



Forskning til gavn for mennesker med demens og deres pårørende



National forskningsstrategi for demens 2025

Forskning til gavn for mennesker med demens og deres pårørende
National forskningsstrategi for demens 2025

© Sundhedsstyrelsen, 2018.
Publikationen kan frit refereres
med tydelig kildeangivelse.

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S

www.sst.dk

Elektronisk ISBN: 978-87-7014-065-2

Sprog: Dansk
Version: 1. udgave
Versionsdato: 18.12.2018
Format: pdf

Udgivet af Sundhedsstyrelsen,
December 2018

Indholdsfortegnelse

| | |
|--|-----------|
| 1. Forord | 5 |
| 2. Introduktion | 7 |
| 3. Udfordringer på demensområdet | 8 |
| 4. Forskningsstrategiens afsæt og sigte | 11 |
| 4.1. Danske forskningsmæssige styrkepositioner | 11 |
| 4.2. Internationale initiativer | 13 |
| 5. Strategiske pejlemærker | 15 |
| 5.1. Brugerinddragelse og forskning til gavn for alle..... | 15 |
| 5.2. Forskning på højeste internationale niveau og internationalt samarbejde | 15 |
| 5.3. Bedre brug af data og teknologier | 16 |
| 5.4. Omsætning af forskning til innovation og viden til gavn | 16 |
| 6. Anbefalinger til forskningsindsatser | 17 |
| 6.1. Sygdomsårsager og –mekanismer (A) | 18 |
| 6.2. Udredning (B) | 19 |
| 6.3. Forebyggelse, behandling og psykosocial indsats (C) | 20 |
| 6.4. Støtte, pleje, trivsel og samfund (D) | 22 |
| 7. Rammer for forskningen | 25 |
| 7.1. Styrke forskningsmiljøer | 25 |
| 7.2. Styrke forskningsinfrastruktur | 27 |
| 7.3. Understøtte stabile økonomiske rammer | 28 |
| 8. Referenceliste | 29 |
| 9. Bilag | 31 |
| 9.1. Bilag 1: Begrebsafklaring..... | 31 |
| 9.2. Bilag 2: Sammensætning af ekspertgruppe..... | 34 |

1. Forord

Denne nationale forskningsstrategi til gavn for mennesker med demens og deres pårørende udspringer af "Et trygt og værdigt liv med demens - National Demenshandlingsplan 2025", som netop har fokus på øget videns- og kompetenceniveau.¹ Der blev i demenshandlingsplanen afsat 6,7 mio. kr. til at styrke forskning på demensområdet. Midlerne går til fem erhvervs-ph.d'er, der skal forske i demensområdet samt til udarbejdelse af forskningsstrategien "Forskning til gavn for mennesker med demens og deres pårørende".

Forskningsstrategien henvender sig primært til forskere og beslutningstagere, som har interesse i strategiske overvejelser om prioritering af forskningsindsatser på demensområdet og tilstødende felter. Hensigten er dermed at sætte retning for forskning på demensområdet frem mod 2025, som fører til en bedre demensindsats i kommuner, regioner og på nationalt plan, men også den indsats som springer ud af organisationer og civilsamfund. Det er væsentligt, at forskning på demensområdet går på tværs af fagligheder og sektorer, men der skal også være plads til den fokuserede forskning, som går i dybden på et specifikt område.

Samtidig støtter forskningsstrategien op omkring de tre overordnede nationale målsætninger for den Nationale Demenshandlingsplan 2025

Nationale mål for demensindsatsen 2025

1. Danmark skal have 98 demensvenlige kommuner
2. Flere mennesker med demens skal udredes, og 80 pct. skal have en specifik diagnose
3. En forbedret pleje- og behandlingsindsats skal nedbringe forbruget af anti-psykotisk medicin blandt mennesker med demens med 50 pct. frem mod år 2025

¹ "Et trygt og værdigt liv med demens", National Demenshandlingsplan 2025, Sundheds- og Ældreministeriet, januar 2017.

Arbejdet med forskningsstrategien er forankret i Sundhedsstyrelsen med inddragelse af Nationalt Videnscenter for Demens og Styrelsen for Forskning og Uddannelse samt en række andre relevante aktører i en ekspertgruppe (se bilag 2).

Sundhedsstyrelsen inviterede i slutningen af 2017 universiteterne, professionshøjskoler og relevante organisationer til at udpege repræsentanter til ekspertgruppen, som er bredt sammensat og dækker forsker-, bruger-, aftager- og finansieringsperspektiv.

Gruppen mødtes i alt fire gange i løbet af 2018. Der blev i løbet af processen, med baggrund i ekspertgruppen, nedsat en mindre skrivegruppe, som i samarbejde med Sundhedsstyrelsen formulerede udkast til forskningsstrategien. Ekspertgruppen bidrog efterfølgende med at formulere, kommentere og kvalificere den endelige forskningsstrategi på demensområdet.

Alle bidragsydere håber, at denne strategi kan inspirere regioner, kommuner og universiteter samt andre forskningsmiljøer til at prioritere forskningen på området inden for de rammer, strategien udstikker.

Tak til de mange der har bidraget til og engageret sig i arbejdet med forskningsstrategien.



Mads Biering la Cour
Enhedschef Ældre og demens, Sundhedsstyrelsen

2. Introduktion

Demens er en tilstand, der vender op og ned på det liv, man kender, og rammer derfor ikke bare det enkelte menneske men hele familien og de nære omgivelser. Demens er desuden en tilstand, som vi ikke har en effektiv behandling for, og som udfordrer vores sundhedsvæsen og samfundet som helhed.

Et væsentligt grundlag for en forbedret demensindsats til gavn for mennesker med demens og deres pårørende er mere viden. Gennem forskning kan vi få mere indsigt i blandt andet, hvordan demens kan forebygges, hvilke indsatser der virker, når et menneske får en demenssygdom, men også hvordan viden og kompetencer omsættes i praksis, så familier og de sundhedsprofessionelle får større gavn af den nyeste viden på området.

Formålet med den nationale forskningsstrategi er at støtte indsatsen på demensområdet ved hjælp af forskning, som går på tværs af fagligheder og sektorer til gavn for mennesker med demens og deres familier. Forskningen skal sikre, at der er relevant forskningsbaseret viden om metoder og indsatser vedrørende forebyggelse, behandling, pleje og psykosociale indsatser på social- og sundhedsområdet, samt hvordan effektive metoder implementeres, og hvilke omkostninger som er forbundet hermed.²

² Aftaletekst for initiativ 19 i Den Nationale Demenshandlingsplan 2025. Sundheds- og Ældreministeriet.

3. Udfordringer på demensområdet

Demens er betegnelsen for svækkelse af de mentale færdigheder som følge af sygdom i hjernen. Der er mere end 200 forskellige sygdomme, som kan medføre demens, hvoraf nogle er ekstremt sjældne, mens andre forekommer mere hyppigt. Knap 8 ud af 10 demenstilfælde hos ældre personer (over 65 år) udgøres af Alzheimers sygdom og vaskulær demens. Hos yngre mennesker med demens er fordelingen noget anderledes, da Alzheimers sygdom, vaskulær demens og blandingstilstande kun udgør ca. halvdelen af tilfældene, mens andre årsager er relativt hyppigere, herunder blandt andre frontotemporal demens.³

Demens viser sig oftest ved svigt i kognitive funktioner fx ved hukommelsesbesvær, som forårsager nedsat funktionsevne i dagligdagen. Personer med svær demens er således helt afhængige af hjælp fra andre døgnet rundt, hvorimod personer med demens i let grad ofte klarer sig med let støtte fra omgivelserne i hverdagen.

Demens er den hyppigste årsag til visitation til plejebolig og er registreret som den 5. hyppigste dødsårsag i Danmark. Der findes endnu ikke medicinsk behandling, som kan kurere demenssygdommene, men med de rette medicinske og psykosociale indsatser kan mennesker med demens og deres nærmeste pårørende få bedre livskvalitet i sygdomsforløbet. Håbet er at finde en effektiv kur eller medicinsk behandling, som kan bremse sygdommens progression, så en demenssygdom i fremtiden bliver mindre invaliderende. Uanset medicinske fremskridt vil det være afgørende for både den enkelte person med demens, dennes familie og for samfundet at undersøge muligheder for og finde frem til effektive sundhedsfremmende og forebyggende tiltag, så en mindre andel af befolkningen får demens i fremtiden.

Den seneste befolkningsfremskrivning viser, at befolkningen i Danmark forventes at vokse frem mod 2060, og det er primært de allerældste, der bliver flere af.⁴ En vis andel af befolkningen over 65 år vil få demens, ifølge Landspatientregistret. I 2016 havde ca. 36.000 ældre mennesker (over 65 år) i Danmark fået påvist demens.⁵

³ Prince M, Knapp M, Guerchet M et al. (2014) Dementia UK: Update. London: Alzheimer's Society.

