 15. Nationalt Videnscenter for Demens - Tal og statistik - Forekomst af demens i Danmark: Nationalt Videnscenter for Demens; [Available from: <https://videnscenterfordemens.dk/da/forekomst-af-demens-i-danmark>].
 16. Statistikbanken. FRDK124: Befolkningsfremskrivning 2024 for hele landet efter herkomst, køn og alder: Danmarks Statistik; [Available from: <https://www.statistikbanken.dk/statbank5a/default.asp?w=1680>].
 17. Langa, K.M., Larson, E.B., Crimmins, E.M., Faul, J.D., Levine, D.A., Kabeto, M.U. et al. A Comparison of the Prevalence of Dementia in the United States in 2000 and 2012. *JAMA Intern Med*. 2017;177(1):51-8.
 18. Matthews, F.E., Arthur, A., Barnes, L.E., Bond, J., Jagger, C., Robinson, L. et al. A two-decade comparison of prevalence of dementia in individuals aged 65 years and older from three geographical areas of England: results of the Cognitive Function and Ageing Study I and II. *Lancet*. 2013;382(9902):1405-12.
 19. Schrijvers, E.M., Verhaaren, B.F., Koudstaal, P.J., Hofman, A., Ikram, M.A., Breteler, M.M. Is dementia incidence declining?: Trends in dementia incidence since 1990 in the Rotterdam Study. *Neurology*. 2012;78(19):1456-63.
 20. Beregner for Investeringer i Sundhed (BIS 2.0): Lægemedelindustriforeningen 2025 [Available from: <https://www.lif.dk/bis/>].
 21. Landspatientregisteret: Sundhedsdatastyrelsen; 2025 [Available from: <https://sundhedsdatastyrelsen.dk/data-og-registre/nationale-sundhedsregistre/landspatientregisteret>].
 22. Lægemedeldatabasen: Danmarks Statistik; [Available from: <https://www.dst.dk/da/>].
 23. Kronborg Andersen, C., Søgaard, J., Hansen, E., Kragh-Sørensen, A., Hastrup, L., Andersen, J. et al. The cost of dementia in Denmark: the Odense Study. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 1999;10(4):295-304.
 24. Sørensen, J., Gudex, C.M., Andersen, C.K. [Demenssygdommes fremtidige økonomiske belastning af social- og sundhedsvæsenet]. *Ugeskrift for Læger*. 2006;168(40):3432-6.
 25. Jakobsen, M., Poulsen, P.B., Reiche, T., Nissen, N.P., Gundgaard, J. Costs of informal care for people suffering from dementia: evidence from a danish survey. *Dement Geriatr Cogn Dis Extra*. 2011;1(1):418-28.
 26. Jørgensen, K., Waldemar, G., Sørensen, J. Cost of illness estimates for dementia in Denmark: A review. *Alzheimer's and Dementia*. 2014;10(4S).
 27. Sharma, R., Sopina, E., Sørensen J. Using Propensity Score Matching Technique to Estimate Utilization and Costs of General Practitioners' Services associated with Alzheimer's Disease. *J Health Econ Outcomes Res*. 2016;4(1):67-79.
 28. Vestergaard, S.V., Rasmussen, T.B., Stallknecht, S., Olsen, J., Skipper, N., Sørensen, H.T. et al. Occurrence, mortality and cost of brain disorders in Denmark: a population-based cohort study. *BMJ Open*. 2020;10(11):e037564.
 29. Luengo-Fernandez, R., Leal, J., Gray, A.M. Cost of dementia in the pre-enlargement countries of the European Union. *J Alzheimers Dis*. 2011;27(1):187-96.
 30. Gustavsson, A., Svensson, M., Jacobi, F., Allgulander, C., Alonso, J., Beghi, E. et al. Cost of disorders of the brain in Europe 2010. *Eur Neuropsychopharmacol*. 2011;21(10):718-79.
 31. Wimo, A., Jönsson, L., Gustavsson, A., McDaid, D., Ersek, K., Georges, J. et al. The economic impact of dementia in Europe in 2008-cost estimates from the Eurocode project. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2011;26(8):825-32.

32. Wimo, A., Jönsson, L., Bond J., Prince, M., Winblad, B. Alzheimer Disease I. The worldwide economic impact of dementia 2010. *Alzheimers Dement.* 2013;9(1):1-11 e3.
33. Wimo, A., Prince, M. World Alzheimer Report 2010. The global economic impact of dementia. London: Alzheimer's Disease International; 2010.
34. Prince, M., Wimo, A., Guerchet, M., Ali, G.C., Wu, Y.-T., Prina, M. The Global Impact of Dementia. An Analysis of Prevalence, Incidence, Costs and Trends. World Alzheimer Report 2015. London: Alzheimer's Disease International; 2015.
35. Wimo, A., Seeher, K., Cataldi, R., Cyhlarova, E., Dielemann, J.L., Frisell, O. et al. The worldwide costs of dementia in 2019. *Alzheimers Dement.* 2023.
36. Jönsson, L., Eriksson Jonhagen, M., Kilander, L., Soininen, H., Hallikainen, M., Waldemar, G. et al. Determinants of costs of care for patients with Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2006;21(5):449-59.
37. Lindholm, C., Gustavsson, A., Jönsson, L., Wimo, A. Costs explained by function rather than diagnosis--results from the SNAC Nordanstig elderly cohort in Sweden. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2013;28(5):454-62.
38. Wimo, A., Johansson, L., Jönsson, L. Demenssjukdomarnas samhällskostnader och antalet dementa i Sverige 2005. Stockholm: Socialstyrelsen; 2007.
39. Wimo, A., Jönsson, L. Demenssjukdomarnas samhällskostnader. Stockholm: Socialstyrelsen; 2001.
40. Wimo, A., Jönsson, L., Fratiglioni, L., Sandman, P.O., Gustavsson, A., Sköldunger, A. Demenssjukdomarnas samhällskostnader i Sverige 2012. Stockholm: Socialstyrelsen. The National Board of Health and Welfare; 2014.
41. Wimo, A., von Strauss, E., Nordberg, G., Sassi, F., Johansson, L. Time spent on informal and formal care giving for persons with dementia in Sweden. *Health Policy.* 2002;61(3):255-68.
42. Mairey, S.R., Rosenkilde, S., Klitgaard, M.B., Thygesen, L.C. Sygdomsbyrden i Danmark - sygdomme. København: Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet; 2022.
43. Plejehjemsadresser og plejehjemsbeboere. Sundhedsdatastyrelsen; 2020.
44. Cummings, J.L. Maximizing the benefit and managing the risk of anti-amyloid monoclonal antibody therapy for Alzheimer's disease: Strategies and research directions. *Neurotherapeutics.* 2025;22(3):e00570.

Demens' sociale prognose

– hvordan mennesker med demens forstår og oplever livet med en demensdiagnose

Temanummer: Demens

Demens karakteriseres ofte som en "social død", hvor mennesker med demens opfattes som subjekter i opløsning. Artiklen introducerer begrebet demens' sociale prognose for at belyse, hvordan sådanne forestillinger påvirker både nutid og fremtid. Med afsæt i et omfattende etnografisk feltarbejde blandt mennesker med demens viser jeg, at livet med demens ikke kun indebærer tab, men også omsorg og fortsat socialt liv. Artiklen peger på behovet for en mere nuanceret forståelse af demens i samfundet.

Introduktion

Demens bliver i vores samfunds fortællinger i udpræget grad beskrevet som en forsvindingsproces. Medier, pårørende og fagfolk karakteriserer personerne med sygdommen som subjekter i opløsning, i færd med at forsvinde. Denne karakteristisk af demens som en udvikling mod en "social død" resulterer i en frygt hos nydiagnosticerede for at blive efterladt ensomme og alene, fordi de frygter ikke længere at blive betragtet som socialt relevante. Tag ægteparret Ole og Kirsten¹ som eksempel. Da jeg mødte dem første gang, var de begge i midten af 60'erne og boede i en andelslejlighed i en forstad til København. Fire år forinden havde Ole fået konstateret atypisk Alzheimers sygdom.



IDA LIND GLAVIND

Ph.d.,
senioranalytiker,
VIVE,
imlg@vive.dk

Mens vi sidder omkring deres spisebord og drikker kaffe, kigger Kirsten på mig og siger: "Ole er virkelig god til at skjule det [sin sygdom]. Han er den bedste papegøje. Men efter at have kendt ham i mange år kan du se det i hans øjne. De bliver mere og mere døde. Det er, som om livet forsvinder." Ole, der sidder ved siden af hende, mumler noget.

Kirsten fortsætter: "Du kan især se det på fotografier." Ole afbryder højlydt med et smil: "Sådan er det!" Kirsten fortsætter: "Hvis du taler med andre med demens, så prøv at lægge mærke til det." Ole udbryder, mens han nikker: "Det døde blik!"

Jeg føler mig utilpas ved situationen og er usikker på, hvordan jeg skal reagere. Jeg prøver at henvende mig til Ole: "Jeg synes nu, dine øjne ser ret levende ud." Kirsten ryster på hovedet og insisterer: "Nej, du kan se det, og jeg kan se det." Ole tilføjer: "Jeg tror, man får et mere flimrende blik." Kirsten kigger på Ole og siger: "Ja, men det ser dødt ud. Det siger din datter også." Jeg prøver at stille Ole et andet spørgsmål, og jeg bliver lettet, da det lykkes mig at skifte emne.

Ved samme møde fortæller Ole og Kirsten, hvordan diagnosen kom som et chok. De var begge knuste – pludselig så fremtiden og den alderdom, de havde forudset, radikalt anderledes ud. Ole fortæller, at han især frygter at flytte på plejehjem. Han fortæller, at han har tænkt sig at begå selvmord, inden den tid kommer. Han forklarer: ”Jeg vil ikke blive en grøntsag. Jeg tror, det vil være bedre for begge parter.” På det tidspunkt er jeg usikker på, hvad Ole mener, så jeg spørger: ”Hvad har du tænkt dig at gøre?” Ole svarer med et lille grin: ”Jeg finder ud af det, når den dag kommer. Jeg vil selv afslutte det. Det vil være mere værdigt for mig og de pårørende. Det tror jeg. Det er de pårørendes sygdom, ikke sandt? Jeg mærker den jo ikke.” ”Mærker du ikke din Alzheimers?” spørger jeg. Ole svarer: ”Jamen, jeg kan ikke se det. Jeg mærker den kun, fordi jeg bliver skældt mere ud.”

Når Kirsten beskriver Oles øjne som døde, når Ole fortæller om sine selvmordstanker og ønsket om en værdig død, kredser de begge om de sociale konsekvenser, der følger med en demensdiagnose. Netop de sociale implikationer sætter jeg fokus på i denne artikel, ved at introducere begrebet *demens' sociale prognose*. I den medicinske verden får patienter prognoser, som angiver en læges vurdering af en sygdoms udvikling eller chancen for at blive rask (Cambridge Dictionary, 2025). Selvom Alzheimers sygdom varierer fra person til person, er den biomedicinske prognose dystre: Den beskriver et forløb med fremadskridende, irreversible kognitive tab og fysisk svækkelse, der kulminerer med en forkortet levetid (WHO, 2025). Prognoser findes dog ikke kun i medicinsk sammenhæng. Generelt betyder en prognose, hvad man vurderer mest sandsynligt vil ske i en given situation (Cambridge Dictionary, 2025). I modsætning til den biomedicinske prognose er demens' sociale prognose ikke eksplicit formuleret af en læge. Den opstår mere implicit gennem udbredte opfattelser af demens som en form for ”social død”, som indebærer, at man socialt anses for at være død, længe før den biologiske død indtræffer. Demens' sociale prognose er mindst lige så skræmmende for dem, der får sygdommen, som den biomedicinske prognose.

Samfundsvidenskabelig forskning har vist, at prognoser indeholder flere tidsligheder i sig end blot fremtidens mulige scenarier. Således påvirkes nutiden af en sygdoms givne prognose, og hverdagen med en prognose indebærer en konstant vekselvirkning mellem det, der forudsiges i fremtiden og det, der rent faktisk sker i nutiden. Ofte er prognoser dog upræcise og holder sjældent stik (Jain, 2007; Sakellariou et al., 2021). Med afsæt i 12 måneders etnografisk feltarbejde gennem 2,5 år blandt personer med Alzheimers sygdom så jeg også sprækker af glæde og håb. Momenter, hvor den dystre sociale prognose virkede helt forkert. På den baggrund peger mine analyser derfor på et behov for en mere nuanceret forståelse af demens' sociale prognose og af de potentielle selvopfyldende konsekvenser, som den kan have.

Kognition, social død og oversete demenspatienter

Demens udfordrer vores kulturelle og sociale forståelser af, hvad det vil sige at være menneske – en forståelse, der i høj grad bygger på det at være et kognitivt velfungerende, uafhængigt og selvstændigt individ. Euro-amerikanske samfund beskrives som ”hyperkognitive” (Post, 1995, p. 5), fordi kognition spiller en central rolle i vores opfattelse af det at være menneske. Denne vægtning kan spores tilbage til oplysningstidens filosoffer: som Descartes, der med sin berømte sætning ”Jeg tænker, altså er jeg” satte lighedstegn mellem eksistens og tankekraft, og Locke, der anså hukommelse som en grundlæggende forudsætning for at forstå os selv som et sammenhængende individ (Herskovits, 1995, p. 276; Katz, 2013, p. 309; Kaufman, 2017, p. 57).

Dette kognitionsfokus medfører en stærk sammenkædning mellem demens og social død. Social død kan defineres som effekten af en social praksis, hvor med en person bliver ekskluderet til et punkt, hvor vedkommende forekommer død for resten af samfundet (Guenther, 2013). Mens personen fysisk er i live, bærer vedkommendes liv ingen social mening, det tæller ikke længere (2013, xxi). Størstedelen af alt hvad der skrives om demens, karakteriserer demens som en monstrøs tilstand, der gradvist omdanner mennesker til levende døde (Grøn, 2022, p. 88, Swane 1996). Tag f.eks. følgende overskrifter: ”Da Aage forsvandt”, en bog om en pårørendes oplevelser med demens (Knudsen, 2017), dokumentaren ”En stille forsvinden” (Wennick, 2016), der handler om Bjørn, der fik demens i en ung alder, og artikeloverskriften på DR (2017): ”Kan ikke længere lægge to og to sammen: min far bliver ædt op af demens”. Fælles for disse er sammenkædningen af demens med personens forsvinden, fortalt fra de pårørendes vinkel. I en gennemgang af både medicinske tidsskrifter og populærlitteratur om Alzheimers sygdom identificerer Susan Behuniak (2011) flere måder, hvorpå zombie-metaforer anvendes på personer, der lever med demens. Behuniak påpeger, at sådanne karakteristika påvirker opfattelsen af livet med demens negativt, og hun advarer mod den fortsatte brug af zombi-metaforer (ibid., 78).

I kvalitativ forskning har perspektivet fra personen med sygdommen historisk været stort set fraværende. Det skyldes bl.a. metodiske og etiske udfordringer i at repræsentere deres erfaringer, som jeg selv mødte og udfolder i næste afsnit. Elizabeth Herskovits argumenterer for, at mennesker med demens er dobbelt ramte. Udover at leve med en dødelig sygdom, bliver de ekskluderet og behandlet som socialt døde (Herskovits, 1995, p. 160). Selvom en række studier de senere år har taget udgangspunkt i personen med demens’ livsverden, forbliver deres stemmer i medierne oftest overset eller repræsenteret by-proxy, typisk via de pårørende. Som Ole selv siger i artiklens indledning, kaldes demens for ”de pårørendes sygdom”. Det er da også veldokumenteret, at demens’ konsekvenser rækker langt ud over det enkelte individ og også belastar patientens umiddelbare netværk (Hoppe, 2018; Kleinman, 2020; Madsen, 2024).

Vi må ikke undervurdere pårørendes oplevelser. Men vi risikerer at overse væsentlige aspekter af livet med demens, hvis vi ikke også inddrager personer med demens. Deres perspektiv er centralt for, hvordan vi forstår livet med demens, og det kan hjælpe os med at nuancere den sociale prognose til at rumme mere end tab og social død.

Metode og etik

Artiklen bygger på 12 måneders etnografisk feltarbejde blandt personer diagnosticeret med Alzheimers sygdom i Danmark. I løbet af de 2,5 år var jeg i kontakt med 48 mennesker med demens – både personer, jeg fulgte tæt, og andre, jeg kun mødte få gange. Jeg gennemførte 16 semi-strukturerede interviews med 13 personer med Alzheimers. Jeg har fulgt fem personer meget tæt (tre kvinder, to mænd i alderen 57-84 år). Gennem hele projektet besøgte jeg dem jævnligt, talte ofte i telefon med flere af dem, og jeg deltog i aktiviteter, de kunne lide at lave (som at cykle, strikke, male, gå ture, tage på museum). Jeg interviewede også deres nærmeste pårørende: to partnere, tre voksne børn og én mor (84 år). Derudover deltog jeg i aktiviteter organiseret af kommuner og civilsamfundsaktører – blandt andet et seks måneders motionshold (to gange ugentligt) og et femdages højskoleophold for 20 personer med demens.

Alle informanter i studiet var relativt ny-diagnosticerede, da jeg mødte dem første gang. På det tidspunkt boede de endnu i deres hjem og kunne klare hverdagen relativt selvhjulpent. Feltarbejdet var opdelt i tre faser: syv måneder (februar-august 2019), fire måneder (efteråret og vinteren 2020) og én måned (sommeren 2021). Opdelingen gjorde det muligt at følge, hvordan informanternes sociale liv ændrede sig, i takt med at sygdommen udviklede sig. Tre flyttede på plejehjem, og to afgik ved døden under projektet.

Feltarbejdet krævede løbende metodiske og etiske tilpasninger. Det blev særligt udfordrende, da informanternes sprog og hukommelse gradvist svækkedes – ord forsvandt, tidsforståelsen blev uklar, og overblik vanskeligere. Jeg tilpassede mine metoder og lagde over tid større vægt på observation, samtidig med at jeg forsøgte at følge de historier, informanterne fortsat fortalte ved ikke kun at lede efter mening i fuldendte sætninger og narrativ struktur, men også ved kvalificerede gæt og ved at søge efter essensen i det, de forsøgte at kommunikere (Glavind & Mogensen, 2022). Til indhentning af samtykke brugte jeg metoden ”processuelt samtykke”, der giver personer med demens mulighed for kontinuerligt at bekræfte deres deltagelse. På den måde mindede jeg løbende informanterne om projektets formål og deres ret til at trække sig (Dewing, 2008). Ingen trak sig.

I det følgende vil jeg udfolde begrebet demens’ sociale prognose. Et punkt, hvor denne prognose var særligt fremtrædende, var i forbindelse med at få stillet diagnosen og få oplysninger om den medicinske prognose og de reaktioner, det affødte i dem, der fik sygdommen.

Selvordstanker og ønsket om at bevare relationer

Flere af de personer, jeg fulgte, havde ligesom Ole overvejet selvmord. Egon på 56 år var én af dem. Han boede i en mindre jysk by med sin kone Ghita, og da jeg mødte dem, hang der i stuen en plakat med portrætter af deres børn og børnebørn med navnene angivet under. Egon fortalte, at han brugte plakaten hyppigt for at træne sin hjerne til at huske deres navne. Allerede før diagnosen var Egon stoppet med at arbejde som buschauffør pga. en arbejdsskade. Men da diagnosen blev stillet, fik han frataget kørekortet. Han fortalte, at han efter diagnosen græd fra morgen til aften, og at han overvejede at tage sit eget liv: ”Jeg må indrømme, at på det tidspunkt ville jeg ikke længere leve.” Egon forklarede, at han troede, hans familie ville sende ham på et plejehjem med det samme. Han delte sine overvejelser med Ghita, og sammen gik de til lægen, hvor Egon fik ordineret antidepressiv medicin. For Egon vendte selvmordstankerne, da han kunne konstatere, at han ikke skulle på plejehjem lige med det samme, og at hans familie stadig var der for ham. Sammen med Ghita valgte han at skrive et Facebookopslag til deres netværk om hans sygdom. Baggrunden for at dele nyheden bredt var, at Egon frygtede, at andre ville tænke dårligt om ham, hvis de ikke kendte årsagen til ændringer i hans adfærd, f.eks. hvis han gik forbi nogen, han kendte, uden at hilse, eller hvorfor han ikke længere kørte bil.

