



Forløbsprogram for Demens

Hospitaller, almen praksis og
kommunerne i Region Hovedstaden

Godkendt af
Sundhedskoordinationsudvalget
november 2010

DEMENS

DEMENS

DEMENS

DEMENS

DEMENS

DEMENS

DEMENS

Indledning, 6

1 Patientgruppen, 10

- 1.1 Definition af demens og “mild cognitiv impairment” (MCI), 12
- 1.2 Diagnoser, 14
- 1.3 Opsamling og anvendelse af data, 15

2 Mål for forløbsprogrammet, 17

3 De sundhedsfaglige og sociale indsatser, 19

- 3.1 Kliniske retningslinier, 20
- 3.2 Forebyggelse, 20
- 3.3 Indsatser ved mistanke om demens, 21
 - 3.3.1 Screening, 21
 - 3.3.2 Tidlig opsporing, 21
 - 3.3.3 Udredning og diagnostik, 22
- 3.4 Indsatser ved MCI og demenssygdomme, 24
 - 3.4.1 Information om resultatet af udredningen og rådgivning, 24
 - 3.4.2 Vurdering af sværhedsgrad med henblik på stratificering, 25
 - 3.4.3 Behandling, 25
 - 3.4.4 Opfølgning og forebyggelse af komplikationer, 27
 - 3.4.5 Information, rådgivning og uddannelse af patienter og pårørende, 30
 - 3.4.6 Social indsats, 30
 - 3.4.7 Den palliative indsats, 31
- 3.5 Patienter med særlige behov, 32
- 3.6 Den faglige udvikling, 33
- 3.7 Resumé af særlige udfordringer, 33

4 Organisering af forebyggelse og udredning, 36

- 4.1 Forebyggelse, 36
- 4.2 Tidlig opsporing, 36
- 4.3 Udredning og diagnostik, 37
 - 4.3.1 Udredning ved patientforløb, som begynder med opsporing i primærsektor, 37
 - 4.3.2 Specialfunktioner, 39
 - 4.3.3 Andre former for patientforløb vedrørende udredning, 40

5	Organisering af indsatsen for patienter med demens (og MCI), 41
5.1	Stratificering, 42
5.1.1	Risikostratificering og niveaudeling af indsatsen, 42
5.1.2	Behandlingsstratificering, 45
5.2	Tovholder og forløbskoordinator, 48
5.2.1	Tovholder, 48
5.2.2	Forløbskoordinator, 49
5.3	Udmøntning af stratificeringsprincipper, 49
5.4	Opsamling og anvendelse af stratificeringsdata, 54
5.5	Fastlæggelse af sociale og sundhedsfaglige minimumsstandarder, 54
6	Monitorering af kvalitet, 57
6.1	Den danske kvalitetsmodel, 58
6.2	Patienttilfredshedsundersøgelser, 58
7	Implementering, 59
7.1	Kultur og ledelse, 60
7.2	Kompetenceudvikling og efteruddannelse, 61
7.3	Kommunikation mellem aktørerne – sikre overgange, 61
7.4	Evaluering og revision af forløbsprogram, 64
	Forkortelser, 66
	Referencer, 67
	Nyttige hjemmesider, 68
	Appendiks oversigt, 69

Udviklingen af forløbsprogrammet for demens blev igangsat i foråret 2009 efter beslutning i Udviklingsforum, der er nedsat jf. den generelle ramme til sundhedsaftalen mellem Region Hovedstaden og kommunerne i regionen. Forløbsprogrammet for demens er den sygdomsspecifikke regionale udmøntning af Sundhedsstyrelsens generiske model for forløbsprogrammer for kronisk sygdom.

Et forløbsprogram er en beskrivelse af den samlede tværfaglige, tværsektorielle og koordinerede indsats for en given kronisk sygdom. Forløbsprogrammet skal sikre anvendelse af evidensbaserede anbefalinger for den sundhedsfaglige indsats, en præcis beskrivelse af opgavefordelingen samt koordinering og kommunikation mellem alle de involverede parter.

Målet er at sikre sammenhæng mellem de forskellige sundhedsfaglige indsatser i et sygdomsforløb, at sikre, at de involverede sundhedsprofessionelle, patienten og de pårørende har en ensartet og fælles målsætning for forløbet, at personalet har eller tilegner sig de nødvendige kompetencer, samt at sikre, at de enkelte komponenter i et forløb giver de klinisk bedst opnåelige resultater. For demente og deres pårørende er det vigtigt også at fokusere på den sociale indsats. Derfor indgår der også en beskrivelse af den sociale indsats i forløbsprogrammet for demens. Derudover omfatter programmet opsporing, tidlig diagnostik og dermed tidlig opsporing, der er vigtigt for, at der kan iværksættes en optimal behandling og social støtte.

Forløbsprogrammet for demens skal sikre, at sundhedsvæsenet med patienten og de pårørende i centrum og på tværs af sektorer tilgodeser relevante sundhedsfaglige og sociale behov i forløbet af denne kroniske sygdom, hvor almen praksis, hospitaler og det kommunale

social- og sundhedsvæsen indgår i et tværfagligt, tværsektorielt og integreret samarbejde.

Den primære målgruppe for forløbsprogrammets anbefalinger er fagpersoner i almen praksis, på hospitaler og i kommuner. Andre personer, som ønsker indsigt i opsporing, behandling, kontrol og sociale indsatser, kan ligeledes med fordel læse programmet.

Forløbsprogrammerne for kronisk sygdom er udarbejdet på baggrund af en fælles model etableret i enighed mellem kommuner, almen praksis og hospitaler. Kernen i modellen er, at tværfaglige og tværsektorielle arbejdsgrupper udarbejder sygdomsspecifikke forløbsprogrammer, der bygger på de konkrete erfaringer, der allerede er gjort i Region Hovedstaden. De tidligere udarbejdede samarbejdsmodeller har dannet grundlag for udviklingen af forløbsprogrammet.

Ud fra erkendelsen af, at demensområdet rummer særlige udfordringer til den offentlige organisering, iværksatte Socialministeriet i 1999 et flerårigt udviklingsprojekt på demensområdet i samarbejde med Sundhedsministeriet, Frederiksborg Amt og kommunerne i Frederiksborg Amt. Projektets konkrete mål var at beskrive en generel samarbejdsmodel, som kan medvirke til, at der etableres en klar og entydig ansvars- og rollefordeling mellem amtskommune, primærkommune og praktiserende læger/speciallæger i forbindelse med opsporing, udredning og behandling af patienter med demens. Med udgangspunkt i den generelle samarbejdsmodel har det tidligere H:S, det tidligere Københavns Amt og Bornholms Regionskommune også udviklet en samarbejdsmodel. Demensrådet i Region Hovedstaden har udarbejdet en evalueringsrapport om erfaringerne med de tidligere samarbejdsmodeller. For et resume af denne rapport henvises til appendiks A.

I kommuner, hospitaler og almen praksis er der ikke altid den samme holdning til anvendelse af begreberne patient, bruger og borger. Ordene forbindes med forskellige roller og positioner. I forløbsprogrammet bruges begrebet patient velvidende, at en patient med demens også har roller som bruger og borger i sygdomsforløbet.

I forløbsprogrammet bruges begrebet "pårørende" om den person, patienten udpeger som sin nærmeste, og som patienten derfor inddrager i sit sygdomsforløb. Pårørende kan være relateret til patienten som partner/ægtefælle, familie (forældre, børn, søskende m.m.) eller som ven/bekendt.

Der har til udarbejdelsen af forløbsprogrammet for demens været nedsat en tværfaglig og tværsektoriel arbejdsgruppe. Arbejdsgruppen blev ledet af et trefløjet formandskab bestående af en speciallæge fra hospitalet (udpeget af Demensrådet), en praktiserende læge (udpeget af Praksisudvalget) og en kommunal repræsentant (udpeget af kommunerne).

Arbejdsgruppen for forløbsprogram for demens bestod af:

- Professor Gunhild Waldemar, Rigshospitalet (formand)
- Praktiserende læge Frans Boch Waldorff (formand)
- Ældre- og sundhedschef Lars Bo Bülow, Helsingør Kommune (formand til 31. dec. 2009)
- Ældrechef Margrethe Kusk Pedersen, Københavns Kommune (formand fra 1. jan. 2010)
- Demenskoordinator Sussie Nøhr, Bornholms Regionskommune
- Psykolog Birgitte Thøger, Gentofte Kommune
- Demenskonsulent Karen Tannebæk, Ballerup Kommune

- Døgnplejeleder Helle Palm, Wiedergården, Dragør Kommune
- Demenskonsulent Susanne Kaagaard, Frederiksberg Kommune
- Demenskonsulent Bente Lauridsen, Albertslund Kommune
- Leder Jeanette Hjermand, Plejecenter Sophienborg, Hillerød Kommune
- Demenskoordinator Susanne Franck-Hauch, Allerød Kommune (frem til 30. september 2009)
- Demenskoordinator Vibeke Schönwandt, Helsingør Kommune (fra 1. oktober 2009)
- Overlæge Claus Moe, Bispebjerg Hospital
- Overlæge Mie Brodersen, Psykiatrisk Center Gentofte
- Afdelingsergoterapeut Lene Blume Lauesen, Herlev Hospital
- Neuropsykologisk fagkonsulent Kasper Jørgensen, Rigshospitalet
- Teamleder, sygeplejerske Anita Flemming, Psykiatrisk Center Nordsjælland
- Centerleder Bente Nielsen, Center for kvalitetsudvikling i Almen Praksis
- Praksiskonsulent Lars Rytter
- Formand Anne Arndal, Alzheimerforeningen.

Arbejdsgruppen blev sekretariatsbetjent af specialkonsulent Bettina Skovgaard og konsulent Henriette Bager fra Koncern Plan og Udvikling, Region Hovedstaden.



1 Patientgruppen

1 Patientgruppen, 10

- 1.1 Definition af demens og "mild cognitiv impairment" (MCI), 12
 - 1.2 Diagnoser, 14
 - 1.3 Opsamling og anvendelse af data, 15
-

Demens er en folkesygdom, og det skønnes, at der på landsplan er ca. 80.000 danskere, der har demens (www.videnscenterfordemens.dk). I Region Hovedstaden skønnes der at være 24.000 personer med demens (www.videnscenterfordemens.dk). Forekomsten af demens vil i de kommende år stige i takt med den øgede middellevetid og det stigende antal af ældre i befolkningen (se appendiks B). I 2030 forventes det således, at der er sket en fordobling, således at der alene i Region Hovedstaden vil være mindst 46.000 mennesker med demens. Hvert år får mindst 15.000 danskere over 65 år en demenssygdom, heraf ca. 4.000 i Region Hovedstaden. Dette tal vil inden for de næste 20 år ligesledes fordobles.¹

Mange forskellige sygdomme kan være associeret med kognitiv svækkelse eller demens. Den hyppigste årsag til demens er Alzheimers sygdom (AD), der repræsenterer halvdelen af tilfældene. Blandt øvrige hyppige demenssygdomme kan nævnes frontotemporal demens (FTD), Lewy Body Demens (DLB) og vaskulær demens (VaD). De fleste demenssygdomme er fatale og fremadskridende og medfører gradvist tab af funktionsevne og autonomi. Slutstadiet betegnes som et vegetativt stadie. Demens rammer ikke kun patienten selv, men også de pårørende og det sociale netværk, som løfter en meget stor del af omsorgsopgaven.

Det estimeres, at mindre end halvdelen af landets demente har fået foretaget en demensudredning.¹ Den lave udredningsfrekvens har flere årsager: manglende opmærksomhed i befolkningen om symptomerne og om mulighed for behandling, hjælp og støtte, stigmatisering og tabu, manglende indsigt og modvilje hos patienten, mangelfuld opsporingsindsats og mangelfulde tilbud om udredning og opfølgning.

Et dansk forskningsprojekt fra praksissektoren viste, at kun 20 % af de patienter, hvor mistanke om demens kunne rejses på baggrund af en klinisk mistanke eller baseret på "Mini-Mental State Examination" (MMSE), blev udredt i almen praksis eller henvist til udredning i hospitalsregi. De vigtigste årsager til den manglende udredning var dels modstand fra patient og/eller pårørende, dels at lægen vurderede, at det ikke ville få nogle konsekvenser for patienten.² Et andet dansk forskningsprojekt, som har valideret demens diagnoser stillet i sekundærsektoren, viste, at hos 86 % af patienterne var kriterier for demens opfyldte, men i 2/3 af tilfældene var der dog ikke stillet en diagnose på den specifikke sygdom, som lå bag, og kun 12 % blev viderehenvist til supplerende udredning og opfølgning. Undersøgelsen viste også, at kun i ca. halvdelen af tilfældene hvilede demensdiagnosen på en komplet eller nogenlunde komplet udførelse af basisprogrammet for demensudredning.³

Forebyggelse, opsporing, udredning og opfølgning af demenssygdomme er en kompleks opgave, der forudsætter en multidisciplinær indsats med mange aktører.

Den kommunale indsats omfatter både en social og en sundhedsfaglig indsats. Den sociale indsats ydes i henhold til *Lov om Social Service*. Organiseringen af den kommunale indsats er forskellig inden for de 29 kommuner i regionen. Store forskelle i alderssammensætning af befolkningen i kommunerne i Region Hovedstaden betyder, at nogle kommuner står over for en meget stor stigning i antallet af demente, mens antallet i andre kommuner vil være stabilt.

Hver af de ca. 1.100 praktiserende læger i Region Hovedstaden har i gennemsnit 21 patienter med demens, men vil ofte blive præsenteret for patientforløb, hvor demens kan mistænkes. I Region Hovedstaden er de sundhedsfaglige indsatser i form af udredning og behandling beskrevet i en klinisk vejledning udarbejdet af Demensrådet i 2009.⁴

Udredning og behandling foregår på de fleste af regionens ca. 18 geriatriske, psykiatriske og neurologiske afdelinger. Fra 2011 samles indsatsen i 4 demensenheder*.

Det samlede antal udredninger kendes ikke med sikkerhed, men i Region Hovedstadens specialebeskrivelsesrapport vedrørende demens 2006 er antallet skønnet til 3.500.⁶ Et ukendt antal demente får stillet diagnosen på andre typer af afdelinger eller i primærsektoren. Patienter med demenssygdomme indlægges ofte på regionens hospitaler til behandling eller observation for andre sygdomme og på de psykiatriske afdelinger i forbindelse med svære adfærdsforstyrrelser.

Særlige udfordringer

Udarbejdelse af et forløbsprogram for demens er relevant, ikke kun fordi demenssygdommene er kroniske sygdomme med involvering af mange aktører i et langt forløb, men også fordi indsatsen ved demens rummer helt særlige udfordringer, som ikke er lige så hyppige ved andre kroniske sygdomme.

Demenssygdomme er kroniske og fremadskridende og fører foruden behov for lægefaglig behandling og opfølgning til et tiltagende behov for hjælp og støtte i hverdagen. De betydelige sociale konsekvenser, der er forbundet med demens, betyder at indsatsen ved demens i højere grad end ved andre kroniske sygdomme er tværsektoriel. Derfor beskrives i dette forløbsprogram ikke alene de sundhedsfaglige indsatser, men også de sociale indsatser.

Patienter med demenssygdomme mister gradvist evnen til at tage vare på egne forhold og interesser og vil således allerede tidligt i forløbet være ude af stand til selv at bidrage til koordinering af indsatsen. Patienterne har svært ved at erkende og beskrive egne behov ofte på grund af begrænset indsigt i egne symptomer eller sproglig dysfunktion. Patienter med demens er derfor helt afhængige af andres initiativ og indsats og kan for eksempel ikke forventes selv at henvende sig om hjælp ved forværring, komplikationer eller særlige behov.

* Nye tværspciale demensenheder i hvert planområde:

Der etableres nye tværspciale demensenheder på følgende hospitaler:

- Hillerød Hospital (planområde Nord)
- Herlev Hospital (planområde Midt)
- Glostrup Hospital (planområde Syd)
- Rigshospitalet i samarbejde med Bispebjerg Hospital (planområde Byen).

En mindre demensenhed på Bornholm får støtte fra en konsulentfunktion fra Rigshospitalet. Der henvises til Region Hovedstadens Hospitals- og Psykiatriplan (2007)⁵ med supplerende notater fra Plan og Udvikling vedrørende organisering af demensindsatsen (2009).¹⁶

1 Patientgruppen

12

1.1 Definition af demens og "Mild Cognitive Impairment" (MCI)

For patienter med svær demens knytter der sig desuden særlige juridiske problemstillinger til indhentning af samtykke til undersøgelse, behandling og sociale tiltag (se appendiks C). Inddragelse af pårørende er vigtig i alle kroniske patientforløb, men hos mennesker med demens er det afgørende for hele indsatsen. Særlige udfordringer knytter sig derfor til behandlingen af patienter, som ingen pårørende har. Pårørende risikerer at blive overbelastede og har højere risiko for at blive syge, og derfor har de særlige behov, der skal tilgodeses.

Da mange mennesker stadig ved for lidt om baggrunden for demens, og da demens er tabu-belagt, knytter der sig fortsat stigmatisering til en demensdiagnose. Det kan forsinke både udredning og nødvendig behandling og omsorg og føre til social isolation og yderligere belastning af de pårørende. Det er en særlig udfordring for alle aktører i forløbsprogrammet at medvirke til afstigmatisering af sygdommen.

To patientgrupper

Dette program omhandler både opsporing og udredning af patienter, hvor der er mistanke om demens og de sociale og sundhedsfaglige indsatser for dem, som efter endt udredning viser sig at have en demenssygdom (eller et muligt forstadie hertil, "Mild Cognitive Impairment" (MCI)).

Beskrivelsen af de sundhedsfaglige og sociale indsatser er opdelt i to grupper

- Mistanke om demens: opsporing, udredning, diagnostik
- Demens eller MCI: behandling, opfølgning, social indsats, patient- og pårørendeuddannelse.

Førstnævnte gruppe indeholder personer (måske op mod halvdelen), som ikke efterfølgende indgår i forløbsprogrammet for de sundhedsfaglige og sociale indsatser ved demens og MCI.

