

NATIONALT VIDENSCENTER FOR DEMENS

ÅRSMAGASIN 2020

5 Livskvalitet – før, nu og fremover

Interview med psykolog Bob Woods om at støtte mennesker med demens til en bedre livskvalitet

12 Dør man af demens?

Registerstudie undersøger, hvordan dødeligheden ved demens har udviklet sig i de seneste årtier

17 Kender du BASIC-Q?

Nyt redskab, som kan bruges til opsporing af demens i kommunerne

ET ANDERLEDES ÅR

Kære læser

Dette årsmagasin er de seneste år udkommet i forbindelse med vores årlige landsdækkende konference DemensDagene, som vi plejer at afholde i maj måned. I år er det anderledes. Corona-krisen har betydet, at vi har været nødsaget til at aflyse DemensDagene 2020, men vi har valgt at udgive årsmagasinet som vanligt.

Vores tanker går lige nu først og fremmest til de mange mennesker med demens, som på grund af myndighedernes restriktioner er isolerede i deres hjem eller på et plejehjem uden kontakt til deres pårørende. Vi vil også gerne anerkende de mange fagpersoner, som hver dag gør deres bedste under helt nye vilkår for, at mennesker med demens får god pleje og omsorg og bliver beskyttet mod smitte både i hjemmeplejen, på plejehjem og på hospitalerne.

I dette årsmagasin kan du læse professor Bob Woods bud på, hvordan vi kan støtte mennesker med demens, så de får en bedre livskvalitet, men også hvad der betyder noget for livskvaliteten, og hvordan man kan måle den. Bob Woods er psykolog og professor emeritus ved Bangor University i Wales og har forsket i livskvalitet og demens i mange år.

Du kan også læse om aktuelle projekter i Nationalt Videnscenter for Demens. Vi ser blandt andet på de projekter, som i perioden 2017-2019 var en del af National Demenshandlingsplan 2025: et nyt værktøj til opsporing af demens kaldet BASIC og Værktøjskassen med redskaber og materiale til at gennemføre undervisning og rådgivning af mennesker med demens og deres pårørende. Heldigvis får vi mulig-

hed for at videreføre begge disse projekter i de kommende år, så flere kan få kendskab til de nye redskaber i kommunerne og hos de praktiserende læger.

Et projekt om udvikling af "Demensvenlige sygehuse" blev afsluttet med et idékatalog og en konference tidligere i år. Og et nyt projekt om frivillige tryghedspersoner til støtte for indlagte mennesker med demens sikrer, at der fortsat er fokus på demensvenlige tiltag på sygehusene.

Med dette årsmagasin vil vi gerne rette en tak til de mange samarbejdspartnere i hele landet, som bidrager til vores projekter, kurser og konferencer og til de landsdækkende netværk. Jeres forslag og kommentarer til aktiviteterne i Nationalt Videnscenter for Demens er meget velkomne – skriv gerne til os.

GOD LÆSELYST!

Gunhild Waldemar
Professor, overlæge og
centerleder for
Nationalt Videnscenter for Demens
(April 2020)



Om Nationalt Videnscenter for Demens

Nationalt Videnscenter for Demens blev etableret i 2007 med støtte fra Sundhedsministeriet og Helsefonden og støttes økonomisk af Sundheds- og Ældreministeriet.

Videnscentret er tilknyttet Hukommelsesklinikken på Rigshospitalet og den tilhørende forskningsenhed og har en styre-

gruppe med repræsentanter fra bl.a. Sundheds- og Ældreministeriet, Danske Regioner og Kommunernes Landsforening. Eksterne fagkonsulenter og en referencegruppe bestående af faglige eksperter og brugerrepræsentanter fra hele landet bidrager med faglig rådgivning og udvikling af videnscentrets aktiviteter.

Læs mere på www.videnscenterfordemens.dk

Nationalt Videnscenter for Demens

Postadresse

Rigshospitalet, afsnit 6922
Blegdamsvej 9
2100 København Ø

Besøgsadresse

Juliane Maries Vej 28, 2. sal
2100 København Ø

Kontakt

Tlf.: +45 35 45 69 22
Mail: vide@regionh.dk

Årsmagasin 2019/20

Ansvarshavende redaktør: Gunhild Waldemar
Redaktion: Mette Kjær, Thea Emborg Hansen
og Marie Ejlersen

Sats: Hofdamerne/Lea Rathnov

Principdesign: RegionH Design

Tryk: Red Hill A/S

Forside: Læge og ph.d.-studerende

Lærke Taudorf fra Nationalt Videnscenter
for Demens

Forsidefoto: Lars Bertelsen

Oplag: 1.500

www.videnscenterfordemens.dk

Søhesten i videnscentrets logo symboliserer et område i hjernen, der har form som en søhest og derfor kaldes hippocampus (*latin for søhest*). Dette område har stor betydning for hukommelsen.



Årsmagasin 2020



Side 10

Hjælp til implementering af Værktøjskassen i landets kommuner.



Side 15

Idékatalog med forslag til, hvordan sygehuset bliver demensvenligt.



Side 18

Kompetenceudvikling i hverdagen med ABC Demens.



Side 20

Sjældne arvelige demenssygdomme kan være nøglen til bedre behandling.

Indhold

Side 4

Kort om demens

Side 5

Livskvalitet – før, nu og fremover

Side 7

Ny metode – Kognitiv Stimulationsterapi

Side 10

Støtte til implementering af Værktøjskassen i landets kommuner

Side 12

Er demens en sygdom, man dør af?

Side 15

Demensvenlige sygehuse

Side 17

BASIC Q: redskab til opsporing af demens i kommunerne

Side 18

ABC Demens: kompetenceudvikling i hverdagen

Side 20

Sjældne arvelige demenssygdomme kan være nøglen til bedre behandling

Side 23

Kort om videnscentret

Kort om demens

CLEAR – forbedret indsats for ældre med etnisk minoritetsbaggrund og demens

Med støtte fra VELUX FONDEN har neuropsykolog og post.doc. Rune Nielsen fra Nationalt Videnscenter for Demens undersøgt, hvorfor ældre fra etniske minoriteter med demens er underrepræsenterede i sundhedsvæsenet og de kommunale tilbud. I første del af forskningsprojektet CLEAR, Closing the Ethnic Gap in Dementia Care, er barriererne for ældre fra etniske minoriteters deltagelse i kommunale demenstilbud blevet kortlagt.

En væsentlig barriere viste sig at være manglende viden om demens og om muligheden for at søge hjælp blandt etniske minoriteter. En anden var, at kommunerne ikke havde sprogligt og kulturelt passende tilbud til borgere fra etniske minoriteter. Demenskoordinatorerne oplevede ofte, at det var svært at etablere et godt samarbejde med de pårørende, som ofte foretrækker at håndtere situationen inden for familien og derfor typisk ikke kontakter en demenskoordinator.

Nu er projektet gået ind i sin afsluttende fase, hvor der gennemføres to psykosociale interventioner:

- En gruppe tosprogede sundhedsformidlere er blevet oplært i basal viden om demens og formidler nu viden om demens og kommunale tilbud gennem "dialogmøder" med borgere fra etniske minoriteter.
- En gruppe demenskoordinatorer gennemfører en intervention med pårørende til ældre fra etniske minoriteter med demens, hvor de er mere opsøgende og proaktive i forhold til deres tilbud om rådgivning, støtte og hjælp. De har også mulighed for at sparre med tosprogede sundhedsformidlere om kulturelle udfordringer.