Bag Egons tanker om selvmord ligger et stærkt ønske om at kunne holde fast i sine nærmeste. Det ses i hans opslag på Facebook, i plakaten med familieportrætter og i den trøst, han finder i erkendelsen af, at hans familie stadig er der. På det punkt minder Egon om adskillige andre informanter. Flere forklarede, hvordan de havde overvejet at begå selvmord, når de nåede et punkt i deres sygdom, hvor de ikke længere kunne genkende deres nærmeste. Samtidig var de smertefuldt bevidste om, at når de nåede dertil, ville de sandsynligvis ikke være kognitivt i stand til at gennemføre den plan. På den måde kan vi se, at forestillingen om demens' sociale prognose former billedet af fremtiden, og gør fremtiden til noget, de frygter.

Tanker om selvmord ved diagnosetidspunktet og ønsket om at bevare relationer giver os indsigt i prognosens tidlige lag, hvor tanker om fremtiden som ensom og forladt former og formørker nutiden. Selvmordstankerne indikerer, hvor tæt knyttet en følelse af tilhørsforhold er til selve eksistensen. At forudse, at man ikke længere vil være i stand til at vide, hvem man tilhører, skaber oplevelsen af, at livet ikke vil være værd at leve. Som Helle på 81 år, der under et interview beskriver sit frygtede fremtidsscenario, efter at hun fik stillet sin Alzheimer-diagnose:

”Det er en fremtid, som jeg ikke kan lide at tænke over. Hvor jeg ikke længere bidrager, hvor jeg bare er her, takket være ting, jeg har gjort tidligere i mit liv. Det føles ikke særligt behageligt [at tænke på]. Jeg ved ikke rigtig – det handler om mere end bare autonomi. Det handler om at være del af en social gruppe, at have en rolle, at gøre noget.”

Samtidig er Egons og Helles historier stærke vidnesbyrd om, at prognoser netop er sociale. Både ift. at være bange for ikke længere at vide, hvem man selv er, og hvor man hører til, og ift. frygten for, hvordan omgivelserne forstår og behandler en. Frygten for at blive anset som social død, havde betydning for de overvejelser, mennesker med demens gør sig ift. at dele nyheden om deres diagnose med andre.

At dele sin diagnose og fortrydelser

Patientorganisationer udgiver ofte guides med råd om livet med sygdom. Ifølge antropolog Ayo Wahlberg (2018, p. 21) er disse guides dog ikke kun vejledende, men normative, idet de beskriver den "rigtige" måde at leve med sygdom på. At dele nyheden om sin diagnose er et af de første råd, som Alzheimerforeningen i tråd med andre internationale patientorganisationer giver nydiagnosticerede. Ved at være åben om sin demensdiagnose kan man modvirke ensomhed og gøre det lettere for andre at række ud (Alzheimerforeningen). Desuden er åbenhed et vigtigt modsvar til det stigma, demens medfører (Alzheimer Society Canada).

Da jeg første gang mødte informanterne, 1-2 år efter deres diagnose, havde størstedelen delt deres diagnose med store dele eller hele deres sociale netværk. Ligesom Egon havde flere været åbne omkring deres diagnose fra begyndelsen. For dem, der endnu var erhvervsaktive, var det desuden nødvendigt at oplyse deres arbejdsgiver og kolleger om diagnosen, for enten at lave støttende ordninger for at kunne fortsætte i deres job i en periode, eller for at tage afsked med jobbet. Jeg mødte var dog også personer, der valgte at skjule deres diagnose selv for deres nærmeste familie. Andre udtrykte fortrydelse over at have delt nyheden om deres demensdiagnose. Tag som eksempel den samtale jeg overværede mellem tre kvinder med Alzheimers – Karen, Tanja og Mette – der til et onlinegruppetorløb via Alzheimerforeningen under covid-19 diskuterede fordele og ulemper ved at være åben om deres diagnose:

Mette starter med at fortælle, at hun finder åbenhed som en god måde at håndtere sin sygdom. Tanja og Karen er mere afvisende. Tanja tager ordet: "På nogle måder fortryder jeg, at jeg har fortalt om min diagnose... Mine venner og min familie synes, at det er synd for mig – i stedet for at se mig, som den jeg er. Mine venner er ikke længere lige så interesserede i mig. Jeg er ikke længere interessant." Karen nikker og fortæller, at hun oplever, at de fem venner, som hun har delt sin diagnose med, nu er begyndt at opføre sig anderledes overfor hende. Som konsekvens af vennernes ændrede adfærd er Karen også selv begyndt at opføre sig anderledes overfor venner, reflekterer hun: "Når jeg er sammen med dem, er jeg begyndt at tale meget mere om min tidligere karriere som kunstdirektør. Det plejede jeg ellers aldrig at tale om."

Både Karen og Tanjas oplevelser understreger, hvordan frygten for at blive behandlet anderledes på grund af deres sygdom kan medføre ændringer både

i måden, hvorpå man fremstiller sig selv, og hvordan ens venner ser én. Åbenhed om diagnosen kan således have ambivalente konsekvenser: den åbner for mulighed for støtte og forståelse, men kan samtidig medføre risiko for at miste ens sociale anerkendelse og blive mødt med medlidenhed. Som Karen er inde på, havde de fleste af dem, jeg fulgte, oplevet at blive behandlet anderledes. En del oplevede f.eks., at venner trak sig, andre oplevede, hvordan de gradvist ikke længere fik lov selv at fortælle deres historier, fordi familiemedlemmer begyndte at tale på deres vegne. Det observerede jeg også flere gange i mine besøg hos forskellige familier, hvor pårørende kunne finde på at svare på de spørgsmål, jeg havde stilet til personen med demens, førend han/hun selv nåede at svare.

Mit feltarbejde viste dog også, hvordan mennesker med demens fortsat blev mødt som betydningsfulde personer, og dette er afgørende at inddrage, hvis demens' sociale prognose skal nuanceres til også at rumme positive dimensioner – et perspektiv, jeg uddyber i næste afsnit.

Upræcise prognoser og fortsat omsorg

”Jeg synes stadig, at jeg har et godt liv. Fysisk har jeg det godt. Jeg har mange venner, en god familie og to børn. Jeg græd i to dage, men så tænkte jeg: ”Nej, det er ikke værd at bekymre sig om.” Jeg fortæller folk, at jeg har Alzheimers, men at jeg stadig kan gøre mange ting.”

Maren delte disse tanker i en introduktionsrunde blandt deltagerne på et højskoleophold for mennesker med demens arrangeret af Alzheimerforeningen. Mens nogle græd og undlod at nævne deres sygdom, var der blandt deltagerne også en stemning af optimisme. Selvfølgelig kunne dette skyldes den specifikke sociale ramme – et højskoleophold, hvor fokus var på alle de ting, man stadig kan. Men jeg mødte også ofte sådanne udtalelser gennem mit feltarbejde, også i 1:1-interaktioner.

Det er vigtigt at italesætte lyspunkter, især set i lyset af de dominerende stærke fortællinger om demens som social død. At holde fast i det gode var en metode, som mange tyede til i arbejdet med at finde sig til rette i livet med demens. Det kunne tage sig ud på forskellig vis. Nogle valgte at tælle de gode dage og oplevelser, fremfor de dårlige. De fleste valgte at dyrke ting, de godt kunne lide og fortsat kunne finde ud af. Det kunne være en daglig gåtur, at cykle, spille petanque i seniorklubben; andre var kreative. Samtidig gav diagnosen anledning til at prioritere at gøre nogle ting, man altid havde drømt om, men ikke havde prioriteret tid eller penge til, typisk i form af rejser. Således valgte et ægtepar, jeg fulgte, at køre gennem Europa på motorcykel, mens kvinden stadig kunne; en anden person tog på koncerttur til Wien for at se sin yndlings-sanger.

Men det, der dog blev værdsat allermest, var oplevelsen af at modtage omsorg og opmærksomhed fra ens nærmeste og selv at få lov at yde omsorg. Omsorgen fra andre kunne komme på uventede måder, endda fra næsten fremmede.

Egon, som vi mødte tidligere, følte sig f.eks. tryk ved at gå rundt i sit kvarter, fordi han vidste, at hans naboer vidste, at han kunne fare vild. Efter hans Facebookopslag havde området viceværter endda lovet at holde øje med ham.

Den omsorg, der blev værdsat allermost, kom fra den nærmeste familie. Igenem feltarbejdet blev jeg kontinuerligt vidne til, hvordan ægtefæller, børn og søskende arbejdede hårdt for at opretholde personen med demens' sociale position. Det skete ved at kæmpe mod tabet af fornemmelse for tid og ved at sikre, at personen blev holdt fast i omgivelsernes tidsforståelse og rytme (Glavind, 2023). Det var også tydeligt i måden, hvorpå partnere blev eksperter i at læse deres ægtefælles kropssprog, så de kunne aflæse, hvad han/hun kunne havde lyst til, helt uden ord (Glavind & Mogensen, 2022). Yderligere var den fortsatte omsorg på spil i alle de småkænderier, ægteparrene havde, når de pårørende prøvede at balancere forsøget på fortsat at engagere personen med demens i de hjemlige pligter, samtidig med at de var bevidste om de begrænsninger, sygdommen medførte. Endelig var den fortsatte omsorg tydelig i de mange opkald, voksne børn og søskende foretog til personen med demens. Eller når de købte ind for dem, tog med dem til lægen og i de mange anstrengelser, der blev lagt i at få overgangen til livet på plejehjem til at føles så let og tryk som muligt. Informanterne lagde mærke til denne fortsatte omsorg og mange udtrykte stor taknemmelighed over det omsorgsarbejde, de pårørende påtog sig for at kompensere for sygdommens begrænsninger af deres hverdag.

Samtidig var det, selv at kunne yde omsorg for ens nærmeste, fortsat en vigtig opgave for de mennesker med demens, jeg mødte. Som Karen fortæller nedenfor om sit forhold til sine børn:

”Ja. Vi hjælper hinanden. Sidste uge var jeg oppe og hjælpe med at klippe hæk og samle det op sammen med min datter. I sidste uge var jeg oppe hos min søn (...) det er fantastisk. Det er det, jeg siger til dem – glæden er at glæde andre. Så længe man kan, så skal man da blive ved med det. Men til gengæld giver de utrolig meget tilbage også, når jeg har brug for hjælp, eller hvis jeg skal køres nogle steder hen.”

At modtage og yde omsorg er ifølge Karen en kilde til glæde. Det var hun ikke ene om. Informanterne var alle på forskellig vis og i forskellige grader optagede af fortsat at kunne yde noget til deres nærmeste, for at holde fast i deres sociale rolle. Med tiden blev denne omsorg dog sværere at udvise, efterhånden som sygdommen begrænsede deres funktionsevner, men selv sent i forløbet kunne omsorg og taknemmelighed vises med et lille klem med hånden, et omsorgsfuldt blik eller et anerkendende smil.

Konklusion

Prognoser er upræcise. De tegner et billede af fremtiden, baseret på sandsynligheder, som sjældent ender med at holde i praksis for den enkelte (Jain, 2007). Det gælder også den sociale prognose for demens, der indebærer meget

andet end tab, forsvinding og social død. Eksemplerne, som jeg har beskrevet i denne artikel peger på det positive i at holde fast i de gode dage og den omsorg, mennesker med demens fortsat modtager, påskønner og gengælder.

At tale om et godt liv med demens kan virke utænkeligt og provokerende for nogle. Demens har voldsomme implikationer for den, der får sygdommen og dennes familie og fører til store forandringer. Ikke desto mindre er det afgørende at udfordre de udbredte fortællinger om demens som ”social død”, fordi denne fortælling i sig selv forværrer livet med sygdommen og bl.a. medfører selvmordstanker hos nydiagnosticerede, der ikke kan se sprækker af håb forude. Demens’ sociale skal nuanceres, og det gør vi blandt andet ved at blive bedre til at lytte til mennesker med erfaringer med sygdommen. På den måde bliver især den omsorg, som mennesker med demens fortsat oplever at modtage og til en vis grad giver tilbage, tydeligere. Som en positiv bieffekt vil en nuancering af demens’ sociale prognose, der tydeliggør det massive omsorgsarbejde, pårørende yder, potentielt også bidrage til, at pårørende får mere af den anerkendelse, de ofte savner og i den grad fortjener.

Noter

1. Alle navne er ændret.

Referencer

- Alzheimer Society Canada. (n.d.). *Talking about your diagnosis*. Tilgået 12. juni 2025: <https://alzheimer.ca/en/help-information/im-living-dementia/talking-about-your-diagnosis>
- Alzheimerforeningen. (n.d.). *7 gode råd til pårørende*. <https://www.alzheimer.dk/faa-raad-og-hjaelp/til-paaroeerende/7-gode-raad-til-dig-beroert-af-demens/>. Tilgået 12. juni 2025: <https://www.alzheimer.dkhttps://alzheimer.dk/faa-raad-og-hjaelp/til-paaroeerende/7-gode-raad-til-dig-beroert-af-demens/>
- Behuniak, S. M. (2011). The living dead? The construction of people with Alzheimer’s disease as zombies. *Ageing & Society*, 31(1), 70–92. 10.1017/S0144686X10000693
- Cambridge Dictionary. (2025, 11. juni). *prognosis*. Tilgået 12. juni 2025: <https://dictionary.cambridge.org/dictionary/english/prognosis>
- Dewing, J. (2008). Process Consent and Research with Older Persons Living with Dementia. *Research Ethics*, 4(2), 59–64. 10.1177/174701610800400205
- DR. (2017, 27. december). *Kan ikke længere lægge to og to sammen: Min far bliver ædt op af demens*. Tilgået 12. juni 2025: <https://www.dr.dk/levnu/psykologi/kan-ikke-laengere-laegge-og-sammen-min-far-bliver-aedt-op-af-demens>
- Glavind, I. M. L. (2023). Temporal Belonging: Loss of Time and Fragile Attempts to Belong with Alzheimer’s Disease. *Culture, Medicine, and Psychiatry*, 47(3), 834–856. 10.1007/s11013-022-09803-3
- Glavind, I. M. L., & Mogensen, H. O. (2022). Fragile storytelling: Methodological considerations when conducting ethnographic fieldwork among people with Alzheimer’s disease. *SSM - Qualitative Research in Health*, 2, 100103. 10.1016/j.ssmqr.2022.100103
- Grøn, L. (2022). “Yeah . . . Yeah”: Imagistic Signatures and Responsive Events in a Danish Dementia Ward. In C. Mattingly, & L. Grøn (Eds.), *Imagistic Care: Growing Old in a Precarious World* (pp. 83–108). Fordham Univ Press.
- Guenther, L. (2013). *Solitary Confinement: Social Death and Its Afterlives*. U of Minnesota Press.
- 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
- Hoppe, S. (2018). A Sorrow Shared is a Sorrow Halved: The Search for Empathetic Understanding of Family Members of a Person with Early-Onset Dementia. *Culture, Medicine, and Psychiatry*, 42(1), 180–201. 10.1007/s11013-017-9549-4
- Jain, S. L. (2007). Living in Prognosis: Toward an Elegiac Politics. *Representations*, 98(1), 77–92. 10.1525/rep.2007.98.1.77

- Katz, S. (2013). Dementia, personhood and embodiment: What can we learn from the medieval history of memory? *Dementia*, 12(3), 303–314. 10.1177/1471301213476505
- Kaufman, S. (2017). “Losing My Self”: A Poet’s Ironies and a Daughter’s Reflections on Dementia. *Perspectives in Biology and Medicine - Project MUSE*, 60(4), 549–568. [rg/10.1353/pbm.2017.0042](https://doi.org/10.1353/pbm.2017.0042).
- Kleinman, A. (2020). *The soul of care: the moral education of a husband and a doctor*. Penguin.
- Knudsen, R. (2017). *Da Aage forsvandt - et værdigt liv med Alzheimers sygdom*. Turbine Forlaget.
- Madsen, I. V. (2024). *Imaginal Worldbuilding - Dementia and Family Caregiving in Pandemic Denmark* (PhD Thesis ed.) Department of Anthropology - Faculty of Social Sciences, University of Copenhagen.
- Post, S. G. (1995). *The Moral Challenge of Alzheimer Disease* (1st ed.). Johns Hopkins University Press.
- Sakellariou, D., Nissen, N., & Warren, N. (2021). The Lived Temporalities of Prognosis: Fixing and Unfixing Futures. *The Cambridge Journal of Anthropology*, 39(2), 138–155. 10.3167/cja.2021.390210
- Swane, C. (1994). *Hverdagen med demens. Billeddannelser og hverdags erfaringer i kulturgerontologisk perspektiv*. Ph.d.-afhandling, København, Munksgaard
- Wahlberg, A. (2018). The Vitality of Disease. In M. Meloni, J. Cromby, D. Fitzgerald & S. Lloyd (Eds.), *The Palgrave Handbook of Biology and Society* (pp. 727–748). Palgrave Macmillan UK.
- En stille forsvinden*, & Wennick, P. (Director). (2016). [Video/DVD]
- WHO. (2025, 31/03). *Dementia*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

Voksne børn med forældre med demens: Hvem er de, og hvordan påvirkes deres arbejdsliv?

Temanummer: Demens

Med et stigende antal ældre og nye forventninger til opgavefordeling mellem formelle og uformelle omsorgspersoner er det vigtigt at undersøge, i hvor høj grad pårørende påvirkes af rollen som støtte- og omsorgsperson og om det påvirker deres arbejdsliv. Dette gælder særligt for den gruppe af voksne børn, som har forældre med demens, da ældre mennesker med demens i langt højere grad end andre ældre har brug for støtte og omsorg. I denne artikel beskriver vi gruppen af voksne børn, hvis forældre har demens, og undersøger konsekvenserne af deres rolle som pårørende for deres arbejdsliv. Resultaterne peger på, at rollen som barn af en forælder med demens ikke påvirker selve arbejdsmarkedsdeltagelsen, men at børnene selv vurderer, at både kvaliteten og intensiteten af arbejdet påvirkes.

I et velfærdssamfund som det danske bliver omsorg for syge og svækkede borgere i høj grad varetaget af fagpersoner i fx sundhedsvæsen eller ældrepleje. I de senere år har vi dog set en tendens til, at nogle omsorgs- og plejeopgaver flyttes tilbage i hjemmene, og at uformelle omsorgspersoner (fx familie og venner) tildeles en større rolle og mere ansvar end hidtil (Aarhus 2024). En af hovedårsagerne til denne tendens er den demografiske udvikling mod flere ældre med et forventet behov for hjælp, støtte og omsorg og en samtidig udvikling mod færre fagpersoner på velfærdsområderne (Kommission for robusthed i sundhedsvæsenet 2023). Som følge heraf er pårørende skrevet eksplicit ind i den nye ældrelov som aktører, der skal inddrages ”mere og bedre” i samarbejdet med ledere og medarbejdere i ældreplejen (Regeringen 2025, p. 13). Sandwich-generationen bruges ofte som betegnelse for den gruppe af pårørende, der både har børn og forældre, som de skal drage omsorg for. Udover at varetage mange opgaver relateret til omsorg i familien udgør mange i denne gruppe af pårørende en stor og vigtig del af den samlede arbejdsstyrke, og det er derfor væsentligt at undersøge, hvordan uformel omsorg påvirker pårørendes mulighed for at deltage aktivt på arbejdsmarkedet.