1.1 Definition af demens og "Mild Cognitive Impairment" (MCI)

Demens

Demens er afledt af det latinske ord de-mens og betyder oprindeligt af-sind (afsindig eller ude af sind). Betegnelsen er deskriptiv og bruges nu som en betegnelse for et syndrom karakteriseret ved svækkelse af hjernens (intellektuelle) funktion i voksenlivet som følge af sygdom. Svækkelsen af hjernens funktioner fører til nedsat funktionsevne i dagligdagen og viser sig oftest i form af hukommelsesproblemer samt svigt i andre kognitive funktioner som fx sprog, rumlig opfattelse, tænkning, overblik og dømmekraft. I mange tilfælde er de kognitive svigt ledsaget af forandringer i adfærd og personlighed samt psykiske symptomer som fx angst, depression, vrangforestillinger og hallucinationer.

Demens kan optræde hos voksne i alle aldre, men mange demenssygdomme optræder hyppigst hos ældre. Demens kan opstå som følge af en lang række forskellige hjernesygdomme og af andre sygdomme med hjernepåvirkning. I dette forløbsprogram beskæftiger vi os især med de hjernesygdomme, hvor demens er kardinalsymptomet, og betegner disse demenssygdomme.

Demens defineres internationalt som et syndrom karakteriseret ved udvikling af multiple kognitive deficit. De kognitive deficit skal være dokumenterede ved objektiv undersøgelse og skal repræsentere en reduktion i forhold til et tidligere funktionsniveau. De skal desuden have en tilstrækkelig sværhedsgrad til at forårsage nedsat arbejdsevne eller socialt funktionsniveau i dagligdagen. De kognitive deficit må ikke være til stede alene i en periode med bevidsthedssvækkelse eller delirium og må ikke alene kunne være relateret til psykiatrisk sygdom.

13

1 Patientgruppen

1.1 Definition af demens og "Mild Cognitive Impairment" (MCI)

Endelig skal der ud fra anamnese, klinisk undersøgelse eller parakliniske undersøgelser være holdepunkter for hjerne sygdom eller organisk hjernepåvirkning ved anden somatisk sygdom som årsag til de kognitive deficit. Herved afgrænses demens over for en række andre tilstande, som kan ledsages af kognitive symptomer eller ændringer i adfærd og personlighed.

International Classification of Disorders (ICD-10) kriterier for demens fra Verdenssundhedsorganisationen (WHO).⁷

- Svækkelse af hukommelsen, især for nye data
- Svækkelse af andre kognitive funktioner (abstraktion, tænkning, planlægning, dømmekraft)
- Bevaret bevidsthed i et omfang tilstrækkeligt til at bedømme den kognitive funktion
- Svækkelse af emotionel kontrol, motivation eller social adfærd med mere end et af de følgende symptomer:
 1. emotionel labilitet,
 2. irritabilitet,
 3. apati og
 4. forgrovet social adfærd
- Varighed over 6 måneder.

Det er værd at bemærke, at demensbegrebet ifølge de internationale kriterier hverken indeholder krav om, at tilstanden er irreversibel eller fremadskridende. Når der i dette forløbsprogram fokuseres på de primære demenssygdomme, er der imidlertid langt overvejende tale om neurodegenerative eller cerebrovaskulære sygdomme, som netop er både irreversible og fremadskridende.

Mild Cognitive Impairment (MCI)

Degenerative demenssygdomme debuterer snigende og i mange tilfælde med gradvist tiltagende hukommelsesbesvær. Mange ældre mennesker har imidlertid let nedsat hukommelse, uden at det er starten på en demensudvikling. Når der i dette forløbsprogram fokuseres på tidlig opsporing og udredning, vil der være en gruppe af patienter, som efter endt udredning ikke opfylder kriterierne for en demenssygdom, men som har dokumenterbar hukommelsessvækkelse. Begrebet "Mild Cognitive Impairment" (MCI) kan anvendes for denne gruppe af patienter.

Der findes andre betegnelser og definitioner for milde grader af kognitive forstyrrelser. MCI-begrebets fokus på hukommelsesdomænet gør det imidlertid særlig velegnet til at indkredse patienter, som er i risiko for at udvikle Alzheimers sygdom. Patienter med MCI har da også en betydelig øget risiko for at udvikle demens, ca. 15 % per år, i forhold til ældre mennesker med normal hukommelse, hvor risikoen er ca. 1-2 % per år. Nogle patienter med MCI udvikler imidlertid ikke demens; hos enkelte normaliseres tilstanden, og hos andre forbliver den stabil i årevis. Dette kan fx ses hos patienter, hvor hukommelsesproblemerne er relateret til depression, belastningstilstande, smerter eller somatisk sygdom.

Kliniske kriterier for MCI (Petersen et al.).⁸

- Subjektive hukommelsesklager
- Normale "activities of daily living" (ADL) funktioner
- Normal generel kognitiv funktion
- Abnorm hukommelse for alderen
- Opfylder ikke demenskriterier.

1 Patientgruppen

1.2 Diagnoser

14

1.2 Diagnoser

Almen praksis

Forløbsprogrammet omfatter patienter, som i almen praksis registreres med diagnosekoderne: P20 Hukommelses- svigt, P70 Demens, og N99 Neurologisk sygdom, ikke klassificeret andetsteds i henhold til "Udvidet dansk ICPC-kode- system".

Speciallægepraksis

Udredning og opfølgning af demens foregår i mindre omfang også i neurologisk og psykiatrisk speciallægepraksis.

Sekundærsektor

På hospitalerne og i psykiatrien anvendes ICD-10 koder til registrering af diagnoser. Der arbejdes både med henvisningsdiagnoser og udskrivningsdiagnoser (aktionsdiagnoser), og registreringen omfatter både ambulante aktiviteter og indlæggelser. Opmærksomheden henledes på det hensigtsmæssige i at anvende "neutrale" diagnoser til registrering af henvisninger, for eksempel R41.3 amnesi (hukommelses- svækkelse) eller Z03.3 obs. for neurologisk sygdom, således at der af diskretions-

hensyn ikke hæftes egentlige demens- diagnosekoder på patienter, som endnu ikke er udredte. ICD-10 er fra 1990 og er mangelfuld i forhold til den måde, hvorpå vi i dag definerer de forskellige demenssygdomme. For diagnosen af de specifikke sygdomme, som for eksempel Alzheimers sygdom (AD), vaskulær demens (VaD), Lewy Body demens (DLB), frontotemporal demens (FTD), bør patienter opfylde forskningskriterier, jf. *Region Hovedstadens kliniske vejledning for udredning og behandling af demens*.⁴ ICD-10 kriterier vil som hovedregel være opfyldt, såfremt forskningskriterier er opfyldt, og ICD-koder anvendes derfor ved kodningen af disse sygdomme. De hyppigst anvendte koder er vist i boksen herunder. Der henvises til en mere detaljeret oversigt, for eksempel i "Diagnose- kriterier for demens og demensgivende sygdomme" fra Nationalt Videnscenter for Demens.⁹ Der bør foretages registrering af diagnoser for alle personer med demens, uanset om diagnosticering finder sted hos læge i primærsektoren eller i sekundærsektoren. Ansvar for registrering påhviler den læge, der stiller diagnosen.

ICD-klassifikation af kognitiv dysfunktion⁷

ICD-10 koder (F)	ICD-10 koder (G/I)	Tekst
F00.0	G30.0	Alzheimers sygdom med tidlig debut (<65 år)
F00.1	G30.1	Alzheimers sygdom med sen debut (>65 år)
F00.2	G30.8	Alzheimers sygdom med cerebrovaskulær sygdom
	G31.8E	Lewy Body demens
F02.3	G31.8	Demens ved Parkinsons sygdom
F01.0	I69.4	Vaskulær demens m. akut indsætten (efter apopleksi)
F01.1	I69.3	Vaskulær demens m. multiple infarkter
F01.2	G31.8	Vaskulær demens – subkortikal type
F01.3	G31.8	Vaskulær demens – blandet og kortikal og subkortikal
F02.0	G31.0B	Fronto-temporal demens
F03.9	G31.9	Uspecificeret demens (kun når ætiologi er ukendt)

1 Patientgruppen

1.3 Opsamling og anvendelse af data

15

1.3 Opsamling og anvendelse af data

Almen praksis

Data fra diagnose- og kontaktheregistrering i almen praksis vil kunne opsamles i Dansk Almenmedicinsk Database.

Sekundærsektor

Data fra diagnose- og kontaktheregistrering på hospitalerne registreres i det patient-administrative system (PAS) og opsamles i Landspatientregisteret. Data fra diagnose- og kontaktheregistrering i psykiatrien registreres i PAS og opsamles i det landsdækkende Psykiatriske Centralregister. Data vedrørende udredning (og senere også opfølgning) i regionens demensenheder registreres i Region Hovedstadens Kvalitetsdatabase for Demens, som er godkendt af Sundhedsstyrelsen som en regional kvalitetsdatabase.

Kommuner

Der skal arbejdes på, at sociale og sundhedsfaglige data for patienter med demens også registreres på kommunalt niveau.

Formålet med forløbsprogrammet for demens er at beskrive den samlede tværfaglige og koordinerede sundhedsfaglige og sociale indsats for demens for derigennem at:

- sikre en ensartet og evidensbaseret indsats af høj kvalitet i hele regionen,
- sikre en systematisk proaktiv indsats gennem hele forløbet af en demenssygdom,
- sikre, at der i tilrettelæggelsen af indsatsen tages hensyn til de særlige etiske, juridiske og patientsikkerhedsmæssige problemstillinger, der knytter sig til demens,
- sikre en hensigtsmæssig ressourceudnyttelse, og
- sikre monitorering af indsatsen.

3 De sundhedsfaglige og sociale indsatser, 20

3.1 Kliniske retningslinier, 20**3.2 Forebyggelse, 20****3.3 Indsatser ved mistanke om demens, 21**

3.3.1 Screening, 21

3.3.2 Tidlig opsporing, 21

3.3.3 Udredning og diagnostik, 22

3.4 Indsatser ved MCI og demenssygdomme, 24

3.4.1 Information om resultatet af udredningen og rådgivning, 24

3.4.2 Vurdering af sværhedsgrad med henblik på stratificering, 25

3.4.3 Behandling, 25

3.4.4 Opfølgning og forebyggelse af komplikationer, 27

3.4.5 Information, rådgivning og uddannelse af patienter og pårørende, 30

3.4.6 Social indsats, 30

3.4.7 Den palliative indsats, 31

3.5 Patienter med særlige behov, 32**3.6 Den faglige udvikling, 33****3.7 Resumé af særlige udfordringer, 33**

3 De sundhedsfaglige og sociale indsatser

20

3.1 Kliniske retningslinjer

3.2 Forebyggelse

3.1 Kliniske retningslinjer

Sundhedsstyrelsen udgav i 2008 den første danske medicinske teknologivurdering (MTV) om demens.¹ MTV beskriver evidensen for udredning, lægemiddelbehandling og pårørendeinterventioner (teknologierne), samt patient- og pårørendeperspektivet, organiseringen og økonomien. Rapporten er grundig i sin gennemgang af evidensen, der i et vist omfang bygger på en opdatering af den svenske MTV fra 2006.¹⁰ Den sociale indsats er ikke medtaget i den danske MTV, men en dansk kommenteret version af den svenske MTV er undervejs. Internationalt er der inden for de seneste tre år publiceret to internationale evidensbaserede guidelines for diagnostik og behandling. Det europæiske neurologiske selskab EFNS udgav i 2007 evidensbaserede guidelines for diagnostik og behandling målrettet speciallæger i sekundærsektoren.¹¹ The National Institute of Clinical Excellence (NICE) i England udgav i 2007 både en evidensbaseret guideline omfattende diagnostik, behandling og social indsats og en medicinsk teknologivurdering omhandlende medicinsk behandling af Alzheimers sygdom.¹²

Dansk Selskab for Almen Medicin (DSAM) udgav i 1999 (med opdatering i 2006) en klinisk vejledning om demens, som dog ikke indeholder en evidensbaseret gennemgang. Denne vejledning omhandler både opsporing, udredning og opfølgning i almen praksis.¹³

I Region Hovedstaden er der i 2009 udarbejdet en klinisk vejledning fra Demensrådet om diagnostik og behandling af demens.⁴ Målgruppen er her læger og andet personale på hospitaler og i psykiatrien, som arbejder med demensudredning. Vejledningen indeholder ikke en selvstændig gennemgang af evidensen, men bygger på og er i overensstemmelse med Sundhedsstyrelsens MTV.

3.2 Forebyggelse

Sundhedsloven opererer med *borgerrettet og patientrettet* forebyggelse, som opretholdes i dette forløbsprogram i stedet for de traditionelle begreber: primær, sekundær og tertiær.

En sund levevis er en vigtig forebyggende faktor for demens. Opmærksomhed på kost, rygning, alkohol og motion, men også kontrol af blodtryk, kolesteroltal, diabetes og vægt samt tilbud om sociale aktiviteter er vigtige *borgerrettede* elementer, hvis man skal forebygge demens.

Patientrettede forebyggelsestiltag for patienter som har en demensdiagnose, har til formål at:

- forebygge helbredsmæssige komplikationer,
- identificere og optimere behandlingen af eventuelle risikofaktorer og co-morbiditet,
- forebygge unødvendige indlæggelser og forværringer af funktionsniveauet,
- forebygge socialt sammenbrud, og at
- sikre patientsikkerhed.

Dette beskrives nærmere i det følgende.

3 De sundhedsfaglige og sociale indsatser

21

3.3 Indsatser ved mistanke om demens

3.3.1 Screening

3.3.2 Tidlig opsporing

3.3 Indsatser ved mistanke om demens

3.3.1 Screening

Af flere forskellige grunde anbefales det ikke at iværksætte egentlige systematiske screeningstilbud, som det kendes fra andre sygdomme som for eksempel kræft. De væsentligste grunde er, at der ikke findes en enkel og simpel screeningsmetode, som med tilstrækkelig sikkerhed kan identificere patienter med demens, og at der endnu ikke findes kurative behandlinger.

3.3.2 Tidlig opsporing

Tidlig diagnostik og dermed tidlig opsporing er vigtig for, at der kan iværksættes en optimal behandling og social støtte. Patienter med tidlige symptomer på en demenssygdom er ikke altid selv opmærksomme på symptomerne, som måske især bemærkes af omgivelserne (de pårørende, kolleger, naboer). Den tidlige opsporing har derfor til formål at identificere patienter, som kunne have tidlige symptomer på en demenssygdom, og at sikre, at de får tilbud om udredning.

Det er vigtigt, at der gøres en målrettet indsats for, at følgende grupper får viden om tidlige symptomer ved demens, om mulighederne for udredning, behandling, hjælp og støtte, og om hvor man kan henvende sig (*Socialforskningsinstituttets rapport*):¹⁴

- Generelt: Alle borgere
- Specifikt:
 - Fagpersoner i social- og sundhedsvæsenet, som har direkte kontakt med borgere og patienter,
 - Professioner med bred borgerkontakt: Politiet, taxichauffører, personale ved DSB, præster, butikspersonale, bankpersonale, frisører, osv.

Særligt kan nævnes muligheden for opsporing i forbindelse med, at borgere/patienter kommer i kontakt med social- og sundhedsvæsenet, fx i forbindelse med sagsbehandling om førtidspension, pensionsrådgivning, visitation til hjemme-hjælp, dagtilbud eller plejebolig, forebyggende hjemmebesøg, besøg hos/af egen læge, fornyelse af kørekort, indlæggelse eller ambulans behandling på hospital (se også afsnit 4.2.1).

Personale i primær- og sekundærsektor skal derfor være opmærksomme på symptomer og situationer, som kan rejse mistanke om begyndende demenssygdom, især hos ældre (listen er ikke udtømmende)

- Hukommelsessvækkelse: glemmer aftaler, forlægger ting, leder efter ting, gentager sig selv
- Taleproblemer: leder efter ord, har glemt ord
- Problemer med orientering, farer vild
- Depression og ængstelighed
- Apati og initiativløshed
- Funktionssvækkelse, ADL tab, behov for hjælp
- Ændret adfærd
- Forvirring i forbindelse med infektionssygdom og feber
- Urininkontinens og urinvejsinfektion
- Fald med/uden frakturer
- Dehydrering, vægttab
- Delirium
- Trafikuheld
- Akutte indlæggelser
- Tab af job eller virksomhed
- Medicinsvigt
- Manglende motivation ved rehabilitering.

Ved mistanke om demenssygdom drøftes muligheden for udredning og henvisning med patienten og den pårørende.

3 De sundhedsfaglige og sociale indsatser

22

3.3 Indsatser ved mistanke om demens

3.3.3 Udredning og diagnostik

3.3.3 Udredning og diagnostik

Udredningens formål

Som det fremgår af følgende afsnit, er der flere formål med udredningen:

- at afgøre om der er tale om en demenssygdom,
- at finde frem til årsagen til symptomerne (en diagnose),
- at kortlægge omfanget af symptomer og konsekvenserne for patientens funktionsevne,
- at identificere eventuel co-morbiditet,
- at undersøge pårørendes eventuelle belastning, og
- at kortlægge behovet for social indsats.

Dermed skabes et grundlag for i fællesskab med patient og pårørende:

- at vælge behandlingsmetoder,
- at afdække behov for hjælp og støtte,
- at planlægge den sociale indsats, og
- at planlægge eventuel indsats i forhold til pårørende.

En udredning bør netop af disse grunde iværksættes så tidligt som muligt, men erfaringen viser, at der fortsat er en del patienter, som enten henvises til udredning sent i forløbet, eller som aldrig får et tilbud om udredning.

Udredningens tilrettelæggelse og omfang

Udredning tilbydes til patienter, som selv henvender sig, eventuelt med hjælp fra en pårørende, og til patienter, som er blevet opsporet, og som derefter vurderes at have behov for udredning. Basisudredningen af en patient med mulig demenssygdom er beskrevet i DSAMs kliniske vejledning,¹³ Region Hovedstadens kliniske vejledning for udredning og behandling af demens⁴ og Sundhedsstyrelsens MTV om udredning og behandling af demens.¹

Basisudredningen foregår oftest i to trin: Trin 1 er en indledende udredning (sædvanligvis i almen praksis), som har til formål at kortlægge symptomer, vurdere differentialdiagnoser og alment helbred. Såfremt der herefter fortsat er mistanke om demenssygdom, igangsættes trin 2. Trin 2 er en opfølgende udredning (sædvanligvis i demensenhed), som blandt andet har til formål nærmere at afklare årsagen til demenstilstanden. Supplerende udredning kan foregå på flere niveauer (hovedfunktion, regionsfunktion, højt specialiseret funktion jf. Sundhedsstyrelsens specialevejledninger¹⁵) afhængig af problemstillingen. Der henvises i øvrigt til afsnit 4.