Forskningsprojektet bliver gennemført i samarbejde med Indvandrermedicinsk Klinik, Odense Universitetshospital samt Albertslund, Brøndby, Hvidovre, Høje Taastrup, Ishøj og Odense kommuner.

På baggrund af CLEAR-projektet udgiver Nationalt Videnscenter for Demens i 2020 en kort guide til demenskoordinatorer om tværkulturelt arbejde.

Har du brug for teknisk assistance til et ABC demens-kursus?

Skriv eller ring til os.
Vi vil meget gerne hjælpe.
Mail: abcdemens@regionh.dk
Telefon: 35 45 56 66

ABC  DEMENS

ReACT-appen støtter hukommelsen

ReACT er en app, der er skræddersyet til mennesker med demens. Den understøtter hukommelse og struktur i hverdagen.

- Appen kan tilpasses individuelle behov og færdigheder.
- Appen kan bruges på flere iPads/mobiltelefoner samtidig. Fx kan pårørende støtte brugen af appen.
- Appen kan bruges på iPad og alle former for mobiltelefoner.

For at komme i gang anbefaler vi, at man henter vores materiale "Kom godt i gang" og "Brugsvejledning til ReACT", som er skræddersyet til mennesker med demens og deres pårørende.

Hent vejledningerne på www.videnscenterfordemens.dk/react.



Foto: Tomas Bertelsen

LIVSKVALITET – FØR, NU OG FREMOVER

Livskvalitet er centralt for alle mennesker – også når hjernen svigter. Bob Woods er psykolog og forsker i livskvalitet hos mennesker med demens. Han giver i dette interview et bud på, hvordan vi kan støtte mennesker med demens til bedre livskvalitet, og hvordan vi i fremtiden vil anskue og undersøge livskvalitet hos mennesker med demens.

Hvad er vigtigt at have for øje, når man taler om livskvalitet hos mennesker med demens?

Mennesker med demens har samme behov, ønsker og håb i livet som alle andre. Det gælder for os alle, at mange faktorer påvirker vores livskvalitet, og da det er forskelligt fra person til person, hvad der opleves som værdifuldt, er opfattelsen af livskvalitet grundlæggende subjektiv.

Det er meget vigtigt at forstå, at livskvaliteten ikke nødvendigvis bliver reduceret hos en person, der får en demensdiagnose. Vi må heller ikke som udgangspunkt antage, at livskvaliteten daler i takt med, at de kognitive svigt tager til, når demenssygdommen skrider frem.

Meget vil afhænge af personens værdier og prioriteringer, fx om egne behov bliver opfyldt, og hvordan personen lever med og håndterer de udfordringer, som demenssygdommen giver. Nogle vil have store udfordringer, andre vil overkomme dem, nå nye mål i livet og være i stand til at nyde oplevelser. Det er også derfor, at personcentreret omsorg grundlæggende handler om at se individet og personens unikke måde at reagere og håndtere sin situation på.

Bob Woods er psykolog og professor emeritus på Bangor University i Wales.

Han har igennem sin lange karriere inden for psykosocial forskning haft fokus på viden og metoder, som kan understøtte og øge livskvaliteten for mennesker med demens.

Hvordan har synet på livskvalitet ændret sig i de senere årtier?

Den største ændring har været, at vi nu anerkender, at mange mennesker med demens faktisk er i stand til på en troværdig og vedvarende måde at give udtryk for deres livskvalitet. Tidligere har man antaget, at menneskers udfordringer med hukommelse og kognition påvirkede evnen til at bedømme deres egen situation. Livskvaliteten blev vurderet af pårørende, plejepersonale eller en forsker, der observerede personens adfærd over tid. I dag spørger vi først og fremmest personen med demens selv for at få hans eller hendes perspektiv. Vi ved, at dette muligvis afviger fra, hvad pårørende eller en fagperson ville sige, men det betyder ikke, at personen med demens ikke har ret – kun at personen naturligvis har et andet perspektiv.

Hvordan arbejder man konkret med livskvalitet i hverdagen for mennesker med demens?

Der er ikke én enkelt faktor, som i sig selv sikrer, at mennesker med demens har en høj grad af livskvalitet. Hver eneste person er unik, så det er afgørende at lære det enkelte menneske at kende og tage udgangspunkt i personcentreret omsorg, så man kan skræddersy omsorg og pleje ud fra den enkeltes ønsker og behov. At sætte sig ind i personens livshistorie er et godt redskab, når man vil lære et menneske med demens at kende og opnå indsigt i personens værdier, prioriteringer og gode minder.

Kan man forske i livskvalitet – hvordan?

I de seneste årtier er der udviklet en række spørgeskemaer om livskvalitet, som kan besvares af de fleste mennesker med mild eller moderat demens i en interviewsituation.

Spørgeskemaerne har deres begrænsninger, herunder især at de tager udgangspunkt i en standardiseret opfattelse af, hvad livskvalitet er i stedet for at lade personen selv nævne, hvad der er vigtigt for ham eller hende. I en forskningsmæssig sammenhæng har disse spørgeskemaer til en start været vigtige for at få indblik i hvilke faktorer, der giver livskvalitet, og til at evaluere effekten af psykosociale interventioner. Det gælder fx i forhold til forskningen i kognitiv stimulationsterapi. Det har i mange år været kendt, at denne metode havde en positiv, om end lille, effekt på kognitivt funktionsniveau hos deltagere. Det var dog først, da forskningen kunne påvise, at metoden også havde effekt på livskvalitet, at det blev muligt at anbefale metoden som noget, der virkelig kunne gøre en forskel for mennesker med demens.

Hvad er mest interessant i forskningen inden for livskvalitet lige nu?

For mig er der to primære områder i forskningen netop nu, som er meget interessante. Det første er et antal studier, der indikerer, at kvaliteten af relationen mellem et menneske med demens og de nærmeste pårørende har stor betydning for livskvaliteten.

Det andet interessante fokusområde er mennesker med fremskreden demens, hvor selvrapportering ofte er umulig, og hvor den enkeltes måde at kommunikere på er langt mere begrænset. Her kan det være nødvendigt at fokusere mere på den enkelte persons trivsel, fordi den kan give udtryk for personens interesser, fysiske velbefindende og fravær af smerter. Særligt når det gælder personer med svær demens, er der behov for, at vi bliver bedre til at forstå personens perspektiv på det at leve med en demenssygdom.

Hvis vi kigger 20 år frem, hvad kunne du så ønske dig, at forskningen interesserede sig for?

Jeg tror, at vi inden for 20 år vil se nye tilgange til evaluering af livskvalitet. Der vil muligvis være en bevægelse væk fra en generel evaluering af livskvalitet til fordel for en evaluering af mere specifikke aspekter. Nogle aspekter, fx trivsel, vil kunne måles med metoder, der registrerer data om den aktuelle trivsel 'herog-nu', fx via teknologi. Målingerne kan både give en samlet vurdering og vise variation over tid.

Jeg er sikker på, at vores forventninger vil stige over tid, så den plejepraksis, vi nu anser for acceptabel, ikke længere vil blive anset for passende. Vi vil fremover forvente mere af vores plejeinstanser og plejehjem samt en højere standard for service, støtte og fysiske omgivelser. Men plejesektoren vil være under tiltagende pres, så det kræver, at demens virkelig bliver prioriteret højt.

Brugerinvolvering medfører mange positive ting. Når mennesker med demens bliver mere involverede i arbejdet med at styrke demensområdet og oplever, at de bliver støttet, så finder de ofte måder at leve med demens på. Der vil være flere muligheder for at finde mening og at blive tilfreds, føle at man har styrke og er i stand til at mestre hverdagsaktiviteter, hvilket vil have stor indflydelse på livskvalitet.

