

# Hvem bliver tabere, når der ikke er lige adgang til tilbud og ydelser, og hvad kan demenskoordinatorer gøre?

Nis Peter Nissen, direktør Alzheimerforeningen



Nis P. Nissen indleder oplægget med en prolog om ægteparret Ann og Jørgen. Ann har en demenssygdom. Efter hun får sin demensdiagnose, begynder hun at male. Farverne gør Ann glad, de kommer fra hjertet som lyset i sygdommen, siger hun. Når Ann maler, har hun det godt, er glad, og får måske livsmod. Jørgens vigtigste opgave som husbond det er at købe farver, lærreder og pensler, så Ann kan blive glad.

Nis P. Nissen ser denne historie som en billedlig fortælling på, hvad Alzheimerforeningen, demenskoordinatorer og andre aktører på demensområdet skal gøre. Vi skal være med til at skabe rammerne om livet med demens, så mennesker, der får en diagnose, stadig kan se lyset i hjertet, stadig kan få livsmod og livsglæde – det er vores opgave, siger Nis P. Nissen.

Malerierne skaber glæde, og det er vigtigt at have med, når vi snakker om demens, mener Nis, for det er ikke en sygdom, men mennesker, som stadig giver os noget, som vi også kan bruge.

Hvad er et værdigt liv med demens? Det handler om anerkendelse af mennesket, hjælp og støtte og om at få en ordentlig behandling, pleje og omsorg. Men det handler først og fremmest om mennesket bag sygdommen – Ole fra Vejen, der var ishockeyspiller på førsteholdet, Karin, som var svensk indvandre på Frederiksberg og Flemming, som elsker at spille golf.

Livet med demens – forskelle og uligheder, er et spørgsmål om ligestilling. Nis P. Nissen præsenterer en række resultater fra bl.a. Alzheimerforeningens undersøgelse om køn og demens, marts 2017, og andre undersøgelser, som peger på, at sociale, geografiske, økonomiske og kønsspecifikke forhold spiller afgørende rolle for den enkelte familie – og desværre ikke altid til fordel for demenspatient og familie.

## Køn og demens

Der er forskel på kvinder og mænd, også hvis de får en demenssygdom. Ser vi på antallet af mennesker med en demenssygdom fordelt på køn, viser

tallene, at ca. dobbelt så mange kvinder som mænd under 75 år har demens. Det der måske kan virke overraskende er, at dem der har fået en demensdiagnose, der forholder det sig anderledes. Faktuelt har flere mænd under 75 år med en demenssygdom fået en diagnose. Ser vi på andelen uanset alder, har to tredjedele af alle mænd med en demenssygdom fået en diagnose, mens det kun er ca. godt en tredjedel af alle kvinder med demenssygdom. Hvorfor, og hvilken betydning får det, spørger Nis P. Nissen. Man kan f.eks. ikke få behandling med medicin, hvis man ikke ved, hvilken demenssygdom man lider af. Det er også spørgsmålet, om man kan lave en ordentlig personcentreret indsats, når man ikke kender diagnosen.

Flere forskelle gør sig gældende når vi ser på køn og demens, f.eks.:

- Angst øger risikoen for demens for kvinder, men ikke for mænd.
- Demenssygdom skrider hurtigere frem hos kvinder, end hos mænd, men til gengæld lever kvinder længere.
- Andelen af demenspatienter med bakterier i urinen er to gange større hos kvinder end mænd.

Hvad gør vi så ved det?

Kun hver femte forskningsstudie (RCT) om psykosocial intervention medtager kønsspørgsmålet, og kvinder er generelt underrepræsenteret i disse forskningsstudier, selvom der er dobbelt så mange kvinder, der har en demenssygdom.

Ifølge Alzheimerforeningens undersøgelse "Køn og demens", forholder hverken Sundhedsstyrelsens faglige oplæg til Den Nationale Demenshandlingsplan 2025 eller handlingsplanen 23 initiativer sig til spørgsmål om køn og demens. Alzheimerforeningen har ligeledes undersøgt de 40 kommuner, som har formuleret en demenspolitik eller –strategi. Her er det kun Køge og Nyborgs demenspolitikker, der medtager kønsforskelle. Kun Greve omtaler kønsspecifik indsats i demenspolitikken - nemlig en systue for kvinder på plejehjem. Hvad med indsats til mændene? - spørger Nis P. Nissen. De nævner godt nok et værksted, en indsats for mænd ville de fleste nok tænke, men det er ikke nævnt specifikt.

