

# Evaluering af de regionale forløbsprogrammer og samarbejdsaftaler for patienter med demens

---

Udarbejdet for Sundhedsstyrelsen

18. december 2017

Implement Consulting Group  
Strandvejen 54  
2900 Hellerup

Tel +45 4586 7900  
Email [info@implement.dk](mailto:info@implement.dk)  
[Implementconsultinggroup.com](http://Implementconsultinggroup.com)

CVR 32767788  
Bank 4845-3450018236  
SWIFT DABADKKK  
Iban DK3030003450018236

# Indholdsfortegnelse

---

1. Introduktion .....	1
1.1 Baggrund for evalueringen.....	1
1.2 Generelt om forløbene .....	1
1.3 Formål og tilgang .....	2
2. Evalueringsdesign.....	4
2.1 Metode .....	5
2.2 Materiale .....	7
3. Resultater.....	8
3.1 Forløbsprogrammernes indholdsmæssige dækning .....	8
3.2 Indsatserne og implementeringen i praksis.....	9
3.2.1 Population .....	9
3.2.2 Opsporing og diagnostik .....	11
3.2.3 Udredning .....	15
3.2.4 Medicinsk behandling.....	18
3.2.5 Vedligeholdende træning .....	19
3.2.6 Omsorg, støtte og pleje.....	20
3.2.7 Organisering.....	23
3.3 Forslag til udviklingstiltag .....	26
4. Afrunding.....	30
Bilag 1. Dokumentgennemgang af forløbsprogrammerne .....	31

# 1. Introduktion

## 1.1 Baggrund for evalueringen

I lighed med andre kroniske sygdomme har der i de seneste år været særligt fokus på at fremme sammenhæng i forløbene for mennesker med demens. Siden den nationale handlingsplan for demensområdet blev offentliggjort i 2010, har regionerne og kommunerne udarbejdet forløbsprogrammer eller tillæg til sundhedsaftalerne om demens (samarbejdsmodeller eller -aftaler) – i denne rapport benævnt under ét som forløbsprogrammer. Arbejdet har blandt andet været støttet af Sundhedsstyrelsens udmøntning af puljemidler som led i den forstærkede indsats for mennesker med kronisk sygdom 2010-2012 og er blevet udbredt yderligere i de seneste par år.

Intentionen med forløbsprogrammerne er, at de skal sikre, at patienter og pårørende oplever en sammenhængende sundheds- og socialfaglig indsats i forløbet lige fra opsporing over udredning til behandling og pleje samt løbende opfølgning på behov og indsatser.

I 2016 udgav Sundheds- og Ældreministeriet en statusrapport på demensområdet efterfulgt af en ny national handlingsplan med 23 initiativer frem mod 2025. Som en del af initiativ nr. 6 "Nationale anbefalinger til optimale tværsektorielle og tværfaglige forløb" skal der i 2017 foretages en evaluering – nærværende – af regionernes forløbsprogrammer/samarbejdsmodeller.

Evalueringen skal bidrage til, at Sundhedsstyrelsen efterfølgende kan udarbejde nationale anbefalinger til tværsektorielle forløb på demensområdet i 2018. Det er derfor centralt, at evalueringen omfatter netop de forhold, som Sundhedsstyrelsen skal udarbejde anbefalingerne på grundlag af.

## 1.2 Generelt om forløbene

Den nationale handlingsplans fokus på tidlig opsporing og høj kvalitet i udredningen og behandlingen (i bred forstand) er særlig centralt givet demenssygdommens karakteristika. Udover at være kroniske og uhelbredelige er demenssygdomme fremadskridende, hvormed patienten gradvist mister evnen til at tage vare på sig selv og derfor bliver fortsat mere plejkrævende. Tidlig opsporing og grundig udredning kan bidrage til at afklare mulige differentialdiagnoser og anden behandling eller få borgeren til at forberede boligforhold og andre livsomstændigheder.