”

Det er meget vigtigt at forstå, at livskvaliteten ikke nødvendigvis bliver reduceret hos en person, der får en demensdiagnose.



AF MARIE EJLERSEN (FOTO: MATHIAS LØVGREN)

Nationalt Videnscenter for Demens sætter med et nyt kursustilbud fokus på metoden Kognitiv Stimulationsterapi.

Blandt videnscentrets mange kursusaktiviteter er der i 2020 et nyt tilbud. På kurset Kognitiv Stimulationsterapi – også kaldet CST – får man viden og kompetencer, så man selv kan starte og lede en såkaldt CST-gruppe for mennesker med let til moderat demens.

Kognitiv stimulationsterapi bygger på teorier om, at aktiviteter, der stimulerer flere af hjernens funktioner samtidig, er med til at vedligeholde hjernens netværk. Det betyder, at man kan styrke og vedligeholde funktioner hos personer med demens. Metoden foregår i en

gruppe ledet af fagfolk, der følger en manual, som specifikt beskriver metoder og aktiviteter. Et forløb indebærer typisk to ugentlige møder på ca. 1½ time og finder sted over mindst syv uger. Det er også muligt at lave længere og vedligeholdende forløb.

For uddannelsesleder Karen Tannebæk har det været helt naturligt at tilføje uddannelse af CST-gruppeledere til de øvrige kursustilbud fra videnscentret:

”Det er oplagt, at vi som nationalt videnscenter er med til at udbrede CST.

Det er en metode, der har vist sig at være meget effektiv, og som kan være med til at give god struktur og god kvalitet i de tilbud, der gives i kommunerne til mennesker, der lever med en demenssygdom. Vi vil gerne være med til at udbrede viden om en bred vifte af metoder, og CST taler godt ind i vores øvrige tilbud.”

Karen Tannebæk ser den store interesse for de planlagte kurser i 2020 som udtryk for, at kommunerne er klar til den nye effektfulde metode.

Forud for planlægningen af det nye CST-kursus er udvalgte fagpersoner i Nationalt Videnscenter for Demens blevet certificeret i CST-metoden, så de kan undervise kommende gruppeledere. Det er sket hos professor Aimee Spector, som har udviklet og forsket i metoden.

Alle har som led i certificeringen afholdt CST-grupper med patienter fra Hukommelsesklinikken på Rigshospitalet og ser tydeligt, hvad der er metodens styrke, fx det meget strukturerede og intensive forløb, der direkte stimulerer de kognitive funktioner. Blandt de certificerede medarbejdere er neuropsykolog, ph.d. Laila Øksnebjerg.

"Alle gruppemøder følger den samme overordnede struktur. Der er en fast indledning og afslutning og en mellem-liggende aktivitet, hvor temaet varierer fra gang til gang. Det gør, at møderne er genkendelige og forudsigelige, men

samtidig bliver deltagerne stimuleret og udfordret i et passende omfang. Det centrale ved metoden er, at alle hjernens funktioner så vidt muligt stimuleres i forløbet og i en positiv og anerkendende interaktion med andre," forklarer Laila Øksnebjerg.

Ved møderne guides og støttes deltagerne til at være med i aktiviteter, som stimulerer kognition, sanser og social interaktion mellem deltagerne. Aktiviteterne tager både udgangspunkt i aktuelle samfundsemner og i deltagernes egne holdninger og livserfaringer. Der er også praktiske og kreative aktiviteter, så som ordlege, spil og aktiviteter med sang og musik.

Som gruppeleder er der en række principper, som man hele tiden skal have fokus på, forklarer Laila Øksnebjerg. Det er dem, man blandt andet undervises i på CST-kurset i Nationalt Videnscenter for Demens.

"CST bygger på 18 principper, fx at deltagerne får nye ideer, tanker og associationer, at der er vægt på meninger frem for fakta, at man anvender reminiscens som støtte i her-og-nu-situationer, at indirekte snarere end direkte indlæring understøttes, og at der er fokus på den enkeltes styrker," fortæller Laila Øksnebjerg.

"CST tager elementer fra velkendte metoder, fx validering, reminiscens-terapi og sansestimulation. Man kan sige, at CST blev skabt ved at bygge videre på gode elementer fra velkendte metoder og tilføjer flere virkningsfulde elementer," siger Laila Øksnebjerg.

I CST kan aktiviteterne tage udgangspunkt i samfundsemner, fx hvordan de er fomidlet i nye og gamle aviser.



Metoden kan fx hjælpe fagfolk til at blive mere stringente. Man arbejder med en bestemt måde at inddrage deltagerne på, så de får mest ud af aktiviteterne, og hvordan man fx skaber en god dynamik som gruppeleder.

"Det er det, man skal lære, og det man kommer på kursus i," forklarer Karen Tannebæk, der er enig med Laila Øksnebjerg i, at metoden ikke laver banebrydende om på aktiviteter til borgeren.

"Der laves allerede mange meningsfulde og stimulerende aktiviteter ude i kommunerne, hvor man fx plukker lidt hist og pist, og hvor aktiviteterne følger borgerens dagsform eller medarbejderens engagement. Det særlige ved CST er, at metoden giver en struktur, som har vist sig at have god effekt, og at den giver gruppelederne nye greb. Det gør, at uddannelse i metoden også er interessant for den gamle, garvede

gruppeleder," fortæller Karen Tannebæk, der også er certificeret i CST, og tilføjer:

"Det særlige ved denne metode er, at den er så konceptualiseret. Vi er heldige, at VIA University College i Århus har afprøvet den med god effekt i fem danske kommuner. På baggrund heraf har de oversat og udviklet en dansk manual. Det viser tydeligt, at der er flere, der laver rigtigt spændende arbejde på dette felt."



Forskning i kognitiv stimulationsterapi

Kognitiv stimulationsterapi er nok en af de psykosociale metoder, der er bedst belyst i forskningen. Metoden er skabt af de engelske forskere Aimee Spector, Bob Woods og Martin Orrell i slutningen af 1990'erne, og fra begyndelsen lykkedes det dem at koble forskning af høj kvalitet til metoden. I 2002 præsenterede de resultater fra en randomiseret kontrolleret undersøgelse med 201 deltagere, som viste, at metoden førte til signifikante forbedringer i livskvalitet og kognitive funktioner, bl.a. målt med MMSE-testen.

Siden har andre forskningsprojekter vist positive resultater, bl.a. i form af signifikante forbedringer af hukommelse, sprogforståelse og tidsmæssig orientering hos deltagerne. Kvalitative resultater af forskningen belyser bl.a., at deltagerne oplever den gensidige støtte og den positive atmosfære i gruppen som noget meget positivt.



De positive resultater har ført til, at de engelske sundhedsmyndigheder anbefaler, at mennesker med demens i let til moderat grad tilbydes kognitiv stimulationsterapi. I Danmark har Sundhedsstyrelsen også fremhævet kognitiv stimulationsterapi i anbefalinger om aktiviteter til mennesker med demens.

STØTTE TIL IMPLEMENTERING AF VÆRKTØJSKASSEN I LANDETS KOMMUNER

Værktøjskassen – Støtte til et liv med demens har eksisteret i godt et år, og langt de fleste kommuner kender den og vil gerne i gang med at bruge den. Nu er fokus derfor på implementering i kommunerne, og det tilbyder Nationalt Videnscenter for Demens støtte til.

AF THEA EMBORG HANSEN

Værktøjskassen blev udviklet og lanceret i starten af 2019 og er allerede kendt i langt de fleste kommuner. Men som med andre nye tiltag, tager det tid at implementere nye værktøjer, og mange kommuner har oplyst, at de har behov for mere undervisning om, hvordan de skal gøre.