⁴ Danmarks Statistik, <https://www.dst.dk/da/Statistik/nyt/NytHtml?cid=26827>

⁵ Tal er baseret på antal mennesker over 65 år som i 2016 var registreret med en demensdiagnose (som primær eller sekundærdiagnose) i Landspatientregisteret eller det Psykiatriske Centralregister, eller har en indløst recept på demensmedicin registreret i Lægemiddelstatistikregisteret. Per 01.01.2016 var 36.000 personer ≥65 år registreret med demens i Danmark. Demens skal være registreret fra ≥60 års alderen.

Antallet af yngre under 65 år med en demenssygdom var ca. 3.000, men dette tal er dog behæftet med usikkerhed.⁶ Mange mennesker lever imidlertid med en demenssygdom uden at være blevet udredt, og det er derfor relevant at se på det anslåede antal mennesker med demens. Baseret på tidligere, grundige danske og internationale befolkningsundersøgelser har Nationalt Videnscenter for Demens estimeret antallet af personer med demens i Danmark til at være 89.985 i 2018 - et tal som forventes at stige betydeligt i de kommende år i takt med, at befolkningen bliver ældre.⁷ På verdensplan anslås det, at i 2015 havde næsten 47 mio. mennesker demens - et tal som forventes at stige til 131,5 mio. i 2050.⁸

De direkte sundheds- og sociale omkostninger forbundet med demens estimeres til ca. 10 mia. kr. årligt.⁹ Beregningerne er baseret på omkostningsdata fra en række kommuner i Region Hovedstaden omregnet til et landsgennemsnit. Tager man udgangspunkt i prævalensestimater af demens baseret på befolkningsundersøgelser og tillægger et formodet "mørketal" af ikke-diagnosticerede ældre med demens, bliver omkostningsestimatet dog væsentligt højere. Foruden ovennævnte omkostninger skal indirekte omkostninger forbundet med pårørendes tabte arbejdsfortjeneste tillægges for at få de samlede samfundsmæssige omkostninger. I Danmark estimeres disse til knap 7,4 mia. kr.¹⁰ Hertil kommer ekstraomkostninger i forbindelse med behandling hos egen læge og på hospital samt pårørendes øgede sygelighed. Demens er således allerede en stor udfordring for sundhedsvæsenet og samfundet som helhed, som forventes at øges med det stigende antal mennesker med demens.

Blandt andet på grund af de demografiske ændringer med en voksende ældrebefolkning ser man allerede nu udfordringer med at finde kvalificerede fagpersoner, som kan varetage pleje og omsorg for det stigende antal mennesker med demens. Pårørende varetager i mange tilfælde selv pleje og omsorg i hjemmet, hvilket udgør en betydelig belastning og medfører øget risiko for både psykisk og fysisk sygdom hos de pårørende. Med et stigende antal mennesker med demens bliver der i højere grad behov for at finde løsninger, som sikrer, at de fortsat kan blive i eget hjem og bibeholde og bruge deres ressourcer længst muligt - løsninger der bidrager til, at mennesker med demens føler sig inkluderet i samfundet, bevarer deres værdighed og selvstændighed, samtidig med at de modtager den hjælp og støtte, de har behov for. En demenssygdom medfører i forløbet

⁶ Tal er baseret på et årligt gennemsnit i perioden 2010 – 2012 (2.977 personer under 65 år) ifølge denne udgivelse: Flachs EM, Eriksen L, Koch MB, Ryd JT, Dibba E, Skov-Ettrup L, et al. Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet. Sygdomsbyrden i Danmark - sygdomme. København: Sundhedsstyrelsen, 2015. Usikkerhed omkring antal af personer med demens skyldes flere årsager, herunder at nogen alene har fået stillet diagnosen af en praktiserende læge og derfor ikke optræder i Landspatientregisteret. Hertil kommer at mange mennesker med demens aldrig er undersøgt og derfor heller ikke har fået en diagnose.

⁷ Estimat for 2018 er baseret på Nationalt Videnscenter for Demens beregninger på antal personer over 60 år med demens.

⁸ Prince M, Wimo A, Guerchet M, et al. (2015). World Alzheimer Report 2015. The global impact of dementia. London: Alzheimer's Disease International.

⁹ Nationalt Videnscenter for Demens: Omkostninger forbundet med demens. Link: <http://www.videnscenterfordemens.dk/statistik/omkostninger-forbundet-med-demens/>

¹⁰ Nationalt Videnscenter for Demens: Omkostninger forbundet med demens. Link: <http://www.videnscenterfordemens.dk/statistik/omkostninger-forbundet-med-demens/>

af sygdommen tab af autonomi og handleevne, og det afstedkommer også en række etiske og juridiske udfordringer, som er nødvendige at adressere.

Endelig er det en udfordring, at mange demenstilfælde ikke opdages og udredes. Der kan være flere årsager til manglende eller for sen udredning, blandt andet en oplevelse af at en diagnose er nyttesløs, da der ikke findes effektiv behandling. En anden årsag kan være manglende opmærksomhed i det personlige netværk på tidlige tegn på demens. Den manglende viden om demens i samfundet kan medvirke til misforståelser omkring symptomer samt tabuisering og stigmatisering af sygdommen. Dette kan blandt andet afholde nogen fra at reagere på symptomer. Flere får således ikke stillet en diagnose og får dermed ikke den optimale hjælp og behandling, hvilket kan have store menneskelige og helbredsmæssige konsekvenser for mennesker med demens og deres pårørende.

Demens er derfor både en stor menneskelig udfordring, for de der har sygdommen og deres pårørende, og en udfordring for sundhedsvæsenet og for samfundet som helhed. Forskningsstrategiens mål er at være en langsigtet strategi, som kan styrke forskning på demensområdet i Danmark ved at sætte en tydelig retning for forskningsmæssige prioriteringer og tage afsæt i gældende danske forskningsmæssige styrkepositioner.

4. Forskningsstrategiens afsæt og sigte

Den nationale forskningsstrategi tager afsæt i danske forskningsmæssige styrkepositioner med særlig potentiel relevans for demensforskning. Derudover har internationale initiativer i form af blandt andet andre nationale forskningsstrategier på demensområdet bidraget som inspiration i arbejdet med udvikling af den danske strategi. Med afsæt i såvel danske forskningsmæssige styrkepositioner som internationale tendenser sætter den nationale forskningsstrategi på demensområdet retning for den fremtidige danske forskning med en række strategiske pejlemærker, der kan give forskningen kvalitet og sikre værdiskabelse.

4.1. Danske forskningsmæssige styrkepositioner

FORSK2025-kataloget (2017) præsenterer fremtidens strategiske forskningsområder og giver et overblik over dansk forsknings nuværende styrkepositioner. Særligt på sundhedsområdet har Danmark en række unikke styrkepositioner inden for biomedicinsk grundforskning, sygdomsbiologi samt register- og bioinformatik-forskning. Forskeres nemme adgang til dataregistre, biobanker og det kommende Nationale Genom Center giver forskning i Danmark unikke muligheder.¹¹ Derudover er Danmark kendetegnet ved at have relativ stor IT-parathed i befolkningen og en stor grad af gensidig tillid mellem borgere og myndigheder hvilket blandt andet kan danne grundlag for implementering af forskningsbaserede indsatser. Endvidere har Danmark industrier inden for biotek og Life science samt sundhedsteknologi, som varetager meget forskning – også på demensområdet. Slutteligt er dansk sundhedsforskning kendetegnet ved i høj grad at være finansieret af private fonde og organisationer, og have en høj videnskabelig gennemslagskraft.¹²

Flere af disse generelle forhold i Danmark kan også nyttiggøres i forskningssammenhænge på demensområdet. Derudover, som et led i udviklingen af forskningsstrategien, er en række danske styrkepositioner blevet beskrevet med særlig potentiel relevans i demensforskning.¹³

¹¹ "FORSK2025 – fremtidens løfterige forskningsområder". Styrelsen for Forskning og Uddannelse, 2017.