I denne artikel fokuserer vi på voksne børn til forældre med demens og belyser de særlige udfordringer og konsekvenser, det kan have for arbejdslivet for voksne børn, hvis forældre har demens. Demens er en sygdom, der fører til tab af kognitive funktioner og evnen til at klare dagligdags aktiviteter. Sygdommen udvikler sig over tid, og efterhånden som sygdommen skrider



ANDERS BARSTAD
Det Nationale
Forsknings- og
Analysecenter for
Velfærd,
VIVE,
andb@vive.dk



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



**MARIE HENRIETTE
MADSEN**
Projektchef, cand.
scient.san.publ., ph.d.,
mama@vive.dk

frem, får personen brug for mere og mere omsorg for til sidst at have brug for støtte og omsorg hele døgnet. Det omfattende behov for pleje og omsorg for denne gruppe kan potentielt påvirke de pårørendes arbejdsliv – og mere end andre pårørende, hvor plejeopgaverne er mindre omfattende, og hvor der er bedre mulighed for at planlægge omsorgsopgaver udenfor arbejdstid. Internationale studier peger overvejende på, at pårønderollen har negative effekter på beskæftigelse og at pårønderollen tager sig forskellig ud blandt mænd og kvinder (fx Skinner & Sogstad 2022, Bauer & Sousa-Poza 2015, Neubert et al., 2021). I denne artikel undersøger vi, om dette også er tilfældet i Danmark.

Resultaterne præsenteret i denne artikel, med specifikt fokus på pårørende til forældre med demens, peger på, at det i højere grad er døtre end sønner, der påtager sig rollen som involveret pårørende, dvs. som aktivt involveret i støtte, omsorg og pleje. Blandt de, som er involverede pårørende, ser vi til gengæld ingen kønsforskelle. Involverede børn af en forælder med demens – uanset køn – oplever konsekvenser for deres arbejde. Dette viser sig imidlertid ikke ift. deres arbejdsmarkedstilknnytning, men ift. evnen til at koncentrere sig på arbejdet og nødvendigheden af at bruge ferie- og fridage for at løse pårønderopgaver. Vi konkluderer således, at børn af forældre med demens påvirkes mere end børn af forældre med aldersrelateret svækkelse. Mens der ikke er forskel på, hvordan sønner eller døtre påvirkes, når de er involveret i opgaver som pårørende, så vil døtrene alligevel oftere blive påvirket på deres muligheder på arbejdsmarkedet, men kun i kraft af, at de oftere end sønnerne er involveret i opgaver, der knytter sig til pårønderollen.

I de følgende afsnit vil vi først give en beskrivelse af data og derefter en karakteristik af de pårørende til forældre med hhv. demens og aldersrelateret svækkelse, der er aktivt involveret i opgaver relateret til hjælp, støtte og omsorg, herunder om der er forskelle mellem døtre og sønner. Dernæst beskriver vi, hvordan det at have en forælder med demens hænger sammen med arbejdsmarkedstilknnytning, og for den gruppe der er i beskæftigelse: om det påvirker, om man er i stand til at passe sit arbejde på samme måde som voksne børn af forældre med aldersrelateret svækkelse.

Data og metode

Til at undersøge konsekvenserne af at være barn af en forælder med demens benytter vi data fra den nyligt indsamlede spørgeskemaundersøgelse; den nationale pårørende undersøgelse fra 2025 (Madsen et al., 2025).¹ Undersøgelsen er baseret på et tilfældigt udtræk af borgere i Danmark over 18 år og inkluderer svar fra 26.740 personer.

Grundlæggende er pårørende en vanskelig gruppe at afgrænse, fordi der som oftest er tale om en allerede eksisterende relation, fx til et familiemedlem, og fordi der ofte er tale om en flydende overgang fra denne grundrelation til en relation, der helt eller delvist er præget/formet af, at den ene part får et andet og større behov for hjælp end før (Navne & Frøslev-Thomsen, 2022; Johansen

et al., 2024). I denne analyse definerer vi pårørende ud fra deres angivelse af om de har en nærtstående, som har brug for støtte og hjælp i hverdagen og skelner mellem to typer af pårørende (Madsen et al. 2025):

- 1) Voksne børn af forældre med demens, der angiver, at de aktivt udfører pårønderettede opgaver. Dem kalder vi de involverede pårørende
- 2) Voksne børn af forældre med demens, der angiver, at de ikke aktuelt udfører pårønderettede opgaver. Dem kalder vi relationelle pårørende.

Antallet af voksne børn af personer med demens i undersøgelsen er 428, hvoraf 348 er det, vi kalder involverede pårørende (se tabel 1).

Den nationale undersøgelse af pårørende i Danmark fra 2025 inkluderer en række spørgsmål om pårønderollen, herunder spørgsmål om tidsforbrug og opgaver, hvordan de pårørende oplever at rollen påvirker deres liv og samspillet mellem den pårørende, sundhedsvæsenet og kommunen. Baseret på denne undersøgelse viser VIVEs rapport (Madsen et al., 2025) bl.a., at mange pårørende, herunder også pårørende til nærtstående med demens, oplever, at pårønderollen påvirker deres helbred og overskud til selvpleje og omsorg for andre familiemedlemmer. Omkring 60 % blandt pårørende til mennesker med demens² hjælper deres nærtstående med huslige og andre praktiske opgaver, og er også involveret i kontakt og koordinering med sundhedsvæsen og kommunale myndigheder (Madsen et al., 2025). Disse opgaver kan være indgribende i de pårørendes øvrige hverdagsliv.

For at få et billede af, hvordan pårørende til personer med demens er påvirket af at yde omsorg for deres nærmeste, sammenligner vi denne gruppe med pårørende til personer med aldersrelateret svækkelse. Vi sammenligner altså med pårørende til nærtstående i samme aldersgruppe, men vi antager, alt andet lige, at personer med demens vil være mere omsorgskrævende.

Mere specifikt undersøger vi i denne artikel, hvor mange timer om ugen voksne børn af forældre med en demenssygdom bruger på opgaver relateret til pårønderollen, deres deltagelse på arbejdsmarkedet, og om de oplever, at deres rolle har konsekvenser for deres arbejdsliv. Spørgsmålet om eventuelle kønsforskelle i opgaver relateret til omsorg og pleje undersøger vi dels ved at se på, hvem der er aktivt og passivt involveret i omsorg og pleje, og dels ved at se på, hvordan den enkelte datter og søn oplever, at deres arbejdsmarkedsdeltagelse påvirkes.

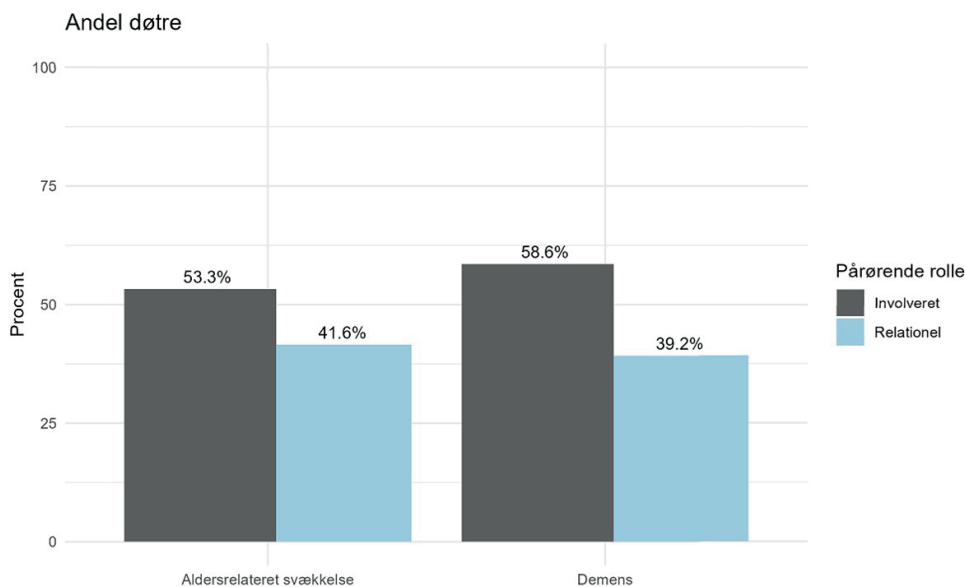
Hvem er involveret i omsorg og pleje?

Vi indleder analysen med en karakteristik af de pårørende, som udfører uformelle omsorgsopgaver.

Flere døtre end sønner er involverede pårørende

Med henblik på at undersøge kønsforskelle i pårønderollen nærmere, sammenligner vi involverede pårørende til forældre med demens med involverede pårørende til forældre med aldersrelateret svækkelse. Figur 1 viser, at der er en større andel af kvinder blandt involverede pårørende i begge grupper af pårørende. Hvor 59 % blandt involverede pårørende til en forælder med demens er kvinder, er den tilsvarende andel blandt involverede pårørende til en forælder med aldersrelateret svækkelse 53 %. Ligeledes viser figur 1, at der blandt relationelle pårørende er en større andel sønner end døtre, uagtet om forælderen har demens eller har brug for støtte grundet aldersrelateret svækkelse. Dog fremgår det af figuren, at forskellen i andelen af døtre mellem relationelle og involverede pårørende er større blandt pårørende til forældre med demens. Blandt de pårørende til forældre med demens er der 19 procentpoint flere døtre i gruppen af involverede pårørende end i gruppen af relationelle pårørende, mens denne forskel for de pårørende til en forælder med aldersrelateret svækkelse er på 12 procentpoint. Disse tal peger på, at det oftere er døtre, der træder ind i rollen som involveret pårørende, og at denne selektionsmekanisme er mere udpræget, når forælderen har demens, end når forælderen har brug for støtte grundet aldersrelateret svækkelse.

Figur 1: Andel af døtre i rollen som involveret og relationel pårørende, fordelt på forælders årsag til støttebehov



Forældre med demens får ofte både formel støtte og støtte fra deres børn

Tabel 1 viser yderligere baggrundskarakteristika for de involverede og relationelle pårørende til en forælder med hhv. demens og aldersrelateret svækkelse, og giver dermed et indblik i, hvem der har en aktiv pårønderolle.

De involverede pårørende til forældre med demens har en gennemsnitsalder på 54 år, og er dermed lidt ældre end de relationelle pårørende til forældre med demens, som har en gennemsnitsalder på 50 år. Der er umiddelbart en langt mindre andel blandt de involverede pårørende (45 %) med en videregående uddannelse end blandt de relationelle pårørende (56 %), men denne forskel på 10 procentpoint ikke statistisk signifikant. Nogle af de samme forskelle mellem hhv. involverede og relationelle pårørende ses også hos pårørende til forældre med aldersrelateret svækkelse. Generelt er der dog mindre forskelle mellem involverede og relationelle pårørende for denne gruppe.

Tabel 1 viser også forældres alder og brug af plejehjem og hjemmehjælp (disse oplysninger eksisterer kun for involverede pårørende). Mens forældre med demens og forældre med alderssvækkelse stort set er lige gamle (hhv. i gennemsnit 81,1 år og 83,8 år, disse gennemsnit er ikke signifikant forskellige), modtager forældre med en demenssygdom i langt højere grad end forældre med aldersrelateret svækkelse hjemmehjælp og er oftere indskrevet på et plejehjem. Hvor 76 % af forældrene med demens er hjemmehjælpsmodtagere, gælder det for 47 % af forældre med aldersrelateret svækkelse. Og hvor 18 % af forældrene med demens er indskrevet på et plejehjem, gælder det for 6 % af forældrene med aldersrelateret svækkelse. Disse tal illustrerer dermed konsekvensen af en demenssygdom, hvor plejebehovet er stort, og der derfor i højere grad er brug for formel støtte til disse borgere og deres pårørende.

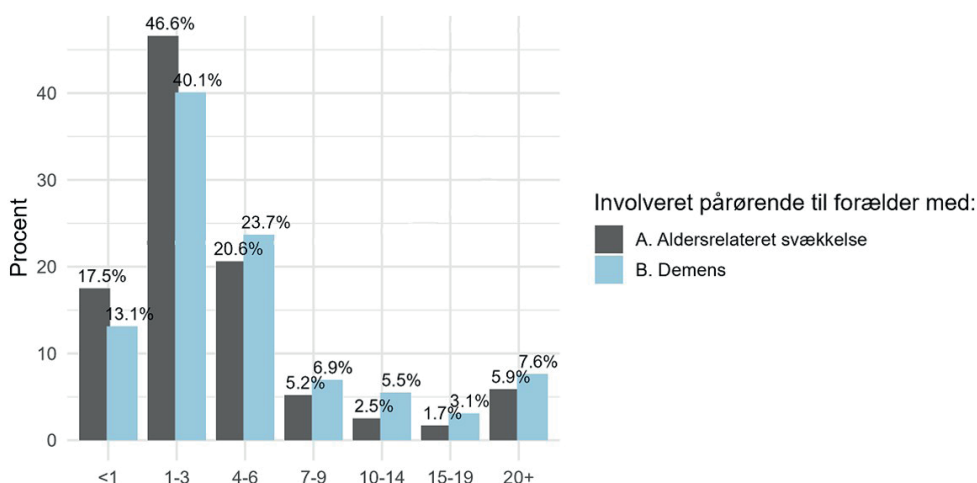
Tabel 1: Baggrundskarakteristika for forældre og involverede og relationelle pårørende til en forælder med hhv. demens og aldersrelateret svækkelse

	Demenssygdom			Aldersrelateret svækkelse		
	(1) Involveret	(2) Relationel	Forskel (1)-(2)	(3) Involveret	(4) Relationel	Forskel (3)-(4)
Pårørendes alder (år)	53,6	50,2	3,4*	54,3	51,8	2,5*
Pårørendes uddannelse, videregående (%)	45,4	56,4	-11	40,3	46,1	-5,8
Forælder ældre end 75 år (%)	81,1	.	.	83,8	.	.
Forælder modtager kommunal hjemmehjælp eller sygepleje (%)	73,4			46,6*		
Forælder er på plejehjem eller i botilbud (%)	17,6			5,9*		
Observationer	348	80		1.104	230	

Note: Spørgsmål om forældres alder, kommunal hjemmehjælp eller sygepleje og plejehjem eller botilbud er kun stillet til involveret pårørende. Forskelle testet gennem t-test. * $p < 0,05$

Figur 2 viser de pårørendes selvvalgte ugentlige tidsforbrug på pårørendeopgaver. Overordnet er det gennemsnitlige tidsforbrug relativt begrænset for størstedelen af de pårørende i begge grupper. Ca. 50 % af de involverede pårørende til forældre med demens og aldersrelateret svækkelse bruger mindre end 3 timer ugentligt på opgaverne som pårørende. Vi ser dog også, at der for de pårørende til en forælder med demens er en større andel, der bruger mere end 10 timer ugentligt på opgaver knyttet til pårørenderollen. Ca. 16 % af de involverede pårørende til en forælder med demens bruger 10 timer eller mere ugentligt på pårørendeopgaver, mens den tilsvarende andel for de involverede pårørende til en forælder med aldersrelateret svækkelse er 10 %. Dette understreger endnu engang, at plejebehovet i relation til en demenssygdom er større end plejebehovet i relation til aldersrelateret svækkelse. Dette er på trods af, at forældre med demens i højere grad modtager hjemmehjælp eller er indskrevet på et plejehjem sammenlignet med forældre med aldersrelateret svækkelse, jf. tabel 1. Dette resultat indikerer, at der generelt er et større omsorgsbehov blandt forældrene med demens, som kræver en indsats fra både formelle og uformelle omsorgsgivere.

Figur 2: Gennemsnitligt antal timer ugentligt brugt på pårørende opgaver



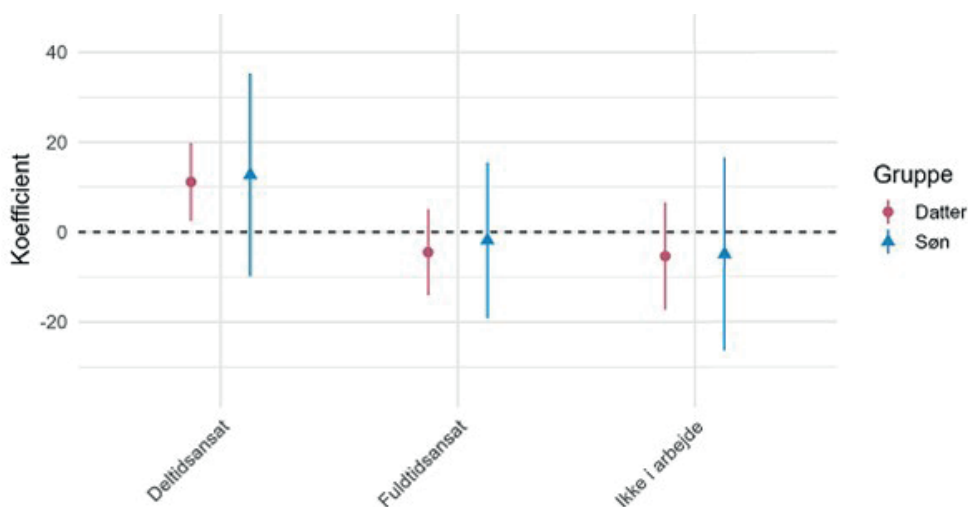
Note: Chi-i-anden-test af forskelle i fordelingen mellem aldersrelateret svækkelse og demens: $p=0,021$

Sammenhæng mellem beskæftigelsessituation og aktiv versus passiv involvering i pårørendeopgaver

Resultaterne i figur 1 ovenfor tyder på, at døtre er mere tilbøjelige til at være aktivt involveret i støtte og omsorg sammenlignet med sønner. Vi har undersøgt om disse kønsforskelle i tilbøjeligheden til at være i en involveret versus relationel pårørenderolle hænger sammen med de pårørendes beskæftigelsessituation. Figur 3 viser, at sammenhængen mellem at være involveret pårørende og hhv. at være fuldtidsansat eller ikke i arbejde er tæt på 0 og ikke statistisk signifikant. Dog ses det også, at sammenhængen mellem at være in-

volveret pårørende og deltidsansat er positiv for både døtre og sønner og statistisk signifikant for døtrene. Disse resultater tyder på, at valget som involveret pårørende ikke hænger sammen med den pårørendes arbejdsmarkedsdeltagelse (fx ift. at være i beskæftigelse), men at der derimod er en sammenhæng mellem at være involveret pårørende, og antallet af arbejdstimer blandt de pårørende, som er i beskæftigelse. Denne sammenhæng kan dog både være udtryk for, at rollen som involveret pårørende fører til en deltidsansættelse, og at personer, som er i deltidsansættelse, oftere end fuldtidsansatte, vælger at være involverede pårørende. Undersøgelsens tværsnitsdesign betyder, at dette ikke umiddelbart kan undersøges nærmere.

Figur 3: Sammenhænge mellem at være involveret (versus relationel) pårørende og beskæftigelse. Resultater fra OLS-regression for mænd og kvinder



Note: Figuren viser regressionskoefficienterne fra en OLS, hvor udfaldsmålet er illustreret på x-aksen. Bjælkerne angiver 95%-konfidensintervallet.