"Jeg har mødt fagpersoner i kommunerne, som er glade for Værktøjskassen, men som har brug for hjælp til, hvordan de skal komme i gang med at bruge de forskellige værktøjer i egen praksis eller til at få etableret et samarbejde om nye indsatser, fx samtalegrupper, både med tværsektorielle og tværkommunale partnere," fortæller Jette Kallehauge, som er uddannelseskonsulent og projektleder for Værktøjskassen i Nationalt Videnscenter for Demens.

Kompetenceløft er afgørende

I en rundspørge blandt vores kommunale netværksambassadører svarer flertallet, at det vil fremme implementeringen af de forskellige redskaber i Værktøjskassen, hvis de kan få hjælp til kompetenceudvikling og økonomisk støtte. En tredje væsentlig faktor, som

de adspurgte netværksambassadører gør opmærksom på, er, at implementeringen kræver ledelsesmæssig opbakning.

Især kompetenceudvikling, mener Jette Kallehauge, er en væsentlig forudsætning for god implementering:

"En del af Værktøjskassen handler om at indføre nye metoder og supplerende indsatser i samarbejdet med mennesker med demens og pårørende. Vi skal lidt væk fra, at det oftest er de pårørende, der modtager rådgivning og undervisning. Personer med demens kan også have behov for samtaler om den nye situation, de befinder sig i, efter at demensdiagnosen er stillet.

Vi skal også have mere fokus på at involvere både personer med demens og pårørende i erfaringsudveksling og problemløsning – altså mere dialog og mindre 'ekspertrådgivning' og tavleundervisning. En sådan omlægning i måden at arbejde på kræver nye kompetencer, men også at man får tid til at øve sig i egen praksis, fx i brugen af det nye samtaleværktøj, Samtalehjulet."

Hjælp til implementering

For at hjælpe kommuner med at implementere Værktøjskassen tilbyder Nationalt Videnscenter for Demens nu et gratis kursusforløb for de kommuner, der får mulighed for at deltage i projektet. Kommunerne modtager under og efter kursusforløbet støtte til at videreudvikle tilbud om rådgivning, støtte og undervisning til mennesker med demens.

"Det handler om at klæde kommunerne på, så de kan afholde og udvikle kurser, rådgivning og samtalegrupper for mennesker med demens og deres pårørende. Og så handler det om at tilpasse kompetenceudviklingen til de behov, der viser sig at være i kommunen," siger Jette Kallehauge.

"Det overordnede formål med Værktøjskassen er at skabe individuelt tilpassede forløb for mennesker med demens og deres pårørende. Sætter vi ind i tide, kan vi nemlig lykkes med at sikre rolige forløb med naturlige overgange og høj livskvalitet i takt med, at sygdommen udvikler sig," slutter Jette Kallehauge.



Som en del af National Demenshandlingsplan 2025 har Nationalt Videnscenter for Demens modtaget fem mio. kr. til udbredelse og implementering af Værktøjskassen i landets kommuner i perioden 2020-2022.



Syv kommuner og en hukommelsesklíník har i perioden 2017-2019 pilotafprøvet de konkrete materialer, som Værktøjskassen består af.



Formålet med Værktøjskassen er at sikre ensartet kvalitet i kommuner og regioners rådgivnings- og undervisningstilbud samt at skabe målrettede og individuelt tilpassede tilbud til mennesker med demens og deres pårørende.

I Værktøjskassen findes en lang række materialer til brug for kurser, foredrag og samtalegrupper til mennesker med demens og pårørende



Er demens en sygdom man dør af?

AF MARIE EJLERSEN

Dør man af demens? Og hvordan har dødeligheden udviklet sig i de senere år? Det er læge Lærke Taudorf ved at undersøge i sin ph.d.-afhandling – et registerstudie som tager udgangspunkt i data fra Danmarks Statistik. Men hvorfor skal man overhovedet forske i demens og død?

Lærke Taudorf er læge og ph.d.-studerende ved Nationalt Videnscenter for Demens. I sin ph.d.-afhandling undersøger hun forholdet mellem demens og dødelighed ved brug af data fra hele den danske ældre-befolkning.

"I Danmark har vi nogle ret unikke data på grund af vores tradition for nationale registre. Siden slutningen af 1960'erne er danske indbyggere blevet tildelt et CPR-nummer, og fra 1977 har det været sådan, at man får en diagnosekode, når man bliver indlagt på et hospital.

Diagnosekoden, som er gemt i Landspatientregisteret, kan ved brug af CPR-nummeret kædes sammen med andre data fra Danmarks Statistik. Denne type nationale data kan forskningsprojekter som vores søge om at få adgang til i anonymiseret form, og de gør det muligt at undersøge fx sygdomstendenser eller dødelighed i en hel befolkning over flere årtier," fortæller Lærke Taudorf. Det er Danmark et af de få lande i verden, der kan.

”

Vi ved ikke, hvorfor dødeligheden er faldet hos mennesker med demens, men man må antage, at det er resultatet af den generelt bedre sundhedstilstand og bedre behandling af andre sygdomme.

"Når vi ser på tallene, er der fx en stor stigning i antal demensdiagnoser fra midten af 1990'erne. Vi tror, det skyldes, at man på dette tidspunkt begyndte at registrere flere diagnoser, da der kom mere fokus på demens, og at der for første gang kom medicin mod Alzheimers sygdom og retningslinjer for udredning af demens."

Overdødelighed ved demens

Studiet er baseret på de knap to millioner danskere, der er 65 år eller ældre i årene 1996-2015. Lærke Taudorf har analy-

seret antallet af mennesker, der i perioden levede med eller uden demens. Hun har også undersøgt, hvor mange der døde, samt hvornår de døde.

"Jeg er interesseret i denne dødelighed, altså risikoen for at dø henholdsvis med og uden demens. Det er lidt teknisk, men jeg har analyseret, hvor mange år, der blev levet af henholdsvis ældre mennesker med og uden demens i forhold til antallet af dødstilfælde i de to grupper. Det giver mig såkaldte dødsrater. Ved at undersøge forholdet på dødraterne for mennesker



Foto: Lars Bertelsen

med og uden demens, kan man beregne forskellen på dødeligheden hos ældre med og uden demens," forklarer Lærke Taudorf.

"I perioden fra 1996 til 2015 er dødeligheden faldet i ældrebefolkningen. Det er udtryk for, at folk generelt lever længere. Tallene viser, at dødsraten i gennemsnit var 2,9 gange højere hen over den 20-årige periode, hvis man havde en demensdiagnose, end hvis man ikke havde det. Det betyder, at dødeligheden både er faldet i hele ældrebefolkningen og hos mennesker med demens. Forholdet, altså overdødeligheden, har med andre ord været stabil over de sidste 20 år. Den var

2,9 gange højere i både starten og slutningen af perioden."

Yngre med demens mister flest leveår

Det kan godt være, at dødeligheden er faldet lige meget hos mennesker med og uden demens, men der er fortsat en overdødelighed hos mennesker med demens.

"Vi ved ikke, hvorfor dødeligheden er faldet hos mennesker med demens, men man må antage, at det er resultatet af den generelt bedre sundhedstilstand og bedre behandling af andre sygdomme," siger Lærke Taudorf.

Lærke Taudorf har analyseret, hvor mange der over en 20-års periode har levet med og uden en demensdiagnose, og hvad risikoen er for at dø med eller uden demens.