¹² Forskningsbarometer 2018 - Årlig statistik og analyse om forskning og innovation. <https://ufm.dk/publikationer/2018/filer/forskningsbarometer-2018.pdf>

¹³ "Forskning på demensområdet – oplæg til en forskningsstrategi", Udarbejdet af Implement Consulting Group for Sundhedsstyrelsen 2018.

| Styrkeposition | Potentiale |
|--|---|
| Et velfærdssystem med udbyggede sundheds- og sociale ydelser, fagligt uddannet personale samt veludbyggede frivillige organisationer | Velfærdssystemet er landsdækkende og gælder dermed hele befolkningen, der har de samme rettigheder og tilbydes nogenlunde ensartede tilbud, hvilket potentielt muliggør større tværkommunale og tværsektorielle projekter. Medarbejderne er sikret faglig grunduddannelse, og det samlede (tvær)faglige niveau i praksis kan indgå i forsknings- og udviklingssamarbejder. Derudover besidder en veludviklet frivilligsektor viden og netværk, som kan indgå i forskningssammenhænge. |
| Nationale sundhedsdata, registre, databaser og bio-banker | Disse datakilder giver særdeles gode forudsætninger for at identificere sammenhænge ved anvendelse af big data og kunstig intelligens samt for at identificere prædiktorer i større befolkningsgrupper og følge kohorter over længere tid. |
| Forskningsmiljøer med høj gennemslagskraft, volumen og kompetencer samt gode samarbejdsrelationer med den private sektor | Danmark har allerede i dag stærke demensforskningsmiljøer og netværk. Der er desuden en række spirende forskningsmiljøer, -samarbejder og -netværk, som har potentiale til at styrkes. Der er endvidere en lang række stærke forskningsmiljøer inden for relaterede områder, fx molekylærbiologisk forskning og billeddiagnostik, som aktuelt kun i begrænset omfang beskæftiger sig med demensområdet, men som har et potentiale til på sigt at bidrage til feltet. |
| Private virksomheder inden for life science, biotek og sundhedsteknologi | Danmark har flere virksomheder med stærke forskningsaktiviteter inden for neurodegenerative sygdomme, som allerede bidrager til den samlede forskning på demensområdet og har potentiale til at udvikle nye effektive behandlinger og teknologiske løsninger til demenssygdomme. |
| Høj IT-parathed i befolkningen | IT-paratheden og befolkningens gode IT-kompetencer kan udnyttes til dataindsamling og give øget vilighed til at bruge digitale løsninger, som kan bane vejen for understøttelse af hverdagens udfordringer med demens. |
| Interesse i befolkningen for deltagelse i forskning | Interventionsforskningen kan drage fordel af den store grad af gensidig tillid, som muliggør, at patienter og borgere indgår i demensrelaterede forskningsprojekter. |
| Samlingspunkt for videnskabelse og -deling | Det vurderes som en styrkeposition, at der i dag er et nationalt samlingspunkt, Nationalt Videnscenter for Demens, som kan bidrage til at styrke forskningsmiljøer og nyttiggøre viden ved at indgå i forskningssamarbejder. Derudover er der forskningsmiljøer og faglige netværk, som eksisterer på tværs af professionshøjskoler, sundheds- og samfundsvidenskab samt humaniora, som har potentiale til at indgå i nationalt og internationalt demensforskningssamarbejde. |

Dansk forskning skal tage udgangspunkt i de styrkepositioner, som giver os enestående muligheder for at bedrive forskning af international standard. Demens er ikke kun en udfordring for det danske samfund men skal ses i større global sammenhæng. Mange lande står over for samme demografiske udvikling og dermed de samme sundhedsmæssige udfordringer. Derudover skal nogle af de store landvindinger i forbindelse med forebyggelse, og i særlig grad en kur mod demens, findes i internationale forskningssamarbejder. Vi må derfor se den danske demensforskning i international sammenhæng.

4.2. Internationale initiativer

På Europæisk plan har man peget på demens som en af de største samfundsmæssige udfordringer, og derfor blev der i 2012 etableret et samarbejde mellem nationalstaterne om forskning i neurodegenerative sygdomme, Joint Programming on Neurodegenerative Disorders (JPND).¹⁴ Siden 2014 har sundhedsprogrammet under EU's rammeprogram for forsknings- og innovation, Horizon 2020, finansieret knap 30 projekter i EU inden for Neurodegenerative diseases, herunder Alzheimers og demens til en samlet værdi på 150 mio. euro.¹⁵ En anden vigtig international aktør med fokus på demens er det offentlige-private partnerskab mellem EU-Kommissionen og den farmaceutiske industri i Europa, Innovative Medicines Initiative 2 (IMI2). Et af IMI2's væsentlige fokusområder er Alzheimers. Siden 2014 er 14 store projekter af relevans for Alzheimers-forskning finansieret, herunder, med et budget på knap 60 mio. euro, European Prevention of Alzheimer's Dementia Consortium (EPAD) med blandt andet dansk deltagelse.

I JPND's kortlægningsrapport fra 2018 skønnes det, at offentlige og private fonde i Danmark (2016) årligt giver ca. 6,8 mio. euro til forskning i neurodegenerative sygdomme, heraf langt overvejende til basal forskning, dog kun en mindre andel til forskning inden for demensområdet.¹⁶ Andre lande har inden for de seneste år lanceret nationale forskningsstrategier ledsaget af større offentlige eller offentlige-private investeringer, fx England, Holland og Norge, og flere lande er i gang med at udvikle strategier.¹⁷ I arbejdet med udvikling af en dansk forskningsstrategi på demensområdet har JPND's forsknings- og innovationsstrategi samt nogle af de nationale forskningsstrategier været en inspirationskilde.

På globalt plan satte WHO i 2017 fokus på demens med "Global action plan on the public health response to dementia 2017-2025".¹⁸ Forud for denne globale handleplan bad

¹⁴ "Strategic research agenda 2012", JPND, 2012. samt "Research and Innovation Strategy 2018", JPND, 2018.

¹⁵ I regi af Horizon 2020s sundhedsprogram Societal Challenge 1, Health, demographic change and wellbeing.

¹⁶ "JPND mapping exercise report" 2018, JPND Research, 2018.

¹⁷ Memorabel (Holland) <https://www.zonmw.nl/en/research-and-results/the-elderly/programmas/programme-detail/memorabel/>

UK Dementia Research Institute (England) <https://ukdri.ac.uk/vision>

Demensplan 2020 (Norge) <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/demensplan-2020/id2465117/>

¹⁸ "Global action plan on the public health response to dementia 2017-2025", WHO, 2017.

WHO forskere fra hele verden om at identificere og prioritere de vigtigste forskningsbehov på demensområdet.¹⁹ Analysen viste, at blandt top-prioriteringerne var udvikling af nye metoder til forebyggelse og reduktion af risikoen for demens, nye effektive behandlinger og bedre kvalitet i støtte og omsorg. Den globale handlingsplan lister en række tiltag, som skal være med til at realisere visionen om en verden, hvor demens kan forebygges, og hvor mennesker med demens og deres pårørende får den pleje og støtte, de behøver for at kunne leve et liv med mening og værdighed. Områder for indsatsen omfatter også forskning og innovation med et mål om, at den globale forskningsproduktion på demensområdet fordobles mellem 2017 og 2025, dette kan blandt andet ske gennem øget investering i demensforskning og ved udarbejdelse, implementering og monitorering af nationale forskningsstrategier. Mange lande, herunder også Danmark, har tilsluttet sig WHO's målsætninger på demensområdet.

Som led i WHO's arbejde på demensområdet har de iværksat et initiativ, som skal følge op på en række nøgle-parametre, herunder indikatorer for dataopsamling og forskning i forhold til indsatsen for mennesker med demens i alle verdens lande.²⁰ "Global Dementia Observatory"-indikatorlisten omfatter blandt andet, hvorvidt der findes en national forskningsstrategi og -plan, hvordan den er implementeret, omfanget af offentlig finansiering af planen, samt antallet af personer med demens som indgår i forskningsforsøg, og hvordan de indgår i planlægningen af forskningen. Danmark deltager i den anden implementeringsbølge, som blev igangsat i 2018.

¹⁹ Shah H, Albanese E, Duggan C et al. (2016) Research priorities to reduce the global burden of dementia by 2025. *The Lancet Neurology*, 15(12), 1285-1294.

²⁰ "The Global Dementia Observatory", WHO, 2018.

5. Strategiske pejlemærker

Med afsæt i de danske forskningsmæssige styrkepositioner samt internationale tendenser, samarbejder og forpligtelser definerer den nationale forskningsstrategi på demensområdet fire pejlemærker for dansk demensforskning - pejlemærker der kan give kvalitet og værdiskabelse i forskningen.

Fire strategiske pejlemærker for den fremtidige danske demensforskning

- **Brugerinddragelse og forskning til gavn for alle**
- **Forskning på højeste internationale niveau og internationalt samarbejde**
- **Bedre brug af data og teknologier**
- **Omsætning af forskning til innovation og viden til gavn**

5.1. Brugerinddragelse og forskning til gavn for alle

For at opnå størst mulig værdi inden for demensforskning bør brugerinddragelse være en væsentlig del af forskningsprocessen for at sikre relevans og aktualitet af den forskning, der bedrives. Derfor lægges der vægt på, at mennesker med demens og pårørende involveres i prioritering, planlægning, gennemførelse og formidling af forskningsindsatser.²¹

5.2. Forskning på højeste internationale niveau og internationalt samarbejde

Dansk demensforskning skal være af høj international kvalitet for at kunne tiltrække finansiering via konkurrenceudsatte danske og udenlandske fondsmidler. Derfor skal dansk forskning og forskningssamarbejder kunne profitere af de danske styrkepositioner. Samtidig skal nye og spirende forskningsmiljøer med potentiale kunne styrkes, da tværvindskabelig forskning kan bibringe nye og innovative løsninger på demensområdet. Endelig skal danske og internationale samarbejder og netværk mellem forskere og forskningsinstitutioner udbygges og understøttes.