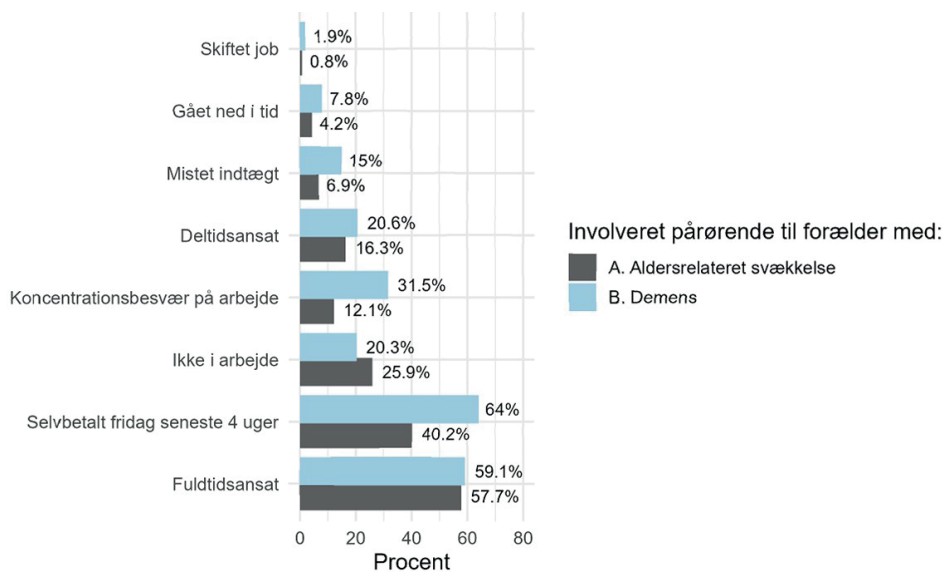
De involverede pårørendes beskæftigelsesforhold

I dette afsnit fokuserer vi udelukkende på gruppen af involverede pårørende og deres evne og overskud til at deltage i beskæftigelse og varetage et arbejde. Konkret undersøger vi den primære beskæftigelse (fuldtid, deltid, ugentlig arbejdstid og uden beskæftigelse) og selvrappede svar vedrørende evnen til at koncentrere sig på arbejdet, bruge ferie- og fridage samt konsekvenser for løn som følge af deres pleje- og omsorgsrolle .

For at undersøge, hvorvidt og hvordan involverede pårørende til en forælder med demens påvirkes, sammenligner vi med involverede pårørende til en forælder med aldersrelateret svækkelse. I figur 4 ses det, at de to grupper af pårørende er relativt ens, når man ser på andelen, der har et arbejde, idet ca. 60% af begge grupper er ansat i en fuldtidsstilling. Det peger på, at pårørenderollen til en forælder med demens ikke nødvendigvis påvirker arbejdsmarkedsdeltagelsen mere i fht. pårørenderollen til en forælder med alderssvækkelse. Ser

vi derimod på behovet for tilpasning til et arbejde på parametre som brug af fridage, koncentrationsbesvær og mistet indtægt viser tallene, at arbejdslivet alligevel påvirkes forskelligt, afhængigt af om man er pårørende til en forælder med hhv. demens eller aldersrelateret svækkelse. Tallene i figur 4 viser også, at pårørende til forældre med demens i højere grad end pårørende til forældre med aldersrelateret svækkelse oplever at have mistet indtægt som følge af deres pleje- og omsorgsrolle. Samtidig er der en større andel blandt pårørende til en forælder med demens, der anvender selvbetalte fridage sammenlignet med pårørende til forældre med aldersrelateret svækkelse. 64 % blandt pårørende til en forælder med demens har været haft en selvbetalt fridag for at varetage deres pårørenderolle indenfor seneste 4 uger, mens 40 % blandt de pårørende til en forælder med aldersrelateret svækkelse har gjort det samme. Vi finder også indikationer på, at pårørende til forældre med demens i højere grad oplever at have koncentrationsbesvær på deres arbejde end gruppen af pårørende til forældre med aldersrelateret svækkelse. 32 % blandt pårørende til en forælder med demens har oplevet koncentrationsbesvær som følge af pårørende opgaverne, mens blot 12 % af de pårørende til en forælder med aldersrelateret svækkelse har oplevet dette. Ligeledes ses en tendens til at flere pårørende til forældre med demens angiver at være gået ned i tid, som følge af pårørenderollen.

Figur 4: Pårørendes vurdering af konsekvenserne af deres støtte og hjælp



Figur 5 viser resultaterne af en regressionsmodel, der beregner, hvordan de pårørendes beskæftigelse og arbejdsliv hænger sammen med rollen som uformel omsorgsgiver til en forælder med demens. Vi sammenligner igen gruppen med pårørende til forældre med aldersrelateret svækkelse. I modellerne kontrolleres for et sæt af kontrolvariable, som vi ønsker at tage højde for: de pårørendes alder, uddannelsesniveau, hvorvidt deres forælder er indskrevet på et plejehjem eller modtager hjemmehjælp, og ugentligt antal timer brugt på pårørendeopgaver. Alle disse kontrolvariable er medtaget, eftersom disse

karakteristika forventes at påvirke de pårørendes arbejdssituation. Vi viser resultater for hhv. sønner og døtre for at undersøge eventuelle kønsforskelle i fht. arbejdssituationen.

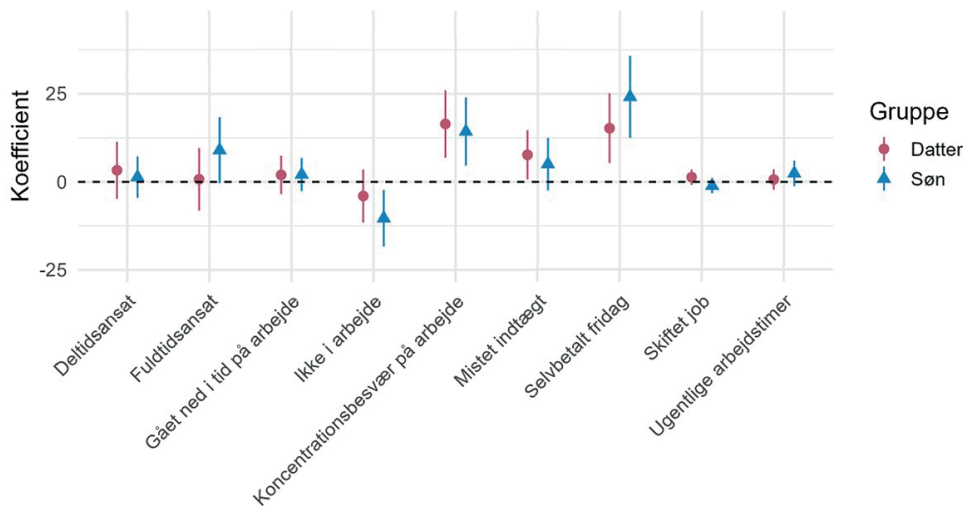
Vi finder stort set ingen signifikante sammenhænge mellem pårønderollen for hhv. en forælder med demens og aldersrelateret svækkelse og sandsynligheden for at være ansat på fuldtid eller deltid, ugentlige antal timer på arbejde eller på, om de har været nødsaget til at skifte job som følge af pårønderollen. For sønnerne af forældre med demens er der dog en større sandsynlighed for at være ansat i en fuldtidsstilling (signifikant på 10 procent signifikansniveau) og en mindre sandsynlighed for at være udenfor arbejdsmarkedet (hvilket er det samme som en større sandsynlighed for at være på arbejdsmarkedet) end for sønner af en forælder med aldersrelateret.

Til gengæld oplever både sønner og døtre af en forælder med demens, at deres situation, når de er i beskæftigelse, er påvirket af deres rolle som pårørende. Af figur 5 ses det, at sandsynligheden for at tage en selvbetalt fridag som følge af pårønderollen, når forælderen har demens, er 15-21 procentpoint større sammenlignet med pårørende til en forælder med aldersrelateret svækkelse. Vi ser også indikationer på, at pårørende til forældre med demens i højere grad oplever, at deres støtte og hjælp til forældrene kan lede til koncentrationsbesvær på arbejdet (13-16 procentpoint større sandsynlighed for at oplevet koncentrationsbesvær sammenlignet med pårørende til forældre med aldersrelateret svækkelse). For døtrene gælder, at de oplever at have mistet indtægt som følge af deres rolle som pårørende til deres forælder med demens. Denne sammenhæng er ikke signifikant for sønnerne.

Resultaterne i figur 5 er kontrolleret for de pårørendes tidsforbrug på opgaver relateret på pårønderollen. Disse resultater fanger dermed sammenhængen mellem pårønderollen til en forælder med demens i fht. en forælder med alderssvækkelse kontrolleret for et øget tidsforbrug på pårørende opgaver til forældre med demens. Når vi beregner tilsvarende model, men uden at inkludere tidsforbruget af pårørende opgaver (ikke vist) er resultaterne stort set de samme som dem, der vises i figur 5, dog er koefficienterne generelt lidt større (1-3 procentpoint), og sandsynligheden for at være ansat i en fuldtidsstilling for sønner af en forælder med demens er ikke signifikant.

Samlet peger disse resultater på, at forskelle i muligheden for at varetage et arbejde for pårørende til personer med demens i fht. til personer med alderssvækkelse ikke blot kan forklares med omfanget af støtte og omsorg målt på timer (som vist i figur 2). Vi kan ikke med denne undersøgelse afklare andre mulige forklaringer til de observerede forskelle i arbejdsmarkedssituationen, men blot konstatere, at omsorgsopgaven har større betydning blandt pårørende til forældre med demens end til forældre med aldersrelateret svækkelse.

Figur 5: Den arbejdsmæssige situation blandt involveret pårørende til en forælder med demens i fh.t. til en forælder med aldersrelateret svækkelse.



Note: Figuren viser regressionskoefficienterne fra multipel OLS. Udfaldsmål illustreret på x-aksen. Bjælkerne angiver 95%-konfidensintervaller. Kontrolleret for alder, uddannelse, hvorvidt forælder er indskrevet på plejehjem eller modtager hjemmehjælp og antallet af timer brugt på pårørende opgaver.

Diskussion og konklusion

Pårørendes tilknytning til arbejdsmarkedet er vigtig af flere grunde, og fra et samfundsmæssigt synspunkt er det væsentligt at kende de potentielle konsekvenser af at inddrage pårørende i uformelt omsorgsarbejde. I denne artikel genfinder vi, på linje med studier fra andre lande, at der er en kønsforskel, når vi ser på graden af involvering i pårørendeopgaver, således at flere kvinder end mænd indgår aktivt i pårønderollen. International litteratur peger på, at dette særligt gælder, hvis den pårørende og den, der er modtager af omsorgen, ikke bor sammen, hvilket ofte også er tilfældet for de voksne børn af forældre med demens (fx Skinner & Sogstad 2022, Bauer & Sousa-Poza 2015, Neubert et al., 2021). Da vores resultater viser, at døtre af forældre med demens i højere grad end sønner er aktivt involveret i pårørendeopgaver, vil der være flere kvinder end mænd, der oplever udfordringer i relation til at varetage et arbejde som følge af pårørendeopgaver.

Mange pårørende er samtidig med deres involvering i uformelt omsorgsarbejde en vigtig ressource på arbejdsmarkedet (Kommissionen for Robusthed i sundhedsvæsenet, 2023). Fra de pårørendes perspektiv er muligheden for at deltage på arbejdsmarkedet også vigtigt. Kvalitative undersøgelser viser eksempelvis, at det at være i beskæftigelse både kan være en vigtig pause fra pårønderollen, og en mulighed for at holde fast i en del af hverdagslivet, der for mange er både økonomisk, faglig og socialt vigtig (Johansen et al. 2024, Neubert et al. 2021).

Resultaterne i denne artikel peger på, at det ikke er selve arbejdsmarkedsdeltagelsen, der bliver påvirket, når et menneske engagerer sig aktivt i pårøren-

derollen i relation til en forælder med demens. Til gengæld oplever de pårørende, at både kvaliteten og intensiteten af deres arbejde påvirkes, når de er aktivt involveret i pårørendeopgaver. Vi finder således en øget tendens til koncentrationsbesvær blandt pårørende til forældre med demens sammenlignet med pårørende til forældre med aldersrelateret svækkelse og ligeledes en øget tendens til brug af selvbetalte fridage. Døtre til forældre med demens vurderer også i højere grad end pårørende til forældre med aldersrelateret svækkelse, at de har mistet indtægt som følge af pårønderollen.

Disse arbejdsrelaterede konsekvenser for pårørende til forældre med demens harmonerer med det mønster, som ses blandt andre grupper af danske pårørende til personer med et stort behov for pleje (Madsen et al. 2025). Den internationale litteratur på dette område fremstår lidt mere tvetydig. Mens nogle studier peger på, at pårønderollen oftere havner hos personer, der ikke i forvejen er aktive på arbejdsmarkedet, hvorfor de arbejdsmarkedsrettede konsekvenser er begrænsede, peger andre studier på, at både løn og arbejdstid reduceres som følge af pårønderollen (se fx Bauer & Sousa-Poza et al. 2015, Neubert et al. 2021). Disse nye danske resultater tyder således på, at normer og ønsker for deltagelse på arbejdsmarkedet og mulighederne for fleksibilitet har betydning for, hvordan pårørende balancerer mellem arbejdsliv og de opgaver, som er relateret til omsorg og støtte for deres nærtstående.

Noter

1. Spørgeskemaundersøgelsen *VIVE-undersøgelse om livskvalitet, trivsel og relationer* er finansieret af Trygfonden.
2. Idet undersøgelsens formål var at kaste lys på pårørendes oplevelser og erfaringer, indgår der ikke objektive data om de nærtstående, herunder de nærtståendes diagnoser. Det er således de pårørende selv, der har angivet demensdiagnosen hos deres nærtstående, idet de er blevet bedt om at angive årsagen til, at deres nærtstående har brug for støtte eller hjælp i hverdagen ud fra en liste af sygdomme og funktionsnedsættelser.

Referencer

- Bauer, J.M. & Souza-Poza, A. (2015). Impacts of informal caregiving on caregiver employment, health, and family. *Population Ageing*, 8, 113–145.
- Johansen, M.B., Aarhus, R., Kass, E.D., Fischer, R.H. & Madsen, M.H. (2024). At være pårørende i Danmark: En kvalitativ analyse af pårørendes erfaringer fra et hverdagslivsperspektiv. København: VIVE
- Kommission for robusthed i sundhedsvæsenet. (2023). Robusthedskommissionens anbefalinger. København: Indenrigs- og Sundhedsministeriet.
- Madsen, M.H., Westergaard, C.L., Christensen, L., Kaasgaard, K.Q. & Greve, J (2025) Pårørende i Danmark: En national kortlægning baseret på survey- og registerdata. København: VIVE.
- Neubert, L., König, H-H., Mietzner, C. & Brettschneider, C. (2021). Dementia care-giving and employment: a mixed-methods studies review on a presumed conflict. *Ageing & Society* 41, 1094-1125.
- Regeringen (2024). Regeringens ældrereform: Du bliver aldrig for gammel til at have det godt. København: Social-, Bolig- og Ældreministeriet
- Skinner, M.S. & Sogstad, M. (2022). Social and gender differences in informal caregiving for sick, disabled, or elderly persons: A cross-sectional study. *SAGE Open Nursing*, 8, 1-11.
- Aarhus, R. (2024). Omsorg i accelereret kræftudredning. En analyse af forventninger til og forhandlinger om pårørendeinddragelse. *Tidskrift for Forskning i Sygdom og Samfund* Nr. 40, 47-68.

Tryghedsskabende velfærdsteknologi i demensplejen

Temanummer: Demens

Tryghedsskabende velfærdsteknologi ses som et vigtigt redskab til at skabe sikkerhed for beboere med demens på landets plejehjem. GPS og sensorteknologi skal støtte personalet i at kunne hjælpe beboerne og undgå tragiske situationer, hvor beboere med demens er gået fra plejehjemmet og kommet til skade. Det er imidlertid ikke altid, at teknologierne giver den tryghed, der ligger i navnet. Artiklen belyser praktiske og etiske aspekter ved brug af teknologierne i demensplejen og argumenterer for, at det kræver et organisatorisk fokus og vedvarende systematisk refleksion at opnå en etisk og sikker brug af teknologierne.

Introduktion

Tryghedsskabende velfærdsteknologi ses som et vigtigt redskab til at sikre en høj kvalitet i ældreplejen (Harløf og Færch 2021). Teknologierne anvendes på mange af landets plejehjem, hvor en stigende andel af beboerne har demens eller demenslignende symptomer og kræver særlig omsorg. Som kategori dækker tryghedsskabende velfærdsteknologi en række teknologier, der introduceres med henblik på at skabe sikkerhed og tryghed for beboerne. Kategorien inkluderer GPS-løsninger, som gør det muligt hurtigt at finde beboere med demens, der har forladt plejehjemmet alene; bevægelsessensorer, som giver medarbejdere besked, når en beboer står ud af sengen om natten, så man kan forebygge fald; samt kamerakig eller avanceret sensorteknologi, som gør det muligt at gennemføre digitalt tilsyn og tjekke, at beboerne har det godt om natten, uden at risikere at vække dem, når man åbner døren ved et fysisk tilsyn.

Imidlertid rejser brug af teknologierne også en række etiske overvejelser, herunder hvorvidt den normative begrebsliggørelse af teknologierne som tryghedsskabende, slører de risici, der kan ligge i anvendelsen af dem. Denne artikel redegør kort for de kontekstuelle forhold på plejehjem, som ligger til grund for anvendelse af teknologi, samt den lovmæssige og begrebsmæssige udvikling, der har været på området. Dernæst udfolder artiklen, hvordan teknologierne anvendes i praksis og sætter fokus på de udfordringer og den skrøbelighed, det indebærer, at anvende avancerede teknologier. Resultatet kan blive, at der ikke etableres den tryghed og sikkerhed, som begrebet tryghedsskabende velfærdsteknologi antyder.



**STINNE AALØKKE
BALLEGAARD**
Chefanalytiker, VIVE,
StBa@vive.dk



ASTRID MEYER
Forsker,
Informationsvidenskab,
Aarhus Universitet,
asme@cc.au.dk



**ANDERS
ALBRECHTSLUND**
Professor og leder af
Center for overvågnings-
forskning (CENSUS),
Informationsvidenskab,
Aarhus Universitet,
alb@cc.au.dk

Plejhjemmene står overfor en række udfordringer

Den dobbelte demografiske udfordring med flere ældre og færre til at varetage plejeopgaver mærkes allerede på landets plejehjem. En rapport fra KL tegner et billede af beboere, som har stort behov for kvalificeret pleje og omsorg. KL's opgørelse viser, at hovedparten af beboerne har kroniske sygdomme; mere end hver tredje har været indlagt på hospitalet i måneden op til indflytning på plejehjem; og hver fjerde når kun at bo på plejehjemmet i ni måneder eller kortere. Opgørelsen viser samtidig, at demens er særligt fremtrædende, idet mindst 40 % af beboere på landets plejehjem har demens¹ (Nissen 2024). Omvendt er det vanskeligt at rekruttere og fastholde kvalificeret personale (Sundhedsstrukturkommissionen 2024; Larsen og Jakobsen 2022), og der anvendes i stigende grad ufaglært personale til at varetage dele af plejen i samarbejde med faglært personale (Pedersen; Hjelmar og Delendorff Schneider (2025)). På den baggrund ses velfærdsteknologi som et væsentligt værktøj til at sikre kvaliteten i plejen for borgerne og støtte personalet i deres arbejde (Harløf og Færch 2021), hvilket er fokus for denne artikel.

Velfærdsteknologi som overvågning eller tryghedsskabende?

De seneste år har der været en væsentlig begrebsmæssig og lovmæssig udvikling på området, hvor måden man omtaler velfærdsteknologierne på har flyttet sig, ligesom rammerne for, hvad man må bruge teknologierne til, har ændret sig. Ankestyrelsen gennemførte et praksistjek i 2017, hvor personlige *alarm- og pejlesystemer*, som fx GPS, kunne anvendes, forudsat der forelå godkendt magtanvendelse (Ankestyrelsen 2018). Imidlertid fastslog Ankestyrelsen, at teknologierne ofte blev anvendt uden hjemmel, og at der var for lange godkendelsesprocesser og omfattende registreringskrav forbundet med anvendelse af teknologierne. Derudover anvendte plejhjemmene sensorteknologi, som lå helt uden for den juridiske ramme (Ankestyrelsen 2018). I samme periode indledtes et frikommuneforsøg med afprøvning af *situationsbestemt video-, audio- og bevægelsesovervågning*, som gav hjemmel til anvendelse af netop bevægelsessensorer, hvis pårørende samtykkede, og der forelå godkendt magtanvendelse fra kommunen (Indenrigs- og Sundhedsministeriet 2017). Frikommunerne kunne dermed lovligt anvende de teknologier, som Ankestyrelsen tidligere havde peget på ofte blev anvendt uden hjemmel (Ankestyrelsen 2018).