Tallene viser også, at jo yngre man er, når man får demens, desto højere risiko har man for at dø i forhold til sine jævnaldrende uden demens. Er man fx mellem 65 og 69 år og har en demensdiagnose, så er dødsraten over fem gange højere end hos en på samme alder uden demens. Er man derimod 90 år eller ældre, så er dødsraten 'kun' fordob-

let, hvis man har demens. Jo yngre man er, når man bliver syg, desto flere leveår mister man, viser tallene. Dog er demens selv i en høj alder forbundet med en øget dødelighed.”

Demens som dødsårsag

Og netop det at se demens som en dødelig hjernesygdom er en vigtig pointe i Lærke Taudorfs forskning. Sygdomme, der er anerkendt som livstruende, er fx kræft og blodprop i hjertet.

”Kigger man på overlevelsen for kræft, blodprop i hjertet og demens efter fem år, viser vores resultater, at det er lige så farligt at få en demensdiagnose, som at få en kræftdiagnose eller en blodprop i hjertet.”

Med andre ord udgør det at have en demensdiagnose en risiko og er forbundet med overdødelighed. Derfor er demens – ligesom kræft eller blodprop i hjertet, hvor der også ses overdødelighed – en sygdom, der kræver behandling.

”At se demens som dødsårsag kan være med til at sætte fokus på sygdommen – og også bidrage til aftabuering,” siger Lærke Taudorf, der senere i studiet vil se på, hvad mennesker med demens dør af. Internationale studier har vist, at demens er underrapporteret på dødsattester hos mennesker, der mens de levede var diagnosticeret med demens. Lærke Taudorf vil gerne undersøge, hvordan dette forholder sig i Danmark.

Hvis man har cancer i et organsystem, påvirker det bestemte funktioner. Det kan fx være, at man ikke trækker vejret så godt, hvilket kan betyde, at man – samtidig med kræftdiagnosen

– kan få lungebetændelse. Hvis man dør i denne situation, vil man typisk sige, at man er død af sin kræftsygdom. Der er jo en umiddelbar sammenhæng mellem måden, kræften påvirker vejrtrækningen på, og at man dør af lungebetændelsen.

Vi skal begynde at tænke på demens på samme måde, mener Lærke Taudorf.

”Demens påvirker organer og funktioner og kan fx betyde, at man ikke tygger og synker så godt. Fejlsynkning kan også føre til lungebetændelse. Men som det er nu, vil man typisk sige, at personen er død af lungebetændelsen og ikke af sin demenssygdom. I stedet bør vi anerkende, at demens på samme vis som cancer i dette eksempel er en medvirkende dødsårsag. Det er vigtigt i vores opfattelse af, hvor farlig demens er.”

Samme fokus på demens som på kræft

Der har længe været fokus på, at kræft- og hjertesygdomme er alvorlige og dødelige – og dermed også et stort fokus på at behandle disse sygdomme, understreger Lærke Taudorf

”For at sætte tallene for dødeligheden ved demens i perspektiv, har vi i studiet også set på, hvordan dødeligheden for kræft og akut blodprop i hjertet har udviklet sig over de samme 20 år. Tallene viser, at overdødeligheden ved kræft og blodprop i hjertet er faldet, hvilket jo skyldes, at man de sidste 20 år heldigvis har fået bedre nye og effektive behandlinger samt en centralisering af indsatsen i sundhedsvæsenet.”

Og det er blandt andet det, som registerstudiet kan: ”Det kan beskrive og dermed påpege forskelle på demens og andre sygdomme – forskelle, som man skal undersøge nærmere,” siger Lærke Taudorf.

”Vi ved, at overdødeligheden er forskellig, alt efter hvilken type af demens man har, og at sværhedsgraden af demens øger dødeligheden. Det er faktorer, vi ikke kan ændre på. Til gengæld er der også forhold, som man kan skrue på: Får man den rigtige behandling for sine følgesygdomme? Opdager man dem? Får man den nødvendige støtte og pleje, så man kan opretholde sit funktionsniveau og dermed livskvalitet? Får man medicin med uhensigtsmæssige bivirkninger?”

På kræft- og hjerteområdet er der tilført mange ressourcer, og der har i flere år været et meget stort fokus på fx tidlig opsporing, bedre behandling og kræftpakkeforløb. Der er et helt maskineri i gang, forklarer Lærke Taudorf.

Hun håber, at man ved at afdække dødeligheden ved demens kan sætte yderligere fokus på demenssygdom og reducere overdødeligheden.

”

Kigger man på overlevelsen for kræft, blodprop i hjertet og demens efter fx fem år, viser vores resultater, at det er lige så farligt at få en demensdiagnose som at få en kræftdiagnose eller en blodprop i hjertet.



Foto: Tomas Bertelsen

DEMENSVENLIGE SYGEHUSE

AF METTE KJÆR

Har man en demensdiagnose, er det en uhyre sårbar situation at blive indlagt på sygehuset. Det er utrygt, og der er øget risiko for komplikationer, som fx fald, infektioner og delir.

Derfor har Nationalt Videnscenter for Demens, som led i den nationale demenshandlingsplan, arbejdet med projektet *Forsøg med demensvenlige sygehuse*.

Projektet blev sat i gang i 2017 og afsluttet i januar 2020. Tre projektsygehuse har afprøvet en lang række demensvenlige tiltag, mens otte sygehuse har fulgt projektet og høstet egne erfaringer.

En vigtig indsats med stor værdi

Projektet har vist, at det kræver en særlig indsats at øge trygheden for mennesker med demens på sygehuset, men at det betaler sig.

"Vi oplever nu, at vi har haft gavn af at fokusere på demensvenlighed," fortæller Mette Fjord Nielsen. Hun er sygeplejefaglig direktør på regionshospitalet Viborg, som var et af de tre projektsygehuse:

"Vi får hurtigere identificeret patienter med demens, og patienter og pårørende møder nu personale, der ved, hvordan de skal gå til et menneske med demens."

Inge Paamejer, vicedirektør på Nykøbing F. Sygehus, som også har været med i projektet, fortæller, at indsatsen også har båret frugt hos dem:

"Alle de, der har arbejdet med konceptet og oplevet effekten hos vores patienter, er ikke i tvivl. Vi giver nogle særligt sårbare mennesker et helt andet forløb, som både patienter, pårørende og ansatte oplever som værdifuldt. Og når først konceptet er implementeret, er der tale om en lille indsats."

Inge Paamejers sidste kommentar er vigtig. Det har nemlig været et mål, at det skal være muligt for alle landets sygehuse – både organisatorisk og økonomisk – at arbejde demensvenligt. Når det er sagt, viser erfaringerne også, at nogle indsatser ser lettere ud i idéfa-



Foto: Tomas Bertelsen

Frivillige tryghedspersoner for mennesker med demens

Det at have en demenssygdom betyder ikke alene, at man husker dårligt. Det kan også betyde, at evnen til at orientere sig, forstå vigtige beskeder, udtrykke og tage initiativ til at handle på egne behov er forringet. Og blandt andet derfor bliver mennesker med demens i højere grad end andre patienter utrygge under indlæggelsen. Her kan det være til stor hjælp at have en person ved sin side under indlæggelsen, som kan skabe tryghed i en ellers utryg situation. Og netop den form for hjælp skal et nyt projekt med frivillige tryghedspersoner til mennesker med demens samle erfaringer om. Projektet er en opfølgning på *Forsøg med demensvenlige sygehuse*.