Udredningens omfang afhænger af demenstilstandens sværhedsgrad. Hos en patient, som allerede har moderat til svær demens, vil basisudredningen (uden supplerende undersøgelser) beskrevet på side 23 som regel være tilstrækkelig til at stille en diagnose. Hos patienter med let eller tvivlsom demens, og hos patienter med særlige ledsagesymptomer, er yderligere undersøgelser ofte nødvendige.

På side 23 er anført de vigtigste elementer i et udredningsprogram. Mere detaljerede oplysninger findes i DSAM's vejledning¹³ og i Region Hovedstadens vejledning for udredning og behandling af demens⁴.

23

3 De sundhedsfaglige og sociale indsatser

3.3 Indsatser ved mistanke om demens

3.3.3 Udredning og diagnostik

Basisprogram

Basisudredningen af en patient med symptomer på mulig demenssygdom omfatter sædvanligvis:

Anamnese fra patient og pårørende

- Familiære dispositioner
- Tidligere somatiske og psykiske sygdomme, inkl. præmorbid psyke
- Aktuelle symptomer
- Dagligt funktionsniveau
- Pårørendebelastning
- Aktuell medicin
- Tidligere og nuværende tobaks- og alkoholforbrug
- Sociale forhold.

Objektiv undersøgelse

- Bevidsthedsniveau (klar/uklar)
- Neurologisk undersøgelse
- Blodtryk, puls, vægt og højde
- Hemisfæredominans (højre-, venstre-håndet, ambidexter)
- MMSE og eventuelt supplerende kognitive test
- Objektiv vurdering af psykisk status herunder tilstedeværelse og sværhedsgrad af neuropsykiatriske symptomer.

Blodprøver

Screening for tilstande, som kan bidrage til kognitiv svækkelse og adfærd ændringer. De anbefalede blodprøver fremgår af DSAMs vejledning¹³ og af Region Hovedstadens kliniske vejledning for udredning og behandling af demens.⁴

Andre undersøgelser

- Elektrokardiogram (EKG)
- Urindyrkning ved symptomer (eller ved positiv "stiks")
- CT (eller MR) skanning af hjernen (rutine, uden kontrast).

Supplerende program

I langt de fleste tilfælde kan diagnosen afklares ved det beskrevne program. Men i nogle tilfælde kan der være behov for yderligere undersøgelser, det kan fx være patienter med let eller tvivlsom demens, og patienter med særlige ledsagende symptomer eller usædvanligt symptombillede. Indikationen for disse undersøgelser er nærmere beskrevet i Region Hovedstadens kliniske vejledning:⁴

- Neuropsykologisk undersøgelse
- MR-skanning
- Undersøgelse af hjernens regionale glucosemetabolisme eller blodgennemstrømning med PET- eller SPECT-skanning
- Undersøgelse af dopamin transportere med SPECT-skanning
- Lumbalpunktur med undersøgelse af spinalvæsken
- Elektroencefalografi (EEG)
- Udredning for arvelig demenssygdom.

Diagnosen

Har patienten en demenssygdom, tages der stilling til hvilken specifik demenssygdom, det drejer sig om. Det er afgørende for en god målrettet tilrettelæggelse af den sundhedsfaglige og sociale indsats. Er der ikke tale om en demenssygdom, er det lige så vigtigt, at udredningen afsluttes med en afgørelse af, hvad der så er årsagen til symptomerne, og hvilke behandlingsmuligheder der måtte være. Af og til er der usikkerhed om diagnosen, hvilket kan fordrø videre henvisning eller observation i nogle måneder inden revurdering. Usikkerhed kan også opstå senere i forløbet, og det er derfor vigtigt, at muligheden for revurdering af diagnosen holdes åben.

3 De sundhedsfaglige og sociale indsatser

24

3.4 Indsatser ved MCI og demenssygdomme

3.4.1 Information om resultatet af udredningen og rådgivning

3.4 Indsatser ved MCI og demenssygdomme

3.4.1. Information om resultatet af udredningen og rådgivning

Når udredningen er afsluttet, skal patienten tilbydes information om resultater og diagnose og om mulighed for hjælp og støtte. Den pårørende (gerne flere pårørende) bør så vidt muligt inddrages i denne information. Da patientens mulighed for at forstå informationen ændres i forbindelse med sygdommens udvikling, må informationsbehovet kontinuerligt vurderes og ses som en vedvarende og dynamisk proces, som det er væsentligt at inddrage de nærmeste pårørende i.

Informationen skal tilpasses patientens og de pårørendes ønsker, behov og evner. Information skal gives såvel mundtligt som skriftligt. Formidlingen forudsætter i nogle tilfælde særlig hensyntagen til kulturelle og sproglige forhold hos patient og pårørende.

Informationen i den kliniske praksis indeholder ofte:

- diagnosen og grundlaget for diagnosen,
- muligheder for medicinsk behandling eller for justering af aktuel medicin,
- muligheder for yderligere information og for hjælp og støtte fra udredningsenheden, kommunen, foreninger, bøger og pjecer, internettet, m.v.,
- mulighed for særlige tilbud til pårørende,
- forholdsregler vedrørende sikkerhed (fuldmagt, administration af økonomi, brug af komfur/gas, rygning, bilkørsel, rejser, forsikring, m.m.),
- mulighed for opfølgning i kommune, hos egen læge, eller på hospital,
- "advarselstegn" som skal føre til ny konsultation hos læge, og
- fastlæggelse af fælles målsætning for det videre forløb.

I forbindelse med informationen kan der afklares særlige ønsker for fremtiden.

Informationen må skal/bør være ledsaget af konkrete tilbud om hjælp og støtte og om mulighederne for at søge yderligere information og hjælp blandet andet gennem internet, litteratur, Alzheimerforeningen, hos demensenheden og i de kommunale demenstilbud.

Information tilpasses individuelt i forhold til:

- patientens (den pårørendes) forventninger til informationen,
- patientens (den pårørendes) ønsker vedrørende informationen,
- diagnosens sikkerhed,
- sygdommens art og fase,
- den forventede helbredsmæssige prognose på kort og lang sigt,
- patientens (den pårørendes) mulighed for at forstå informationen,
- patientens (den pårørendes) psykiske tilstand, og
- eventuelle umiddelbare konsekvenser vedrørende patientens (den pårørendes) livsførelse (fx jobophør, ophør med bilkørsel og boligsift).

Informationen skal så vidt muligt gives af personer med særlig erfaring i formidling af "den svære samtale", med kendskab til patienten og de(n) pårørende og med viden om sygdommene og om lokale muligheder for hjælp og støtte til demente og deres familier.

3 De sundhedsfaglige og sociale indsatser

25

3.4 Indsatser ved MCI og demenssygdomme

3.4.2 Vurdering af sværhedsgrad med henblik på stratificering

3.4.3 Behandling

3.4.2 Vurdering af sværhedsgrad med henblik på stratificering

For at understøtte behandlingsstratificeringen af patienten med henblik på organisering af opfølgningen skal der ske en vurdering af sygdomskompleksiteten og af den sociale ressourceprofil. Denne vurdering skal ske, både når diagnosen stilles, efter afsluttet udredning og løbende ved den efterfølgende proaktive opfølgning. Sygdomskompleksiteten defineres på baggrund af sygdommens art og stadium, de aktuelle symptomer, andre sygdomme eller særlige forhold. Den sociale ressourceprofil defineres som de samlede sociale ressourcer, der er til rådighed for patienten (se afsnit 5).

3.4.3 Behandling

Den sundhedsfaglige behandling af patienter med demenssygdom omfatter flere aspekter:

- specifik medicinsk behandling af demenssygdommen, hvor dette er muligt,
- behandling af eventuel co-morbiditet,
- justering og behandling af eventuelle risikofaktorer, og
- behandling af komplikationer og tilstødende sygdomme, herunder adfærdsforstyrrelser.

Herudover omfatter den samlede behandlingsindsats også den sociale indsats og rådgivning, som beskrives i separate afsnit og i afsnittet om opfølgning.

Specifik medicinsk behandling af demens

Patienter med nydiagnosticeret Alzheimers sygdom, Lewy Body Demens og Parkinsons sygdom med demens kan tilbydes behandling med kolinesterasehæmmere og/eller memantin:

Medikamentel behandling supplerer ikke-medikamentel demensbehandling og bør altid vurderes ud fra den enkelte patients situation, herunder behov for pleje og omsorg.

Før antidementiel behandling iværksættes, skal der foreligge en nylig psyko-metrisk test med henblik på objektiv vurdering af tilstanden fremover. Som minimum anbefales MMSE. Herudover skal der søges individuelt tilskud til behandlingen, og patienten og den pårørende informeres både mundtligt og skriftligt om mulig virkning og bivirkninger.

Ved behandling med kolinesterasehæmmere skal EKG være uden tegn på sværere overledningsforstyrrelser (mere end 1. grads atrio-ventrikulær blok) eller svær bradykardi. Forsigtighed skal udvises ved mavesår, kronisk obstruktiv lungesygdom og epilepsi.

3 De sundhedsfaglige og sociale indsatser

26

3.4 Indsatser ved MCI og demenssygdomme

3.4.3 Behandling

Der skal i samarbejde med patient og pårørende udarbejdes en plan for opfølgning af behandlingen og for revurdering.

Alzheimers sygdom

Ved let til moderat Alzheimers sygdom har kolinesterasehæmmere samlet set en klinisk relevant effekt på globale symptomer, kognition og ADL, hvorimod effekten på psykiatriske symptomer og adfærdsforstyrrelser (“Behavioural and psychological symptoms in dementia”, BPSD) er uafklaret. Effekten kan vise sig ved en forbedring, stabilisering eller mindre fremadskridende demenssygdom. Ved svær Alzheimers sygdom er der ikke fundet entydig effekt af kolinesterasehæmmere. Ved moderat til svær Alzheimers sygdom er der en klinisk relevant effekt af memantin især på globale symptomer og kognition, og også til patienter, der er i behandling med kolinesterasehæmmere. Der er ingen evidens for klinisk relevant effekt af anden medicinsk behandling af Alzheimers sygdom.

Vaskulær demens

Ved vaskulær demens er effekten af kolinesterasehæmmere og memantin af tvivlsom klinisk relevans.

Lewy Body demens (DLB) og Parkinsons sygdom med demens

Hos patienter med DLB eller demens ved Parkinsons sygdom i let til moderat grad er effekten dokumenteret for kolinesterasehæmmeren rivastigmin.

MCI

Ved MCI har behandling med kolinesterasehæmmere ikke vist entydig effekt. Galantamin har vist en overdødelighed ved behandling af MCI. Memantin er ikke undersøgt ved MCI.

Frontotemporal demens (FTD)

Der er ingen specifik behandling af frontotemporal demens.

For gennemgang af evidensen henvises til Sundhedsstyrelsens MTV rapport¹, og for behandlingsvejledning henvises til Region Hovedstadens kliniske vejledning om udredning og behandling af demens.⁴

Behandling af eventuel co-morbiditet

Co-morbiditet i forløbet af en demenssygdom forekommer hyppigt, særligt hos ældre patienter. De hyppigst observerede co-morbiditeter og komplikationer er:

- depression,
- kardiovaskulær sygdom,
- infektioner,
- delir,
- faldeperioder, og
- dårlig ernæring og væskebalance.

Der er påvist en klar sammenhæng mellem forekomsten af medicinsk co-morbiditet og den kognitive svækkelse hos patienter med Alzheimers sygdom. Tilstedeværelsen af andre sygdomme kan således påvirke demenssymptomerne, så man får et fejlagtigt indtryk af progression eller kommer til at stille den forkerte diagnose. Forebyggelse og behandling af co-morbiditet er således vigtigt for at opretholde et godt funktionsniveau.

Justering og behandling af eventuelle risikofaktorer

Patienter med demenssygdom er i forbindelse med udredning screenet for risikofaktorer for demens og for cerebrovaskulær sygdom. Patienterne tilbydes rådgivning og eventuel behandling af de identificerede risikofaktorer (se afsnittet om forebyggelse).

Behandling af depression og adfærdsforstyrrelser

Medicinsk behandling af depressive symptomer kan forsøges med selektive serotonin reuptake hæmmere eller nyere antidepressiva, som er mindre tilbøjelige til at medføre konfusion og antikolinerg effekt end tricykliske antidepressiva.

3 De sundhedsfaglige og sociale indsatser

27

3.4 Indsatser ved MCI og demenssygdomme

3.4.3 Behandling

3.4.4 Opfølgning og forebyggelse af komplikationer

Ved nye adfærdsforstyrrelser iværksættes først udredning for eventuel somatisk årsag til symptomerne (fx infektion, febrilia, dehydrering, dysreguleret diabetes, smerter). Såfremt dette kan udelukkes, er indsatsen først og fremmest socialpædagogisk. Behandling med atypiske antipsykotika kan være nødvendig og da med så lav dosis og i så kort tid som muligt og under opfølgning af effekt og bivirkninger.

En vejledning for psykofarmakologisk behandling af patienter med demens er under udarbejdelse i regi af Demensrådet i Region Hovedstaden.

3.4.4 Opfølgning og forebyggelse af komplikationer

Demenssygdommene er alle alvorlige hjernesygdomme, der er fremadskridende og dødelige. I sygdomsforløbet opstår der jævnligt nye sociale og sundhedsfaglige problemstillinger, som kan føre til forværring af symptomerne, unødvendige indlæggelser eller socialt sammenbrud, hvis de ikke opdages i tide. Alle patienter med demenssygdomme bør derfor tilbydes en proaktiv opfølgning.

Opfølgningen har følgende formål

- Status vedrørende sygdomsforløb, eventuel revurdering af diagnose
- Evaluering og eventuel revurdering af den fælles målsætning
- Tidlig identifikation/forebyggelse og behandling af eventuelle komplikationer til demenssygdomme (fx depression, inkontinens, vægttab, fald, epilepsi)
- Kontrol af medicinsk behandling med demensmedicin herunder stillingtagen til fortsat behandling og dosis, identifikation af compliance-problemer, evt. bivirkninger og ansøgning om tilskud
- Identifikation og behandling af eventuel co-morbiditet

- Vurdering af behov for sociale tiltag og eventuel kontakt til kommunen
- Rådgivning af patient og pårørende herunder især om helbredsmæssige og psykiske ændringer, kost, aktiviteter, og om opfølgning af juridiske aspekter (fx værgemål) samt sikkerhedsmæssige aspekter (fx økonomi, bilkørsel, rygning, gas, kogeplader)
- Løbende information, rådgivning og uddannelse af patient og pårørende (se næste afsnit).

Den proaktive sociale og sundhedsfaglige opfølgning foregår ved planlægning af besøg mindst én gang årligt. Opfølgningen kan ved behov enten foregå ved besøg i ambulatorium, lægepraksis eller i eget hjem/plejebolig. Der bør være mulighed for subakut vurdering ved specialisteam (udgående eller i ambulatorium). Det er hensigtsmæssigt, at en pårørende inddrages (med patientens samtykke) i opfølgningen.

På de næste sider er vist en checkliste for den årlige sociale og sundhedsfaglige opfølgning og en lidt mindre checkliste for eventuelle mellemliggende besøg. Ved mellemliggende besøg følges op på planen lagt ved årskontrolerne. Vurdering af behovet for sociale tiltag og orientering om mulighederne er en vigtig opgave i opfølgningen, uanset hvor opfølgningen foregår. Sociale tiltag skal i den forbindelse forstås bredt og kan omfatte såvel kontakt til kommunen med henblik på ansøgning om offentlig hjælp, pension el.lign., som private initiativer og tilbud fra frivillige organisationer. For så vidt angår kommunale tilbud er det kommunen, der endeligt vurderer behovet for – og bevilger – den sociale indsats.

3 De sundhedsfaglige og sociale indsatser

28

3.4 Indsatser ved MCI og demenssygdomme

3.4.4 Opfølgning og forebyggelse af komplikationer

Checkliste for årskontrol
Status for sygdomsforløb – demens
<ul style="list-style-type: none">• Status vedrørende sygdomsforløb (kognitive symptomer, funktionsevne i hverdagen og adfærd)• Kognitiv test: MMSE (eventuelt flere kognitive test ved behov)• Tidlig identifikation og forebyggelse og behandling af eventuelle komplikationer til demenssygdomme (fx depression, inkontinens, fald, epilepsi)
Fysisk og psykisk helbred
<ul style="list-style-type: none">• Status vedrørende fysisk helbred og co-morbiditet• Objektiv vurdering: vurdering af psykiske symptomer og funktionsevne, vægt/ernæringsstatus, blodtryk og puls (samt almen somatisk/neurologisk undersøgelse ved behov)• Vurdering af behov for parakliniske undersøgelser
Medicin
<ul style="list-style-type: none">• Kontrol af eventuel behandling med demensmedicin, herunder stillingtagen til fortsat behandling og dosis, identifikation af compliance-problemer og ansøgning om fortsat tilskud• Mulighed for øvrig gennemgang og justering af eventuel anden medicinsk behandling, herunder psykofarmaka
Psykosociale forhold
<ul style="list-style-type: none">• Afklaring af tidligere og aktuelle personlige og sociale ressourcer og interesser• Vurdering af behov for social indsats• Eventuel vurdering af evne til bilkørsel
Rådgivning af patient og pårørende
<ul style="list-style-type: none">• Råd, vejledning og støtte til den demente selv og dennes pårørende• Formidling af viden om sygdom og om relevante juridiske og sikkerhedsmæssige aspekter• Vejledning om lokale tilbud om information og støtte, herunder patientforeningens tilbud
Samlet vurdering og plan
<ul style="list-style-type: none">• Evaluering og revurdering af den fælles målsætning• Plan for medicinsk behandling og andre sundhedsfaglige indsatser• Plan for social indsats: Kontakt til kommune ved behov• Stillingtagen til og eventuelt ændring af stratificering og forløbskoordinator• Næste kontrol

29

3 De sundhedsfaglige og sociale indsatser

3.4 Indsatser ved MCI og demenssygdomme

3.4.4 Opfølgning og forebyggelse af komplikationer

Checkliste for eventuel mellemliggende kontrol
Status for sygdomsforløb – demens
<ul style="list-style-type: none">• Status vedrørende sygdomsforløb• Objektiv vurdering af kognitiv status ved behov
Medicin
<ul style="list-style-type: none">• Medicingennemgang og eventuel justering
Psykosociale forhold
<ul style="list-style-type: none">• Vurdering af eventuelle nye behov for social indsats• Eventuel vurdering af sikkerhedsmæssige og juridiske aspekter, herunder evne til bilkørsel
Samlet vurdering og plan
<ul style="list-style-type: none">• Revurdering af den ved årskontrollen lagte plan• Stillingtagen til og eventuelt ændring af stratificering og forløbskoordinator• Næste kontrol

3 De sundhedsfaglige og sociale indsatser

30

3.4 Indsatser ved MCI og demenssygdomme

3.4.5 Information, rådgivning og uddannelse af patienter og pårørende

3.4.6 Social indsats

3.4.5 Information, rådgivning og uddannelse af patienter og pårørende

Tilbud til patienter og pårørende bør omfatte mulighed for information, individuel rådgivning og deltagelse i grupper, enten professionelt ledede eller under faglig supervision.