²¹ Gove D, Diaz-Ponce A, Georges J et al. (2018) Alzheimer Europe's position on involving people with dementia in research through PPI (patient and public involvement). *Aging & Mental Health*, 22:6, 723-729.

Grænselandet mellem forskning og innovation skal stimuleres, gerne på tværs af videnskaber og i et offentligt-privat samarbejde hvor danske biotek-, lægemiddel- og teknologiske virksomheder kan indgå.

5.3. Bedre brug af data og teknologier

Den udbredte adgang til nationale sundhedsdata, registre, databaser og biobanker i Danmark giver unikke muligheder for at identificere sammenhænge ved anvendelse af big data og kunstig intelligens samt for at identificere prediktorer i større befolkningsgrupper og følge kohorter over længere tid. Under Demenshandlingsplanens initiativ 21 arbejdes der endvidere på en videreudvikling af Dansk Klinisk Kvalitetsdatabase for demens med henblik på at styrke datagrundlaget på demensområdet.

Ved at skabe fri adgang til videnskabelige artikler og forskningsdata kan forskningsinstitutioner bidrage til en effektivisering af forskningen i form af genbrug af data, og det kan fremme den tværdisciplinære forskning, hvilket kan have stor værdi for forskere, borgere og virksomheder i form af ny viden og opdagelser.

Forskning kan derfor, hvor det er relevant, drage nytte af de unikke danske registerdata og så vidt muligt give fri adgang til forskningsresultater og -data. Endvidere kan forskning med fordel inddrage teknologi og digitalisering, hvor det er relevant, og bidrage til udviklingen af det store potentiale, der er inden for dette område.

5.4. Omsætning af forskning til innovation og viden til gavn

Tværvideenskabelig, tværsektoriel og tværfaglig forskning bør bidrage til at styrke innovation og evidensbaseret praksis i den regionale og kommunale indsats på demensområdet. Forskningen kan på den måde være med til at sikre, at der er relevant forskningsbaseret viden om metoder og indsatser vedrørende forebyggelse, behandling samt pleje og psykosociale indsatser på social- og sundhedsområdet til gavn for mennesker med demens og deres pårørende. Derudover vil forskningen kunne frembringe viden om, hvordan metoder implementeres mest omkostningseffektivt til gavn for mennesker med demens og deres familie. Viden bør endvidere stilles til rådighed i forhold til alle relevante uddannelsesinstitutioner via formidling og omsætning af seneste forskningsbaserede viden. Stærke forsknings- og vidensmiljøer på universiteter, professionshøjskoler og erhvervsakademier kan være med til at understøtte dette.

6. anbefalinger til forskningsindsatser

Hvis vi i Danmark skal imødegå de mange udfordringer der er forbundet med demenssygdomme er der en række forskningsindsatser der bør prioriteres. Det er blandt andet afgørende at forskningen har fokus på forebyggelse og på at finde nye, effektive behandlinger for demenssygdommene samt måder at kompensere for funktionsnedsættelser forårsaget af demenssygdom, hvis vi skal rustes til den forventede stigning i antallet af mennesker med demens og berørte pårørende og dermed et stigende behov for omkostningstung pleje og omsorg. På kortere sigt er det dog også væsentligt at støtte forskning, der først og fremmest tjener til at forbedre en evidensbaseret tilgang til indsatsen for mennesker med demens og deres pårørende i kommuner og regioner, herunder forebyggelse, behandling samt pleje og psykosociale indsatser på social- og sundhedsområdet. Derfor fokuserer strategien både på behov for fremtidens og nutidens mennesker med demens og deres pårørende.

Ekspertgruppen har defineret en række mere specifikke anbefalinger til forskningsindsatser, som kan imødekomme de menneskelige og samfundsmæssige udfordringer på demensområdet. Med fire prioriterede temaer sætter forskningsstrategien retning for, hvor det vurderes, at forskningsmidler i særlig grad kan gøre størst mulig gavn for mennesker med demens og deres pårørende samt for samfundet. Samtidig giver de fire pejlemærker (jf. kapitel 5) en fælles kurs for, hvordan forskningsindsatser imødekommer udfordringer, drager fordel af de danske styrkepositioner og lever op til Danmarks internationale forpligtelser.

Forskningsstrategiens fire temaer

Med afsæt i konkrete forskningsbehov og eksisterende internationale forskningsstrategier sammenfattes den kommende strategi for dansk demensforskning i fire temaer

- A. Sygdomsårsager og -mekanismer
- B. Udredning
- C. Forebyggelse, behandling og psykosocial indsats
- D. Støtte, pleje, trivsel og samfund

Forskningsstrategiens fire temaer adresserer i forskelligt omfang udfordringer, som er relevante for henholdsvis mennesker med demens i nutiden og fremtiden. Nogle anbefalinger til forskningsindsatser vil således have en betydning for mennesker, som allerede nu lever med demens, hvorimod andre forskningsindsatser først vil komme fremtidens personer med demens til gavn.

Den tematiske opdeling følger internationale tendenser og terminologi og lægger sig fx tæt op ad den tematisering, der anvendes i den hollandske demensforskningsstrategi – ”Memorabel” – og i vid udstrækning også JPND’s strategi. Dermed bliver strategien i højere grad sammenlignelig og kommunikerbar, hvor oversættelser ellers kan være vanskelige. Den formålsbestemte tematisering af forskningen fastholder desuden fokus på, at der inden for de samme fagområder kan arbejdes efter forskellige mål. Dog er temaerne ikke gensidigt udelukkende men på nogle punkter overlappende, idet en del ny forskning vil være af relevans for mere end et tema.

6.1. Sygdomsårsager og –mekanismer (A)

Gener, miljøpåvirkning og livsstilsfaktorer bidrager alle til den biologiske udvikling af demenssygdomme, men vi ved fortsat ikke, hvordan disse faktorer fremkalder demens. Kendskab til sygdomsmekanismerne er centralt for at kunne forebygge, diagnosticere og behandle demenssygdomme og en forudsætning for, at man finder en kur mod demenssygdomme.

Sygdomsårsager og –mekanismer

Forskning bør identificere tilgrundliggende sygdomsårsager og -mekanismer ved demenssygdomme ved hjælp af:

- A.1** undersøgelse af hvorledes hjerte-kar-mekanismer, livsstils-faktorer, miljø- og psykosociale faktorer samt psykisk sygdom og anden sygdom påvirker risikoen for demens, både alene og i kombination med genetiske risikofaktorer. Denne viden opstår typisk via grundige, større befolkningsundersøgelser.
- A.2** undersøgelse af molekulære sygdomsmekanismer hos patienter, som har udviklet arvelige former af demens og ved undersøgelse af mindre grupper af raske personer og personer med forstadier til demens, hvor sammenhængen mellem risikofaktorer, kognition og hjernepatologi afdækkes gennem genetiske og epi-genetiske undersøgelser, hjerne-skanninger, neuro-psykologiske undersøgelser og andre undersøgelser af hjernefunktion.
- A.3** nye molekulære og cellebaserede systemer og dyremodeller af forandringer, som afspejler mekanismer ved demenssygdomme hos mennesker.

6.1.1. Formål

Øget viden om præcis hvilke forandringer der sker i hjernen på celleniveau vil være med til at give mere viden om de sygdomsmekanismer, der ligger til grund for udvikling af en demenssygdom. Denne viden er vigtig i forhold til bedre at kunne forebygge og behandle demenssygdomme. Dette er desuden essentiel viden i forhold til arbejdet med at finde en kur mod demens (A.2 og A.3). Det er også væsentligt at vide mere om en række risikofaktorer, og hvordan de påvirker risikoen for demens, for at vi i langt højere grad kan forebygge og behandle demenssygdomme (A.1).

6.2. Udredning (B)

De diagnostiske metoder, vi råder over i dag, er ikke tilstrækkeligt præcise i de tidlige stadier af demenssygdommene, og det bidrager til, at den præcise diagnose ofte ikke stilles tidligt nok. Af forskellige årsager bliver en stor andel af mennesker med demens slet ikke udredt og diagnosticeret.