"Frivillige tryghedspersoner kan gøre en stor forskel i forhold til ro og tryghed. Det er klart, at det primært er sygehusets personale, der har ansvaret for, at patienten føler sig tryk, men i mange sammenhænge er der brug for en anden form for kontakt end den, personalet kan give. Derfor har vi store forventninger til projektet *Forsøg med frivillige tryghedspersoner*," fortæller Ann Nielsen.

sen, end de er i virkeligheden, fortæller projektleder Ann Nielsen fra Nationalt Videnscenter for Demens:

"Skal man arbejde demensvenligt, nytter det ikke kun at ændre de fysiske omgivelser med flere skilte og gode kontrastfarver. Det er også nødvendigt at justere organiseringen af arbejdsgange, så man fx kan undgå unødigt ventetid eller flytninger mellem sengestuer for mennesker med demens. Men det er ikke altid nemt at ændre på de daglige rutiner på et sygehus. Det kræver ledelsesopbakning, et kontinuerligt fokus og en stor vilje, hvis man skal ændre selv mindre organisatoriske rutiner. Og det kræver kompetenceudvikling for at implementere effektive arbejdsgange. Til gengæld har vi erfaret, at det har mange positive 'følgevirkninger' for både personale, patienter og pårørende."

Kompetenceudvikling er essentielt

På OUH Svendborg Sygehus, som er det tredje projektsygehus, har man særligt arbejdet med et stort kompetenceløft

af hele personalegruppen. Det har ikke kun handlet om at uddanne læger og sygeplejersker, men også laboranter, serviceassistenter og gartnere. Lægelig direktør Peder Jest understreger, at "kompetenceudviklingen bør omfatte alle ansatte, da det giver et generelt kvalitetsløft for patienter og er en spændende udvikling for de ansatte."

Idékatalog

De mange tiltag, som sygehusene har afprøvet, er evalueret og har resulteret i en række indsatser, som sygehuse kan arbejde med for at blive demensvenlige. Nationalt Videnscenter for Demens har samlet tiltagene i et idékatalog, som er frit tilgængeligt for alle landets sygehuse.

"Vi er glade for at kunne dele idékataloget ud til alle – og vi tager gerne et møde med sygehusledelsen, hvis der er spørgsmål, som kataloget ikke giver svar på," fortæller Ann Nielsen fra Nationalt Videnscenter for Demens. Idékataloget kan downloades på www.videnscenterfordemens.dk.

Netværk for Demensvenlige sygehuse

Demensvenlighed er et begreb, der vinder frem i sygehusverdenen. Derfor etablerer Nationalt Videnscenter for Demens et netværk, hvor man kan dele erfaringer på tværs af landet. Netværk for demensvenlige sygehuse er åbent for sygehuse, der planlægger eller allerede arbejder med demensvenlige tiltag. Interesserede er velkomne til at kontakte Ann Nielsen på e-mail: vide@regionh.dk.

BASIC-Q: REDSKAB TIL OPSPORING AF DEMENS I KOMMUNERNE

Det nye redskab BASIC-Q skal hjælpe kommunerne med at identificere de borgere, der skal motiveres og hjælpes til at opsøge egen læge for at blive udredt for demens.

AF THEA EMBORG HANSEN

I 2019 publicerede Nationalt Videnscenter for Demens værktøjet BASIC, som er et redskab til identifikation af demens og kognitiv svækkelse. BASIC er primært udviklet til brug for læger, sygeplejersker og andet klinikpersonale. Men kommunerne har en vigtig opgave med at støtte de borgere, som bør udredes for demens eller kognitiv svækkelse, i at opsøge egen læge.

"Indtil nu har fagpersoner i kommunerne manglet et simpelt værktøj til at danne sig et indtryk af, om borgeren bør opsøge egen læge med henblik på at blive udredt for demens," siger Kasper Jørgensen, der er neuropsykologisk fagkonsulent i Nationalt Videnscenter for Demens.

"BASIC-Q består af nogle helt konkrete spørgsmål, som ikke kræver videre fortolkning. Det er lige til at gå til."

Et nemt værktøj

Derfor har Kasper Jørgensen sammen med kolleger i videnscentret udviklet BASIC-Q, som er en mere simpel version af BASIC. Q'et står for 'questionnaire', da testen udelukkende består af spørgsmål, som kan hjælpe sundhedspersonalet i kommunen med at danne

sig et indtryk af borgerens kognitive funktionsniveau.

"Når man er hos lægen, er man vant til at blive målt og vejjet, så her er det oplagt at skulle lave en test. I en samtale med en demenskoordinator, ergoterapeut eller hjemmesygeplejerske er situationen en anden. Her kan en test virke anmassende, og derfor kan det være en fordel for fagpersonalet at benytte et simpelt redskab, der bygger på enkle spørgsmål – uden at være nødt til at præsentere en test," forklarer Kasper Jørgensen.

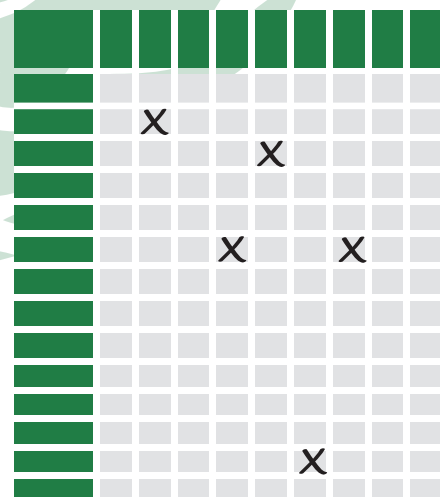
Københavns Kommune er glade for BASIC-Q

I september 2019 begyndte Sundheds- og Omsorgsforvaltningen i Københavns Kommune at implementere BASIC-Q, og tilbagemeldingerne er positive.

"Medarbejderne har i høj grad oplevet, at BASIC-Q har en positiv betydning for deres arbejde med at opspore og motivere borgerne til udredning. De fortæller, at redskabet er godt, fordi det er en kort og enkel spørgeguide, og at spørgsmålene nemt kan flettes ind i en almindelig samtale, så det ikke bliver så testagtigt," fortæller Sif Bernstorff

Lehmann, der er projektleder i Københavns Kommunes Sundheds- og Omsorgsforvaltning.

"Vi håber, at BASIC-Q kan hjælpe til en mere præcis visitation af de borgere, der bør udredes for demens. I dag er der stadig mange mennesker med demens, der bliver udredt alt for sent. Det skal vi lave om, så de ikke går glip af den rette støtte og behandling," slutter Kasper Jørgensen.



ABC DEMENS: KOMPETENCEUDVIKLING I HVERDAGEN

Nationalt Videnscenter for Demens tilbyder fire digitale ABC Demens-kurser til forskellige faggrupper.

AF METTE KJÆR

Et e-learningkursus har flere fordele. Man kan både tage det hjemmefra og på arbejdspladsen, og man kan selv vælge, om man vil dele det op i mindre bidder eller tage hele kurset på én gang. Det er med andre ord meget fleksibelt og kræver kun, at man har en computer eller tablet.

"Vi tilbyder både tilstedeværelseskurser og e-learningkurser, og begge typer har sine fordele. E-learning er blandt andet godt, fordi det er fleksibelt i forhold til kursisten. Vi oplever stor interesse for vores ABC Demens-kurser og kan se, at de bliver brugt flittigt på mange forskellige måder, fx som del af et introduktionsprogram til nye medarbejdere eller som fælles kompetenceudvikling på en arbejdsplads," fortæller uddannelsesleder i Nationalt Videnscenter for Demens, Karen Tannebæk.