Tilbuddene kan omfatte rådgivning/orientering om:

- demenssygdommen,
- fysiske og psykiske symptomer,
- sociale tilbud,
- tilbud om støtte generelt,
- juridiske forhold, og
- støtte til egenomsorg.

Kommunens rådgivningsforpligtelse er generelt beskrevet i servicelovens § 10 og § 12.

I den tidlige fase af demenssygdommen har mange patienter og deres pårørende brug for information og rådgivning om ovenstående forhold. Mange kan også have brug for og gavn af at deltage i et forum, hvor der tages udgangspunkt i den enkeltes oplevelser sammen med andre i samme situation.

I den tidlige fase af demenssygdommen håndterer de fleste patienter og pårørende situationen med let støtte fra hospital, almen praksis eller kommune. Senere i forløbet er det især de pårørende, der har brug for undervisning og rådgivning. Derfor skal tilbud om undervisning og rådgivning være åbne i hele forløbet af sygdommen fra både hospital og kommune. I den sene fase er der brug for meget støtte fra den kommunale sektor.

Forskning har vist, at der blandt ægtefæller til patienter med moderat til svær demens oftest er en hyppigere forekomst af depression og belastningstilstande. Denne periode er ofte årelang.

Individuel eller gruppebaseret systematisk rådgivning og undervisning og aflastning til pårørende øger den pårørendes mulighed for at varetage omsorgsopgaven og øger livskvaliteten ikke alene for den pårørende, men også for patienten.

For en mere detaljeret gennemgang henvises til MTV rapporten.¹

3.4.6 Social indsats

De socialfaglige tilbud for patienter med demens og pårørende i forløbet af en demenssygdom ydes i henhold til Serviceloven og skal være til rådighed efter individuel bedømmelse og visitation.

Tilbuddene kan fx omfatte:

- personlig hjælp og pleje – § 83,
- hjælp eller støtte til nødvendige praktiske opgaver i hjemmet – § 83,
- afløsning eller aflastning til pårørende – § 84,
- hjælp til vedligeholdelse af fysiske eller psykiske færdigheder – § 86,
- aktivitets- og samværstilbud – § 104,
- midlertidige ophold – § 107,
- botilbud – § 108, og
- ledsageordning – § 97 (skal være søgt inden personen fylder 67 år, kan forsætte livet ud).

Indsatsen bør være målrettet og individuelt sammensat. Det er vigtigt, at tilbuddene tager udgangspunkt i den enkeltes symptomer, sygdom og sociale situation, samt at demens er en kronisk fremadskridende lidelse.

3 De sundhedsfaglige og sociale indsatser

31

3.4 Indsatser ved MCI og demenssygdomme

3.4.6 Social støtte

3.4.7 Den palliative indsats

En særlig gruppe er demente under 67 år. Serviceloven giver mulighed for, at der kan gives særlige tilbud til denne gruppe, som for demente over 67 år. Dog skal der fortsat være fokus på, at demente under 67 år samtidig bør tilbydes de samme sociale tilbud som andre handicappede i samme aldersgruppe.

Det er hensigtsmæssigt, at der hos patienter, som vurderes at have behov for social indsats, foreligger en individuel behandlings-, pleje-, omsorgs- og handleplan, der indeholder de socialpædagogiske tiltag og plan for revurdering.

Ikke alle patienter ønsker at modtage den sociale støtte, som kommunen vurderer, der er behov for. Det kan give nogle komplekse forløb, hvor der skal balanceres mellem omsorgspligt og omsorgssvigt i tæt samarbejde mellem de involverede aktører.

De fleste kommuner har ansat en eller flere demenskoordinatorer/-konsulenter med forskellige ansvarsområder inden for demensarbejdet i kommunerne. Kommunen samarbejder ligeledes med forskellige frivillige organisationer på det sociale område, som kan ses som et supplement til kommunernes sociale indsats.

3.4.7 Den palliative indsats

Alle patienter med demens i regionen skal sikres en tilstrækkelig professionel indsats i den sidste tid. For patienter med svækkede kognitive evner og manglende evne til at udtrykke sig verbalt kræver det særlig omhyggelighed at sikre, at den nødvendige palliative indsats ydes til den døende patient.

Palliation til demente skal som andre palliationsforløb rumme forskellige muligheder for individuel tilpasning (fx mulighed for åben indlæggelse, plejevederlag, særlige hjælpemidler, samarbejde med præst). Den behandlende læge skal skriftligt dokumentere, at patienten er uafvendeligt døende, for at der kan ydes plejevederlag. Personalets kendskab til livshistorien er vigtig også i det palliative forløb, for at patienten kan få god livskvalitet i den sidste tid. Behandlings- og plejeplanen tilrettelægges ud fra god klinisk praksis og livshistorien og skal indeholde god grundlæggende sygepleje, lindring af symptomer, samt psykosocial og åndelig omsorg.

Forskning har vist, at der hos ægtefæller til demente er hyppigere forekomst af depression og belastningstilstande i forløbet op til og efter dødsfaldet. Der bør også i denne situation ydes særlig omsorg og støtte til de pårørende, uanset om det foregår i egen bolig, på midlertidigt døgnophold i kommunen eller i en plejebolig. Efter dødsfaldet er der behov for at tilbyde opfølgning til den/de pårørende til den demente.

3.5 Patienter med særlige behov

3.5 Patienter med særlige behov

Som det fremgår af evalueringsrapporten for samarbejdsmodellerne i Region Hovedstaden, er det væsentligt, at der i dette nye forløbsprogram er opmærksomhed på patienter med særlige behov (se Appendix A):

Etniske minoriteter

Der knytter sig særlige udfordringer til den diagnostiske udredning af det stigende antal patienter fra etniske minoriteter, fordi vurderingen af symptomerne og den kognitive funktionsevne vanskeliggøres af kulturelle forskelle, sproglige barrierer og varierende uddannelsesniveau. Der er i Danmark endnu ikke udviklet systematiske metoder til undersøgelse af patienter, der ikke har dansk som modersmål. Men det er væsentligt, at der hos alle aktører er opmærksomhed på de særlige udfordringer, der er i opfølgningen og i den sociale indsats hos disse patienter.

Patienter med udviklingsforstyrrelser

Patienter med Downs syndrom (og enkelte andre udviklingsforstyrrelser) udvikler ofte Alzheimers sygdom i en ung alder. Diagnosticeringen af en degenerativ demenssygdom hos en person med udviklingsforstyrrelser er vanskelig og forudsætter særlig erfaring. Der er ikke i Danmark udviklet systematiske metoder til undersøgelse af patienter med udviklingsforstyrrelser. Den sociale indsats for patienter med udviklingsforstyrrelser og demens rummer særlige udfordringer.

Patienter, hvor diagnosen er usikker

Udredning og diagnostik af patienter med lette og usikre symptomer er ofte vanskelig, og der kan være behov for specialiseret udredning. En dansk registerforskningsundersøgelse tyder på, at mange patienter enten får en demensdiagnose, der viser sig ikke at være korrekt eller en uspecifik demensdiagnose uden stillingtagen til den bagvedliggende sygdom.

Det er derfor væsentligt, at uafklarede patienter henvises til udredning i demsenhed og om nødvendigt på en afdeling med regionsfunktion eller med højt specialiseret funktion. Kan diagnosen ikke afklares trods viderehenvisning til relevant niveau, er det ofte relevant at tilbyde opfølgning.

Svært demente

Det er væsentligt, at der tilbydes en proaktiv opfølgningssindsats, som også rummer patienter med svær demens, som hyppigere end andre udvikler adfærdsforstyrrelser, og som har et stort behov for pleje, omsorg og supervision trods ofte manglende indsigt i sygdommen og dens konsekvenser.

Yngre demente

Yngre demente frembyder, foruden særlige diagnostiske udfordringer, særlige behov for social indsats og for pårørendestøtte, og kan vanskeligt indpasses i rammer tilrettelagt for ældre.

Frontotemporal demens (FTD)

Patienter med FTD byder på særlige udfordringer både i udredningen og i den efterfølgende sociale indsats. Udredningen kan være kompliceret, idet der er mange forskellige og heraf også en del sjældne årsager til FTD. Hertil kommer, at der ikke findes nogen symptomatisk medicinsk behandling for disse sygdomme. Endelig er den sociale indsats særdeles udfordrende på grund af den forstyrrede og ofte uhæmmede og urolige adfærd samt de sproglige problemer, som mange FTD-patienter også har. Patienter med FTD passer ofte ikke ind i de tilbud, der generelt tilrettelægges for demente, og opfølgning må ofte være mere intensiv. Der er derfor behov for en samling af indsatsen og særlig stærk tovholder og koordinatorfunktion for disse patienter.

3.6 Den faglige udvikling

3.7 Resumé af særlige udfordringer

3.6 Den faglige udvikling

Den faglige udvikling inden for metoder til diagnostik, medicinsk behandling og socialfaglig indsats ved demenssygdomme er relativt hastig. Det medfører, at det vil blive muligt at stille nøjagtige diagnoser på et tidligere tidspunkt og måske også at tilbyde mere effektive behandlinger. Det vil derfor være væsentligt, at der sikres mulighed for fleksibilitet i organiseringen, så ny viden og nye metoder kan indpasses.

3.7 Resumé af særlige udfordringer

- **Særlige grupper kræver særlig indsats**

Demens omfatter en heterogen gruppe af sygdomme, som hver har særlige karakteristika, og som er forbundet med forskellige behov for behandling og pleje. Hertil kommer, at patientens baggrund, sociale forhold og helbreds-tilstand i øvrigt spiller en stor rolle for tilrettelæggelsen af den sundhedsfaglige og sociale indsats. Erfaringerne fra de tidligere samarbejdsmodeller viser, at det er væsentligt at sikre de svært demente, patienter med frontotemporal demens, patienter med udviklingsforstyrrelser og demens, yngre patienter med demens og patienter med et svagt socialt netværk en særligt tilpasset indsats.

- **Proaktiv opfølgning til alle**

I dag tilbydes kun de færreste en systematisk og proaktiv opfølgning gennem hele forløbet. Sikring af opfølgning til alle med demenssygdom er en særlig udfordring, idet de fleste patienter ikke selv kan bidrage i væsentligt omfang til sikring af behandlingsmål.

- **Sammenhæng og kommunikation i indsatsen**

Patienter med demenssygdomme er ofte ude af stand til selv at sikre eller bidrage til den nødvendige kommunikation og sammenhæng i indsatsen. Netop på grund af denne særlige sårbarhed er behovet for, at forløbsprogrammet sikrer sammenhæng og kommunikation, påtrængende.

- **Inddragelse af patient og pårørende, fælles målsætning**

På grund af demenssygdommens fremadskridende karakter er det væsentligt med jævne mellemrum at fastlægge og følge op på behandlingsmål. Inddragelse af patienten og de pårørende er en særlig vigtig udfordring.

- **Juridiske problemstillinger ved svær demens**

Patienter med svær demens er ofte ikke i tilstrækkeligt omfang i stand til at forstå og tage stilling til væsentlige spørgsmål om diagnostik, behandling, pleje og indstilling til plejebolig. Der gælder her særlige regler for samtykke, både til behandling og forskning, for inddragelse af patient og pårørende og for muligheden for at videregive oplysninger. Det er en særlig etisk udfordring at sikre svært demente den bedste behandling og støtte, også når den ikke efterspørges aktivt.

4 Organisering af forebyggelse og udredning, 36

4.1 Forebyggelse, 36

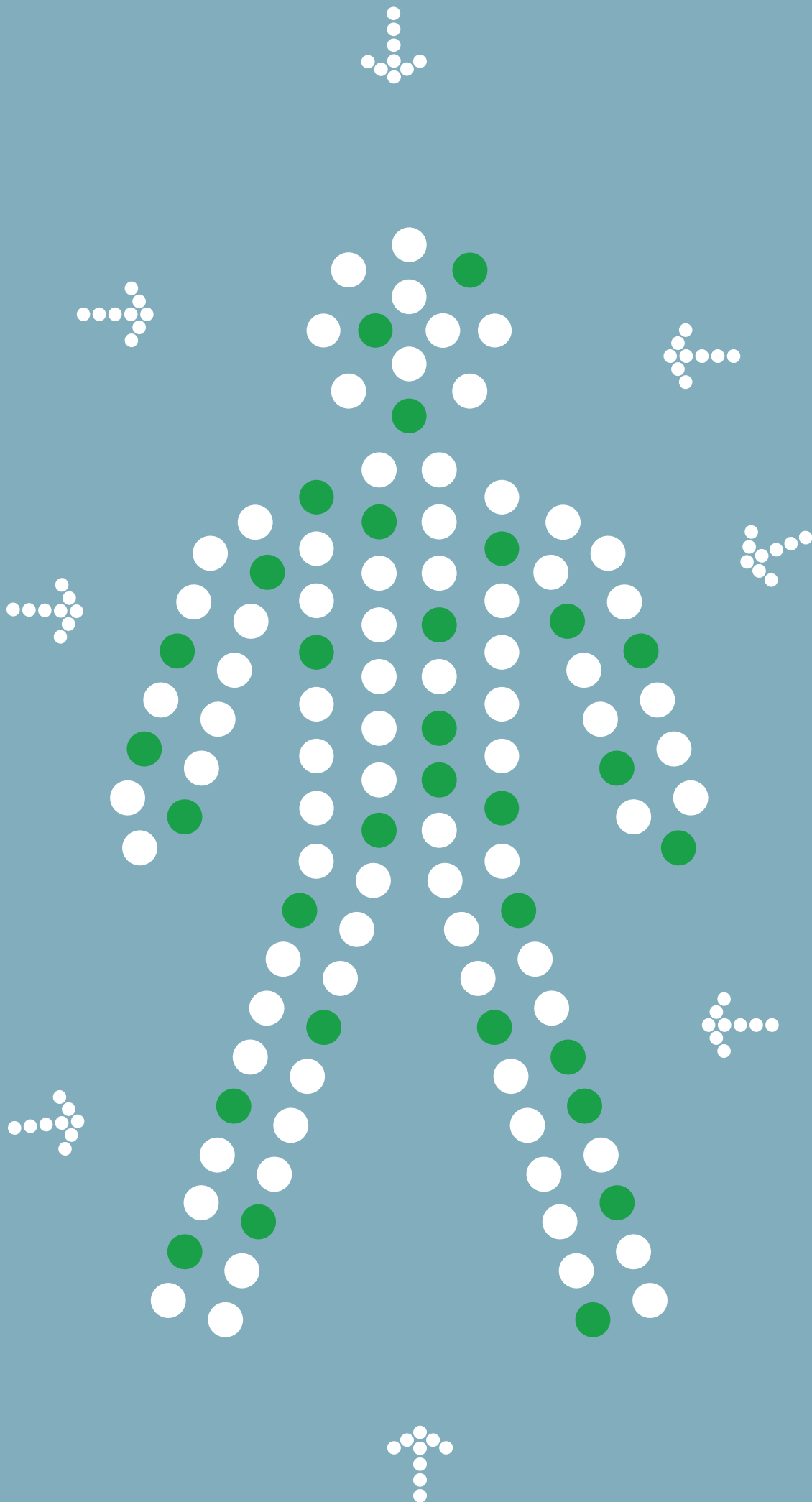
4.2 Tidlig opsporing, 36

4.3 Udredning og diagnostik, 37

4.3.1 Udredning ved patientforløb, som begynder med opsporing
i primærsektor, 37

4.3.2 Specialfunktioner, 39

4.3.3 Andre former for patientforløb vedrørende udredning, 40



4 Organisering af forebyggelse og udredning

36

- 4.1 Forebyggelse
- 4.2 Tidlig opsporing

Forløbsprogrammet for demens er den sygdomsspecifikke regionale udmøntning af Sundhedsstyrelsens generiske model for kronisk sygdom. Den generiske model er bygget op omkring risikostratificering af den kronisk syge og en graderet indsats på baggrund af denne stratificering. En vigtig del af programmet er en praktisk anvendelig model for stratificering af den kronisk syge med henblik på en graderet sundhedsfaglig indsats. I organiseringen af forløbsprogrammet for demens skelnes ligesom i afsnittet ovenfor om de sundhedsfaglige og sociale indsatser mellem:

1. forebyggende indsats
2. indsats for patienter, hvor der er mistanke om demens: opsporing, udredning, diagnostik
3. indsats for patienter med diagnosen demens (og MCI): behandling, opfølgning, social indsats, patient- og pårørendeuddannelse.

Organiseringen af de tre indsatsområder beskrives på de følgende sider. Stratificeringen af indsatsen er især relevant i de mangeårige kroniske patientforløb for patienter, som har fået en demens diagnose (eller MCI) (punkt 3), og modellen for stratificering ved demens beskrives derfor sammen med indsatsområde 3.

4.1 Forebyggelse

Med sundhedsloven fik kommunerne myndighedsansvaret for (den borgerrettede) sygdomsforebyggelse og sundhedsfremme. Herudover varetager almen praksis løbende en forebyggende indsats i forhold til den patientrettede sygdomsforebyggelse og sundhedsfremme. Ansvaret for den patientrettede forebyggende indsats er i øvrigt nært knyttet til ansvaret for opfølgningen af patienter med demens (og MCI) og beskrives i sammenhæng hermed.