Udredning

Forskning inden for temaet udredning bør have fokus på:

Opsporing

- B.1** udvikling og validering af kliniske vurderingsredskaber til primærsektoren, som kan identificere personer i øget risiko for at have demens og forbedre mulighed for at viderehenvise personer, der viser tegn på demens, til udredning.
- B.2** teknologiske løsninger, som i stigende grad bliver brugt i diagnostisk øje-med. Det er af afgørende betydning, at disse teknologiske løsninger, og implementering heraf, bliver evalueret og underbygget af evidens.

Præcis diagnose

- B.3** udvikling af nye, let tilgængelige og mindre invasive markører samt kognitive test og kliniske vurderingsskalaer, som kan påvise de specifikke demenssygdomme i tidlige stadier.
- B.4** metoder til karakterisering af de specifikke demenssygdommes faser, for derved at skabe mulighed for mere effektiv og individualiseret, medicinsk behandling og andre interventioner.
- B.5** udvikling, harmonisering og validering af diagnostiske procedurer på tværs af kulturer, alder og køn, regionale og faglige aktører for at sikre ensartet og høj diagnostisk kvalitet.

Diagnosens betydning

B.6 forståelse af den etiske, sundhedsfaglige, sociale, psykologiske og samfundsmæssige betydning af tidlig diagnose gennem forskning i relaterede emner som blandt andet livskvalitet, forebyggelse, pårørendebelastning og samfundsøkonomi.

6.2.1. Formål

Udvikling af nye kliniske redskaber og teknologiske løsninger kan sammen med nye kognitive tests højne kvaliteten af udredning og sikre større grad af rettidig og præcis diagnostik (B.1, B.2, B.3, B.4 og B.5). Derved sikres også en større grad af relevant behandling og øvrige tilbud (jf. tema C og D) gennem information og rådgivning til mennesker med demens og deres pårørende. Tidlige indsatser er centrale for, at livskvalitet og funktionsniveau understøttes, at forværring så vidt muligt forebygges eller reduceres samt for at understøtte den generelle sundhedstilstand. Præcise diagnostiske metoder er ydermere vigtige, fordi nogle af de patienter, der udredes på grund af kognitive symptomer, ikke lider af en demenssygdom men af anden sygdom, og de skal derfor tilbydes anden relevant behandling.

At få vished om, at man lider af en demenssygdom, er en livsomvæltende begivenhed. Her kan øget viden om og forståelse af de etiske, sociale, psykologiske og samfundsmæssige betydninger af tidlig diagnose være med til at sikre de rette tilbud til mennesker med demens og deres pårørende (B.6). Endvidere kan denne viden også være med til, at de etiske implikationer af tidlig diagnose og evt. opsporing drøftes.

6.3. Forebyggelse, behandling og psykosocial indsats (C)

Demens har en række risikofaktorer, der er modificerbare. Der er behov for forskning i, hvordan vi bedst forebygger yderligere symptomer og reduktion af funktionsniveau, når demenssygdommene er opstået. Der er endvidere behov for forskning, som kan belyse, hvordan medicinsk behandling, psykosocial indsats herunder rehabiliteringsindsatser, innovative teknologier og andre interventioner kan mindske risikoen for, at demens opstår. Mennesker med demens har desuden ofte mange samtidige sygdomme, der hver for sig og i kombination påvirker den samlede tilstand og prognose, og som komplicerer både medicinsk behandling og andre indsatser.

Forebyggelse, behandling og psykosocial indsats

Forskning inden for temaet forebyggelse, behandling og psykosocial indsats bør have fokus på:

- C.1** effektiv forebyggelse af demens med udgangspunkt i større indsigt i sygdomsårsager og -mekanismer (jf. tema 1) fx i form af multi-domæne interventioner, der eksempelvis kan omfatte livsstilsændringer, behandling af sygdom samt styrkelse af fysiske og kognitive ressourcer.
- C.2** effektiv behandling af demens med udgangspunkt i større indsigt i sygdomsårsager og -mekanismer (jf. tema 1) både i form af fx udvikling af ny medicin og farmakologiske interventionsstudier.
- C.3** udvikling, implementering og effektevaluering af psykosociale indsatser, dvs. metoder som har til formål at understøtte, udvikle og bevare psykologiske, kognitive, funktionsmæssige og sociale ressourcer hos mennesker med demens længst muligt samt fastholde livskvalitet, værdighed og tryghed for den enkelte. Herunder også metoder som omfatter de pårørende og styrker deres ressourcer.
- C.4** psykosociale indsatser, hvilket også omfatter rehabilitering, og forskning i rehabilitering bør have fokus på at etablere forståelse af mekanismer og potentialer i rehabilitering af mennesker med demens i hele sygdomsforløbet, dvs. rehabiliteringsindsatser der mindsker forværring og vedligeholder fysisk og kognitiv funktionsevne så vidt muligt.
- C.5** forskning i hvordan funktionsniveau og livskvalitet hos mennesker med demens og anden fysisk eller psykisk sygdom (ko-morbiditet) kan fastholdes eller forbedres ved hjælp af bedre psykosociale indsatser og sundhedsfaglig behandling, samt hvorledes disse tiltag kan gennemføres og koordineres effektivt tværsektorielt.
- C.6** udvikling og validering af nye effektmål for medicinske og psykosociale interventioner, som kan anvendes i alle faser af sygdomsforløbet, herunder også i relation til forebyggelse eller meget tidlig behandling af demenssygdomme.

6.3.1. Formål

Med en øget viden om hvordan behandling og psykosociale indsatser, herunder rehabilitering, bedst tilrettelægges, gennemføres og implementeres, kan kvaliteten af forebyggelse og behandling forbedres.

Når vi ved mere om effekten af at individuelle behov imødekommes i indsatser, kan vi øge mulighederne for, at både personen med demens og dennes pårørende kan leve et selvstændigt, meningsfuldt og værdigt hverdagsliv trods sygdom (C.1, C.3, C.4 og C.5).

Udvikling af nye effektmål, som er robuste og inddrager både livskvalitet samt fysisk, kognitiv og social funktionsevne, og som samtidig afspejler de mål, der er sat for den konkrete indsats, kan være med til at måle effekt af behandling og indsatser hos mennesker med demens (C.2, C.5 og C.6).

Forskning kan øge viden og evidens, som kan understøtte indsatser på kommunalt, regionalt og nationalt niveau samt indsatser i regi af organisationer og i civilsamfundet som helhed i relation til forebyggelse, behandling og psykosocial indsats (C.1, C.2, C.3, C.4 og C.5).

6.4. Støtte, pleje, trivsel og samfund (D)

Tværasektoriel og tværvideenskabelig forskning i indsatser til mennesker med demens og deres pårørende er vigtig for at kunne understøtte regioners og kommuners tilrettelæggelse af den samlede indsats bedst mulig. Det er væsentligt, at forskningen inddrager mennesker med demens og pårørende, for at sikre at deres behov og præferencer imødekommes, og at metoderne fremmer trivsel og livskvalitet, modvirker social isolation og fremmer demensvenligt samfund.

Der er behov for, at vi generelt får en større indsigt i, hvordan det er at leve med demens, både for dem der har sygdommen og deres pårørende. På den måde kan vi fx bedre tilrettelægge indsatser men også nedbryde stigma og fordomme om sygdommen.

På trods af et stort fokus på kompetenceudvikling de seneste år, er der fortsat et behov for at blive klogere på, hvordan vi omsætter viden til praksis, men også hvad der sker i mødet mellem fagprofessionelle og mennesker med demens og deres pårørende.

Der er en hastig tilvækst af teknologier inden for demensområdet, både hverdagsteknologi som er målrettet det enkelte menneske med demens eller understøtter pårørendes ressourcer og behov, samt teknologi der anvendes af professionelle i deres arbejde med aktivitet, omsorg og pleje af mennesker med demens. Disse teknologiske redskaber, og implementering heraf, bør i lighed med andre interventioner være underbygget af forskning og evidens.

Det er væsentligt, at implementering og organisering af indsatser belyses i forskningen, og der bør ligeledes være fokus på de sundhedsøkonomiske aspekter af indsatserne. Endelig er der en række etiske og juridiske forhold, som det er helt centralt at adressere i forskningen.