I kølvandet på Ankestyrelsens praksistjek (2018) og frikommunenetværkets teknologi forsøg (Indenrigs- og Sundhedsministeriet 2017) fulgte der i januar 2020 en bekendtgørelse, som på en række punkter gjorde det nemmere for plejhjemmene at anvende teknologi i omsorgsarbejdet. Teknologierne blev nu betegnet som '*tryghedsskabende velfærdsteknologi*', som det enkelte plejehjem selv kan iværksætte, hvis ikke beboeren modsætter sig (Social- og Boligministeriet 2019). Desuden kan situationsbestemt kamerakig anvendes,

såfremt der er ansøgt om og godkendt brug af magtanvendelse (Social- og Boligministeriet 2025). Der har således været skiftende betegnelser for teknologierne, der er omtalt dels som bevægelsesovervågning og dels som tryghedsskabende. Begge betegnelser er normativt ladet i den offentlige debat og tegner et billede af, hvad man enten ønsker at undgå eller opnå ved hjælp af teknologierne.

I denne artikel ønsker vi imidlertid at nuancere forståelsen af ”tryghedsskabende velfærdsteknologier” og synliggøre, at teknologierne ikke blot skaber tryghed og øger velfærd, men også medfører etiske dilemmaer og praktiske udfordringer. I den sammenhæng peger vi på, at overvågningsbegrebet indeholder et værdifuldt analytisk perspektiv, som opfordrer til at forholde sig åbent til den reelle praksis og formålet med anvendelse af teknologi. En central forsker inden for overvågningsstudier, sociologen David Lyon, definerer overvågning som ’den fokuserede, systematiske og rutinemæssige opmærksomhed på personlige forhold med henblik på at påvirke, lede, beskytte eller styre’ (Albrechtslund 2016). Med denne definition er overvågning i sig selv hverken god eller dårlig, men skærper opmærksomhed på *formen* og *formålet* med overvågningen. Overvågning kan *således* tage form af en omsorgspraksis, hvor personalet holder øje med en beboer eller patient ud fra et sikkerheds- eller sundhedsfagligt hensyn med henblik på at beskytte beboeren. Men samtidig skærpes også opmærksomheden på, om *formålet* forandres, eller om *formen* på overvågningspraksissen ikke stemmer overens med værdier om god omsorg.

LIVSTEGN og Frikommuneforsøg med teknologiske hjælpemidler

Artiklen trækker dels på viden fra forskningsprojektet LIVSTEGN, som har undersøgt etisk brug af overvågningsteknologi i demensplejen, dels en evaluering af frikommuneforsøg med brug af sensorteknologi og kamerakig i demensplejen². Studierne baserer sig primært på kvalitative metoder med interviews, observationer og workshops. Forskningsprojektet omfatter et længerevarende etnografisk feltarbejde med over 235 timers observationer med uformelle og formelle interviews på primært ét plejehjem i Aarhus Kommune i perioden 2021-2022 (se Meyer et al. udgivelse; Ballegaard et al. 2025). Evalueringen omfatter interviews med ledere, personale og pårørende fra syv plejehjem i tre kommuner samt enkelte observationer i perioden 2019-2022 (se Ballegaard og Andersen 2023; Ballegaard, Ruge og Lohse 2021). De to studier giver tilsammen dybdegående viden om anvendelse af teknologi i demensplejen og muliggør tværgående analyser og konklusioner.

Plejhjemmet Søglimt og typer af teknologier

Det etnografiske feltarbejde i forskningsprojektet LIVSTEGN er gennemført på et plejhjem, vi har valgt at kalde Søglimt. Søglimt er et stort plejhjem med 85 lejligheder fordelt på 5 forskellige afdelinger. Plejhjemmet ligger i en forstad til Aarhus, ca. 150 meter fra en af de større indfaldsveje og knap én km fra en sø. Personalet vurderer, at ca. to tredjedele af beboerne har kognitive udfordringer med demenslignende symptomer. Nogle af beboerne er særligt sårbare grundet risiko for fald, og andre kan være i risiko, hvis de forlader plejhjemmet alene, da de grundet demens ikke kan navigere sikkert i trafikken eller finde tilbage til plejhjemmet. Der anvendes derfor en række teknologier for at øge beboernes sikkerhed:

- **Nødkald** gives til beboere, der er i risiko for at falde, og gør det muligt for beboeren at tilkalde hjælp ved at trykke på en knap. Knappen kan enten sidde på et armbånd eller i en snor, der bæres som en lang halskæde.
- **Bevægelsessensorer** placeres ved sengen hos beboere, der fx har brug for hjælp til at komme sikkert på toilet om natten, og sender en alarm til personalet, hvis beboeren står ud af sengen. Bevægelsessensorer benyttes til borgere, som ikke selv kan anvende et nødkald til at kontakte personalet.
- **Dørsensorer** kan placeres på døren til beboernes lejlighed og sender alarm til personalet, når døren åbnes.
- **Demensring** er et system, hvor personalet modtager en alarm, når beboeren med en såkaldt demensbrik forlader et bestemt område, fx afdelingen eller plejhjemmets grund. Demensbrikken og nødkaldet kan stilles til rådighed af samme leverandør og integreres i samme enhed.
- **GPS** anvendes til beboere med demens, som er i risiko for at fare vild eller komme til skade, hvis de forlader plejhjemmet alene. Beboeren får en lille boks (som man kan have i en snor rundt om halsen, i bæltet eller i lommen) eller et ur med en GPS-tracker, som gør det muligt for personalet at søge GPS-trackerens lokation frem på deres tablets og dermed finde beboeren. GPS'en kan også bruges med et såkaldt geofence, som udløser en alarm, når beboeren bevæger sig væk fra plejhjemmet og uden for det virtuelle hegn.

Derudover blev kamerakig anvendt på frikommuneplejhjem, hvor personalet kan logge ind på en app og kigge kortvarigt ind hos beboere via et kamera i lejligheden. Videoen gemmes ikke, og adgang til appen logges.

Alle teknologierne er velafprøvede og de fleste, bortset fra kamerakig, har været anvendt på plejhjem i mange år. Alligevel peger vores studier på, at der kan være udfordringer relateret til brug af teknologierne, samt at det er et vedvarende – og ofte overset – arbejde for personalet at få teknologierne til at virke efter hensigten og skabe tryghed, hvilket vi udfolder i det følgende.

Skrøbelighed i brug af teknologierne

Teknologierne skal bidrage til sikkerhed og omsorg, men vores feltarbejde viser, at det indebærer et vedvarende arbejde at få dem til at virke efter hensigten. Bevægelsessensorer anvendes til at forebygge fald, ved at give personalet besked, når en beboer, der har problemer med balancen står op om natten for at komme på toilet, så personalet kan gå ind og støtte beboeren. Bevægelsessensorerne virker dog ikke af sig selv, men er afhængige af en rutinemæssig indsats fra medarbejderne: Bevægelsessensoren skal stilles et bestemt sted, pege i den rigtige retning, være tændt og have tilstrækkelig batteri for at fungere. I et af studierne så vi for eksempel, at en bevægelsessensor ikke var stillet korrekt og kunne derfor ikke give den nødvendige alarm til personalet, og flere medarbejdere berettede om, at man heller ikke skulle stille sensoren for tæt på sengen, så man risikerede, at dynen udløste en falsk alarm. På Søglimit startede en af nattevagterne altid sin vagt med en runde for at tjekke alle bevægelsessensorer inde i beboernes lejligheder. Her udløste hun selv bevægelsessensorerne for at være sikker på, at de gav alarm, når de skulle. Der er som regel to eller tre nattevagter på vagt med ansvar for ca. 85 beboere på fem forskellige afdelinger, så teknologierne spiller en vigtig rolle i at give alarm, når en beboer med faldrisiko står op midt om natten. Derfor har hun gjort det til en vane at sikre sig, at alt fungerer, som det skal (Meyer et al. 2025).

Også GPS'erne kræver en vedvarende opmærksomhed for at virke efter hensigten. I løbet af feltarbejdet så vi flere eksempler på, at en beboer enten ikke havde fået sin GPS på, eller at beboeren havde fjernet sin GPS. Men vi så også eksempler på, at personalet opdager, at beboeren mangler sin GPS'en og retter op på det. En medarbejder forklarer, at hun altid lige kigger i GPS-opladeren, når hun kommer ind på kontoret i dagvagten og ser, om dags-GPS'erne er væk, og nat-GPS'erne er til opladning, som de skal være. I løbet af feltarbejdet oplevede vi også medarbejdere, der holdt ekstra øje, når de så en beboer med demens gå ud ad hoveddøren for at være sikker på, at det relevante personale havde fået en alarm og fulgte med.

Studierne viser, at der ligger en skrøbelighed i brugen af teknologierne, hvor ganske små forskydninger kan skabe nedbrud og betyde, at teknologierne ikke virker efter hensigten. Studierne viser også, at personalet er yderst bevidst om, hvor lidt der skal til, for at teknologierne ikke giver de nødvendige alarmer, og at de yder et stort arbejde for at undgå, at der sker fejl. På denne måde bliver den tryghed, teknologierne lover, afhængig af personale, der er opmærksomme på de usikkerheder, der findes i brugen af teknologierne. Så selvom det kan virke banalt at anvende velkendt teknologi, dækker det i virkeligheden over et vedvarende og omfattende arbejde hos medarbejderne for at sikre, at teknologierne virker efter hensigten, og for at sikre, at teknologierne ikke giver en falsk tryghed (Meyer et al. under udgivelse).

Foranderlighed kan udfordre anvendelse af teknologierne

Forandring er et væsentligt grundvilkår, som kan udfordre brug af teknologierne. Der sker kontinuerligt ændringer blandt personalet, nye medarbejdere kommer til, SOSU-elever starter op og vikarer afløser ved sygdom. Det kræver opmærksomhed fra øvrige kolleger på oplæring af nyt personale, samt en tydelig ansvarsfordeling og opgavebeskrivelse, men i en travl hverdag kan der opstå misforståelser eller forglemmelser. Eksempelvis kan det være svært for en afløser at vide, at opgaven ”GPS” betyder, at beboeren skal have dags-GPS’en på, og at nat-GPS’en skal stilles til opladning. Hvis det faste personale glemmer at forklare afløseren, at beboeren har to GPS’er, kan der imidlertid hurtigt opstå problemer, og beboeren risikerer at have en GPS, som kan løbe tør for strøm.

Beboernes fysiske og kognitive funktionsniveau ændres kontinuerligt, og dermed også deres behov for anvendelse af teknologierne (Meyer 2024). En beboer, som ikke længere er så mobil, har sandsynligvis ikke behov for en GPS længere, mens en beboer, som har fået problemer med balancen skal have sat en bevægelsessensor ved sin seng. Men hvornår er det sikkert at fjerne en GPS fra en beboer? Hvordan vurderer personalet i aftenvagten og nattevagten beboerens behov for GPS henover døgnet – ser nattevagten et andet behov end dagvagten? Skal den væk en måned efter beboeren sidst har været gået, eller skal man vente til efteråret, når beboeren plejer at være mere indenfor? Eller skal man lade beboeren beholde GPS’en for en sikkerheds skyld? Det kræver både indgående viden om beboeren, faglige vurderinger, fælles sparring og grundige overvejelser. Anvendelse af teknologierne handler derfor ikke kun om teknik, men også om at medarbejderne skal sikre sig, at teknologierne passer til beboernes skiftende behov, og at medarbejderen skal have alt til at spille sammen ud fra sin viden om både borgere og teknologi.

Sidst, men ikke mindst, udvikler de teknologiske løsninger sig kontinuerligt. Eksisterende løsninger forandres løbende i kraft af tilpasning til ny lovgivning, opdatering til mere sikre systemer, ligesom der kan komme krav om kommunale udbud og evt. udskiftning til ny leverandør, hvis antallet af GPS’er overstiger et vist antal i kommunen. Endvidere kommer nye typer teknologier på markedet, som personalet skal lære at kende. Fx kan avanceret sensorteknologi monteres fast på væggen i beboernes lejligheder og er dermed mere driftssikre ift. strøm, og de AI baserede piktogrammer af beboerens aktivitet kan give en større grad af privatliv end live-streamede billeder fra et kamera-kig.

Etisk brug af teknologi kræver systematisk refleksion og balancering af hensyn

En central pointe fra vores studier og forskningslitteraturen er, at der ikke er nogen entydig eller endegyldig god løsning på anvendelse af teknologi i de-

mensplejen, men at det kræver konstant refleksion og tilpasning at opnå den bedst mulige løsning. Inden for forskningslitteraturen anvendes begrebet 'omsorgsarrangementer' til at beskrive, hvordan omsorg afhænger af samspillet mellem mennesker, teknologier, organisatoriske strukturer og juridiske rammer (Thygesen og Moser 2010; López Gómez 2015). Disse omsorgsarrangementer er omskiftelige, og personalet spiller en central rolle i at afveje og balancere forskellige – og nogle gange modstridende – hensyn i deres bestræbelser på at yde en god pleje og omsorg (Thygesen og Moser 2010).

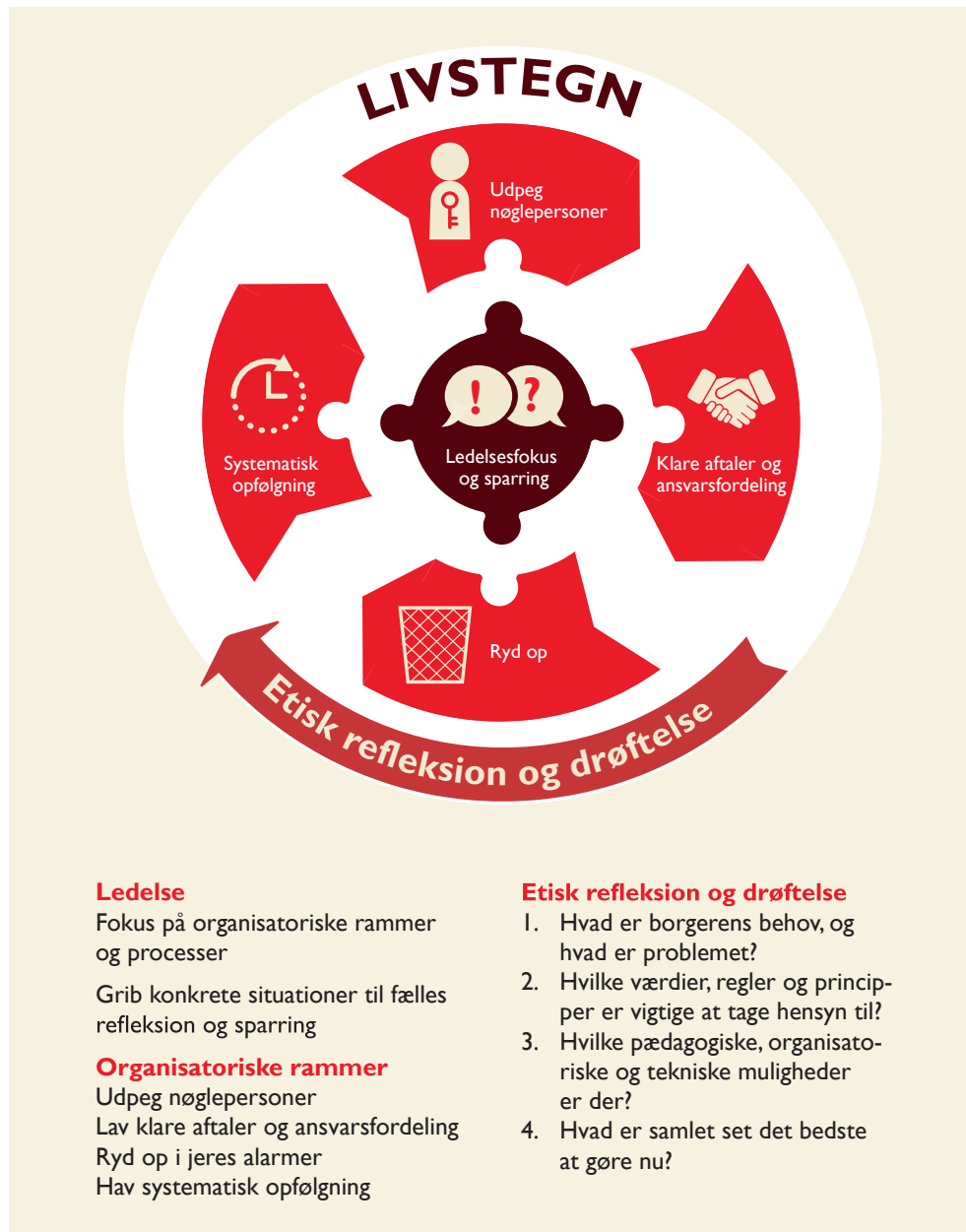
Feltarbejdet viste, at hensynet til beboernes sikkerhed blev vægtet højt hos personalet. Fokus på sikkerhed kan betyde, at personalet ønsker at få en alarm, når beboeren går ud ad sin egen lejlighed og ud ad afdelingsdøren. Men to alarmer er ikke nødvendigvis dobbelt så godt. Mange og unødvendige alarmer kan dels resultere i alarmtræthed hos medarbejderne og dels forstyrre plejesituationer og kontakten til den beboer, som medarbejderen fx er ved at hjælpe i bad. Samtidig så vi eksempler på, at ønsket om nærvær i mødet med beboeren kan betyde, at medarbejderen efterlader sin tablet på gangen for at undgå forstyrrende alarmer. Imidlertid kan denne hensyntagen til borgeren også risikere at give en afledt negativ effekt, da alarmen nu kan høres af alle på gangen, inden den automatisk går videre til en anden medarbejder (Meyer et al. 2025).

Hensynet til beboerens selvbestemmelsesret var en anden central overvejelse hos personalet. Under feltarbejdet var der en beboer, som flyttede sin GPS fra rollatoren, hvor personalet havde lagt den. Men hvad er dette et udtryk for? Personalet drøftede, ud fra deres fælles viden om beboeren, hvorvidt denne handling betød, at beboeren modsatte sig brug af teknologien, og der eventuelt skulle ansøges om godkendt magtanvendelse. I dette tilfælde konkluderede personalet, at beboeren har flyttet GPS'en, ligesom beboeren ofte flytter rundt på andre ting som konsekvens af sin demens. De søgte derfor om et GPS-ur for at afprøve, om dette var en bedre løsning for beboeren.

Med nye teknologier opstår nye overvejelser om (u)synligheder, ansvar, fortolkning og faglige vurderinger (Kamp et al. under udgivelse). Hvordan balanceres hensyn til sikkerhed og selvbestemmelse? Hvad er fx beboerens muligheder for at modsætte sig avanceret monitoreringsteknologi, der sidder på væggen, og som hun ikke forstår, selvom det netop er qua hendes demens, at personalet har brug for at holde et ekstra, digitalt øje med hende? Teknologierne giver i sig selv ikke tryghed eller sikkerhed og er hverken et gode eller onde, men afhænger af den specifikke brug og kontekstuelle forhold. Vores studier viser, at teknologierne både kan bidrage til at skabe tryghed og sikkerhed, men at de også kan skabe falsk tryghed og forstyrrelser af nærvær. Etisk brug af teknologierne handler dermed om den situerede praksis, snarere end at teknologierne giver en endegyldig og universel løsning (Pols 2015).

En etisk anvendelse af teknologi i demensplejen er dermed en proces, som involverer kontinuerligt arbejde for at sikre, at teknologierne virker efter hen-

sigten samt systematiske overvejelser om, hvilke værdier og hensyn der skal balanceres i praksis i bestræbelserne for at opnå en god pleje (Dataetisk Råd 2025; Eide og Aadland 2020; Thygesen og Moser 2010). Med dette begrebsmæssige afsæt udviklede vi i samarbejde med personalet på Søglint en organisatorisk ramme og spørgsmål til understøttelse af systematisk refleksion og etisk brug af teknologierne (se figuren nedenfor): Hvad er beboerens behov; hvilke værdier, principper og lovmæssige rammer er i spil; hvilke mulige løsninger er der (både pædagogiske, organisatoriske og tekniske); og hvad er det mest rigtige at gøre for nuværende (Ballegaard et al. 2023)?