4.2 Tidlig opsporing

Det er vigtigt, at der gøres en målrettet indsats for at udbrede viden om tidlige symptomer ved demens, om mulighederne for udredning, behandling, hjælp og støtte og om, hvor man kan henvende sig.

Indsatsen vedrørende oplysning af borgere og videreuddannelse af professioner med bred borgerkontakt om demens er en landsdækkende opgave, som bedst løses i forbindelse med kampagner fra Servicestyrelsen og Sundhedsstyrelsen i samarbejde med Alzheimerforeningen, og ved at Nationalt Videnscenter for Demens stiller viden til rådighed og bidrager til organisering af videreuddannelse.

Personalet i primær- og sekundærsektor i Region Hovedstaden, som er i direkte kontakt med muligt demente i forskellige sammenhænge, har behov for videreuddannelse vedrørende demens og for løbende opdatering om de lokale muligheder for udredning, behandling og social støtte i Region Hovedstaden. Dette kan blandt andet ske gennem kompetenceudviklingsprogrammer (se afsnit 7).

4 Organisering af forebyggelse og udredning

37

- 4.3 Udredning og diagnostik
 - 4.3.1 Udredning ved patientforløb, som begynder med opsporing i primærsektor

4.3 Udredning og diagnostik

4.3.1 Udredning ved patientforløb, som begynder med opsporing i primærsektor
Udredning af demens foregår oftest i to trin, som foregår hhv. i almen praksis og i demensenhed.

Trin 1 – indledende udredning (Almen praksis)

I almen praksis vil den indledende udredning ofte omfatte (jf. *DSAM's kliniske vejledning om demens*):¹³

- Anamnese: oplysninger fra patient og pårørende
- Kognitiv vurdering (evt. MMSE, urskivetest, vurdering af indsigt)
- Psykisk vurdering
- Objektiv somatisk og neurologisk undersøgelse
- Vurdering af funktionsniveau
- Laboratorieundersøgelser i henhold til vejledning
- Vurdering af differentialdiagnoser
- Vurdering af sandsynlighed for demenssygdom, og ved sandsynlig MCI eller demenssygdom, da viderehenvisning til næste trin.

Lægen kan samtidig hermed vælge at henvise til CT-skanning af hjernen, således at resultatet af denne kan meddeles til patienten enten hos egen læge eller ved første besøg i demensenhed (Der er udarbejdet en aftale om henvisningsmulighed til CT for praktiserende læger i Region Hovedstaden).

Trin 2 – opfølgning udredning (Demensenhed)

Den supplerende udredning i demensenheden vil ofte omfatte følgende (jf. *Region Hovedstadens kliniske vejledning for udredning og behandling af demens*):⁴

- Anamnese
- Objektiv lægeundersøgelse
- Kognitive test
- Blodprøver og CT- (eller MR-) skanning af hjernen såfremt dette ikke allerede er foretaget
- Kortlægning af co-morbiditet, komplikationer og risikofaktorer
- Eventuelt supplerende undersøgelser
- Stillingtagen til diagnose
- Initial plan for information, behandling, opfølgning og social indsats
- Information til patient og pårørende.

Udredningen tilrettelægges i øvrigt i henhold til kvalitetsindikatorerne i regionens kliniske kvalitetsdatabase for demens.

4 Organisering af forebyggelse og udredning

38

4.3 Udredning og diagnostik

4.3.1 Udredning ved patientforløb, som begynder med opsporing i primærsektor

Tabel 1: Organisering af udredning

Trin	Program	Målgruppe	Ansvarlig
1	Basisprogram Indledende udredning	Patienter, som henvender sig med symptomer på eget/pårørendes initiativ, eventuelt på baggrund af opsporingsindsats	Almen praksis (egen læge)
2A	Basisprogram Opfølgende udredning	Patienter, hvor der er mistanke om demenssygdom	Planområdets demsenhed *
2B	Supplerende program	Patienter, hvor der efter basisudredning er uklarhed om demens eller om årsagen hertil	Planområdets demsenhed *
–	Specialfunktioner	Fortsat uafklarede, visse sjældne sygdomme, herunder særlige tilfælde af frontotemporal demens, arvelige sygdomme og ved behov for særlige undersøgelser Komplicerede psykiatriske problemstillinger hos ældre, herunder kompliceret demens	Demensenhed(er) med regionsfunktion eller højt specialiseret funktion Psykiatriske afdelinger med regionsfunktion

Noter til tabel 1:

* Nye tværspciale demsenheder i hvert planområde:

Der etableres nye tværspciale demsenheder på følgende hospitaler:

- Hillerød Hospital (planområde Nord)
- Herlev Hospital (planområde Midt)
- Glostrup Hospital (planområde Syd)
- Rigshospitalet i samarbejde med Bispebjerg Hospital (planområde Byen).

En mindre demsenhed på Bornholm får støtte fra en konsulentfunktion fra Rigshospitalet.

Der henvises til Region Hovedstadens Hospitals- og Psykiatriplan (2007)⁵ med supplerende notater fra Plan og Udvikling vedrørende organisering af demensindsatsen (2009).¹⁶

4 Organisering af forebyggelse og udredning

39

4.3 Udredning og diagnostik

4.3.2 Specialfunktioner

4.3.2 Specialfunktioner

Særlige funktioner vedrørende udredning og behandling af demenssygdom foregår kun på afdelinger med regionsfunktion eller højt specialiseret funktion, jf. Sundhedsstyrelsens specialevejledning.¹⁵

Regionsfunktion – psykiatri

I specialet psykiatri er der defineret én regionsfunktion, som vedrører demens:

- Komplicerede psykiatriske problemstillinger hos ældre, herunder kompliceret demens. Varetages i tæt samarbejde med neurologi og intern medicin: geriatri.

Der er godkendt psykiatrisk regionsfunktion for komplicerede psykiatriske problemstillinger hos ældre på de psykiatriske centre i København og Glostrup.

Regionsfunktion – neurologi

- Diagnostik, behandling og opfølgning i et tæt samarbejde mellem neurologi, intern medicin, geriatri og psykiatri af særligt svære tilfælde af demens fx diagnostisk uafklaret demens, frontotemporale demensformer og svære adfærdsforstyrrelser.

Der er godkendt regionsfunktion for demens på Rigshospitalet med formaliserede samarbejdsaftaler på de neurologiske afdelinger på Glostrup, Herlev og Hillerød hospitaler.

Højt specialiserede funktioner

– neurologi

- Diagnostisk uafklaret demens
- Visse sjældne sygdomme med demens, herunder arvelige sygdomme med demens
- Arvelige neurodegenerative sygdomme (Alzheimers sygdom, frontotemporal demens, spinocerebellar atrofi, Huntingtons sygdom)
- Neurologisk vurdering med henblik på supplerende udredning med hjernebiopsi
- Patienter med behov for lumbal perfusionsundersøgelse (diagnostik af normaltryks-hydrocephalus)
- Diagnostik af familier med uafklaret arvelig neurologisk sygdom
- Behandling og opfølgning til patienter med verificerede sjældne og sent debuterende neurogenetiske sygdomme
- Genetisk rådgivning af familier til disse patienter.

I Region Hovedstaden er der godkendt højt specialiseret funktion for demens på Rigshospitalet.

4 Organisering af forebyggelse og udredning

40

4.3 Udredning og diagnostik

4.3.3 Andre former for patientforløb vedrørende udredning

4.3.3 Andre former for patientforløb vedrørende udredning

Hos nogle patienter rejses mistanken om demens ikke i almen praksis men i speciallægepraksis, under indlæggelse i eller hjemmebesøg fra somatisk eller psykiatrisk hospitalsafdeling. Det er i disse tilfælde vigtigt, at almen praksis inddrages i det videre patientforløb.

Neurologisk og psykiatrisk speciallægepraksis kan henvise patienter til supplerende udredning i planområdets demenseenhed. Eventuelt kan CT- eller MR-skanning og blodprøver være udført inden da. Ved henvisningen orienteres egen læge.

Når en mulig demenssygdom identificeres i forbindelse med en indlæggelse på somatisk eller psykiatrisk afdeling eller ved geriatrisk/ældrepsykiatrisk hjemmebesøg hos en ikke tidligere udredt patient, viderehenvises ligeledes til planområdets demenseenhed. Egen læge orienteres om henvisningen. For indlagte patienter på medicinske og kirurgiske afdelinger kan der inden stillingtagen til henvisning til demensudredning eventuelt anmodes om tilsyn ved psykiatrisk, geriatrisk eller neurologisk afdeling. Er der tvivl om tidligere udredningsindsats kan afdelingen i stedet vælge at foreslå egen læge henvisning til demenseenheden. For indlagte patienter kan det være hensigtsmæssigt, at CT-skanning af hjernen er gennemført inden henvisning.

Når læger tilkaldes til ældre og skrøbelige patienter med meget svære psykiatriske problemstillinger, hvor der er formodning om en underliggende meget fremskreden demenssygdom, men hvor der aldrig tidligere er foretaget en egentlig diagnostisk udredning, kan stillingtagen til udredning være mere udfordrende. Der vil her være situationer, hvor henvisning til en fuld demensudredning ikke giver mening, men det er samtidig væsentligt, at der lægges en relevant behandlingsplan, og at underliggende somatisk sygdom er afklaret.

5 Organisering af indsatsen for patienter med demens (og MCI)

41

5 Organisering af indsatsen for patienter med demens (og MCI), 42

5.1 Stratificering, 42

5.1.1 Risikostratificering og niveaudeling af indsatsen, 42

5.1.2 Behandlingsstratificering, 45

5.2 Tovholder og forløbskoordinator, 48

5.2.1 Tovholder, 48

5.2.2 Forløbskoordinator, 49

5.3 Udmøntning af stratificeringsprincipper, 49

5.4 Opsamling og anvendelse af stratificeringsdata, 54

5.5 Fastlæggelse af sociale og sundhedsfaglige minimumsstandarder, 54

5 Organisering af indsatsen for patienter med demens (og MCI)

42

5.1 Stratificering

5.1.1 Risikostratificering og niveaudeling af indsatsen

Modellen for risikostratificering af demens vil blive beskrevet nedenfor. På baggrund af denne vil der yderligere blive beskrevet og anbefalet brug af en *behandlingsstratificering* på grund af sygdommens kompleksitet. Herefter gives anbefalinger til den konkrete udmøntning af stratificeringen, som kan lede til konkrete aftaler om organisering og implementering af programmet mellem kommuner, almen praksis, hospitaler og eventuelle andre aktører. Den endelige organisering skal dog aftales i de enkelte samordningsudvalg.

5.1 Stratificering

Stratificering bruges som et redskab til at fordele definerede grupper af patienter til rette behandling og opfølgning efter udredning. En forudsætning for stratificering er derfor, at der foretages en udredning. Derfor vil stratificeringsafsnittet udelukkende omhandle den gruppe, hvor der er stillet en demensdiagnose (og ikke patienter, hvor der endnu kun er mistanke om demens). Stratificeringen er dynamisk og kan ændre sig over tid afhængig af udviklingen i sygdommen, andre helbreds-mæssige problemer og sociale forhold fx tab af pårørende.

5.1.1 Risikostratificering og niveaudeling af indsatsen

Risikostratificeringen foretages typisk i forbindelse med diagnosticering af sygdommen og årskontrol, dels for at vurdere den aktuelle risiko og handle derefter, dels med henblik på allokering af patienten til den på det pågældende tidspunkt mest hensigtsmæssige tovholder for behandling og kontrol. Stratificeringen er ikke endelig, da tilstanden kan forbedres, stabiliseres eller forværres. Meget høj alder og samtidig tilstedeværelse af andre svære, irreversible og invaliderende sygdomme kan medføre, dels at der slækkes på mål for behandlingen, dels at principperne for stratificeringen ikke følges.

Stratificeringen af patienter med progredierende demenssygdomme baseres på følgende to aspekter:

- Sygdomskompleksitet
- Social ressourceprofil.

Den første stratificering foretages af den enhed, der har udredt patienten. Herefter vurderes stratificeringen løbende i forbindelse med kontakter til patientens specialespecifikke tovholder (se afsnit 5.2). Ved hver ny stratificering skal der samtidig tages stilling til, hvor hurtigt den ændrede niveauplacing af indsatsen skal træde i kraft.

43

5 Organisering af indsatsen for patienter med demens (og MCI)

5.1 Stratificering

5.1.1 Risikostratificering og niveaudeling af indsatsen

Sygdomskompleksitet

Sygdomskompleksitet defineres på baggrund af følgende aspekter hos den enkelte patient:

- sygdommens art (årsag til demens) og stadium,
- aktuelle symptomer og komplikationer, og
- tilstedeværelse af andre sygdomme (co-mobiditet) eller anden særlig sårbarhed.

Sygdommens art og stadium

For visse specifikke demenssygdomme, fx FTD, vil sygdommens art alene være medvirkende til, at kompleksiteten er høj, med heraf følgende mere intensivt behov for opfølgning, hvorimod andre sygdomme, fx VaD, vil kunne have en vekslende kompleksitet i forløbet af sygdommen. Uanset typen af demenssygdom vil der i det fremskredne stadium, hvor patienten er i plejebolig, være lange perioder uden særlig kompleksitet i den sociale og sundhedsfaglige opfølgning, men også være perioder med høj kompleksitet, fx ved vanskeligt behandlelige adfærdsforstyrrelser.

Aktuelle symptomer

Aktuelle symptomer kan være med til at definere kompleksiteten. Fx vil patienter med adfærdsforstyrrelser, parkinsonistiske symptomer, hastig progression eller taleproblemer have en højere kompleksitet end patienter uden.

Andre sygdomme eller særlige forhold

Som alle andre patienter med kronisk sygdom kan demente patienter have andre sygdomme, som øger behovet for regelmæssig opfølgning. Fx kan samtidig tilstedeværelse af Downs syndrom, cancer eller kardiovaskulær sygdom øge sygdommens kompleksitet. Patienter fra etniske minoriteter har ofte særlige behov i opfølgningen på grund af sproglige eller kulturelle barrierer.

Social ressourceprofil

Andre forløbsprogrammer benytter begrebet egenomsorgsevne. Som følge af sygdommens natur er det fundet vanskeligt at bruge dette begreb. Derfor introduceres begrebet ressourceprofil. Ressourceprofil defineres som de samlede (sociale) ressourcer, der er til rådighed for patienten. Ved sociale ressourcer forstås den dementes egenomsorgsevne, styrken af det sociale netværk (nærmeste pårørende, familie, venner og andre uformelle omsorgsressourcer), samt økonomiske forhold. En stærk ressourceprofil er karakteriseret ved en velfungerende social baggrundsressource og en defineret omsorgsperson, som kan sikre eller bidrage til gennemførelsen af behandlingsmål. En svag ressourceprofil er karakteriseret ved en lav social baggrundsressource med og uden defineret omsorgsperson. I ressourceprofilen indgår også den primære omsorgspersons aktuelle tilstand, idet en svær belastning eller krisepreget tilstand kan fordrer en mere intensiv opfølgningsplan. Endelig indgår særlige sociale forhold som fx patientens jobsituation og eventuelle børn med særlige behov for rådgivning i risikostratificeringen.

5 Organisering af indsatsen for patienter med demens (og MCI)

44

5.1 Stratificering

5.1.1 Risikostratificering og niveaudeling af indsatsen

Tabel 2: Niveaudeling af indsatsen

	Niveau 1	Niveau 2	Niveau 3
Lægefaglig/tværfaglig opfølgning	Almen praksis ≥ 1 gang årligt	Almen praksis ≥ 1 gang årligt	Demensenhed ≥ 2 gange årligt
	Hyppigere, mellem-liggende besøg ved behov i almen praksis	Ét besøg i demensenhed	Hyppigere, mellem-liggende besøg ved behov i demensenhed
Tovholder (generel)	Almen praksis	Almen praksis	Almen praksis
Tovholder (demens) Har ansvaret for proaktiv opfølgning af demenssygdom	Almen praksis	Almen praksis	Læge ved demensenhed
Forløbskoordinator	Almen praksis, klinikpersonale eller kommunal demenskoordinator/kontaktperson	Almen praksis, klinikpersonale eller kommunal demenskoordinator/kontaktperson	Demensenhed (kontakt-sygeplejerske/ eller -terapeut) eller kommunal demenskoordinator/kontaktperson

45

5 Organisering af indsatsen for patienter med demens (og MCI)

5.1 Stratificering

5.1.2 Behandlingsstratificering

5.1.2 Behandlingsstratificering

Forudsætninger for at anvende en stratificeringsmodel som grundlag for en tværsektoriel indsats over for kroniske syge er:

- relevant diagnostik af relevant population,
- diagnoseregistrering,
- status over sygdommens sværhedsgrad og komplikationer samt patientens uddannelsesbehov ved debut,
- stratificering efter risiko og behandlingsbehov,
- årlig systematisk vurdering af sygdomsstatus og uddannelsesbehov med efterfølgende fornyet stratificering og justeret behandlingsplan, og
- tværsektorielt tilgængeligt og brugervenligt system til systematisk registrering af relevante kliniske forløbsdata.

Ved demens følges tilstedeværelsen af risikofaktorer eller forværring af disse ikke nødvendigvis af et stigende behov for en specialiseret hospitalsbehandling. En simpel graduering af indsatsen efter risiko er derfor ikke altid meningsfuld. Det er derfor relevant at bruge behandlingsstratificering som supplement til risikostratificering ved vurdering af, på hvilket specialiseringsniveau en given patient bør behandles. Der kan identificeres en række kliniske tilstande og andre forhold, som taler for behandling ved stigende specialiseringsgrad. Stratificeringen af indsatsen i tre niveauer, niveau 1, 2 og 3, er vist i tabel 3.

Allokering til stratificeringsniveau

Niveaudelingen af indsatsen er beskrevet i tabel 2. I henhold til stratificeringskonceptet i tabel 3 skal alle kriterier for niveau 1 være opfyldte, for at patienten kan blive allokeret til niveau 1.