Støtte, pleje, trivsel og samfund

Forskning inden for temaet støtte, pleje, trivsel og samfund bør have fokus på:

- D.1** øget viden om hvad det demensvenlige samfund er, og hvorledes dette kan operationaliseres og implementeres. Det er også relevant at belyse, hvordan der sikres lighed i adgang og gode overgange mellem systemer i forhold til indsatser og tilbud.
- D.2** øget forståelse af behov, præferencer og perspektiver hos mennesker der lever med demens og deres pårørende, samt hvorledes disse perspektiver kan indarbejdes i politiske, forskningsmæssige og øvrige samfundsmæssige forhold som vedrører demensområdet.
- D.3** udvikling, implementering og organisering af metoder til rådgivning og støtte til mennesker med demens og pårørende samt af tilgange og metoder inden for pleje og omsorg i alle faser af sygdomsforløbet, herunder også koordineringen af palliative og rehabiliterende indsatser.
- D.4** udvikling og implementering af teknologi inden for demensområdet, samt forskning i effekterne heraf.
- D.5** sundhedsøkonomiske aspekter, herunder forskning i de mest omkostnings-effektive metoder til implementering af behandling og indsatser.
- D.6** afdækning af de mange og multifacetterede etiske aspekter og juridiske problemstillinger inden for demensområdet, blandt andet i relation til habilitet, og hvorledes disse forhold håndteres og implementeres i relevante sammenhænge, således at menneskerettigheder sikres for mennesker med demens, og de kan leve et trygt og værdigt liv.
- D.7** nye metoder til uddannelse og kompetenceudvikling i forhold til fagpersoners møde og samarbejde med mennesker med demens og deres pårørende.
- D.8** fortsat udvikling af metoder i personcentreret omsorg, herunder psykosociale omsorgsindsatser der bidrager til trivsel, værdighed, livskvalitet og en meningsfuld hverdag hos mennesker med demens og deres pårørende.

6.4.1. Formål

Et større fælles videngrundlag om fx rådgivning og støtte til mennesker med demens og pårørende, hvilke indsatser der virker og hvorfor, i forhold til pleje og omsorg samt rehabilitering og palliation, kan være med til at understøtte en større ensartethed i de tilbud, der gives til familier, når de rammes af demens på tværs af kommuner og sektorer (D.2

og D.3). Det er endvidere væsentligt at vide, hvordan disse metoder og tilgange implementeres bedst muligt og blandt andet på den baggrund udvikle nye metoder til uddannelse og kompetenceudvikling for fagpersoner (D.3 og D.7).

Ligeledes bør den hastige udvikling af teknologiske redskaber og implementering heraf være underbygget af forskning og evidens for at sikre, at investeringer rettes derhen, hvor de gør størst gavn og har størst udbytte i forhold til at sikre et selvstændigt, trygt og værdigt liv for mennesker med demens og deres pårørende (D.4 og D.5).

En bedre grundlæggende, humanistisk forståelse for hvordan det opleves at have demens eller være pårørende/omsorgsperson til et menneske med demens kan hjælpe til en bredere og mere nuanceret forståelse af demens som fænomen (D.1 og D.2).

Mange kommuner og organisationer har igangsat initiativer, der arbejder hen imod et demensvenligt Danmark, men vi ved meget lidt om, hvad der kan understøtte det demensvenlige samfund, og hvordan dette virkeliggøres. Derfor er der behov for mere kvalificeret viden om, hvad der mere konkret gør et samfund demensvenligt (D.1, D.2, D.6 og D.7).

7. Rammer for forskningen

Regeringen lancerede i december 2017 sin strategi for dansk forskning og innovation. Denne sætter ambitiøse mål om, at dansk forskning fortsat skal være af højeste internationale kvalitet, og at forskningen skal gøre mest mulig gavn for samfundet. Nærværende nationale forskningsstrategi på demensområdet har udpeget netop de forskningsområder, som vil gøre størst gavn for mennesker med demens og deres pårørende set i forhold til de udfordringer, vi står overfor nu men også vil møde i fremtiden.

Ekspertgruppen peger på, at en realisering af forskningsstrategien vil blive styrket, hvis der etableres rammer som muliggør en løbende monitorering af forskningsstrategiens effekt og en eventuel tilpasning af strategien, så den flugter med de reelle behov for viden og udvikling på demensområdet. WHO anbefaler blandt andet, at medlemslandene overvåger realisering af de nationale forskningsstrategier. I Holland har man således etableret en bestyrelse i et samarbejde mellem en række offentlige og private aktører, som blandt andet har til formål at understøtte og overvåge implementering af den nationale forskningsstrategi. Ligeledes vil det i opfyldelsen af denne strategi være væsentligt at styrke rammer og fundament for forskningen til gavn for mennesker med demens og pårørende.

Dansk forskning på demensområdet skal kunne indgå i internationale samarbejder og være af højeste kvalitet. Det er allerede udpeget som ét af fire pejlemærker for denne strategi. Forskning på demensområdet spænder over mange forskningsområder og forskningsmæssige traditioner. Derfor er demensforskning og viden om demens også forankret i mange forskellige forsknings- og udviklingsmiljøer på blandt andet universiteter, hospitaler samt professionshøjskoler og erhvervsakademier. Nogle er solidt forankret og indgår i internationale netværk, mens andre er spirende med få eller ingen internationale samarbejder. Vi har allerede fremragende dansk forskning på demensområdet og potentiale til, at endnu flere forskere og forskningsmiljøer kan bidrage til den samlede internationale videnskabelse.

For at opnå en målsætning om demensforskning på højt internationalt niveau er der en række rammer og vilkår for forskningen, som skal være tilstede.

7.1. Styrke forskningsmiljøer

Grundlaget for at bedrive fremragende forskning er, at der findes veletablerede forskningsmiljøer med stærke internationale og nationale samarbejdsrelationer, hvor man kan lære af hinanden og lade sig inspirere. Ved at knytte flere erfarne forskere med kompetencer og erfaringer på internationalt niveau til særligt de spirende forskningsmiljøer, kan

dette bidrage med at skabe volumen og kvalitet i projekterne og sikre næste generation af forskere via supervision af yngre forskere.

Mulighed for tværvideenskabeligt og internationalt samarbejde samt mulighed for at deltage i internationale, herunder europæiske forskningssamarbejder, kan være med til at løfte den faglige kvalitet og bringe ny viden til. Dette kan også ske ved at kunne tiltrække udenlandske forskere til danske forskningsinstitutioner og ved at samarbejde om forskeruddannelse på tværs af Europa. Som led i Danmarks forsknings- og innovationspolitiske strategi, er der udarbejdet en handlingsplan med initiativer knyttet til EU's rammeprogram for forskning og innovation, Horizon 2020, som skal styrke dansk deltagelse i EU forskning, forskeruddannelse og forskermobilitet.

Talentfulde og dygtige forskere skal kunne fastholdes. Dette sker bedst, hvis der er attraktive rammer at arbejde inden for og tydelige karriereveje. Attraktive rammer for arbejdet er ikke kun adgang til forskningsmidler men også gode muligheder for at indgå i stærke nationale og internationale forskningsmiljøer. Det kan også være adgang til fysiske faciliteter og infrastrukturer, herunder fx muligheden for at samarbejde med praksis samt adgang til data og teknologi. Danmarks Forsknings- og Innovationspolitiske Råd (DFiR) er ved at udarbejde en rapport om karriere i forskning, som vil danne grundlag for det videre arbejde med at skabe endnu bedre rammer for talentfulde forskere.²²

Regeringen har med den forsknings- og innovationspolitiske strategi "Danmark – klar til fremtiden" foreslået at styrke forskertalentprogrammet Sapere Aude Forskningsleder og det nationale ERC-støtteprogram. I aftalen om fordeling af forskningsreserven 2019 afsættes der 55 mio. kr. til at udvide forskertalentprogrammet Sapere Aude Forskningsleder og til at videreføre det nationale ERC-støtteprogram, heraf op til 10 mio. kr. til det nationale ERC-støtteprogram. Dette skal bidrage til at fortsætte indsatsen for fremtidens topforskere. Midlerne til Sapere Aude Forskningsleder skal støtte særligt talentfulde yngre forskere, som er parate til at udvikle og styrke egne forskningsidéer og til at lede et forskningsprojekt med flere deltagere på højt internationalt niveau. Samtidig skal videreførelsen af det nationale ERC-støtteprogram styrke talentfulde yngre forskeres muligheder for at få bevillinger fra ERC (European Research Council) til excellent og banebrydende forskning baseret på forskernes egne ideer inden for alle forskningsfelter.

Endvidere kan partnerskaber mellem offentlige og private aktører ofte være med til at styrke innovationsprocesser og samtidig bidrage med både investeringer, viden, know-how og adgang til teknologier, som kan gøre forskningsmiljøerne mere attraktive.

²² "Danmark – klar til fremtiden. Regeringens mål for dansk forskning og innovation", Uddannelses- og Forskningsministeriet, 2017.

Anbefalinger til at styrke forskningsmiljøer

Det anbefales på denne baggrund at:

- styrke rammerne for det tværvidevidenskabelige og internationale samarbejde med både formelle og uformelle samarbejdsformer.
- øge fokus på klare og attraktive karrierespor for forskere.
- styrke samarbejde mellem mere etablerede forsknings- og udviklingsmiljøer og spirende forsknings- og udviklingsmiljøer.
- styrke partnerskaber mellem offentlige og private aktører.