Så køn og demens, kan vi ikke gøre det en lille smule bedre? - Spørger Nis P. Nissen.

## Demens og sygdom

Nis P. Nissen tegner et billede af ulighed i sygdomsbehandling.

53 pct. af alle patienter med demens får flere end fem andre receptpligtig medicin udover demensmedicinen. Til sammenligning er det 15 pct. for befolkningen som helhed, mens det blandt ældre i befolkningen er 33 pct. Så langt flere mennesker med demens får receptpligtig medicin for andre sygdomme end demens.

Region Hovedstaden har lavet en kurve over indlæggelsesfrekvensen på forskellige patientgrupper. På det akutte område er andelen af demenspatienter, som benytter sig af besøg hos lægen, kontakt til vagtlægen, skadestuebesøg eller akut indlæggelse, højere end væsentlig andre kroniske sygdomme. Vi behandler altså mennesker med sygdom forskelligt, om de har en demenssygdom eller ej, understreger Nis P. Nissen.

Flere forskelle gør sig gældende, når vi ser på demens og sygdom, f.eks.:

- Genindlæggelsesprocenten er to gange så høj for demenspatienter på plejehjem, end for andre patienter.
- Risikoen for dødsfald efter hjerteoperation er to gange så høj for patienter med demens, end patienter uden demens.
- Demenspatienter med kræft lever to til tre gange kortere sammenlignet med kræftpatienter uden demens.



Mennesker med demenssygdomme får også andre sygdomme, men de får generelt en dårligere behandling for disse sygdomme, end patienter uden demens. Hvad gør vi så ved det?

Vi ser igen på det faglige oplæg og handlingsplanen, og hvordan andre sygdomme optræder. I det faglige oplæg optræder der ingen ord om kræft, diabetes, kol eller hjertekarsygdomme, men det gør komorbiditet, hoftefraktur nævnes en enkelt gang og depression otte gange. Handlingsplanens initiativer nævner kun depression, og det kun et par gange. Rapporterne udgør til sammen mere end 100 sider. Måske de har tænkt på, at demenspatienter har andre sygdomme, men det nævnes ikke.

Et blik på kommunernes demenspolitikker og –strategier viser, at ingen kommuner nævner hjertekarsygdomme, diabetes, kol eller nyresygdomme. Kun få kommuner nævner kræftsygdom, faldrisiko og urinvejsinfektion. Til gengæld nævner 11 kommuner depression. Det lader altså til, at depression har de erkendt som en sygdom, som demenspatienter også kan have.

## Demens og ulighed i det hele taget

Der findes mange andre uligheder som det kan være værd at tage fat om. siger Nis P. Nissen.

F.eks. demens og økonomi. Er der noget i indkomstfordelingen som gør, at den indsats vi yder over for mennesker og demens er forskellig? Får dem med større indkomst en bedre behandling?

Spørgsmål om uddannelse. Vi ved at høj uddannelse er lig med mindre risiko for en demenssygdom. Men har uddannelse betydning for den indsats man modtager? Kan personer med større ressourcer også tiltvinge sig bedre behandling end kommunale systemer?

Demens og minoriteter er en stor udfordring, som Nis P. Nissen opfordrer til, at vi skal løfte i fællesskab.

Han opfordrer os også til at være opmærksomme på, hvor der kan være forskelle, som kan blive en ulighed, der gør, at vi ikke får en ligeværdig behandling af mennesker med demens.

Hvis vi skal uligheden til livs og behandle alle mennesker med demens lige godt, så skal vi ikke kun kende forskellene, men vi skal også turde gøre forskellen siger Nis P. Nissen. Hvordan vi gør det, det er et rigtig godt spørgsmål - som han vendte med deltagerne i sit efterfølgende seminar.