For at blive allokeret til niveau 3 skal blot ét kriterium være opfyldt. Niveau 2 er en overgangsfase mellem niveau 1 og niveau 3. Overgangsfasen skal sikre en sikker overlevering af opgaven, og at ingen patienter bliver "tabt" mellem de primære behandlingsniveauer. På niveau 2 har den praktiserende læge ansvaret som tovholder, herunder det proaktive ansvar for opfølgning, nøjagtig som på niveau 1, men der er lagt et enkelt besøg ind i demensenheden. Ingen patienter befinder sig på niveau 2 i længere tid.

Overgang fra niveau 3 til niveau 1

Når en ny-udredt patient i niveau 3 ønskes afsluttet til den praktiserende læge, fordi patienten opfylder kriterierne for niveau 1, stratificeres patienten i første omgang til niveau 2. Derved overtager den praktiserende læge det proaktive ansvar for opfølgningen, men der er samtidig planlagt et enkelt opfølgende besøg (eller telefonkonsultation) på demensenheden efter 1 år. Er opfølgningen i almen praksis i mellemtiden igangsat, afsluttes patienten endeligt ved denne årskontrol, og patienten stratificeres til niveau 1. Er der i disse tilfælde ikke behov for et besøg i demensenheden, kan det alternativt aflyses. Skulle patienten ved årskontrollen ikke blive tilbudt proaktiv opfølgning i almen praksis, tages kontakt til den praktiserende læge med henblik på, om patienten skal stratificeres til niveau 1 eller 3. Overgang fra niveau 3 til niveau 1 for en patient, som har været fulgt i niveau 1, men som i en periode er fulgt i niveau 3, kan ske ved direkte omstratificering fra 3 til 1.

5 Organisering af indsatsen for patienter med demens (og MCI)

46

5.1 Stratificering

5.1.2 Behandlingsstratificering

Tabel 3: Stratificering af indsatsen

	Niveau 1	Niveau 2	Niveau 3
Forløbstype	Grundforløb	Overgangsforløb mellem niveau 1 og niveau 3	Grundforløb
Sygdomskompleksitet			
Diagnose og stadium	Ukompliceret AD eller VaD * <i>eller</i> Fremskreden demens uanset type (hvor der ikke er behov for lægefaglig specialbistand)		Kompliceret AD eller VaD DLB FTD Anden mere sjælden eller arvelig sygdom Uafklaret diagnose MCI
Adfærdsforstyrrelser med behov for ny behandlingsplan på specialistaniveau	Nej		Ja
Særlige ledsagesymptomer	Nej		Anfaldsfænomener Bevægelsesforstyrrelser Taleproblemer
Tvivl om behandling med antidemens medicin	Nej		Ja
Tvivl om diagnosen	Nej		Ja
Ressourceprofil			
Netværk/pårørende	Stærk (modtager eventuelt daglig kommunal pleje/omsorg)		Svag
Behov for særlig social indsats (erhvervsaktiv patient eller patient har børn/unge under 18 år)	Nej		Ja
Andet			
Behov for særlig vurdering i demensenhed af anden grund**	Nej		Ja

47

5 Organisering af indsatsen for patienter med demens (og MCI)

5.1 Stratificering

5.1.2 Behandlingsstratificering

Kort revurdering af niveau 1 patient

Hvis en patient, som følges i almen praksis, ønskes revurderet med henblik på afklaring af et enkelt spørgsmål, men som i øvrigt herefter fortsat skal være niveau 1 patient, stratificeres patienten til niveau 2 samtidig med at der sendes en henvisning til demensenheden. Det betyder, at ansvaret for den proaktive opfølgning fortsat ligger i almen praksis, men der tilbydes et enkelt besøg i demensenheden. Er dette besøg tilstrækkeligt til at afklare problemstillingen, stratificeres patienten herefter tilbage til niveau 1. Finder demensenheden derimod, at problemstillingen forudsætter opfølgning i niveau 3, foreslås omstratificering til niveau 3. Når den praktiserende læge stratificerer en patient til niveau 2, signalerer han/hun samtidig, at opfølgningen kan fortsætte i almen praksis.

Overgang fra niveau 1 til niveau 3

Når en patient, som følges i almen praksis, omstratificeres til niveau 3, fordi patienten opfylder kriterierne for (længerevarende) opfølgning i niveau 3, sendes en henvisning til demensenheden, som indkalder, hvorefter patienten er en niveau 3 patient, indtil anden beslutning tages. Når den praktiserende læge omstratificerer fra niveau 1 til niveau 3, signalerer han/hun samtidig, at opfølgningen ikke for indeværende kan fortsætte i almen praksis.

Organisering af opgaveløsning vedrørende opfølgning for niveau 3 patienter

Den proaktive opfølgning for niveau 3 patienter varetages som udgangspunkt af planområdets tværspecialenhed, som også står til rådighed for både subakutte og elektive henvisninger af nye patienter, genhenvisninger af tidligere udredte patienter og telefonisk rådgivning til almen praksis, hospitalsafdelinger og kommunalt personale med hensyn til særlige sociale og sundhedsfaglige problemstillinger. I nogle tilfælde er der behov for ældrepsykiatrisk, neurologisk, eller geriatrisk behandling, som ikke er omfattet af de muligheder, der er for ambulansvurdering og udgående funktion i demensenheden. Det er fx tilfældet, når svære adfærdsforstyrrelser eller depression forudsætter et mere intensivt ældrepsykiatrisk forløb, når behov for vurdering af kompleks og multipel co-morbiditet hos ældre dominerer over behandlingsbehovet vedrørende selve demenssygdommen, eller når udredning af særligt komplekse neurologiske problemstillinger kræver neurologisk indlæggelse. Demensenheden kan her i samarbejde med planområdets geriatriske, ældrepsykiatriske og neurologiske afdelinger fastsætte nærmere retningslinjer for, hvordan et midlertidigt forløb i hhv. en geriatrisk, en ældrepsykiatrisk eller en neurologisk afdeling kan organiseres, når dette skønnes mest hensigtsmæssigt.

Noter til tabel 3

* Når følgende er fuldendt i den udredende demensenhed:

- diagnosen stillet med rimelig sikkerhed
- patient og pårørende er informeret om diagnose og behandlingsplan
- der er fulgt op på "den svære samtale"
- der er tilbudt rådgivning/undervisning til patient og pårørende
- eventuel medicinsk anti-demens behandling er iværksat, optitreret og kontrolleret

** Skal specificeres ved omstratificering.

5 Organisering af indsatsen for patienter med demens (og MCI)

48

5.2 Tovholder og forløbskoordinator

5.2.1 Tovholder

5.2 Tovholder og forløbskoordinator

I forbindelse med behandling og opfølgning anvendes følgende terminologi om sundhedsfaglige og sociale fagpersoners indsats.

5.2.1 Tovholder

En tovholder tilknyttes en patient med henblik på at koordinere de sociale og sundhedsfaglige aktiviteter, som patienten er genstand for. Konkret er tovholderen ansvarlig for:

- at sikre koordinering af den samlede sundhedsfaglige indsats,
- at vurdere patientens helbred løbende,
- at følge systematisk op, herunder sikre en proaktiv indsats vedrørende demenssygdommen, og
- at bidrage til fastholdelse af behandlingsmål vedrørende demenssygdommen.

For patienter stratificeret til niveau 3 opdeles tovholderfunktionen i den generelle tovholder og den specialespecifikke (demensspecifikke) tovholder, hvor sidstnævnte omfatter tovholderrollen vedrørende selve demenssygdommen mhp. at sikre en proaktiv indsats og fastholde behandlingsmål. Den generelle tovholder er altid som udgangspunkt den praktiserende læge.

Tovholderen (eller hvis der er to da den demensspecifikke tovholder) skal sikre, at patientens helbred løbende vurderes, og at behandlingen fastlægges i forhold til sygdommens progression, samt at behandlingen er koordineret på tværs af sektorerne. Tovholderen skal følge de anbefalinger til opfølgning og rehabilitering, der er beskrevet i forløbsprogrammet for demens.

Tovholderen er lægefagligt uddannet. Det er som udgangspunkt patientens praktiserende læge, der har funktionen som tovholder. Den praktiserende læge

kan uddelegere dele af opgaven til praksispersonalet. For patienter, der primært følges i hospitalsambulatorium, deles tovholderfunktionen mellem den praktiserende læge (generel tovholder) og speciallægen (specialespecifik tovholder). Der indgås i givet fald en konkret aftale mellem den praktiserende læge og speciallægen om varetagelse af funktionen. Det er den praktiserende læge, der tager initiativet. Hvis der indgås aftale om overdragelse af tovholderfunktionen, skal det af aftalen fremgå, hvem der informerer patienten.

Den praktiserende læge følger demenspatienten gennem hele sygdomsforløbet og får dermed en central rolle som tovholder i kraft af sin koordinerende, systematisk opfølgende, proaktive og fastholdende rolle. Som tovholder indgår den praktiserende læge i et formaliseret samarbejde med andre sundhedsprofessionelle, det kommunale sundhedsvæsen samt det specialiserede niveau på hospitalet.

Arbejdstilrettelæggelsen i almen praksis skal tilgodese patientens (den pårørendes) behov for en gennemgående funktion som tovholder, der har kendskab til patienten.

Nogle patienter, som følges i hospitalsenhed, har i perioder af deres sygdomsforløb kun sporadisk kontakt til almen praksis. Det er i disse perioder særligt vigtigt, at den praktiserende læge løbende bliver orienteret i henhold til parternes aftaler om udveksling af elektroniske informationer.

49

5 Organisering af indsatsen for patienter med demens (og MCI)

5.2 Tovholder og forløbskoordinator

5.2.2 Forløbskoordinator

5.3 Udmøntning af stratificeringsprincipper

5.2.2 Forløbskoordinator

En demenssygdom er en alvorlig, langvarig og progredierende lidelse. Nogle patienter udredes i en tidlig fase af sygdommen og andre i en senere fase. Især i den tidlige fase af sygdommen ønsker nogle patienter og deres pårørende ikke at være i kontakt med primær sektor. Det skal respekteres og anerkendes, at patienten ønsker at leve så tæt på det normale liv som muligt.

Patienter med demens bliver i tiltagende grad afhængige af deres omgivelser. I begyndelsen er det primært af familie og venner og senere af den offentlige sektor – især primær sektor. Alle patienter med en demensdiagnose er kognitivt svækkede og dermed potentielt særligt sårbare patienter, som bør tilbydes intensiveret personligt og tilrettet hjælp til gennemførelse og fastholdelse af behandling og støtte. Særlig patienter med et svagt personligt netværk er i risiko for ikke at gennemføre behandlingsplanen og for at mistrives i det daglige. De særligt sårbare patienter med demensdiagnose skal derfor have tilknyttet en forløbskoordinator.

Konkret er forløbskoordinatoren ansvarlig for at:

- bidrage til, at den tværfaglige og tværsektorielle indsats på tværs af sygdommen er koordineret, heri indgår både indsatser i den akutte og den stabile fase af sygdomsforløbet,
- understøtte patientens gennemførelse og fastholdelse af behandling og rehabilitering,
- understøtte patientens muligheder for egenomsorg,
- sikre opfølgning og justering af initiativer, og
- aktivt formidle kontakt til relevante dele af sundhedsvæsenet, når patienten skal skifte eller har skiftet mellem sektorer eller forskellige behandlere.

Mens tovholderen altid vil være lægefagligt uddannet, kan forløbskoordinatoren have forskellige fagligheder inden for demensområdet.

Forløbskoordinatorer kan organisatorisk udgå fra enten en demensenhed på hospitalet, fra almen praksis eller fra kommunen afhængig af individuelle forhold og lokale muligheder. Det er oplysninger om patienten og stratificeringsniveauet, der afgør hvem der har ansvar for at stille en forløbskoordinator til rådighed (se tabel 1 og 2), men det er den enkelte enhed (kommune, almen praksis, demensenheden), der udpeger, hvem der er forløbskoordinator.

For patienter med en stærkere ressourceprofil, herunder stærkt personligt netværk, og som ikke har tilknytning til en hospitalsenhed eller kommune, vil det være naturligt at aftale, at forløbskoordinatoren er den samme som tovholderen, altså den praktiserende læge eller dennes klinikpersonale.

Hvis forløbskoordinatoren er en kommunalt ansat, skal denne, ud over at fungere som kontakt og bindeled til tovholder, også være vidensperson i forhold til kommunens tilbud over for patienten og samarbejdspartnere. Den kommunale forløbskoordinator kan være demensfaglig visitator, demenskoordinator, demenskonsulent, hjemmesygeplejerske eller social- og sundhedsassistent med demensfaglige kompetencer. Det afhænger af den enkelte kommunes organisering og beror på et fagligt skøn. For plejehjemsbeboere kan der således være tale om den daglige kontaktperson/afdelingsleder på plejehjemmet.

5.3 Udmøntning af stratificeringsprincipper

I tabel 4 er vist, hvor de enkelte sundhedsfaglige og sociale indsatser udmøntes i almen praksis, kommune og på hospitalets demensenhed.

Tablet 4: Organisering af den sundhedsfaglige og sociale indsats efter stratificeringsniveau
(indsatsen på niveau 2 – overgangsfasen – placeres på samme måde som ved niveau 1) – se også tabel 5

Koordination	Niveau 1	Niveau 3
Tovholder – generel	Praktiserende læge	Praktiserende læge
Tovholder – demens	Praktiserende læge	Speciallæge (neurologi, psykiatri eller geriatri) i hospitalets demensenhed
Forløbskoordinator – for patienter med ingen eller mindre kontakt til kommunen	Almen praksis (klinikpersonale)	Sygeplejerske (eller terapeut) i hospitalets demensenhed
Forløbskoordinator – for patienter med tæt kontakt til kommunen (hjælp i hjemmet eller bor i plejebolig)	Kommune: demenskoordinator eller anden kontaktperson	Kommune: demenskoordinator eller anden kontaktperson

50

51

Sundhedsfaglig behandling og opfølgning	Niveau 1	Niveau 3
Information om diagnose og rådgivning om lokale sociale og sundhedsfaglige tilbud og patientforeningstilbud til (nye) patienter og pårørende	–	Læge og tværfagligt team i hospitalets demensenhed
Proaktiv sundhedsfaglig opfølgning af patienter med demensdiagnose	Praktiserende læge	Læge og tværfagligt team i hospitalets demensenhed
Medicinsk (anti-demens) behandling – herunder vurdering af virkning og bivirkninger, justering af behandling, ansøgning om tilskud	Praktiserende læge	Læge i hospitalets demensenhed
Generel fysisk/psykisk helbredsstatus med screening for eventuel co-morbiditet og komplikationer til demenssygdom	Praktiserende læge	Læge og tværfagligt team i hospitalets demensenhed
Behandling af depressive symptomer og anden psykiatrisk co-morbiditet	Praktiserende læge	Læge og tværfagligt team i hospitalets demensenhed eller ældrepsyk. team
Behandling af særlige ledsagesymptomer (bevægeforstyrrelser, taleproblemer, anfald)	–	Læge og tværfagligt team, hospitalets demensenhed
Behandling og pleje af adfærdsforstyrrelser	Praktiserende læge og kommune	Læge og tværfagligt team, hospitalets demensenhed og kommune eller ældrepsykiatrisk Team og kommune
Status – demenssygdommens udvikling	Praktiserende læge	Læge og tværfagligt team i hospitalets demensenhed
Ernæringsvejledning	Praktiserende læge eller kommune	Læge/sygeplejerske/terapeut i hospitalets demensenhed eller kommune
Rådgivning vedrørende (og evt. forbud mod) bilkørsel, våbentilladelse, m.m.	Praktiserende læge	Speciallæge i hospitalets demensenhed

Tabel 4: Organisering af den sundhedsfaglige og sociale indsats efter stratificeringsniveau
(indsatsen på niveau 2 – overgangsfasen – placeres på samme måde som ved niveau 1) – se også tabel 5

Social indsats og opfølgning	Niveau 1	Niveau 3
Vejledning om sociale tilbud til nye patienter	Praktiserende læge og/eller kommune	Tværfagligt team i hospitalets demensenhed og evt. kommune
Vurdering af behov for ny eller revideret social indsats (på foranledning af patient, pårørende, kommunalt personale, almen praksis eller hospitaletsenhed) og visitation	Kommune: visitator	Kommune: visitator
Opfølgning: regelmæssig kontakt med henblik på vurdering af behov for social indsats	Kommune	Kommune
Vejledning om sociale tilbud til særlige grupper af patienter med demens: <ul style="list-style-type: none"> • Yngre med demens • Etniske minoriteter med demens • Udviklingshæmmede med demens 	Almen praksis i samarbejde med kommune	Tværfagligt team i hospitalets demensenhed i samarbejde med kommune
Palliativ indsats til den døende patient med demens	Kommune og almen praksis	–
Opfølgende samtale til pårørende efter den dementes død: <ul style="list-style-type: none"> • patienter uden kontakt til kommune før døden • patienter med nær kontakt til kommune før døden 	Almen praksis Kommune	Tværfagligt team i hospitalets demensenhed Kommune

52

Rådgivning, undervisning og indsats for pårørende	Niveau 1	Niveau 3
Generel sundhedsfaglig rådgivning som led i opfølgningen	Almen praksis	Hospitalets demensenhed
Rådgivning om sikkerhedsmæssige og juridiske aspekter af demenssygdom	Almen praksis/Kommune	Socialrådgiver/tværfagligt team i hospitalets demensenhed
Rådgivning til patienter/pårørende i krise	Almen praksis	Psykolog/tværfagligt team i hospitalets demensenhed
Rådgivning om særlige sociale forhold hos erhvervsaktive patienter og patienter med mindreamlige børn	–	Socialrådgiver/tværfagligt team i hospitalets demensenhed, sagsbehandler i kommune
Undervisningstilbud (kurser) for patienter	–	Hospitalets demensenhed
Undervisningstilbud (kurser) for pårørende til nydiagnosticerede patienter	–	Hospitalets demensenhed
Professionelt ledede pårørendegrupper	Kommune	Hospitalets demensenhed eller kommune
Pårørendegrupper (selvhjælpsgrupper)	Patientforeninger	Patientforeninger

53

5 Organisering af indsatsen for patienter med demens (og MCI)

54

5.4 Opsamling og anvendelse af stratificeringsdata

5.5 Fastlæggelse af sociale og sundhedsfaglige minimumsstandarder

5.4 Opsamling og anvendelse af stratificeringsdata

Patienter og borgere skal have registreret stratificeringsniveauet for deres kroniske sygdom. Registreringen skal foregå der, hvor stratificeringen fastlægges, det vil sige enten på hospitalet eller i almen praksis. Definitioner af stratificeringsniveauer skal være identiske og entydige for at sikre korrekt registrering. Dette vil sikre mulighed for overførsel af data mellem organisationerne. De registrerede stratificeringsdata kan indgå som en del af de data, der registreres i databaserne på hospitalerne og hos de praktiserende læger i datafangstmodulet.