7.2. Styrke forskningsinfrastruktur

Forskning af høj kvalitet er afhængig af en forskningsinfrastruktur, der giver fx adgang til databaser, avanceret udstyr, laboratoriefaciliteter samt adgang til praksis og mulighed for at inddrage brugere i forskningsprojekter.

Adgang til sundhedsdataregistre er allerede nævnt flere gange som en særlig dansk styrke, der giver forskning unikke muligheder. Der er dog fortsat behov for at sikre bedre tværsektorielle registerdata. Standardiserede metoder, platforme og værktøjer til dataindsamling og analyse, herunder anvendelse af kunstig intelligens til analyse af "big data" kan også være med til at styrke forskningen.

Det er vurderingen, at der er et betydeligt potentiale forbundet med yderligere at fremme forskeres adgang til praksis. Sikring af bedre adgang til borgere med demens gennem systematiske samarbejder med kommunerne kan bidrage til at skabe den nødvendige volumen i projekterne, der skal til for at opnå konklusive resultater. Samtidig kan en optimeret adgang til forskningsbaseret viden bidrage til at omsætte forskningen til praksis, dér hvor det er relevant. Et mere systematisk samarbejde mellem sektorer og udvikling af forskningskompetencer på regionalt og kommunalt niveau kan være med til at styrke samarbejdet med praksis, således at brugerinddragelse og medarbejderperspektiv sikres i forskningssammenhænge.

Anbefalinger til at styrke forskningsinfrastruktur

Det anbefales på denne baggrund at:

- styrke kvaliteten af samt inddrage og udvikle nye data, som kan anvendes på demensområdet, herunder fx kommunale data.
- øge mulighederne for forskeres adgang til praksis og brugerinddragelse blandt andet via styrket og systematisk samarbejde mellem forsknings- og udviklingsmiljøerne, kommuner, regioner og organisationer.

7.3. Understøtte stabile økonomiske rammer

Stabile rammer, herunder en stabil og tilstrækkelig finansiering, er en forudsætning for, at forskning kan bringe svar og løsninger på de store menneskelige og samfundsmæssige udfordringer på demensområdet. Der er ikke afsat særskilte forskningsmidler til realisering af denne strategi, og derfor rettes fokus på, hvordan forskning på demensområdet i højere grad kan få andel i forskningsmidler via de gængse kanaler. Ekspertgruppen peger ligeledes på, at det vil styrke strategiens gennemførelse, at der investeres mere målrettet i demensforskning med henblik på, at Danmark også kan bidrage til internationale målsætninger om at øge vidensproduktion på demensområdet (jf. WHO's Global Target nummer 7: "The output of global research on dementia doubles between 2017 and 2025").

Regeringen fastholder, at der årligt afsættes mindst 1 pct. af bruttonationalproduktet (BNP) til forskning og udvikling. Samtidig er private fondes bidrag til forskning stigende, hvilket giver potentiale til øgede aktiviteter inden for demensforskning. Mens nogle fonde ønsker at være mere aktive inden for dele af demensforskningen, oplever nogle forskningsfelter sig imidlertid udfordret på at opnå fondsfinansiering.

I større skala er det særligt relevant at adressere, hvordan de danske demensforskningsmiljøer fremover får maksimal andel i de europæiske forskningsmidler, som primært er bundet op på EUs syvårige rammeprogrammer for forskning og innovation (i dag "Horizon 2020" og fra og med 2021 "Horizon Europe"), herunder tilknyttede offentlige-private partnerskaber som IMI2 og offentlige-offentlige partnerskaber som JPND. Der er stor konkurrence blandt forskere for at få andel i de midler, der udmøntes til forskning på demensområdet i internationalt regi. Dette er med til at sikre, at det er de bedste forskningsprojekter, der tildes midler. Danske forskere bør have de bedste forudsætninger og kompetencer til at indgå i netop disse ansøgningsprocesser. Danmark har i dag generelt et højt hjemtag af midler fra Horizon 2020-programmet, men det er vigtigt, at der til stadighed arbejdes for, at danske forskere gives incitament, støtte samt viden og kompetencer til at søge de forskningsmuligheder, som tilbydes i EU-regi. Dette fordrer et fortsat fokus på den koordinerede indsats mellem lokale forskerstøtteenheder og EuroCenteret i Styrelsen for Forskning og Uddannelse.

Anbefalinger til at understøtte stabile økonomiske rammer

Det anbefales på denne baggrund at:

- fremme muligheden for at offentlige og private aktører i fællesskab finansierer forskningsaktiviteter.
- styrke ansøgningskompetencer til fonde via eksisterende tilbud samt styrkelse af forskningsledelse og nødvendige støttefunktioner.

8. Referenceliste

1. Rapporter mv.

Aftaletekst for initiativ 19 i Den Nationale Demenshandlingsplan 2025. Sundheds- og Ældreministeriet.

"Anbefalinger til sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge", Sundhedsstyrelsen, 2012

"Danmark – klar til fremtiden. Regeringens mål for dansk forskning og innovation", Uddannelses- og Forskningsministeriet, 2017.

"Et trygt og værdigt liv med demens", National Demenshandlingsplan 2025, Sundheds- og Ældreministeriet, januar 2017.

"Forskning på demensområdet – oplæg til en forskningsstrategi", udarbejdet af Implement Consulting Group for Sundhedsstyrelsen, 2018.

"FORSK2025 – fremtidens løfterige forskningsområder". Styrelsen for Forskning og Uddannelse, 2017.

"Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025", WHO, 2017.

"Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet", Marselisborg Centret, 2004

"JPND mapping exercise report" 2018, JPND Research, 2018.

Nationale forskningsstrategier fra andre lande, herunder:

Holland: "Memorabel". Link: <https://www.zonmw.nl/en/research-and-results/the-elderly/programmas/programme-detail/memorabel/>

England: Link: <https://ukdri.ac.uk/vision>

Norge: Link: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/demensplan-2020/id2465117/>

"Statusrapport på demensområdet i Danmark", Sundheds- og Ældreministeriet, juni 2016.

"Strategic research agenda 2012", JPND, 2012.

Tal og statistik om demens, Nationalt Videnscenter for Demens.

“The Global Dementia Observatory”, WHO, 2018.

“World Alzheimer Report 2016”, Alzheimers Disease International (ADI), 2016.

“World Report on Disability, 2011”, World Health Organization & The World Bank, 2011

2. Artikler

Gove D, Diaz-Ponce A, Georges J et al. (2018) Alzheimer Europe's position on involving people with dementia in research through PPI (patient and public involvement). *Aging & Mental Health*, 22:6, 723-729.

Livingston G, Sommerlad A, Orgeta V et al. (2017) Dementia prevention, intervention, and care, *The Lancet Commissions*, *Lancet* 2017; 390: 2673–734.

Moniz-Cook E, Vernooij-Dassen M, Woods R et al. (2008) A European consensus on outcome measures for psychosocial intervention research in dementia care. *Aging and Mental Health*, 12(1), pp.14-29.

Moniz-Cook E, Vernooij-Dassen M, Woods B et al. (2011) Psychosocial interventions in dementia care research: The INTERDEMmanifesto, *Aging & Mental Health*, 15:3, 283-290, DOI: 10.1080/13607863.2010.543665.

Prince M, Knapp M, Guerchet M et al. (2014) *Dementia UK: Update*. London: Alzheimer's Society.

Prince M, Wimo A, Guerchet M, et. al. (2015). *World Alzheimer Report 2015. The global impact of dementia*. London: Alzheimer's Disease International.

Shah H, Albanese E, Duggan C et al. (2016) Research priorities to reduce the global burden of dementia by 2025. *The Lancet Neurology*, 15(12), 1285-1294.

Wimo A, Jönsson L, Fratiglioni L et al. (2014) *Demenssjukdomarnas samhällskostnader i Sverige 2012*. Stockholm: Socialstyrelsen / The National Board of Health and Welfare.

9. Bilag

9.1. Bilag 1: Begrebsafklaring

I teksten anvendes en række begreber, som kan være vanskelige at definere entydigt - særligt i en strategi der spænder så bredt som denne. Begreber som fx forebyggelse, udredning, opsporing, tidlig indsats, behandling, pleje og omsorg samt rehabilitering kan have forskellig betydning afhængig af fagligt perspektiv og forskningstradition.

Det kan også være svært at benævne dem, som denne strategi handler om – mennesker med demens og deres pårørende. I én kontekst vil de være patienter, i en anden borgere og i en tredje beboere i plejebolig. Vi har valgt at kalde dem mennesker eller personer med demens.