Kilde: Ballegaard et al. (2023)
Grafik: Hedda Bank og Hanne Bang

Overvågning som omsorgspraksis

Som beskrevet ovenfor anvendes en række teknologier på plejehjem med det formål at understøtte beboernes sikkerhed og personalets mulighed for at reagere rettidigt. Disse teknologier indgår i en praksis, hvor personalet systematisk ”holder øje” med beboerne, og kan derfor betragtes som overvågningsteknologier. Det er vigtigt at understrege, at den overvågningspraksis, vi finder på plejehjemmene, ikke er et altomfattende panoptikon, som beskrevet af Foucault, hvor den, der overvåger, har mulighed for at se alt. I stedet finder vi en overvågningspraksis, som er fragmenteret, situationsbestemt og formålsstyret (Peacock et al., 2023; Latour, 2005; Lyon, 2007). Latours begreb ”oligooptika” fremhæver, at overvågning giver et begrænset og selektivt indblik i et afgrænset område, snarere end et altseende overblik (Latour, 2005). I tråd med denne forståelse af overvågning, viser vores forskningsprojekt, at teknologierne giver glimt af beboernes tilstand og adfærd, men kræver fortolkning og handling fra personalet for at give mening og værdi (Meyer et al., under udgivelse). Ved at fastholde begrebet overvågning, peger vi på, at netop den systematiske opmærksomhed på beboernes tilstand er en forudsætning for en omsorgspraksis, hvor teknologierne bidrager til sikkerhed og tryghed.

Konklusion

Anvendelse af velfærdsteknologi i demensplejen præsenteres ofte som en løsning på både personalemangel og behovet for øget tryghed og sikkerhed for beboerne. Vores analyser viser imidlertid, at den normative formulering ”tryghedsskabende velfærdsteknologi” dækker over en kompleks og skrøbelig praksis, hvor teknologierne kun skaber reel sikkerhed og tryghed, når de anvendes med omtanke, tilpasses beboernes behov og understøttes af et vedvarende organisatorisk og etisk fokus. Desuden skjuler formuleringen risikoen for, at teknologierne bidrager til falsk tryghed eller alarmtræthed, hvis der ikke foretages systematiske refleksioner for at sikre at teknologierne følger beboerens behov og tænkes sammen med øvrige pædagogiske og strukturelle tiltag.

Noter

1. I KL's analyse fremgår det, at 40 % sandsynligvis er undervurderet, idet der er et mørketal, der ikke er omfattet i registerdata fra Danmarks Statistik og Sundhedsdatastyrelsen, som opgørelsen bygger på.
2. LIVSTEGNs-projektet er gennemført af forfatterne i tæt samarbejde med Aarhus Kommune og finansieret af VELUX Fonden, mens evaluering af frikommuneforsøgene er gennemført af VIVE og finansieret af Indenrigs- og Sundhedsministeriet samt det daværende Social-, Bolig- og Ældreministerium. Stort tak til alle for finansiering og fantastisk samarbejde. Også stort tak til artiklens reviewere for konstruktive kommentarer.

Referencer

- Albrechtslund, Anders (2016) *Overvågning*. I serien Tænkepauser, Aarhus Universitet
- Ankestyrelsen (2018) *Ankestyrelsens praksistjek af Magtændelsesreglerne i serviceloven*. Ankestyrelsen.
- Ballegaard, Stinne Aaløkke; Astrid Meyer; Christian Dindler og Anders Albrechtslund (2025) Infrastructuring ethical use of surveillance technology in dementia care. I *CoDesign*, 21:1, 95-117
- Ballegaard, Stinne Aaløkke; Astrid Meyer, Anders Albrechtslund (2023) *Livstegn – Guide til sikker brug af GPS, sensorer og alarmer*. VIVE: Aarhus Universitetstrykkeri
- Ballegaard, Stinne Aaløkke og Didde Boisen Andersen (2023) *Teknologi til støtte og omsorg – Undersøgelse af forlængede frikommuneforsøg med teknologi til borgere med demens eller kognitiv funktionsnedsættelse*. VIVE
- Ballegaard, Stinne Aaløkke, Mathias Ruge, Cecilie Lohse (2021) *Teknologi i plejen af borgere med demens eller kognitivt handicap – Evaluering af syv frikommuners forsøg med teknologiske hjælpemidler og særlige døråbner til borgere, der ikke kan give samtykke*. VIVE
- Dataetisk Råd (2025) *Ansvarlig AI i sundheds- og velfærdsteknologier? Dataetiske perspektiver*. Dataetisk Råd.
- Eide, Tom & Einar Aadland (2020) *Etikkhåndboka. Refleksjon, organisasjon, ledelse*. Oslo: Kommuneforlaget.
- Harsløf, Christian og Pia Færch (2021) Digitalisering i kommunerne. I *Samfundsøkonomen* (red.) Ploug, Niels 1/2021 Temanummer Digitalisering – i verdens mest digitaliserede samfund. Djøf Forlag.
- Hjelmar, Ulf og Jensen (2019) *Normeringer på danske plejecentre*. VIVE
- Indenrigs- og Sundhedsministeriet (2017) Lov om frikommunenetværk. LOV nr. 658 af 08/06/2017. Tilgæet senest d. 20.6.2025 på Retsinformation: <https://www.retsinformation.dk/eli/lta/2017/658>
- Kamp, Annette; Sidsel Lond Grosen og Agnete Meldgaard Hansen (under udgivelse). AI and data-intensive surveillance in Professional Work: Transforming Discretion and Accountability. I T. Østbo Kuldova, A. Lloyd, & I. M. Hagen (red.), *Digital Technology, Algorithmic Governance and Workplace Democracy* Palgrave Macmillan.
- Larsen, Mona og Vibeke Jakobsen (2022) *Arbejdskraftmangel og rekrutteringsudfordringer på de store velfærdsområder – Forundersøgelse af eksisterende viden*. VIVE
- Latour, Bruno (2005) *Reassembling the Social: An Introduction to Actor-Network-Theory*. Oxford: Oxford University Press.
- López Gómez, D. (2015) 'Little arrangements that matter. Rethinking autonomy-enabling innovations for later life', *Technological Forecasting and Social Change*, 93, pp. 91–101.
- Lyon, David (2007) *Surveillance Studies: An Overview*. Cambridge: Polity Press.
- Meyer, Astrid (2024) The Changing Roles of GPS Tracking in Dementia Care. I *Tidsskrift for Forskning i Sygdom & Samfund*, Nr. 40, 109-128.
- Meyer, Astrid, Ballegaard, Stinne Aaløkke og Albrechtslund, Anders. (2025). Hard-Earned Glimpses: Using GPS Tracking in Dementia Care. I *Science, Technology, & Human Values*, 01622439251355375.
- Meyer, Astrid; Stinne Aaløkke Ballegaard; Anders Albrechtslund (2025) Tinkering with Time and Technologies in Dementia Care. I Peacock, Vita; Mikkel Kenni Bruun; Claire Elisabeth Dungey; Matan Shapiro (red.) *Rhythm and Vigilance: Ethnographies of Surveillance and Time*. Bristol University Press: Bristol.
- Nissen, Signe Frees (2024) *Plekehjemsbeboere. Analysenotat*. KL
- Peacock, Vita; Mikkel Kenni Bruun; Claire Elisabeth Dungey og Matan Shapiro (2023) *Surveillance*. I H. Nieber (red.), *The Open Encyclopedia of Anthropology*, <https://doi.org/10.29164/23surveillance>
- Pedersen, Lars Bo; Ulf Hjelmar og Marie Delendorff Schneider (2025) *Normeringer på plejehjem*. VIVE.
- Pols, J. (2015) 'Towards an empirical ethics in care: relations with technologies in health care', *Medicine, Health Care and Philosophy*, 18(1), pp. 81–90.
- Social- og Boligministeriet (2025) *Bekendtgørelse af lov om social service*, § 128 b. LBK nr. 155 af 11/02/2025. Senest tilgæet d. 20.06.2025: <https://www.retsinformation.dk/eli/lta/2025/155#P128b>
- Social- og Boligministeriet (2019) *Bekendtgørelse om tryghedsskabende velfærdsteknologiske løsninger i relation til afsnit VII i lov om social service* BEK nr. 1412 af 16/12/2019. Senest tilgæet d. 20.06.2025 på: <https://www.retsinformation.dk/eli/lta/2019/1412>
- Sundhedsstrukturkommissionen (2024) *Sundhedsstrukturkommissionens rapport: Beslutningsgrundlag for et mere lige, sammenhængende og bæredygtigt sundhedsvæsen*. Indenrigs- og Sundhedsministeriet
- Thygesen, Hilde og Ingunn Moser (2010) Technology and Good Dementia Care: An Argument for an Ethics-in-Practice Approach. I Domènech, M. (red.) *New technologies and emerging spaces of care*. Taylor & Francis Group.

Demensvenlige byer som relationelle landskaber: Om tilhør, deltagelse og relationel medborgerskab

Temanummer: Demens

Hvordan oplever mennesker med demens hverdagslivet i byen – og hvad gør en by demensvenlig? Med afsæt i etnografisk feltarbejde i København udfordrer artiklen snævre forestillinger om hjemmet som primært omsorgsrum og viser, hvordan tilhør og medborgerskab skabes i byens fælles rum. Artiklen kalder på en byplanlægning, der forstår demensvenlighed som et spørgsmål om social infrastruktur og kontinuerlig relationel støtte – ikke blot tekniske tilpasninger af bymiljøer eller midlertidige projekter.

Prolog: Hvorfor kan det ikke bare være en venlig by?

På en solrig, men kold mandag i februar 2023 går jeg en tur sammen med Helle. Helle er 64 år gammel, nyder at drikke kaffe på caféer og bor alene i en lejlighed sammen med sin kat. For over et år siden fik hun diagnosen Alzheimers sygdom, den mest udbredte neurodegenerative demenssygdom. På denne kolde mandag går vi gennem De Gamles By, der ligger på Nørrebro og rummer faciliteter som plejehjem, en kirke, ældreboliger og børnehaver. En del af De Gamles By huser ByOasen, en bemandet legeplads med geder og høns, der ofte omtales som en by-bondegård for alle aldre. Mens vi langsomt går forbi hegnet, der adskiller os fra gederne, fortæller Helle mig, at hun synes, det er dejligt, at gederne er der. ”Der er mange ældre mennesker i området,” forklarer hun. Helle stopper så pludseligt op, ser direkte på mig og siger: ”Jeg har tænkt over dit projekt. Og jeg er ikke sikker på, hvordan du vil gøre det.” Helle uddyber, at hun ikke forstår, hvordan København skal blive demensvenlig. ”Hvordan forventer du, at borgerne skal forstå det? Og så er der det ord. Demens. De fleste ved ikke, hvad det handler om. ... Hvorfor kan det ikke bare være en venlig by?” På optagelsen kan man høre børn og geder i pausen, der opstår i vores samtale, mens jeg forsøger at finde et svar til Helle. Gennem hele mit feltarbejde er dette et emne, Helle og jeg vender tilbage til. Helles bekymring for, om jeg ville kunne gennemføre projektet, varslede nogle af de grundlæggende overvejelser, der skulle forme min ph.d.-afhandling *Being in and out of place: Exploring the everyday with dementia in the cityscape* [At høre til og være malplaceret: Et etnografisk studie af hverdagslivet med demens i bylandskabet]. I denne artikel vil jeg tage udgangspunkt i min afhandling, Helles spørgsmål og det øjeblik, vi delte foran gederne i ByOasen, som en åbning til en undersøgelse af emnet demensvenlige byer. Gennem et relationelt medborgerskabs perspektiv vil jeg med artikel vise, at medborgerskab ikke blot udspiller sig i hjemmet eller i det nære nabolag, men



**MIRJAM DUE
TIEMENSMA**

Institut for Sundhedstje-
nesteforskning,
Syddansk Universitet,
mirjadu@health.sdu.dk

i hverdagslivets sociale steder uden for hjemmet – fx aktivitetscentre, butikker, biblioteker og andre semi-offentlige steder. Det er her, mennesker med demens oplever at høre til.

Introduktion: Hvad er en demensvenlig by?

I takt med en aldrende befolkning og stigende urbanisering vil flere mennesker med demens fremover leve deres liv i byområder (Steels, 2015). Denne udvikling stiller nye krav til, hvordan vi indretter vores samfund – ikke blot sundhedsvæsen og plejesektor, men også de fysiske og sociale strukturer, som former hverdagslivet. Som svar på denne fremskrivning har mange lande – herunder Danmark – taget begrebet *dementia-friendly communities* (DFC) til sig. Disse demensvenlige initiativer har som mål at gøre byrum og lokalsamfund mere inkluderende for mennesker med demens, så de kan leve trygge, meningsfulde og aktive liv i deres næromgivelser (Alzheimer's Disease International, 2017). I Danmark blev denne ambition formaliseret med Den Nationale Demenshandlingsplan 2025, som opstiller målet om, at alle landets kommuner skal være demensvenlige inden 2025 (Sundheds- og Ældreministeriet, 2017).



Helles billede af gederne. Helle tog billedet, fordi hun godt kan lide, at der er geder i ByOasen. I denne artikel er der placeret billeder taget af feltarbejdets deltagere, der lever med demens.

I praksis har demensvenlige by og/eller kommune-tiltag ført til en række initiativer: demensvenlige butikker, tilpassede biblioteker, videreuddannelse af buschauffører, tilgængelige byrumsdesigns og sociale aktivitetstilbud (Hansen et al., 2021; Hung et al., 2021). Alligevel findes der ingen entydig definition på, hvad en demensvenlig by er (Lin & Lewis, 2015), og flere forskere har påpeget, at mange demensvenlige initiativer ikke inkluderer mennesker med demens i deres udvikling og dermed risikerer at blive symbolske, da de ikke bygger på de levede erfaringer hos mennesker med demens. Uden reel inddragelse af målgruppen risikerer demensvenlighed at blive en form for “venlig eksklusion”, hvor intentionen er god, men ikke nødvendigvis adresserer de problemstillinger, mennesker med demens oplever i byens rum (Bartlett & Brannelly, 2019; Manthorpe & Iliffe, 2020; Shakespeare et al., 2019; Tiemensma & Andersen, 2024).

Studier af demens i bymæssige kontekster har haft tradition for at fremstille forholdet mellem demens og sted som problematisk, hvor byrummet primært opfattes som en trussel eller risikofaktor for den person, der lever med demens (Blackman et al., 2003; Blackman et al., 2007; Duggan et al., 2008; Mitchell et al., 2003). Disse studier har fokuseret på *wayfinding*, skiltning og tilpasning af bymiljøer – men kritikere har fremhævet, at denne tilgang til at belyse relationen mellem byens rum og mennesker med demens risikerer at reducere byrummet til en potentiel fare, snarere end et muligt ressourcerum (Clark, Campbell, et al., 2021; Phillipson et al., 2021). Et andet centralt kritikpunkt handler om, hvem der kommer til orde i udviklingen af demensvenlige byer. Mennesker med demens har i mange år været underrepræsenterede i både forskning og politikudvikling, hvor det primært har været pårørende og fagpersoner, der har formuleret behov og løsninger (Glavind & Mogenssen, 2022; Hellström et al., 2007). I de senere år har denne kritik medført en voksende anerkendelse af, at inddragelse af mennesker med demens selv er afgørende – ikke kun som “brugere”, men som aktive medborgere med egne perspektiver og erfaringer i udviklingen af initiativer og interventioner rettet mod dem (Glavind & Mogenssen, 2022; Thoft et al., 2020). Disse strømninger peger således mod behovet for et mere relationelt og erfaringsnært perspektiv på demensvenlige byer. Byen skal ikke blot anskues som et sted, man kun færdes i, men også som et rum, man hører til i. Det forudsætter, at vi inkluderer stemmerne fra dem, der lever med demens, i forståelsen af, hvad en demensvenlig by er og skal kunne.

Metode: At følge hverdagen med demens i byen

Denne artikel bygger på etnografisk feltarbejde gennemført i København fra januar til juli 2023. Formålet var at undersøge, hvordan hjemmeboende personer med tidlig til moderat demens oplever og håndterer deres hverdag i byens rum.

Feltarbejdet omfattede 12 deltagere, fem kvinder og syv mænd, som alle boede i eget hjem og havde en demensdiagnose. Deltagerne blev rekrutteret via to tilbud til borgere med demens i Københavns Kommune: et aktivitetscenter for under 65 år og et trænings- og rådgivningsforløb for ny-diagnosticerede. Som erhvervs-ph.d.-studerende i Københavns Kommune kendte jeg flere fagpersoner på stederne, hvilket muliggjorde adgang og rekruttering.

Dataindsamlingen bestod af deltagerobservation på de to tilbud, semistrukturerede interviews, gåtursinterviews og brug af fotometoden photovoice. Gåtursinterviews er en metode, hvor deltageren og jeg gik en tur sammen og samtalede undervejs. Det var deltagerne selv, der planlagde og guidede ruten, og den tog udgangspunkt i deres eget nabolag. Photovoice er en metode, hvor deltagerne bliver bedt om at tage billeder af deres hverdagsliv med et engangskamera. Metoden gav deltagerne mulighed for at tage billeder af steder og objekter i deres hverdagsliv, som de oplevede som betydningsfulde.

Efterfølgende talte vi ud fra disse billeder i interviewform. Gåtursinterviews og photovoice blev anvendt for at skabe adgang til deltagernes oplevelser af byens rum i bevægelse og i samspil med deres egne fortællinger (Kullberg & Odzakovic, 2018; Wiersma, 2011). Disse metoder gjorde det muligt at indfange både verbale og nonverbale udtryk for tilhør, desorientering og hverdagspraksisser.

Analysen er baseret på tematiske analyser af feltnoter, interviewudskrifter og deltagerfotos. Fokus har været på at identificere mønstre i, hvordan deltagerne skaber mening og tilhør i byens rum – og hvordan disse mønstre forstyrres eller understøttes af byens fysiske og sociale strukturer (Tiemensma, 2024).

At høre til gennem handling: Relationelt medborgerskab i byens hverdagsliv

Når man lever med en demenssygdom, forandres relationen til både mennesker og steder. De fysiske og sociale byrum, som tidligere har udgjort trygge og genkendelige rammer for hverdagen, kan begynde at fremstå uforudsigelige og svære at navigere i – ikke kun i fysisk forstand, men også socialt og relationelt. Mit feltarbejde har vist, hvordan kognitive forandringer påvirker deltagernes muligheder for at deltage i de fællesskaber, de tidligere har været en del af.

For at forstå disse erfaringer anvender jeg Jeanette Pols' (2016) begreb *relationelt medborgerskab*. I modsætning til den klassiske forståelse af borgeren som et autonomt og uafhængigt individ foreslår Pols, at medborgerskab må forstås som noget, der opstår i relation – til andre mennesker, til steder og gennem hverdagslige praksisser. At være medborger handler derfor ikke kun om at have rettigheder eller være fysisk til stede, men om at kunne deltage, bidrage og blive anerkendt i sociale sammenhænge. Begrebet understreger betydningen af gensidighed, tilhørsforhold og handlekraft – også for mennesker med kognitive funktionsnedsættelser.

I analysen anvender jeg begrebet *at høre til (being-in-place)* med inspiration fra Sabine Ootes (2012) til at beskrive oplevelsen af samhørighed og deltagelse, som opstår gennem hverdagslige interaktioner med både mennesker og omgivelser. Modsat anvender jeg begrebet *at være malplaceret (being-out-of-place)* til at indfange oplevelser af social og rumlig fremmedgørelse, hvor det tidligere tilhørsforhold opleves som svækket eller mistet (Tiemensma, 2024).

I det følgende vil jeg eksemplificere disse dynamikker gennem tre deltagere – Lars, Martin og Jan – og deres fortællinger om at miste tilhørsforhold i byens sociale og fysiske rum.