5.5 Fastlæggelse af sociale og sundhedsfaglige minimumsstandarder

En helt grundlæggende forudsætning for succesfuld implementering af de enkelte forløbsprogrammer for en specifik kronisk sygdom er, at aktørerne på henholdsvis hospitalerne, i kommunerne og i almen praksis bidrager med den relevante sociale og sundhedsfaglige indsats til de personer, som tilhører forløbsprogrammets målgruppe. Et sammenhængende behandlings- og rehabiliteringsforløb af høj kvalitet for den enkelte person med kronisk sygdom er således afhængig af, at alle parter leverer deres del af indsatsen, hvad enten det gælder de sociale og sundhedsfaglige tilbud i relation til diagnostik, behandling, rehabilitering og opfølgning eller støtte til egenomsorg eller monitorering af kvalitet og effekt med tilhørende opfølgning.

Det er frivilligt for parterne, hvornår man vil begynde at arbejde inden for rammerne af de specifikke forløbsprogrammer for kronisk sygdom. Den enkelte kommune og det relevante hospital indgår aftale om implementering i tillægsaftalerne til Sundhedsaftalen. I det implementeringen af forløbsprogrammerne er stærkt afhængig af, at de enkelte parter yder deres del af den planlagte indsats, vil det være nødvendigt, at der laves forpligtende aftaler vedrørende den konkrete implementering af forløbsprogrammer i de lokale samordningsudvalg.

55

5 Organisering af indsatsen for patienter med demens (og MCI)

5.5 Fastlæggelse af sociale og sundhedsfaglige minimumsstandarder

En række af sundhedsopgaverne er fortsat nye for kommunerne efter strukturreformen pr. 1.1.2007, og der vil derfor være store forskelle i, hvilke tilbud der findes eller er under opbygning i de enkelte kommuner, ligesom der også er forskel på tilbuddene i almen praksis. Det vil derfor være muligt for en kommune eller en almen lægepraksis at tilmelde sig forløbsprogrammet for en specifik kronisk sygdom i flere tempi, således at kommunen eller den enkelte lægepraksis ikke nødvendigvis forpligter sig til at tilbyde alle de relevante indsatsstyper ved tilmelding til forløbsprogrammet. Det betyder, at kommunen kan vælge i en periode eller permanent at købe nogle af indsatserne hos en anden leverandør, for eksempel hos nabokommunen, på hospitalet eller hos en privat leverandør.

I de konkrete aftaler om implementering af det specifikke forløbsprogram skal det således præciseres:

- hvem, der har ansvar for at levere de enkelte indsatser i programmet, og
- hvor lang tid, der må gå fra henvisning til forløbsprogram og til, at patienten modtager den specifikke indsats.

I forløbsprogrammet for demens anbefales følgende prioritering af rækkefølgen, hvori de sociale og sundhedsfaglige indsatser bør implementeres. A er den fastlagte minimumsstandard for sociale og sundhedsfaglige indsatser (jf. skema om minimumsstandarder for demens).

Minimumsstandard (A) er således de indsatser, der som minimum skal tilbydes når forløbsprogrammet igangsættes, mens B er indsatser, der anbefales implementeret/udviklet på sigt, men som ikke er afgørende for programmets igangsætning. Således er der for forløbsprogrammet fastsat en standard for, hvilke indsatser parterne som minimum forpligter sig til, når de tilmelder sig forløbsprogrammet.

Det forudsættes, at de sociale og sundhedsfaglige indsatser følger anbefalingerne i forløbsprogrammet samt at tilbuddene tilrettelægges i henhold til bedste viden og evidens inden for de enkelte indsatsområder.

Derudover forpligter de deltagende parter sig til at monitorere de standarder og indikatorer for indsatsens kvalitet, som er fastlagt i forløbsprogrammet, samt til at varetage den tilhørende opfølgning.

5 Organisering af indsatsen for patienter med demens (og MCI)

56

5.5 Fastlæggelse af sociale og sundhedsfaglige minimumsstandarder

Tablet 5: Minimumsstandarder for demens

A: Minimumsstandard; B: Anbefales. Se også tabel 4.

Forløbsprogram for demens Sundhedsfaglige og sociale indsatser	Kommunerne	Hospitalet	Almen praksis
Indledende diagnosticering og stratificering			A
Opfølgende diagnosticering og stratificering		A	
Udpegning af tovholder		A	A
Udpegning af forløbskoordinator	A	A	A
Information og rådgivning om diagnose og tilbud til nydiagnosticeret patient med pårørende		A	
Standardiseret sundhedsfaglig behandling og opfølgning af patienter med demensdiagnose		A	A
Kontakt ved kommunal demenskoordinator/visitator til alle nydiagnosticerede med henblik på vejledning om sociale tilbud	A		
Regelmæssig kontakt med henblik på vurdering af behov for social indsats ved kommunal demenskoordinator	B		
Regelmæssigt udbudte undervisnings-tilbud til patienter og pårørende	B	B	
Information om tilbud til pårørende	A	A	A
Indsatser rettet mod de pårørende efter den dementes død	B		
Indsatser rettet mod yngre demente, udviklingshæmmede med demens og demente fra etniske minoriteter	B	B	B
Indsatser rettet mod urolige eller adfærdsforstyrrede patienter med demens	B	A	A

57

6 Monitorering af kvalitet

6 Monitorering af kvalitet, 58

6.1 Den danske kvalitetsmodel, 58

6.2 Patienttilfredshedsundersøgelser, 58

6 Monitorering af kvalitet

58

- 6.1 Den Danske Kvalitetsmodel
- 6.2 Patienttilfredshedsundersøgelser

Kvalitetsmonitoreringen af forløbsprogrammet for demens tager afsæt i Sundhedsstyrelsens anbefalinger i den generiske model for forløbsprogrammer. Ifølge disse anbefalinger bør monitoreringen omfatte:

- kliniske resultater,
- organisatoriske faktorer, og
- patientens oplevelse af forløbet.

Sundhedsstyrelsen anbefaler, at der ved sygdomme, der indgår i Den Danske Kvalitetsmodel (DDKM), anvendes de allerede udarbejdede standarder og indikatorer.¹⁷ Hvis sygdommen ikke er omfattet af DDKM, skal monitoreringen foregå efter en lignende model.

Forløbsprogrammet skal fastlægge:

- hvilke standarder med tilhørende indikatorer for indsatsens kvalitet, der som minimum skal monitoreres,
- hvordan data registreres, opsamles, analyseres og formidles, og
- hvem, der har ansvaret for monitoreringen.

6.1 Den Danske Kvalitetsmodel

DDKM akkrediteringsstandarder for sygehuse blev overdraget til hospitalerne den 15. august 2009. Der er ikke udarbejdet sygdomsspecifikke akkrediteringsstandarder for demens, men modellen indeholder standarder, der også er relevante for demensområdet, fx patientinformation og kommunikation, koordination og kontinuitet, diagnostisering og overdragelse. I forhold til monitorering af klinisk kvalitet er der i regionen oprettet en klinisk database for demens. Formålet med databasen er at få mulighed for at overvåge og højne kvaliteten af den kliniske udredning af patienter, der er henvist til elektiv demensudredning.

Akkrediteringsstandarderne for det kommunale sundhedsvæsen er under udvikling. Den første version af akkrediteringsstandarder for kommunerne vil indeholde standarder, der vedrører demens.

Der er ikke udviklet akkrediteringsstandarder til almen praksis inden for Den Danske Kvalitetsmodel, men der er i regi af Dansk Almenmedicinsk Kvalitets Enhed (DAK-E) ved at blive udviklet indikatorer inden for demens.

6.2 Patienttilfredshedsundersøgelser

Der laves patienttilfredshedsundersøgelser, der belyser patientens oplevelse af forløbet. Valget af metode til tilfredshedsundersøgelser skal tage udgangspunkt i eksisterende tiltag vedrørende tilfredshedsundersøgelser og helst standardiserede for hele regionen med henblik på sammenlignelighed.

7 Implementering

59

7 Implementering, 60

- 7.1 Kultur og ledelse, 60
- 7.2 Kompetenceudvikling og efteruddannelse, 61
- 7.3 Kommunikation mellem aktørerne – sikre overgange, 61
- 7.4 Evaluering og revision af forløbsprogram, 64

7 Implementering

7.1 Kultur og ledelse

60

Implementering er en stor udfordring, og det er derfor helt essentielt for anvendelsen af forløbsprogrammerne, at der arbejdes målrettet med den praktiske implementering af forløbsprogrammet.

7.1 Kultur og ledelse

En forudsætning for en succesfuld implementering af forløbsprogrammer er en forankring af implementeringsopgaven i de lokale ledelser. Det er derfor nødvendigt, at ledelser på alle niveauer, der skal være med til at implementere forløbsprogrammer, besidder eller opnår viden om kroniske sygdomme. Mellemlederne bør inddrages tidligt i arbejdet med implementering af forløbsprogrammer.

For det samlede sundhedsvæsen og dets forskellige organisationer er ledelsens aktive involvering og synlige støtte fundamental for implementering af forløbsprogrammer. Det er vigtigt, at ledelserne erkender og forstår, at der er tale om et paradigmeskift i indsatsen over for den kroniske patient, idet aktørerne ikke længere kun kan fokusere på egen indsats, men skal fokusere på den samlede indsats over for patienten.

Ledelserne på alle niveauer i kommuner, hospital og almen praksis skal i deres arbejde medtænke det tværsektorielle samarbejde. Der skal tænkes i tværsektoriel ledelse, hvor opgaven er at løse fælles ledelsesmæssige opgaver i implementeringen af forløbsprogrammer og koordinationen af patientforløb. Den tværsektorielle ledelse udøves dialogbaseret mellem kommune, hospital og almen praksis og sikrer samordning af den praktiske implementering mellem de enkelte sektorer. Samordningsudvalgene er forum for overordnet drøftelse samt opfølgning på den tværsektorielle ledelse.

Den tværsektorielle dialogbaserede ledelse har som grundlæggende forudsætning, at sundhedsvæsenet ser sig selv som en samlet og samarbejdende organisation, der arbejder for at understøtte sammenhængende patientforløb af høj faglig kvalitet. Patienter med langvarige kroniske sygdomme har ofte behov for flere typer faglige indsatser i kommune, almen praksis og hospital, hvorfor det er centralt for både den patientoplevede og den faglige kvalitet, at patientforløbene er integrerede. Ledere i alle sektorer (kommune, hospital, almen praksis) skal derfor samarbejde tværsektorielt omkring implementering af forløbsprogrammerne. Det kan være en idé eksempelvis at indarbejde og synliggøre implementering af forløbsprogrammer i de enkelte organisationers/afdelingers handleplaner.

Fælles tværsektoriel uddannelse vil øge kendskabet til hinandens kompetencer og arbejdsopgaver samt understøtte kulturer, der samarbejder. Nedsættelse af arbejdsgrupper og netværk på tværs af sektorerne vil ligeledes kunne bidrage til skabelsen af en fælles kultur.

Ledelserne skal være med til at sikre, at der er de nødvendige og tilstrækkelige ressourcer til brug for implementering af forløbsprogrammer. Samtidig skal der arbejdes på at sikre midler til den fortsatte drift og udvikling efter udløb af midlerne fra Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse til en forstærket indsats for patienter med kronisk sygdom i 2010-2012.

7 Implementering

7.2 Kompetenceudvikling og efteruddannelse

7.3 Kommunikation mellem aktørerne – sikre overgange

61

7.2 Kompetenceudvikling og efteruddannelse

Der skal være fokus på de sociale, sundhedsfaglige og pædagogiske kompetencer, så det sikres, at de rette kompetencer er til stede hos det relevante personale.

Det er væsentlig med kompetenceudvikling på tværs af sektorer i forhold til implementering af forløbsprogrammet. Forløbsprogrammet stiller specifikke krav til de faglige kompetencer samt til en anderledes tværsektoriel forståelse og tilgang i opgaveløsningen. Denne del forankres i regionen. Det er samtidig arbejdsgiverens ansvar at udvikle medarbejdernes kompetencer i forhold til at kunne opfylde de sociale og sundhedsfaglige og pædagogiske anbefalinger i forløbsprogrammet. Her stilles der ligeledes krav til nye og specialiserede kompetencer hos de involverede aktører, og det kan være nødvendigt at øge det generelle kompetenceniveau i demensbehandling og pleje samt udbrede specialistkompetencer i både primær og sekundær sektor. Det anbefales, at der udarbejdes profiler på de ønskede kompetenceniveauer i almen praksis, demensenhederne og i kommunerne.

Kortlægning og vurdering af kompetence- og uddannelsesbehovet hos de enkelte aktører (almen praksis, kommuner og hospitalssektoren) igangsættes via arbejdsgiver. Der skal være fokus på at skræddersy kompetenceudvikling for de givne aktører, således at der skabes "ejerskab".

Kompetenceudvikling af personale, der varetager de opgaver, der er beskrevet i forløbsprogrammet, vil isoleret set medvirke til at styrke det faglige niveau.

7.3 Kommunikation mellem aktørerne – sikre overgange

Det er målsætningen i Sundhedsaftalen 2011-2014, at kommunikationen mellem hospital, kommune og alment praktiserende læger, hurtigst muligt og i videst muligt omfang skal være elektronisk og baseret på MedCom-standarder. Den elektroniske kommunikation omfatter alle patientgrupper men har afgørende betydning for forløbsprogrammer vedrørende kroniske patienter.

MedCom-standarder er strukturerede informationer, der sendes mellem it-systemer hos alle tre sundhedsaktører. Inden for de enkelte delområder af Sundhedsaftalen indgås aftaler for, hvornår en meddelelse senest skal afsendes eller hvilke typer af informationer, den som minimum skal indeholde, for eksempel epikriser eller udskrivningsadviser. Kun korrespondancemeddelelsen, der kan sendes mellem alle tre parter, adskiller sig, idet den er en slags klinisk e-mail, der udelukkende er til fritekst. For korrespondancemeddelelsen er der udarbejdet en regional aftale mellem parterne, der nøjere beskriver, hvad meddelelsen må indeholde (den må fx ikke bruges til akutte problemer), hvornår der senest skal gives svar tilbage (som udgangspunkt inden tre arbejdsdage) og hvilke retningslinjer, der gælder ved fx ferie eller sygdom i en lægepraksis. Der henvises til Sundhedsaftalen 2011-2014¹⁸ i forhold til de konkrete kommunikationsgange.

Informationssystemer

Patienter med demens har ofte behov for sociale og sundhedsfaglige ydelser i forskellige sundhedsorganisationer på forskellige tider. Et væsentligt element til sikring af sammenhæng i patientforløb er, at relevante informationer overføres mellem organisationerne samt til patienten, således at de rette informationer findes på rette tid og sted. Det er væsentligt, at data kan overføres mellem de enkelte it-systemer både internt i organisationerne og mellem organisationerne. Hertil er sundhedsinformationssystemer et centralt redskab i indsatsen. Det er væsentligt for både tidsforbrug og registreringskvalitet, at it-brugerfladen er brugervenlig og imødekommer brugerens behov for funktioner i systemet. Det er grundlæggende, at de kliniske data, der registreres i it-systemerne, er entydige og definerede for at sikre, at data kan anvendes korrekt både lokalt, og sådan at de kan overføres til andre aktører i forløbsprogrammet.

Det er lovpligtigt at indhente informeret samtykke fra patienterne inden informationer videregives mellem aktørerne (se nærmere regler herfor i appendiks C).

Der anvendes de allerede eksisterende it-løsninger såsom korrespondance-meddelelsen/kliniske e-mail mellem aktørerne til kommunikationen mellem almen praksis – kommunen, hospitalsdemensenhed, – almen praksis. Der skal endvidere kommunikeres vedrørende stratificeringsniveau, idet almen praksis henviser til demensenheden, hvis det vurderes, at patienten skal gå fra stratificeringsniveau 1 til 2 eller 3. Demensenheden fremsender ambulante notat til almen praksis, dersom patienten vurderes at gå fra stratificeringsniveau 3 til 2 eller 1. Er patienten tilknyttet en kommunal indsats, skal kommunen løbende orienteres om behandlingsplaner, om ændringer i

stratificeringsniveauet og om eventuel forslag om revurdering med henblik på justering af den kommunale indsats. Er patienten endnu ikke tilknyttet kommunal indsats, orienteres kommunen, når der fra almen praksis eller hospitalsenhed synes behov for hjælp og støtte, og/eller patienten ønsker kontakt med kommunen. Ved overdragelse af forløbskoordinatorrollen mellem almen praksis, kommune og hospital skal der træffes en konkret mundtlig eller skriftlig aftale mellem afdeling og modtager af rollen, og aftalen noteres i patientens journal.

For at undgå, at der opstår svigt i kommunikationen, skal der defineres krav til, hvilke informationer der skal kommunikeres om, hvordan informationen afleveres, og hvordan der gives besked. De væsentligste elementer er:

Den gode henvisning

Den gode henvisning fra almen praksis til hospitalsenhed bør indeholde:

- meget kort resumé af tidligere sygdomme af betydning for den aktuelle sygdom,
 - meget kort resumé af symptomer, som har ført til den aktuelle udredning,
 - svar på laboratorieprøver og eventuelle andre parakliniske undersøgelser,
 - medicinstatus,
 - eventuelt MMSE,
 - oplysninger om, hvorvidt der er bestilt CT-scanning af hjernen, og
 - patientens tlf.nr. og navn/adresse på pårørende, som ønskes kontaktet i forbindelse med indkaldelsen.
- Den praktiserende læge skal i så fald have patientens samtykke til, at de pårørende kan kontaktes.