I nedenstående begrebsafklaring tages, hvis ikke andet er nævnt, udgangspunkt i OECD's definitioner.

| Begreb | Definition |
|-------------------|--|
| Anvendt forskning | Eksperimenterende eller teoretisk arbejde, som primært er rettet mod bestemte anvendelsesområder. |
| Big data | I dette dokument forstås "big data" som data, der opgøres ud fra en række dimensioner (de 4 v'er); <i>Volume</i> : mængden af data; <i>Velocity</i> : hvor hurtigt data forøges, fx online data; <i>Variety</i> : hvor forskellige datatyper der er indeholdt; og <i>Veracity</i> : hvor stor usikkerhed data er behæftet med. Data skal have en høj værdi i mere end én kategori for at leve op til definitionen "big data". Se endvidere: https://www.ibmbigdatahub.com/infographic/four-vs-big-data |
| Brugerinddragelse | I dette dokument forstås brugerinddragelse i forskningssammenhænge som inddragelse af patienter (mennesker med demens) og pårørende. Brugerinddragelse kan ske på to niveauer; individuel og organisatorisk. Individuel brugerinddragelse er patientens og de pårørendes inddragelse i eget forløb. Ved organisatorisk brugerinddragelse inddrages brugere som repræsentanter for brugerperspektivet i processer af betydning for organisering, udvikling og evaluering. |

I inddragelse af pårørende kan skelnes mellem de pårørende som en ressource i pleje-, omsorgs- og behandlingsforløbet for mennesket med demens eller i forhold til den pårørendes egne behov for støtte.

Kilde: ViBIS: <https://danskepatienter.dk/vibis/om-brugerinddragelse/definition-af-brugerinddragelse>

Sundhedsprofessionelle er aftagere af fx ny viden, metoder og teknologier og kan derfor i nogen forskningssammenhænge også indgå i som brugere.

| | |
|------------------------|--|
| Grundforskning | Eksperimenterende eller teoretisk arbejde med det primære formål at opnå viden og forståelse uden nogen bestemt anvendelse i sigte. |
| Innovation | Innovation forstås som implementeringen af et nyt eller væsentligt forbedret produkt (vare eller tjenesteydelse), proces eller metode. Innovationer kan tage udgangspunkt i ny viden og teknologi, men kan også være kombinationer af – eller nye anvendelsesmuligheder for – eksisterende viden og teknologier. |
| Psykosociale indsatser | Psykosociale indsatser er en paraplybetegnelse for indsatser, som har til formål at understøtte, udvikle og bevare psykologiske, kognitive, funktionsmæssige og sociale ressourcer hos mennesker med demens og/eller hos pårørende. I dette dokument indgår rehabilitering som en del af den overordnede paraplybetegnelse, psykosociale indsatser. Kilde: Moniz-Cook E, Vernooij-Dassen M, Woods B et al. (2011) og Moniz-Cook E, Vernooij-Dassen M, Woods R et al. (2008) |
| Pårørende | Der henvises i dette dokument til pårørende som personer, der har familiær tilknytning, og personer der ikke nødvendigvis har nogen familiær tilknytning, herunder fx nærmeste venner, omgangskreds, naboer og medpatienter. Det er derfor altid det enkelte menneske med demens, der selv må afgøre, hvem der er vedkommendes nærmeste pårørende. Kilde: "Anbefalinger til sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge", Sundhedsstyrelsen, 2012 |
| Rehabilitering | I dette dokument indgår rehabilitering som en del af den overordnede paraplybetegnelse, psykosociale indsatser. WHO definerer rehabilitering som en række indsatser, der støtter det enkelte menneske, som har eller er i risiko for at få |

nedsat funktionsevne, i at opnå og vedligeholde bedst mulig funktionsevne, herunder at fungere i samspil med det omgivende samfund.

Kilde: "World Report on Disability, 2011", World Health Organization & The World Bank, 2011

Der er en række andre udbredte forståelser af rehabiliteringsbegrebet og dets praksis. I en dansk kontekst anvendes også Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet, som en samlet betegnelse for bio-psyko-sociale indsatser målrettet mennesker som lever med demens.

Kilde: "Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet", Marselisborg Centret, 2004

Udvikling

Udvikling er systematisk arbejde baseret på viden opnået gennem forskning og praktisk erfaring, med det formål at frembringe nye eller væsentligt forbedrede materialer, produkter, processer, systemer eller tjenesteydelser.

9.2. Bilag 2: Sammensætning af ekspertgruppe

Forskningsstrategien er udarbejdet af Sundhedsstyrelsen med inddragelse af Nationalt Videnscenter for Demens og Styrelsen for Forskning og Uddannelse samt en række andre relevante aktører samlet i en ekspertgruppe.

Ekspertgruppen mødtes i alt fire gange i løbet af 2018. De første to møder havde til formål at bidrage til at få et fælles, bredt overblik over væsentlige forskningsaktiviteter og -miljøer samt forskningsønsker fra centrale aktører, herunder regioner og kommuner, uddannelsesinstitutioner samt forsknings-, videns- og innovationsmiljøer og brugerrepræsentanter. Implement Consulting Group udarbejdede sideløbende en rapport for Sundhedsstyrelsen, som med baggrund i møderne, en række interviews og dokumentgennemgange, gav et overblik over danske forskningsaktiviteter, -emner og samarbejder på demensområdet samt skitsering af potentielle strategiske forskningsperspektiver.

Efterfølgende blev der med baggrund i ekspertgruppen nedsat en mindre skrivegruppe, som i samarbejde med Sundhedsstyrelsen formulerede udkast til forskningsstrategien. Ekspertgruppen bidrog på de efterfølgende to møder med at formulere, kommentere og kvalificere den endelige forskningsstrategi på demensområdet.

Se endvidere referenceliste for baggrundsmateriale.

Medlemmer af ekspertgruppen

| Repræsentant | Organisation |
|---|-------------------------------|
| Enhedschef, Mads Biering la Cour (formand) | Sundhedsstyrelsen |
| Lektor, cand.scient.soc., ph.d., Kirsten Schultz Petersen | Aalborg universitet |
| Professor, kandidat i musikterapi, ph.d, Hanne Mette Ridder | Aalborg universitet |
| Professor, dr.med., ph.d, Leif Østergaard | Aarhus Universitet |
| Direktør, Nis Peter Nissen | Alzheimerforeningen |
| Lektor, MSc, ph.d, Anders Stockmarr | Danmarks Tekniske Universitet |
| Konsulent, Ergoterapeut, ph.d., Mette Andresen | Danske Professionshøjskoler |
| Lektor, ph.d. Cand.cur., Diana Schack Thoft | Danske Professionshøjskoler |

| | |
|---|--|
| Seniorkonsulent, Ann Vilhelmsen | Danske Regioner |
| Overlæge, Karsten Vestergård | Danske Regioner |
| Overlæge, ph.d., Peter Høgh | Danske Regioner |
| Professor, dr.med., Jens D. Mikkelsen | Københavns Universitet |
| Neuropsykolog, Laila Øksnebjerg | Nationalt Videnscenter for Demens |
| Lektor, Cand.comm, ph.d, Anne Liveng | Roskilde Universitet |
| Professor, dr.med. Frans Boch Waldorff | Syddansk Universitet |
| Fuldmægtig, Lars Grunnet | Sundheds- og Ældreministeriet |
| Seniorkonsulent, Anja Bihl-Nielsen Konsulent, Sarah Skafte | Ældresagen |
| Professor, dr.med. Mogens Hørder | Repræsentant for internationalt samarbejde |
| Demenskoordinator, Charlotte Rugh | Repræsentant for kommunale aftagere |

Medlemmer af koordineringsgruppe

| Medlem | Organisation |
|--|---------------------------------------|
| Specialkonsulent, projektleder, Kirsten Groth Willesen | Sundhedsstyrelsen |
| Fuldmægtig, Marie Kamstrup Dam | Sundhedsstyrelsen |
| Professor, dr.med., Gunhild Waldemar | Nationalt Videnscenter for Demens |
| Professor, dr.med., Steen Hasselbalch | Nationalt Videnscenter for Demens |
| Fuldmægtig, Michael Sandgreen | Styrelsen for Forskning og Uddannelse |

Medlemmer af skrivegruppe

| Medlem | Organisation |
|--|-----------------------------------|
| Professor, dr.med., Gunhild Waldemar | Nationalt Videnscenter for Demens |
| Professor, dr.med., Steen Hasselbalch | Nationalt Videnscenter for Demens |
| Neuropsykolog, Laila Øksnebjerg | Nationalt Videnscenter for Demens |
| Professor, dr.med., ph.d, Leif Østergaard | Aarhus Universitet |
| Konsulent, Ergoterapeut, ph.d., Mette Andersen | Danske Professionshøjskoler |
| Professor, dr.med. Frans Boch Waldorff | Syddansk Universitet |

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S

www.sst.dk

Sundhed for alle ♥ + ●