Mellem tilhør og tab: Når byen både rummer og udelukker

Lars har boet i sin bydel i over ti år og har tidligere været aktiv i lokale projekter og arrangementer – blandt andet var han med til at etablere en skøjtebane for kvarterets børn. Under en gåtur i nabolaget fortæller han, hvordan han for nylig mødte en gammel ven i supermarkedet og nævnte, at han havde fået Alzheimers. Vennen begyndte at græde. Lars beskriver: “Det var, som om han ikke kunne håndtere, at jeg har Alzheimers. Vi plejede at drikke en fredagsøl sammen. [...] Det var sidste gang, jeg så ham.” Han tilføjer lavmælt: “Jeg kunne jo også ringe til ham.” Episoden viser, hvordan venskaber og sociale rum kan forandre sig eller forsvinde efter en demensdiagnose – og hvordan oplevelsen af at være *malplaceret* opstår, når relationer og stedstilhørsforhold bliver skrøbelige. Selvom Lars stadig ønsker at være en del af sociale rum – som for eksempel at mødes over en øl – oplever han, at han ikke længere bliver inviteret ind i dem.

Et andet eksempel er Martin, som bor alene. Da jeg besøger ham, bemærker jeg en seddel på hans køleskab med ordene: “Nøgler, pung, briller” – en lille hverdagsteknologi, der hjælper ham med at komme ud ad døren. Martin fortæller, at han i begyndelsen jokede med sin Alzheimers-diagnose, men at han nu føler sig nedtrykt og isoleret: “Jeg laver ikke rigtig noget. Jeg føler bare, jeg tager plads.” Selvom han befinder sig i eget hjem, oplever han, at han indtager plads på en forkert måde. Martin oplever, at han er *malplaceret*. Der er et tydeligt savn efter mening og tilhør, som han forsøger at imødekomme ved at skabe nye rytmer og fællesskaber: Han er begyndt at svømme om morgenen og undersøger muligheden for at blive en del af en lokal klub.

Både Lars’ og Martins fortællinger viser, at byens muligheder for deltagelse og tilhørsforhold ikke alene afhænger af fysisk tilgængelighed, men også af sociale og relationelle strukturer. Når tidligere hverdagspraksisser – som at gå på arbejde, tage en øl eller spille kort med venner – forsvinder, påvirker det både selvforståelsen og oplevelsen af sted. Samtidig søger begge aktivt at *genforankre* sig – i nærområdet, i nye rutiner og gennem forsøg på at genoplive forbindelser til steder og mennesker. Deres erfaringer viser, hvordan byrummet både kan være et sted for tab og for genforhandling af tilhørsforhold.

Et illustrativt eksempel er Jan, som tidligere sad i bestyrelsen i sin boligforening. “Det er for meget. Jeg kan ikke følge med i møderne længere,” fortæller han. Selvom han har trukket sig fra de formelle roller, er han fortsat engageret i lokalmiljøet. Under et gåtursinterview standser han op, samler et stykke plast op fra en busk og smider det i en skraldespand. “Det gør jeg tit, når jeg går tur med hunden,” forklarer han. For Jan er det ikke blot en vane, men et udtryk for ansvar og tilhør – en hverdagspraksis, han forbinder med *luthersk pligtetik*, hvor det at bidrage til fællesskabet ses som en moralsk forpligtelse.

Jan er ikke alene. Flere deltagere gav udtryk for lignende forståelser af ansvar og deltagelse. Lone deltog i en *photovoice*-øvelse, hvor hun fotograferede affald på fortovet og kommenterede, at københavnernes burde blive bedre til at samle op efter sig selv. Disse små, uformelle handlinger kan forstås som udtryk for *relationelt medborgerskab* (Pols, 2013; Pols, 2016) – en praksis, hvor det at gøre noget for nogen og være synligt til stede i fællesskabet skaber oplevelser af mening, tilhør og værdighed. Men oplevelsen af at *betyde noget* er skrøbelig. De sociale rum, hvor anerkendelse tidligere blev erfaret – eksempelvis bestyrelsesmøder og arbejdsfællesskaber – forsvinder gradvist. Mennesker som Jan må finde nye veje til deltagelse. For ham indebærer det frivilligt arbejde i et projekt for vandløbsgenopretning, som giver både struktur i hverdagen og en følelse af at bidrage.



Lones foto af affald på jorden. Lone synes, at københavnernes skal være bedre til at rydde op efter sig selv.

Disse erfaringer peger på, at inklusion ikke alene handler om fysisk adgang, men også om adgang til meningsfuld deltagelse og gensidig anerkendelse. Når de formelle sociale roller ændres eller forsvinder, bliver det afgørende, at byen rummer alternative steder og fællesskaber, hvor mennesker med demens kan opretholde tilhørsforhold og relationel handlekraft. For mange udspiller dette sig i hverdagens rum – supermarkedet, bænken foran boligblokken, svømmehallen – hvor kampen for at høre til udspiller sig i det små. En demensvenlig by må derfor tænkes som mere end en fysisk struktur; den må forstås som et *relationelt landskab*, hvor tilhørsforhold kontinuerligt skabes, forhandles og – indimellem – går tabt.

Byens kommunale fællesskaber som hverdagslige tilhørsrum

Feltarbejdet viste, hvordan kommunale tilbud fungerer som sociale rum, hvor deltagerne oplever mening, tilhør og relationelt medborgerskab. Flere deltagere fremhævede netop deres aktivitetstilbud som et vigtigt holdepunkt i deres liv – ikke blot på grund af selve aktiviteterne, men fordi de her møder fællesskaber, hvori de stadig oplever sig som betydningsfulde og tilhørende.

Et eksempel er Tina, som kommer tre gange om ugen i et kommunalt aktivitetscenter. Her deltager hun i træningshold, kreative værksteder og fælles frokost. I photovoice-øvelsen dokumenterede hun sine rutiner i huset: motion ved maskinerne, hækleprojekter i kunstgruppen og samvær ved spisebordet. "Jeg gør alt det, man skal," fortæller hun. "Jeg spiser sundt, sover tidligt, ingen alkohol, jeg motionerer." Tina, som tidligere strikkede store projekter, hækler nu små blomster, fordi mønstre er blevet for komplekse. Nogle af blomsterne har hun pyntet om med i fællesarealerne. "Jeg synes bare, de var lidt søde," siger hun. Det er en gestus – men også et aftryk. Et bevis på det, hun stadig kan og gerne vil bidrage til fællesskabet. Aktivitetstilbuddet understøtter dermed ikke blot denne sundhedsorienterede livsførelse, men giver Tina mulighed for at leve op til sin egen forståelse af medborgerskab.



Tinas billede af strikkeklubben i aktivitetscenteret.

Det sociale samvær og følelsen af fællesskab er mindst lige så centralt i deltagerens beskrivelser af aktivitetscenteret. Som deltageren Ole fortæller: "Vi er meget forskellige – og alligevel passer vi sammen. Vi kan ikke altid huske hinandens navne, men vi nyder hinandens selskab." Flere deltagere fotograferede ikke kun omgivelser, men hinanden – som et udtryk for den gensidighed og nærhed, der knytter sig til fællesskabet. Under mit feltarbejde erfarede jeg, at relationerne i aktivitetshuset lever videre uden for dets fysiske rammer. I Oles etværelseslejlighed står en buket af Tinas hækledede blomster på skrivebordet. "Nogen havde lavet dem på centret, og jeg spurgte, om jeg måtte få en buket med hjem," forklarer han. Kreative udtryk og omsorgshandlinger cirkulerer således mellem mennesker og rum og skaber forbindelser, der overskrider aktiviteten i sig selv. Det kommunale aktivitetstilbud fremstår i dette lys ikke blot som et omsorgstilbud, men som et socialt rum, hvor deltagerne udøver relationelt medborgerskab gennem deres nærvær, kreativitet og gensidig omsorg. I disse rum oplever deltagerne ikke blot at være til stede, men at gøre en forskel. Disse kommunale rum er således steder i byen, hvor mennesker med demens oplever at høre til og deltage i samfundet.

Når fællesskabet slutter – fra at høre til at være malplaceret

Selvom kommunale fællesskaber i byen kan skabe rum for relationel deltagelse og mening, er de ofte midlertidige. Under mit feltarbejde blev det tydeligt, at både aktivitetstilbud og forløb har en slutdato, som deltagerne selv hverken kan kontrollere eller forudsige. Det skaber en grundlæggende usikkerhed hos mange.

Aktivitetstilbuddet, som flere deltagere benyttede sig af flere gange om ugen, er forbeholdt hjemmeboende med demens. Når en deltager flytter på plejehjem, ophører deres bevilling. Flere udtrykte sorg over at have mistet vigtige relationer, da andre i gruppen flyttede. Det var ikke kun aktiviteterne, men også menneskene, der gav hverdagen betydning.

Det andet tilbud, jeg fulgte i mit feltarbejde – det 15-ugers trænings- og rådgivningsforløb – havde et på forhånd defineret ophør. For deltagerne betød forløbet meget mere end fysisk træning og redskaber til hverdagen med demens: Det blev et socialt rum, hvor man mødte andre i samme livssituation. "Jeg tror ikke, de ved, hvad det er, de har skabt mellem os," forklarede deltageren Casper, da jeg spurgte ham, hvad han fik ud af forløbet. Men da forløbet lakkede mod enden, bliver deltagerne opfordret til at kontakte lokale foreninger og selv koordinere et videre fællesskab. Det kan synes som en enkel løsning, men kræver planlægning og initiativ – færdigheder mange deltagere netop kæmper med på grund af deres kognitive udfordringer. En af forløbets deltagere, Pia, sammenligner denne situation med at stå på kanten af en klippe. Under photovoice-øvelsen fotograferede hun derfor sin gruppe for at mindes, hvad det havde betydet for hende. Hun forklarer: "Hvad skal der ske med mig efter det her [når forløbet slutter]? Jeg skal ikke sidde et eller andet sted i et hjørne og spille banko [...] Hvorfor skulle jeg pludselig synes, det er festligt at strikke? [...] Jeg vil til rockkoncerter, som jeg altid har gjort. Jeg er ikke færdig med at leve." Pia knytter sin bekymring for, hvad der skal ske med hende efter programmets afslutning, til et bestemt sted. Hun beskriver dette sted som at blive sat i et hjørne, hvor hun skal spille banko – og kontrasterer det med et andet sted: rockkoncerter, hvor hun oplever at være i live. Hendes beskrivelse kan forstås som en frygt for at ende et sted, hvor hun ikke længere kan udøve relationelt medborgerskab – hvor hun sættes i et hjørne og oplever at være malplaceret. Selvom deltagerne er glade for programmet, er det 15-ugers forløb således også forbundet med en underliggende frygt for overgangen fra at høre til, til at være malplaceret.

Caspers og Pias positive erfaringer fra de sociale tilbud står altså i kontrast til den sårbarhed, som opstår, når disse sociale rum forsvinder. Selvom de understøtter en oplevelse af at høre til, er de også præget af en iboende midlertidighed. Tiden spiller en afgørende rolle: Tilbuddenes tidsrammer skaber rytme og genkendelse i hverdagen, men varsler også, at relationer og strukturer kan gå i opløsning. Når sociale fællesskaber er programmer med en slut-

dato, bliver deltagernes oplevelse af tilhørsforhold præget af usikkerhed og skrøbelighed. Dette peger på nødvendigheden af at tænke tilhør som noget, der skal understøttes kontinuerligt, ikke blot i projektperioder, men som en strukturel del af en inkluderende by.

Implikationer for byplanlægning og samfundsøkonomisk tænkning

Gennem et relationelt medborgerskabs perspektiv viser artiklen, at medborgerskab ikke blot udspiller sig i hjemmet eller i det nære nabolag, men i hverdagslivets sociale steder uden for hjemmet – fx aktivitetscentre, butikker, biblioteker og andre semi-offentlige steder. Det er her, mennesker med demens oplever at høre til.

Dette står i kontrast til dominerende aldrings- og demenspolitikker, hvor begreber selvstændighed i eget hjem indtager en central position. Politikkerne bygger ofte på en idealiseret forestilling om hjemmet og nabolaget som steder for autonomi, tryghed og tilhør. Men som både denne artikel og tidligere forskning peger på, kan et snævert fokus på hjemmet risikere at overse de skrøbelige sociale forbindelser og steder uden for hjemmet, hvor mennesker med demens også skaber mening og identitet (Clark et al., 2020; Hurenkamp, 2011; Pols, 2016).

Deinstitutionaliseringen af ældre- og demensomsorg har bidraget til, at behandlingstilbud i stigende grad foregår i hjemmet. Det kan skabe udfordringer, særligt hvis det sociale og stedbundne omkring hjemmet ikke understøtter deltagelse, tilgængelighed og oplevelsen af at høre til (Clark, Phillipson et al., 2021). Studiets fund peger således på, at det gode hverdagsliv med demens ofte er afhængigt af adgang til sociale rum og relationer uden for de nære omgivelser – også forbindelser til mennesker uden for den nærmeste omgangskreds.

Derfor bør byplanlæggere og politikere ikke blot investere i boliger og lokalområder, men også i de sociale infrastrukturer, som muliggør deltagelse og relationelle former for medborgerskab. Dette kræver en forståelse af medborgerskab som dynamisk og situationsbestemt – noget der opstår og forsvinder i takt med ændringer i krop, kognition og omgivelser. Det betyder også, at vi må se uformelle og midlertidige sociale steder som afgørende dele af den velfærdsinfrastruktur, der muliggør et værdigt og meningsfuldt liv med demens.

Samtidig udfordrer fundene de normative forestillinger om aktiv aldring, hvor det gode ældreliv forbindes med uafhængighed, aktivitet og frivilligt engagement. For mennesker med demens kan det at ”forlade hjemmet” og indgå i meningsfulde, men skrøbelige hverdagsinteraktioner med andre – også fremmede – være mindst lige så centralt for oplevelsen af værdighed og tilhør. Derfor bør fremtidige strategier inden for demensvenlige byer i højere grad

spørge: Hvor og hvordan skabes oplevelsen af at høre til – og hvad kræver det at understøtte disse steder over tid?

Konklusion: At skabe rum for tilhør i det demensvenlige bylandskab

Denne artikel har undersøgt, hvordan mennesker med demens oplever byens rum – ikke blot som fysiske omgivelser, men som sociale og relationelle landskaber, hvor tilhør forhandles, tabes og genoprettes. Gennem deltagernes fortællinger er det blevet tydeligt, at følelsen af at høre til i byen er tæt forbundet med muligheden for at deltage, bidrage og blive anerkendt i hverdagsfællesskaber. Samtidig viser deres erfaringer, hvordan sygdommens progression kan medføre, at sociale roller og tidligere tilknytninger glider væk – og erstattes af en følelse af malplacering.

Begrebet *relationelt medborgerskab* (Pols, 2016) har her været centralt for at forstå, hvordan medborgerskab og inklusion ikke alene handler om fysisk tilstedeværelse eller adgang, men om gensidig anerkendelse og mulighed for meningsfuld deltagelse i sociale praksisser. At høre til i byen indebærer at kunne gøre noget for nogen, at blive set og regnet med – også når ens kognitive funktioner forandres.

Konsekvensen heraf er, at ambitionen om demensvenlige byer ikke kan realiseres alene gennem arkitektoniske eller tekniske løsninger. En by bliver ikke demensvenlig ved tydelig skiltning eller træning af personale alene – men ved at åbne for, at mennesker med demens kan blive ved med at høre til og bidrage i det fælles. Det kræver, at byens fysiske, sociale og institutionelle strukturer understøtter deltagelse i både formelle og uformelle fællesskaber. Og det kræver, at vi lytter til dem, det hele handler om.

I en tid med voksende fokus på inklusion og samskabelse, bør erfaringerne fra mennesker med demens ses som vigtige pejlemærker – ikke kun for, hvordan vi designer byrum, men for hvordan vi forstår (med)borgerfællesskaber i en bredere forstand. Demensvenlige byer må derfor tænkes som relationelle landskaber, hvor tilhørsforhold er noget, der skabes i mødet mellem mennesker, steder og praksisser – og hvor kampen for at høre til er både hverdagslig og politisk.

Referencer

- Alzheimer's Disease International. (2017). *Dementia Friendly Communities Global developments*. <https://www.alzint.org/u/dfc-developments.pdf>
- Bartlett, R., & Brannelly, T. (2019). On being outdoors: How people with dementia experience and deal with vulnerabilities. *Social science & medicine* (1982), 235, 112336-112336. <https://doi.org/10.1016/j.socsci-med.2019.05.041>
- Blackman, T. I. M., Mitchell, L., Burton, E., Jenks, M., Parsons, M., Raman, S., & Williams, K. (2003). The Accessibility of Public Spaces for People with Dementia: A new priority for the 'open city'. *Disability & society*, 18(3), 357-371. <https://doi.org/10.1080/0968759032000052914>
- Blackman, T. I. M., Van Schaik, P., & Martyr, A. (2007). Outdoor environments for people with dementia:

- an exploratory study using virtual reality. *Ageing and society*, 27(6), 811-825. <https://doi.org/10.1017/S0144686X07006253>
- Clark, A., Campbell, S., Keady, J., Kullberg, A., Manji, K., Odzakovic, E., Rummery, K., & Ward, R. (2021). Understanding the meaning of neighbourhoods for people living with dementia: the value of a relational lens. In A. Clark, L. Phillipson, & R. Ward (Eds.), *Dementia and place: practices, experiences and connections*. Policy Press. <https://go.exlibris.link/Cl8Jkv0n>
- Clark, A., Campbell, S., Keady, J., Kullberg, A., Manji, K., Rummery, K., & Ward, R. (2020). Neighbourhoods as relational places for people living with dementia [Article]. *Social Science and Medicine*, 252, Article 112927. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2020.112927>
- Clark, A., Phillipson, L., & Ward, R. (2021). *Dementia and place: practices, experiences and connections*. Policy Press. <https://go.exlibris.link/Cl8Jkv0n>
- Duggan, S., Blackman, T., Martyr, A., & Van Schaik, P. (2008). The impact of early dementia on outdoor life: A 'shrinking world'? *Dementia (London, England)*, 7(2), 191-204. <https://doi.org/10.1177/1471301208091158>
- Glavind, I. M. L., & Mogensen, H. O. (2022). Fragile storytelling: Methodological considerations when conducting ethnographic fieldwork among people with Alzheimer's disease. *SSM - Qualitative Research in Health*, 2, 100103. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.ssmqr.2022.100103>
- Hansen, T. E. A., Præstegaard, J., Tjørnhøj-Thomsen, T., Andresen, M., & Nørgaard, B. (2021). Dementia-friendliness – A matter of knowledge, responsibility, dignity, and illusion [Article]. *Journal of Aging Studies*, 59, Article 100970. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2021.100970>
- Hellström, I., Nolan, M., Nordenfelt, L., & Lundh, U. (2007). Ethical and Methodological Issues in Interviewing Persons With Dementia. *Hemmet som den sista vårdplatsen*, 14(5), 608-619. <https://doi.org/10.1177/0969733007080206>
- Hung, L., Hudson, A., Gregorio, M., Jackson, L., Mann, J., Horne, N., Berndt, A., Wallsworth, C., Wong, L., & Phinney, A. (2021). Creating Dementia-Friendly Communities for Social Inclusion: A Scoping Review. *Gerontology and geriatric medicine*, 7, 233372142110135-23337214211013596. <https://doi.org/10.1177/23337214211013596>
- Hurenkamp, M. (2011). Organize Liberal, Think Conservative: Citizenship in Light Communities. In J. W. Duyvendak, F. Hendriks, & M. van Niekerk (Eds.), *City in Sight : Dutch Dealings with Urban Change*. Amsterdam University Press. <http://ebookcentral.proquest.com/lib/sdub/detail.action?docID=474238>
- Kullberg, A., & Odzakovic, E. (2018). Walking interviews as a research method with people living with dementia in their local community. In J. Keady, L.-C. Hydén, A. Johnson, & C. Swarbrick (Eds.), *Social Research Methods in Dementia Studies* (1 ed., Vol. 1, pp. 23-37). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781315517490-3>
- Lin, S.-Y., & Lewis, F. M. (2015). Dementia friendly, dementia capable, and dementia positive: concepts to prepare for the future. *The Gerontologist*, 55(2), 237-244. <https://doi.org/10.1093/geront/gnu122>
- Manthorpe, J., & Iliffe, S. (2020). Muddling along in the city: Framing the cityscape of dementia. *Dementia (London, England)*, 19(7), 2184-2198. <https://doi.org/10.1177/1471301218817451>
- Mitchell, L., Burton, E., Raman, S., Blackman, T., Jenks, M., & Williams, K. (2003). Making the outside world dementia-friendly: design issues and considerations [Article]. *Environment and Planning B-Planning & Design*, 30(4), 605-632. <https://doi.org/10.1068/b29100>
- Ootes, S. (2012). *Being in place: Citizenship in long-term mental healthcare* [PhD Thesis, Universiteit van Amsterdam]. Amsterdam. <https://dare.uva.nl/search?identifier=8a7ca9ce-7df1-4c8c-945e-4348be76adea>
- Phillipson, L., Clark, A., & Ward, R. (2021). Introduction. In A. Clark, L. Phillipson, & R. Ward (Eds.), *Dementia and place: practices, experiences and connections*. Policy Press. <https://go.exlibris.link/Cl8Jkv0n>
- Pols, J. (2013). Relationeel burgerschap voor ongelijke burgers: een empirisch-filosofisch intermezzo. In E. Tonkens & M. de Wilde (Eds.), *Als meedoen pijn doet: affectief burgerschap in de wijk* (pp. 68-83). Van Genneep. <https://hdl.handle.net/11245/1.514070>
- Pols, J. (2016). Analyzing Social Spaces: Relational Citizenship for Patients Leaving Mental Health Care Institutions. *Medical anthropology*, 35(2), 177-192. <https://doi.org/10.1080/01459740.2015.1101101>
- Shakespeare, T., Zeilig, H., & Mittler, P. (2019). Rights in Mind: Thinking Differently About Dementia and Disability. *Dementia (London, England)*, 18(3), 1075-1088. <https://doi.org/10.1177/1471301217701506>
- Steels, S. (2015). Key characteristics of age-friendly cities and communities: A review. *Cities*, 47, 45-52. <https://doi.org/10.1016/j.cities.2015.02.004>
- Sundheds- og Ældreministeriet. (2017). *ET TRYGT OG VÆRDIGT LIV MED DEMENS - National Demens-handlingsplan 2025*.
- Thoft, D. S., Pyer, M., Horsbøl, A., & Parkes, J. (2020). The Balanced Participation Model: Sharing opportunities for giving people with early-stage dementia a voice in research. *Dementia (London, England)*, 19(7), 2294-2313. <https://doi.org/10.1177/1471301218820208>
- Tiemensma, M. D., & Andersen, P. T. (2024). *How can we define and understand the concept of a Dementia-Friendly Community? A scoping review* [Unpublished Manuscript]. Syddansk Universitet.
- Wiersma, E. C. (2011). Using Photovoice with people with early-stage Alzheimer's disease: A discussion of methodology. *Dementia*, 10(2), 203-216. <https://doi.org/10.1177/1471301211398990>

Et demensvenligt retssystem?

Temanummer: Demens

Indledning

Hvordan skaber man et samfund, hvor mennesker med demens og deres pårørende føler sig forstået og involveret, og hvor mulighederne for at deltage i samfundet og nyde de samme rettigheder – lige meget om man har demens eller ej – er ens for alle? Det spørgsmål er væsentligt for begrebet ”demensvenlighed”, der siden dets udspring i Japan i starten af 90’erne har været omdrejningspunkt i demensindsatser globalt og nationalt. WHO fastsatte i 2017 en global målsætning om, at halvdelen af alle WHO’s medlemslande i 2025 skulle have mindst ét initiativ, der arbejder for et demensvenligt samfund.

Ambitionen har stået centralt i Danmarks nationale demenshandlingsplan, der løber fra 2017-2025. Begrebet er ikke veldefineret, men handler grundlæggende om at fjerne samfundsskabte barrierer, fordomme og diskrimination af mennesker med demens. Demenshandlingsplanen indeholder ikke konkrete mål eller succeskriterier for et demensvenligt samfund, hvilket i sagens natur gør det vanskeligt at implementere. Ofte er det lettere at få øje på, hvornår et samfund ikke er demensvenligt, og en nylig retssag fra Kolding har på en meget tragisk baggrund belyst, hvordan det danske retssystem bestemt ikke er demensvenligt, samt hvordan mennesker med demens risikerer ikke at få den rette behandling for deres sygdom i retspsykiatrien.

Sagen omhandler en 75-årig mand med svær demens, der i oktober 2024 blev dømt til anbringelse på en psykiatrisk afdeling på ubestemt tid for legemsangreb med døden til følge. I december 2023 forvildede manden sig ind i en 99-årig medbeboers lejlighed på plejehjemmet, forvekslede den med sin egen bolig og reagerede voldsomt, da kvinden bad ham gå. Han skubbede kvinden omkuld; hun pådrog sig alvorlige skader og afgik ved døden kort efter.

Som patientforening for mennesker berørt af demens og deres pårørende har Alzheimerforeningen været tæt involveret i sagen og har kunnet konstatere, at der med den nuværende praksis og regler er en række retssikkerhedsmæssige og faglige problematikker. Disse omfatter bl.a.:

- At demens forveksles med psykiatriske diagnoser, hvilket leder til mangelfuld behandling.
- Retslægerådets rolle og domstolens praksis.



**METTE RAUN
FJORDSIDE**

Direktør,
Alzheimerforeningen,
mette@alzheimer.dk



ANJA BIHL-NIELSEN

Politisk chef,
Alzheimerforeningen,
Anja@alzheimer.dk

- Kommunernes ansvar for plejeboliger samt tilvejebringelse af den rette pleje og behandling.

I denne artikel vil vi gennemgå sagen og dens aktører, identificere de strukturelle udfordringer i retssystemets behandling af borgere med demens og pege på perspektiverne i forhold til gældende lovgivning og politiske tiltag.

Demens er en neurologisk lidelse

Demens er konsekvensen af en lang række fremadskridende hjernesygdomme, som medfører kognitive funktionsnedsættelser – fx hukommelsesproblemer, nedsat dømmekraft, ændret adfærd og manglende evne til at forstå omgivelserne. Det er en neurologisk lidelse og ikke en psykiatrisk diagnose, og i udgangspunktet hører mennesker med demens derfor ikke hjemme på en psykiatrisk afdeling. De bør derimod være på et demensplejehjem, hvor de kan modtage relevant psykosocial behandling i trygge, hjemlige rammer.

Når mennesker med svær demens handler voldsomt og udadreagerende, så er det uforvarende og en følge af sygdommen og ikke et udtryk for en intention om at gøre andre ondt. Der er udbredt faglig enighed om, at voldsom adfærd hos mennesker med demens skal ses som et udtryk for, at personen kommunikerer mistro, utryghed eller tilsvarende. Og den adfærd skal mødes med personcentreret omsorg og relevante faglige indsatser, fordi netop denne tilgang reducerer og forebygger voldsom adfærd (Sundhedsstyrelsen 2025, *Nationale kliniske anbefalinger for mennesker med demens med adfærdsmæssige og psykiske symptomer*).

Så når retten kommer frem til, at den 74-årige skal anbringes på en psykiatrisk afdeling, vidner det om, at vores retssystem og Retslægeråd mangler viden om, hvor kompleks en tilstand demens er.

I den konkrete sag vurderede de to overlæger, der havde haft ansvar for manden under den 10 måneder lange varetægtsfængsling, at den 74-årige burde komme på et demensplejehjem og ikke være anbragt på en psykiatrisk afdeling. De behandlende læger fandt ingen tegn på psykisk sygdom hos manden – kun demens – og de anså det for fuldt forsvarligt, at han blev flyttet til en skærmet plejebolig målrettet mennesker med demens. Her ville man kunne imødekomme hans behov for forudsigelighed og tryghed samt yde den specialiserede omsorg, demens kræver.

Men i dansk lovgivning sidestilles svær demens i praksis med en sindssygdom eller tilsvarende tilstand, når det gælder strafferetlig tilregnelighed. Ifølge straffelovens § 16 kan personer, der på gerningstidspunktet var utilregnelige pga. en sindssygdom eller en tilstand, der kan ligestilles hermed, ikke straffes. Disse personer idømmes i stedet en foranstaltning, typisk en anbringelsesdom (psykiatrisk forvaring) eller en behandlingsdom. I den foreliggende sag blev foranstaltningen altså anbringelse på ubestemt tid på en lukket psykia-

trisk afdeling – samme retslige reaktion, som man ville give en person med en egentligt psykiatrisk lidelse, der havde begået en alvorlig voldshandling.

I dette tilfælde har foranstaltningen medført, at manden i skrivende stund har været anbragt på psykiatrisk afdeling i halvandet år. I al den tid har hans behov for personcentreret omsorg, meningsfuld beskæftigelse og hjemlige rammer ikke kunnet blive opfyldt. Hans sociale aktivitet er begrænset til daglige besøg fra hans hustru, der kun må komme i et snævert besøgsinterval. Han har været vant til at spille mandolin, men må nu ikke have sit instrument på sig i sin stue, og han kan ikke få socialpædagogisk støtte til måltider, ligesom han ikke får frisk luft og motion. Resultatet af dette er, ifølge familien, at han har fået det markant dårligere og har mistet fysisk funktionsevne, sociale kompetencer, og han har desværre også tabt sig.

I et svar på et udvalgsspørgsmål fra 2019 (spørgsmål nr. 589, alm. del) fra Folketingets Retsudvalg svarede den daværende justitsministeren, at: *”Alle patienter med dom til behandling skal, ligesom patienter i den øvrige psykiatri, modtage evidensbaseret behandling af høj kvalitet for den psykiske lidelse de har”*. I nærværende sag har den nuværende sundhedsminister i svar nr. 292 i januar 2024 forklaret, at: *”Der er stor faglig enighed om at følge principperne for personcentreret omsorg ved behandling og pleje af personer med demens, og om at afdække både helbredsmæssige og socialpsykologiske behov via systematisk årsagsanalyse ved ændringer i adfærd. Svækkede kognitive funktioner, som følge af demens, kan komme til udtryk på forskellig vis. Personer med demens har ofte svært ved at identificere og kommunikere ønsker og egne behov. Personer med demens vil derfor ofte udtrykke deres helbredsmæssige og psykiske trivsel, eller mangel på samme, gennem deres adfærd. Ændret adfærd kan komme til udtryk på mange måder, til tider som svær uro, agitation og voldsom vrede. Når adfærden pludseligt ændrer sig, er det vigtigt at udelukke helbredsmæssige årsager og at afdække, om psykologiske og sociale behov er tilstrækkeligt dækket via en systematisk årsagsanalyse”*.

Det er altså tydeligt, at den pågældende mand i denne situation ikke får en evidensbaseret behandling. Når man således undlader at skelne mellem demens og psykiatriske lidelser i retssystemet, kan det føre til, at personer med demens placeres i miljøer, der forværrer deres tilstand og ikke adresserer årsagen til deres adfærd.

Retslægerådets rolle og domstolenes praksis

De behandlende speciallæger anbefalede som nævnt en plejehjemsanbringelse frem for psykiatrisk forvaring, idet de ikke fandt psykiatrisk indikation hos den tiltalte. Alligevel udtalte Retslægerådet sig med en anbefaling om, at manden skulle anbringes på en psykiatrisk afdeling. I denne vurdering har der ikke været demensfaglig ekspertise til stede i rådet. I et svar fra justitsministeriet fremgår det, at Retslægerådet kun inddrager specifik demensfaglig ekspertise, hvis der er tvivl om demensdiagnosen. Men altså ikke i vurderingen

af, hvad der har forårsaget episoden, hvordan den kan undgås i fremtiden, og hvilken pleje og behandling personen har behov for som følge af sin sygdom. Domstolen fulgte Retslægerådets indstilling og dømte altså i direkte modstrid med de behandlende lægers vurdering.

I teorien er Retslægerådets udtalelser kun vejledende. Men i praksis følger domstolene så godt som altid Retslægerådet. Der findes ingen opgørelse over, hvor ofte domstolene går imod Retslægerådet, (<https://www.ft.dk/samling/20241/almdel/reu/spm/622/svar/2119539/2988451.pdf>), hvilket i sig selv er tankevækkende. Der findes heller ingen gennemsigtighed i, hvordan Retslægerådet når frem til sin vurdering. I den pågældende sag kan hverken familien, advokaten eller offentligheden få indsigt i, hvilken viden der ligger til grund for, at Retslægerådet har vurderet mandens farlighed anderledes end de behandlende læger. Som patientforening finder vi det dybt bekymrende, at Retslægerådet på den måde kan negligere den lægefaglige indsigt i demenssygdom og tilsidesætte den demensfaglige ekspertise.

Det er altså tydeligt, at der er rammer i retssystemet, der ikke tager højde for den specifikke situation, mennesker med demens befinder sig i. Samtidig er der dog tidligere taget nogle politiske skridt i retning af et mere demensvenligt retssystem. Det er fx muligt at dømme til varetægtsfængsling eller anbringelse på et demensplejehjem, ligesom Folketinget i 2018 vedtog en lovændring, der muliggør at friholde mennesker, der på grund af demens eller lignende er for syge til at være straffede, fra at betale sagsomkostninger og erstatning. Lovændringen blev bredt anerkendt som et skridt mod større rimelighed: Man ønskede at undgå at straffe syge mennesker økonomisk, når de juridisk set ikke kan klandres for deres handlinger. Alligevel pålagde retten manden i den omtalte sag at betale sagens omkostninger og endda erstatning til den afdødes pårørende. Dette indikerer, at domstolene reelt ikke udmønter den politiske intention med lovændringen.

Kommunernes ansvar for plejeboliger samt tilvejebringelse af den rette pleje og behandling

Som beskrevet er der enighed blandt fagpersoner og myndigheder om, at moderne demensomsorg bygger på personcentreret omsorg og systematisk årsagsanalyse af adfærdsmæssige symptomer mhp. at dæmpe disse. Personcentreret omsorg indebærer, at man ser bag om mennesket med demens' adfærd for at forstå behov, følelser eller fysiske problemer, der kan forårsage fx aggression, uro eller angst. Som allerede beskrevet kan et menneske med svær demens have endog meget vanskeligt ved at kommunikere sine behov, og personen vil ofte udtrykke trivsel eller mistrivsel gennem handlinger. Pludselige ændringer i adfærd – som i ”Kolding-sagen”, hvor manden blev voldsom over for en medbeboer – bør derfor udløse en systematisk undersøgelse af mulige somatiske årsager (smerter, infektioner etc.) eller psykosociale faktorer (æn-

dringer i miljøet, ensomhed, stress). Først når disse faktorer er forstået og adresseret, kan man vurdere, om en person reelt udgør en vedvarende fare.

I det aktuelle tilfælde var der store udfordringer med mandens trivsel op til hændelsen. Blandt andet fik han meget lidt søvn og var urolig, ligesom han flere gange var faret vild på plejehjemmet, og han var før kommet til at gå ind til den nu afdøde medbeboer, fordi deres lejligheder havde samme nummer, men lå i forskellige afdelinger. Af den årsag var der opsat alarmer i hans lejlighed, der kunne varsle personalet, når han stod ud af sengen, og når han forlod lejligheden. Den pågældende morgen var alarmerne gået flere gange. Desværre havde personalet ikke opsøgt manden for at sikre sig, at han havde det godt og var i ro.

To demensspecialister har vurderet plejehjemmets indsats i tiden op til episoden. De er enige om, at manden har været i massiv mistrivsel, og at, selvom personalet har forsøgt med forskellige tiltag, har der manglet systematik, opfølgning og demensfaglig specialistviden i indsatsen (<https://www.tvsyd.dk/retssag-mod-demensramt-mand/demensramt-mand-var-i-mistrivsel-op-til-voldssag-men-plejehjem-blev-frikendt>).

Sagen tvinger os som samfund til at reflektere over det forhold, at en mand, der ikke vurderes strafegnet, de facto bliver straffet gennem en anbringelse på psykiatrisk afdeling. Og at han straffes for en handling, der muligvis kunne have været undgået gennem den rette faglige indsats og opfølgning, som kommunen havde ansvaret for at levere.

Allerede under varetægtsfængslingen forsøgte parterne at finde en alternativ placering til manden. Anklagemyndigheden og den psykiatriske afdeling anmodede Kolding Kommune om at fremskaffe en egnet plejebolig, så manden kunne varetægtsfængsles i surrogat på et plejehjem. Kommunen arbejdede faktisk på at etablere et enkeltmands-plejetilbud og nåede så langt, at en indflytningsdato og en plan for mandens ejendele forelå. Alligevel meldte kommunen senere tilbage, at man ikke havde en egnet bolig alligevel. Den præcise årsag til dette sporskifte er ikke blevet fuldt oplyst. Dette peger på et hul i koordineringen mellem straffesystemet og social/ældre-sektoren: Kommunernes ansvar for at levere plejeboligpladser til borgere med demens er klart placeret i henhold til servicelovgivningen, men i praksis var Kolding Kommune ikke i stand til – eller muligvis ikke villig til – at levere en løsning, selv om borgerens tarv og alle faglige anbefalinger talte for det.

Efter et samråd i Retsudvalget i maj 2025, hvor såvel justitsministeren som indenrigsministeren tydeliggjorde, at kommunen har et ansvar for at finde et egnet tilbud, har Kolding Kommune besluttet at genoptage forsøget med at finde en alternativ placering på et plejehjem eller lignende, hvor mandens behov kan imødekommes.

Konklusion

Sammenfattende giver denne sag anledning til at overveje, hvordan lovgivningen bør ændres, og hvordan samarbejdet på tværs af sektorer kan styrkes. Derfor er vi i Alzheimerforeningen tilfredse med, at justitsministeren, i regi af 'Samarbejdsforum for Foranstaltningssager', har taget initiativ til at igangsætte en dialog med relevante aktører om håndteringen af personer med demens, der begår kriminalitet, og som skal have fastsat en foranstaltning. Vores håb er, at dette arbejde kan bidrage til at tilpasse rammerne i retssystemet, så de er i overensstemmelse med nyere viden om demenssygdomme, behandling og forebyggelse af voldssomme episoder. Der er behov for en tværfaglig indsats for at sikre, at neurologiske patienter, som mennesker med demens, ikke fejlhåndteres. Som det fremgår, er der allerede både faglig viden og politiske beslutninger, der peger mod en mere nuanceret tilgang. Nu skal disse omsættes til praksis, så vi får et retssystem, der balancerer hensynet til samfundets sikkerhed med forståelse, værdighed og retssikkerhed for mennesker med demens.

Når Alzheimerforeningen spørger de mennesker, der rent faktisk lever med sygdommen, om, hvad demensvenlighed betyder for dem, så handler det i høj grad om at blive set som menneske. At føle sig anerkendt og forstået på trods af sin sygdom. Det kræver en højere grad af viden i samfundet – blandt befolkningen og i institutioner, fordi der fortsat eksisterer udbredte misforståelser og myter om demens, hvilket leder til stigmatisering og isolering af mennesker med demens. Retssagen beskrevet ovenfor er ét eksempel på, hvordan løsningen på udfordringen med at skabe et demensvenligt samfund oftest skal findes i det konkrete, og at det kræver politisk vilje på alle niveauer og på tværs af sektorer. Demensvenlighed kan ikke ses som et enten eller, men må ses som en konstant stræben efter at skabe et samfund, hvor mennesker med demens inkluderes ligeværdigt og med medbestemmelse. Derfor appellerer vi til, at Danmark med udløbet af demenshandlingsplanen fastholder ambitionerne om demensvenlighed og reelt prioriterer de ressourcer og det fokus, der skal til for at nå i mål.