Den gode epikrise

Efter endt udredning sendes epikrisen til den praktiserende læge. Hvis der er behov for og ønsker til kommunale ydelser eller kontakt til kommunen i øvrigt, skal epikrisen fremsendes med patientens samtykke til den kommunale visitation/demenskonsulenten/ forløbskoordinatoren i det lokalområde, hvor patienten er bosiddende. Kommunerne er fremadrettet forpligtigede til at anføre én indgang for kommunikationen og herefter fordele modtaget kommunikation/information internt. For alle patienter, der har fået stillet en demensdiagnose tilbyder kommunen en orienterende kontakt ved demenskoordinator, også selv om det vurderes, at der er ikke aktuelt er behov for hjælp fra kommunen. Dette iværksættes ved at epikrisen sendes til kommunal "kontakt" – såfremt der er samtykke hertil fra patienten. Når epikrisen sendes til kommunen, er det hensigtsmæssigt, at der samtidig sendes oplysning om navn og kontaktoplysninger for pårørende.

Den gode epikrise bør indeholde følgende:

- ICD-10 kode for diagnose,
- meget kort resume af sygehistorie,
- resumé af vigtigste objektive fund,
- resumé af parakliniske undersøgelsesresultater,
- konklusion, inklusive diagnose,
- sygdommens betydning for funktionsniveauet vedrørende daglige aktiviteter,
- oplysninger om, hvad der er sagt til patienten og de pårørende,
- oplysninger om, hvilken behandling der er iværksat, inklusive eventuelle psykosociale tiltag
- medicinstatus,
- plan for opfølgning, og
- oplysning om stratificeringsniveau, tovholder og forløbskoordinator.

Det er væsentligt, at der løbende følges op på kommunikationen mellem aktørerne, således at der udvikles på, hvad det er godt at have øje for, hvad der er det gode indhold, og hvad der er væsentligt i kommunikationen og informationen, og sidst, men ikke mindst, hvad og hvordan organisationerne afleverer besked og under hvilke former. Herunder hører også kommunikation vedrørende kommunens visitation.

Det gode ambulante notat

Ved opfølgningen af patienten er det i lige så høj grad vigtigt med en præcis kommunikation. Det vil være hensigtsmæssigt, at det ambulante notat indeholder:

- ICD-10 kode for diagnose,
- type af kontakt (hjemmebesøg, telefonkonsultation, besøg i ambulatorium),
- deltagere, navne på eventuelle pårørende som deltager i samtalen,
- årsag til kontakt (hvis ikke der er tale om planlagt besøg),
- funktionsniveau og sygdomsforløb siden sidst,
- resumé af særlige problemstillinger og symptomer,
- resumé af eventuelle objektive fund,
- oplysninger om, hvilken behandling der er iværksat, inklusive eventuelle psyko-sociale tiltag,
- medicinstatus, og
- oplysning om stratificerings niveau, tovholder og forløbskoordinator.

7.4 Evaluering og revision af forløbsprogrammet

7.4 Evaluering og revision af forløbsprogrammet

I sundhedsaftalen mellem Region Hovedstaden og regionens 29 kommuner er regionen og kommunerne forpligtet til systematisk at evaluere og kvalitetssikre indsatsen og sørge for, at resultaterne udveksles mellem parterne.

Der vil foregå en løbende opfølgning på implementeringen af programmerne samt en systematisk evaluering af programmerne indhold.

Opfølgning af implementeringen

Den løbende opfølgning i forhold til implementeringen af forløbsprogrammer i Region Hovedstaden sker ved, at enkelte samordningsudvalg udarbejder en årlig redegørelse for arbejdet med forløbsprogrammer til Udviklingsforum for patientrettet forebyggelse, som på grundlag heraf udarbejder en samlet redegørelse til Sundhedskoordinationsudvalget.

Forløbsprogrammet for demens skal som udgangspunkt revideres ved nyopstået viden/vejledninger for så vidt angår de sociale og sundhedsfaglige anbefalinger. En gang om året gennemgår de relevante sociale og sundhedsfaglige råd den faglige del af forløbsprogrammet med henblik på faglig opdatering.

Der vil endvidere blive iværksat en systematisk evaluering af implementeringen af det enkelte forløbsprogram, således at der kan opsamles erfaringer til den fremtidige implementering af nye forløbsprogrammer.

Evaluering

Der iværksættes en systematisk evaluering af det enkelte forløbsprogram med henblik på at undersøge, om forløbsprogrammet fungerer efter hensigten og opfylder dets mål i forhold til en tværsektoriel koordinering af patientforløb med patienten i centrum og med de klinisk bedst opnåelige resultater. Evalueringen skal endvidere indeholde en vurdering om, hvorvidt indholdet af forløbsprogrammet er implementeret, altså om minimumsstandarderne er opfyldt, og om de udvalgte minimumsstandere fungerer efter hensigten.

Evalueringen tænkes foretaget, dels på baggrund af kvalitetsmonitoreringen, dels ved hjælp af fx spørgeskemaundersøgelser og fokusgruppeinterviews med de involverede parter. Her tænkes på praktiserende læger, kommunerne, hospitalerne samt de relevante patientgrupper.

Revision

Programmerne revideres gennemgribende og opdateres hvert 4. år på baggrund af evalueringen og sundhedsaftalerne, der ligeledes revideres hvert 4. år.

Revisionen har til formål at sikre, at ny faglig viden og organisatoriske erfaringer med programmet indgår i den videre udvikling af forløbsprogrammet. Endvidere skal det sikres, at programmet forsat lever op til nationale retningslinjer. Det reviderede program sendes i høring i Demensrådet.

Forkortelser, 66

Referencer, 67

Nyttige hjemmesider, 68

Appendiks oversigt, 69

AD:	Alzheimer's Disease
ADL:	Activities of Daily Living
BPSD:	Behavioural and psychological symptoms in dementia
CT:	Computerized Tomography
DDKM:	Den Danske Kvalitetsmodel
DLB:	Dementia with Lewy Bodies
DSAM:	Dansk Selskab for Almen Medicin
EEG:	Elektroencefalografi
EKG:	Elektrokardiogram
FTD:	Frontotemporal Dementia
ICD-10:	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (version 10) (et internationalt diagnosesystem)
ICPC:	International Classification of Primary Care
MCI:	Mild Cognitive Impairment
MMSE:	Mini-Mental State Examination
MR:	Magnetisk Resonans
MTV:	Medicinsk Teknologi Vurdering
NICE:	The National Institute of Clinical Excellence
PAS:	Patient Administrative System
PET:	Positron Emissions Tomografi
SPECT:	Single Photon Emission Computerized Tomography
VaD:	Vascular Dementia (vaskulær demens)
WHO:	World Health Organization, Verdenssundhedsorganisationen

1. Udredning og behandling af demens – en medicinsk teknologivurdering. Sundhedsstyrelsen, Jensen, L. K., Vestergaard, K., Waldemar, G., Skejød, P., Lolk, A., Larsen, V. A., Stokholm, J., van der Mark, S., Kørner, A., Olsen, J., Lee, A., Hansen, F. R., Krogh, L. N., Hulgaard, H., og Andersen, S. E. Bech, K., Hansen, K., Mortensen, B. B., and Nielsen, C. P. 8-5-2008. København, Sundhedsstyrelsen.
2. Waldorff FB., Rishøj S., Waldemar G.. Identification and diagnostic evaluation of possible dementia in general practice. A prospective study. Scand.J.Prim. Health Care 2005; 23 (4):221-226.
3. Phung TK, Andersen BB, Kessing LV, Mortensen PB, Waldemar G. Diagnostic evaluation of dementia in the secondary health care sector. Dement. Geriatr.Cogn. Disord. 2009; 27 (6):534-542.
4. Demens – udredning og medicinsk behandling 2009, Demensrådet, Region Hovedstaden (PVI vejledning på intranet).
5. Hospitals- og Psykiatriplan, Region Hovedstaden. 2007 (www.regionhovedstaden.dk).
6. Beskrivelse af demensområdet i Region Hovedstaden. Udarbejdet af arbejdsgruppe på tværs af specialerne geriatri, neurologi og psykiatri. 2006 (www.regionhovedstaden.dk).
7. World Health Organization: The ICD 10. Classification of Mental and Behavioral Disorders. Diagnostic Criteria for Research. Geneva, World Health Organization, 1993.
8. Petersen RC et al. Mild cognitive Impairment: Clinical characterization and outcome. Archives of Neurology 1999;56:303-308.
9. Nationalt Videnscenter for Demens. Diagnosekriterier for demens og demensgivende sygdomme, 2009 (www.videnscenterfordemens.dk).
10. Statens Beredning for Medicinsk Utvärdering (SBU). Demens-sjukdomar. 2006.
11. Waldemar G, Dubois B, Emre M, Georges J, McKeith IG, Rossor M, Scheltens P, Tariska P, Winblad B. Recommendations for the diagnosis and management of Alzheimer's disease and other disorders associated with dementia: EFNS guideline. Eur.J.Neurol. 2007; 14 (1):e1-26.
12. National Institute of Clinical Excellence. Dementia. The NICE-SCIE guideline on supporting people with dementia and their carers in health and social care. NICE guideline no. 42, 2007.
13. Demens i almen praksis. Udredning, diagnostik, behandling og opfølgning. Klinisk vejledning. Dansk Selskab Almen Medicin, 2006 (www.dsam.dk)
14. Socialforskningsinstituttet: Oplysning om demens. En evaluering af socialministeriets pulje til oplysning om demens. 28-02-2007, Rapport, 06:26.
15. Sundhedsstyrelsen: Specialevejledninger for neurologi, psykiatri og intern medicin:geriatri; 26. februar, 2010 (www.sst.dk).
16. Demensenheder – organisering og opgaver. Notat, Koncern Plan og Udvikling, Region Hovedstaden, december 2009.
17. Den Danske Kvalitetsmodel – Akkrediteringsstandarder for sygehuse. Version 1. Institut for Kvalitet og Akkreditering i Sundhedsvæsenet, juni 2008.
18. Sundhedsaftale for Region Hovedstaden 2011-2014, grundaftale og bilag, godkendt af Sundhedskoordinationsudvalget den 31. august 2010. Aftalen kan hentes på www.regionh.dk

Nyttige hjemmesider

68

Alzheimerforeningen	www.alzheimer.dk
Nationalt Videnscenter for Demens	www.videnscenterfordemens.dk
Region Hovedstaden	www.regionhovedstaden.dk
Servicestyrelsen	www.servicestyrelsen.dk
Sundhedsstyrelsen	www.sst.dk

Appendiks oversigt

69

-
- A. Konklusion fra evalueringsrapport vedr. eksisterende samarbejdsmodeller i Region Hovedstaden**
 - B. Prævalens for demens i Region Hovedstaden med fremskrivning**
 - C. Samtykke til videregivelse af helbredsoplysninger**
-

Appendiks A

70

Konklusionen fra evalueringsrapport
vedrørende eksisterende samarbejdsmodeller
i Region Hovedstaden (September 2008)

Konklusionen fra evalueringsrapport vedr. eksisterende samarbejdsmodeller i Region Hovedstaden (September 2008)

Uddrag med rapportens konklusion. Den fulde rapport kan fås ved henvendelse til Region Hovedstaden.

Samarbejdsmodellerne har øget opmærksomheden omkring den demente borger og deres pårørende og styrket samarbejdet mellem aktørerne, men modellens organisation og aktørernes rolle er meget heterogen både nationalt og inden for Region Hovedstaden. I rapporterne fra Frederiksborg Amt, Københavns Amt og H:S indgår kun ganske få formelle evalueringer. Modellen på Bornholm er stadig under udvikling. Generelt er der ikke rapporteret erfaring vedrørende den interne organisation mellem specialerne i sygehusvæsnet.

Ved gennemgangen af de foreliggende formelle evalueringer og rapporterede erfaringer foreslår evalueringsgruppen følgende opmærksomhedspunkter, som bør overvejes i en fremtidig udvikling af samarbejdsmodel i Region Hovedstaden (i ikke-prioriteret rækkefølge)

- Én indgang til kommunen er beskrevet som værdifuldt i alle modeller med klar definition af snitflader mellem kommunerne, almen praksis og hospitalerne
- Én indgang til demensenhederne i sekundærsektoren i hvert distrikt
- Klar definition af snitflader mellem kommunerne, almen praksis og demensenhederne
- Behov for tydeliggørelse af visitation og samarbejde i hvert distrikt mellem specialer (psykiatri, geriatri og neurologi)
- Entydigt ansvar for patient- og pårørendeinformation og uddannelse
- Væsentlig med en eller flere tovholdere for at vedligeholde aftaler og driftsansvar
- Vigtigt at der sikres både lægefaglig og social opfølgning igennem hele sygdomsforløbet
- Der skal sikres aftaler om overgange mellem sektorer og specialer
- En særlig indsats for at medinddrage almen praksis er nødvendig, herunder kan indtænkes demens-praksiskonsulenter
- Demenskoordinatorens/konsulentens rolle i samarbejdet omkring den demente og dennes pårørende og evaluering af denne.

Herudover foreslår gruppen følgende opmærksomhedspunkter:

- Den nye organisation må sikre hensyntagen til den faglige udvikling inden for diagnose og behandling og det stigende antal demente.
- Der eksisterer patientgrupper, som særligt skal indtænkes:
 - yngre demente,
 - svært demente i plejebolig,
 - svært demente i egen bolig, som ikke har været/er i kontakt med systemet,
 - borgere af anden etnisk herkomst,
 - udviklingshæmmede med demens,
 - let/tvivlsomt demente, hvor diagnosen er svær at stille, og
 - behandling af adfærdsforstyrrelser ved demens, herunder vejledning og praksis.

Arbejdsgruppen tilslutter sig herudover de opmærksomhedspunkter, som MTV-rapporten fra Sundhedsstyrelsen har beskrevet.

Appendiks B

71

Prævalens i Region Hovedstaden med fremskrivning

Prævalens i Region Hovedstaden

Fremskrivning af prævalens af demens hos 60+ årige i Region Hovedstaden 2009-2030							
Alder	Folketal per 01.01.09		Prævalens (%)		Prævalens (antal)		
	Mænd	Kvinder	Mænd	Kvinder	2009	2020	2030
60-64 år	52.201	54.819	0,2	0,9	598	507	509
65-69 år	37.699	41.579	1,8	1,4	1.261	1.322	1.474
70-74 år	26.227	31.828	3,2	3,8	2.049	3.017	3.178
75-79 år	18.374	25.560	7	7,6	3.229	4.739	5.639
80-84 år	12.511	21.528	14,5	16,4	5.345	6.157	8.861
85-89 år	6.780	15.218	20,9	28,5	5.754	5.810	10.293
90-94 år	2.192	6.913	29,2	44,4	3.709	4.411	10.363
95+ år	423	2.127	32,4	48,8	1.175	1.916	5.512
	156.407	199.572			23.119	27.879	45.827

Samtykke til videregivelse af helbredsoplysninger

Samtykke til videregivelse af helbredsoplysninger

(HR = hovedregel; U = undtagelse)

Videregivelse af helbredsoplysninger, rent private oplysninger og andre fortrolige oplysninger i en behandlingssituation (sundhedsloven, der gælder for autoriseret sundhedspersonale og de personer, der arbejder under deres ansvar):

HR: Samtykke (mundtligt eller skriftligt).
Er patienten varigt ude af stand til at give samtykke, kan nærmeste pårørende eller en personlig værge med kompetence på helbredsområdet træde i patientens sted.

Videregivelse uden samtykke kan finde sted i flg. situationer:

U1: Når det er nødvendigt af hensyn til et aktuelt behandlingsforløb for patienten, og videregivelsen sker under hensyntagen til patientens interesse og behov.

U2: Når videregivelsen omfatter et udskrivningsbrev fra en læge, der er ansat i sygehusvæsenet, til patientens alment praktiserende læge eller den praktiserende speciallæge, der har henvist patienten til sygehusbehandling.

U3: Når videregivelsen omfatter et udskrivningsbrev fra en læge, der er ansat på privatejet sygehus, klinik m.v., til de i nr. 2 nævnte læger, når behandlingen er ydet efter aftale med et regionsråd eller en kommunalbestyrelse i henhold til sundhedsloven.

For de 3 ovenstående undtagelser gælder, at patienten kan frabede sig videregivelse af oplysningerne.

U4: Når videregivelsen er nødvendig til berettiget varetagelse af en åbenbar almen interesse eller af væsentlige hensyn til patienten, herunder en patient, der ikke selv kan varetage sine interesser, sundhedspersonen eller andre. For denne undtagelse gælder, at patienten snarest muligt skal orienteres om videregivelsen og formålet hermed, medmindre orientering kan udelades efter anden lovgivning eller af hensyn til offentlige eller private interesser svarende til dem, der beskyttes i sundhedsloven.

U5: Når videregivelsen sker til patientens alment praktiserende læge fra en læge, der virker som stedfortræder for denne.

Samtykke til videregivelse af helbredsoplysninger

(HR = hovedregel; U = undtagelse)

Videregivelse af helbredsoplysninger, rent private oplysninger og andre fortrolige oplysninger **til andre formål**, gælder for videregivelse til andre myndigheder, organisationer og private personer (sundhedsloven):

HR: Samtykke (skriftligt, skal indføres i journal, bortfalder efter et år).
Er pt. varigt ude af stand til at give samtykke, kan en personlig værge med kompetence på området træde i patientens sted.

Videregivelse uden samtykke kan finde sted i flg. situationer:

U1: Når det følger af lov eller bestemmelser fastsat i henhold til lov, at oplysningen skal videregives, og oplysningen må antages at have væsentlig betydning for den modtagende myndigheds sagsbehandling.

U2: Når videregivelsen er nødvendig for berettiget varetagelse af en åbenbar almen interesse eller af væsentlige hensyn til patienten, sundhedspersonen eller andre. For denne undtagelse gælder, at patienten snarest muligt skal orienteres om videregivelsen og formålet hermed, medmindre orientering kan udelades efter anden lovgivning eller af hensyn til offentlige eller private interesser svarende til dem, der beskyttes i sundhedsloven.

U3: Når videregivelsen er nødvendig for, at en myndighed kan gennemføre tilsyns- og kontrolopgaver.

Redaktion
Region Hovedstaden,
januar 2011
revideret oktober 2012

Grafisk design
FinnNygaard.com

Tryk
Nofoprint

Oplag 1.000 stk

Forløbsprogrammet for
Demens er udgivet
i et samarbejde mellem
hospitalet, kommunerne
og de praktiserende læger
i Region Hovedstaden.

www.regionh.dk/forlobsprogrammer