Når et e-learningkursus kombineres med et tilstedeværelseskursus eller et personalemøde, hvor man uddyber og perspektiverer emnet, er der tale om 'blended learning'. Blended learning forstærker læringen, forklarer Karen Tannebæk:

"Når man kombinerer e-learning med fælles refleksion, et tilstedeværelseskursus eller praksiserfaring, skaber det læring på et højere plan, end det man oplever ved e-learning eller

tilstedeværelseskursus alene. Man får mulighed for at drage paralleller mellem kursets eksempler og hverdagen, og det gør, at viden lagres bedre og lettere kan omsættes til praksis. I virkeligheden foregår kompetenceudviklingen i hverdagen – sammen med mennesker med demens – og ikke blot mens man er på kursus."

Ny e-learning om **udfordrende adfærd**

I 2020 arbejder vi på et e-learningkursus om svære adfærdssændringer og psykiske symptomer i forbindelse med demens. Kurset, der forventes klar i november 2020, vil have fokus på, hvordan man samarbejder om en systematisk indsats.

"For at forebygge og mindske adfærdssymptomer er det nødvendigt at arbejde systematisk med at forstå og analysere adfærdssændringerne. Der er altid en årsag og nogle handlemuligheder, som kan øge borgerens trivsel," fortæller uddannelseskonsulent Elsebeth Refsgaard, som er faglig ansvarlig for det nye kursus.



Illustrationer fra
ABC Demens
– pleje og omsorg.

Fire råd til, hvordan du kan arbejde med e-learning på din arbejdsplads:

1 Fælles reference på arbejdspladsen

Har I et fagligt emne på dagsordenen til næste personale-møde, der handler om demens, fx "hvordan kommunikerer vi mest hensigtsmæssigt med mennesker med demens?" eller "hvordan samarbejder vi med pårørende?", er det en god idé at arbejde med et fælles udgangspunkt. Bed fx personalegruppen om at tage et enkelt modul eller et helt ABC Demens-kursus forud for mødet. På den måde får I en fælles referenceramme som udgangspunkt for de faglige drøftelser.

2 Introduktion for nye medarbejdere

Nogle arbejdspladser har et af ABC Demens-kurserne som en fast del af introduktionen til nye medarbejdere. Andre skriver i deres jobannoncer, at det er en forudsætning for at få jobbet, at man har taget kurset. Begge modeller har den fordel, at I skaber en fælles reference på arbejdspladsen. Demens er heldigvis efterhånden en del af pensum på mange social- og sundhedsfaglige uddannelser, men hvis uddannelsen ligger mange år tilbage, gør læringen det måske også. Derfor er det en god idé at sikre sig, at alle holder sig opdateret i forhold til viden om demens.

3 Basiskursus forud for andre kurser

Er I flere kolleger, der skal efteruddannes i et specifikt emne om demens, fx smerter, delir eller måltider, er det en god idé at tage et grundkursus i demens, så I har et fælles udgangspunkt, før I dykker ned i et specifikt tema.

4 Ledelsesopbakning og -involvering

Ledelsesmæssig opbakning og involvering er en forudsætning for, at den læring, som medarbejderne får gennem et e-learningkursus, lagres, benyttes og implementeres. Det er vigtigt, at ledelsen afsætter tid til e-learning, så det bliver prioriteret, og der afsættes sammenhængende tid, så det ikke er noget, der skal overstås hurtigt i pauserne eller i fritiden. Ligeledes er det vigtigt, at der skabes mulighed for opfølgning på arbejdspladsen og rum til fælles refleksion.

ABC DEMENS- KURSER

Alle kurser er gratis og tilgængelige via hjemmesiden www.videnscenterfordemens.dk. Kurserne er udviklet til specifikke målgrupper, men er åbne for alle faggrupper.

ABC Demens på hospital

Målgruppe: Sygeplejersker og social- og sundhedsassistenter, der arbejder på hospital eller sygehus.

Emner: Demenssygdomme, personcentreret omsorg, kommunikation, delir m.m.

Varighed: ca. 2,5 time

ABC Demens for læger

Målgruppe: Læger under uddannelse inden for geriatri, psykiatri, neurologi og almen medicin.

Emner: Demenssygdomme, udredning og diagnostik, behandling og opfølgning m.m.

Varighed: ca. 2 timer

ABC Demensvenligt sygehus

Målgruppe: Alle ansatte på sygehus eller hospital

Emner: Udfordringer for patienter med demens, kommunikation, sikkerhed og tryghed.

Varighed: ca. 20 minutter

ABC Demens – pleje og omsorg

Målgruppe: Alle der arbejder med støtte, pleje og omsorg for mennesker med demens.

Emner: Demenssygdomme, personcentreret omsorg, kommunikation, meningsfuld hverdag m.m.

Varighed: ca. 4 timer



SJÆLDNE ARVELIGE DEMENSSYGDOMME KAN VÆRE NØGLEN TIL BEDRE BEHANDLING

AF METTE KJÆR

Netop i disse år bliver der taget kvantespring inden for forskning i sjældne, arvelige demenssygdomme. Det efterlader forskere og læger meget optimistiske, når vi taler behandlingsmuligheder.

Vi formoder, at der findes omkring 200 arvelige sygdomme, hvor demens er en del af symptombilledet. Forskere i Nationalt Videnscenter for Demens har i øjeblikket særligt fokus på tre af dem. Den første er Huntingtons sygdom, som omkring 400 danskere har. FTD-3, der er en særlig type af frontotemporal demens, som på verdensplan alene findes i én dansk familie, er den anden. Og Alzheimers sygdom, som kun er arvelig i mindre end 1 % af alle tilfælde, er den tredje.

Jørgen E. Nielsen er overlæge og professor i neurologi med særligt fokus på arvelige neurodegenerative sygdomme. Hans forskning har bidraget til en bedre forståelse af sygdomsmekanismen på celleniveau og udvikling af genterapi som behandlingsform. Og det er ikke nogen hemmelighed, at Jørgen E. Niensens håb er, at vi i fremtiden kan tilbyde en behandling af de arvelige demenssygdomme.

Behandlingsmulighederne er heldigvis på vej, endda i et højere tempo end nogensinde før. Fra patienternes perspek-

tiv går det givetvis for langsomt, men Jørgen E. Nielsen er godt tilfreds med forskningens fremdrift:

”Vi er mere optimistiske, end vi har været nogensinde før, og selvom vi primært kigger på de arvelige demenssygdomme, så er det min klare overbevisning, at det også vil få positive følger for de ikke-arvelige demenssygdomme”.

Først skal vi kende mutationen, herefter påvirke den

Forskerne er interesserede i at få identificeret de mutationer, som er ansvarlige for de arvelige demenssygdomme. Herefter at lære de processer, som mutationerne påvirker og ændrer i cellerne at kende, og sidst, men ikke mindst at undersøge muligheden for at påvirke disse processer med forskellige former for behandling.

For at få indblik i processerne udvikler man fx cellemodeller, hvor man fjerner mutationen og sammenligner med celler fra samme person, hvor mutationen ikke er fjernet. Desuden forsøger man med forskellige gen-redigeringsværktøjer at

undertrykke effekten af gen-mutationen. Det er alt sammen forskningsområder, der giver anledning til meget håb og store forventninger.

Det går hurtigere

”Der gik godt 100 år fra det tidspunkt, hvor man fandt ud af, at Huntingtons sygdom var arvelig, til man fandt ud af, at sygdommen var knyttet til et gen på kromosom 4. I dag, hvor vi mener, at der er et gennembrud på vej i forhold til behandlingen, er der gået yderligere 50 år. For sygdommen FTD-3 tog det omkring 20 år, fra vi fik mistanke om arvelighed, tog de første blodprøver, lavede koblingsanalyser og associerede sygdommen til kromosom 3, til vi endelig fandt ud af, hvilket et af de mange gener på kromosom 3 der var årsag til sygdommen. Lige nu er vi på det stadie, hvor vi afprøver en behandling af FTD-3 på celler i laboratoriet. Vi har ikke taget skridtet videre til at afprøve det på dyr – eller i sidste ende på mennesker endnu,” forklarer Jørgen E. Nielsen. Alt dette fortæller, at der ikke er noget quick fix. Det tager tid, men det går væsentligt hurtigere end for 100 år siden.

CRISPR/Cas9

Der er store forventninger til flere forskellige behandlingstyper. En af de behandlingsmuligheder, som man har de største forventninger til, er det såkaldte CRISPR/Cas9-værktøj. Det er et klip-pe-klistre-værktøj, der kort fortalt "gør det muligt at identificere en sygdoms-fremkaldende gensekvens, klippe den ud og erstatte den med en rask gensekvens – altså et værktøj, der meget præcist kan ændre den genetiske kode", forklarer Jørgen E. Nielsen.

Værktøjet forventes at kunne bruges til alle de arvelige sygdomme, hvor vi kender den specifikke mutation. Når man skal ændre den genetiske kode med CRISPR/Cas9-metoden, tager man fx en hudprøve, gror hudcellerne op i laboratoriet og udvikler herefter stamceller fra hudcellerne. I stamcellerne retter man genfejlen og ændrer stamcellerne til nerveceller. Nervecellerne er nu korrigerede, så de ikke har den oprindelige genfejl. Disse nerveceller kan i teorien transplanteres tilbage til det område, hvor den oprindelige genfejl skabte problemer, fx i hjernen. Men indtil videre er det kun i teorien. Der er meget lovende resultater i dyremodeller, men der er stadig mange spørgsmål, som skal afklares, inden princippet kan anvendes som behandling af mennesker.

Genterapi ved Huntingtons sygdom

I øjeblikket er der forsøg i gang med patienter, som har Huntingtons sygdom.

Det, der skaber problemer for disse patienter er, at det muterede huntingtin-gen skaber alt for lange huntingtin-proteiner, som skader nervecellerne i hjernen. Ved hjælp af genterapi kan man hæmme oversættelsen af genet og gøre det muterede huntingtin-gen mindre aktivt. Behandlingen består af en væ-

”

Selvom vi primært kigger på de arvelige demenssygdomme, så er det min klare overbevisning, at det også vil få positive følger for de ikke-arvelige demenssygdomme.

ske med molekyler, såkaldte antisense oligo nukleotider, der hæmmer oversættelsen af genet. Væsken sprøjtes ind i rygmarvsvæsken, så molekylerne på den måde kommer op i hjernen. Her vil molekylerne bevæge sig ind i de hjerneområder, hvor de lange huntingtin-proteiner skaber problemer.

”Når vi har store forventninger til den type af genterapi, er det fordi mutationen sidder præcis samme sted på genet hos alle, der bærer sygdommen. Det gør, at det er nemmere at få erfaringer med behandlingen, fordi den er ens for

alle med Huntingtons sygdom. Det er desværre ikke altid tilfældet med arvelige sygdomme. Vi har eksempler på, at der kan være flere hundrede forskellige mutationer i det samme gen, som fører til samme sygdom hos forskellige mennesker”, fortæller Jørgen E. Nielsen.

Det aktuelle forsøg med genterapi omfatter ca. 900 patienter med Huntingtons sygdom fra hele verden, herunder fra Hukommelsesklinikken på Rigshospitalet. En tredjedel får behandling med placebo, og to tredjedele får den aktive behandling. Resultatet vil foreligge om to til tre år, og forskere såvel som læger håber, at behandlingen lever op til de store forventninger.

Forskningskonference om arvelige demenssygdomme

På årets forskningskonference, som afholdes i november 2020, er der fokus på arvelige neurodegenerative sygdomme

under overskriften familier, genetik og etik. Her kan man høre mere om CRISPR/Cas9, de medicinske forsøg med behandling af Huntingtons sygdom og forskningsstatus for arvelig frontotemporal demens, herunder FTD-3.

Blandt oplægsholderne er professor, Adrian Isaacs fra UK Dementia Research Institute, University College London og MRC Clinician Scientist & Honorary Consultant Neurologist, Jonathan Rohrer, University College London samt førende, danske forskere og læger på området.

FAKTA om gener, kromosomer og arvegang

Det grundlæggende arvemateriale, DNA, gives videre fra forældre til børn i form af gener. Den menneskelige arvemasse består af knap 20.000 forskellige gener. Man har to af alle gener; et fra hver af forældrene. Et gen rummer en kode af information, som udgør opskriften på dannelse af

et protein. En defekt i et gen kaldes en mutation og svarer til en fejl i opskriften. Herved kan proteinet dannes forkert eller slet ikke blive dannet. Gener er placeret på strukturer kaldet kromosomer, der udgør lange kæder af genetisk information. Mennesket har 46 kromosomer fordelt på 23 par i hver af kroppens celler.

Kort om videnscentret

Kontakt os

Centerleder

Gunhild Waldemar

Uddannelse og netværk

Karen Tannebæk

uddannelsesleder

karen.tannebaek@regionh.dk

Jette Gotlieb Iversen

kursus- og konferenceseekretær

jette.gotlieb.iversen@regionh.dk

Forskning og dokumentation

Kasper Jørgensen

neuropsykologisk fagkonsulent

niels.kasper.joergensen@regionh.dk

Presse

Mette Kjær

presseansvarlig

mette.aurora.hoerup.kjaer@regionh.dk

Kontakt os også på tlf. 3545 6922

og mail vide@regionh.dk

Kender du vores landsdækkende netværk?

Nationalt Videnscenter for Demens faciliterer flere landsdækkende netværk på tværs af regioner, kommuner og faggrupper. Målet er at styrke mulighederne for erfaringsudveksling og at sikre formidling af ny viden og en mere ensartet kvalitet i tilbuddene til mennesker med demens. Blandt vores netværk er:

NETVÆRK FOR KOMMUNALE DEMENSAMBASSADØRER

Alle 98 kommuner har udpeget en ambassadør på demensområdet, typisk en demenskoordinator eller -konsulent, der bl.a. er med til at udbrede viden om videnscentrets aktiviteter lokalt.

NETVÆRK FOR DEMENSUDRETNINGSENHEDER

Læger, sygeplejersker, neuropsykologer, lægesekretærer og andre fra regionernes demensudretningsenheder mødes om at udvikle fælles redskaber og metoder.

ADEX-ALLIANCEN

Forskningsaktive demensudretningsenheder samarbejder om fx diagnosekriterier, træning af personale og større forskningsprojekter, herunder lægemiddelforsøg.

NETVÆRK FOR FORSKERE INDEN FOR PSYKOSOCIAL INDSATS

Netværk for forskning i psykosocial indsats, fx metoder til pleje og omsorg og kognitiv rehabilitering, med henblik på at fremme erfaringsudveksling og muligheder for samarbejde om projekter.

NETVÆRK FOR DEMENSVENLIGE SYGEHUSE

Netværk, hvor man kan dele erfaringer med demensvenlige tiltag på tværs af landet. Netværket er for sygehuse, som planlægger eller allerede arbejder med demensvenlige tiltag.

Læs mere på: www.videnscenterfordemens.dk/netvaerk

Sæt allerede nu kryds i kalenderen!

Skandinavisk Lederkonference afholdes den 26.-27. september 2022 i Stockholm.

Hold øje på www.videnscenterfordemens.dk/skandinavisk





NATIONAL
VIDENSCENTER
FOR DEMENS