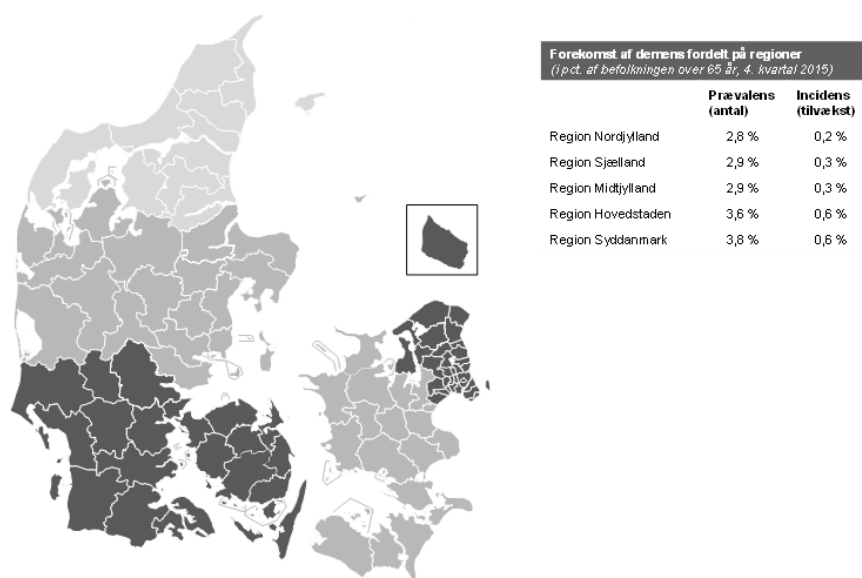
Desuden kan målrettede indsatser medvirke til i højere grad at fastholde patientens funktionsniveau og grad af selvhjulpenhed samt livskvalitet. Derudover kan tidlig diagnosticering bidrage til at mobilisere og støtte patientens pårørende, som i demensforløb er en central og ofte uundværlig ressource.

Langt hovedparten af aktiviteten for mennesker med demens finder sted i regi af den kommunale omsorgs- og ældrepleje. Det er derfor væsentligt, at der både finder tidlig opsporing og diagnosticering sted og også, at det efterfølgende forløb er veltilrettelagt og af høj kvalitet. Det gælder af hensyn til patienter såvel som pårørende, der udsættes for en stor belastning og også ofte en stor omsorgs- og plejeburde, når deres nære rammes af demens.

Demens vedrører flere forskellige aktører både i regionalt og kommunalt regi. Udredning, sundhedsfaglig opfølgning og eventuel medicinsk behandling varetages i regionalt regi,

mens hjemmesygeplejen og hjemmeplejen samt støtten til mennesker med demens og deres pårørende foregår i kommunalt regi. Typisk er tyngden i indsatsen klart størst i kommunalt regi, hvor den igangsatte pleje og omsorg efter udredningen typisk følger borgeren resten af livet.

Figur 1. Forekomst af demens fordelt på regioner



Kilde: Danmarks Statistik og Sundhedsdatastyrelsen (eSundhed.dk)

Demensområdet adskiller sig således på nogle punkter fra de øvrige områder, hvor der aktuelt er udarbejdet forløbsprogrammer. En stor del af indsatserne vil typisk være hjemlet i serviceloven og ikke i sundhedsloven, og sammenlignet med forløbsprogrammer for andre målgrupper er der mindre komplekse *tværsektorielle* aspekter i demensforløbsprogrammerne, da behandlingsmulighederne – og dermed de regionale opgaver – er begrænsede. Til gengæld kan der være forskellige lægelige specialer involveret i diagnosticeringen, udredningen, behandlingsopstarten og opfølgningen, ligesom der i forløbene vil være forskellige kommunale velfærdssområder involveret.

### 1.3 Formål og tilgang

Evalueringen skal bidrage med viden, som kan danne baggrund for Sundhedsstyrelsens udarbejdelse af nationale anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med demens i 2018. De eksisterende forløbsprogrammer og samarbejdsaftaler evalueres med henblik på at afdække aktuelle indsatser, eventuelle udfordringer samt god praksis i forhold til indhold og implementering.

Evalueringen omfatter to dele:

1. En status for indsatser og implementering.
2. En vurdering af mangler, udfordringer og god praksis.

Evalueringen gennemføres som en afdækning i regionerne og udvalgte kommuner af, i hvilken udstrækning de typiske indsatser leveres til borgerne, og hvornår forløbsprogrammerne er implementeret. Yderligere afdækkes og vurderes, i hvilken

udstrækning elementerne i forløbsprogrammerne mangler implementering, hvad der er udfordrende, og hvad der kan betegnes som god praksis på centrale punkter.

Det gøres mere konkret ved at:

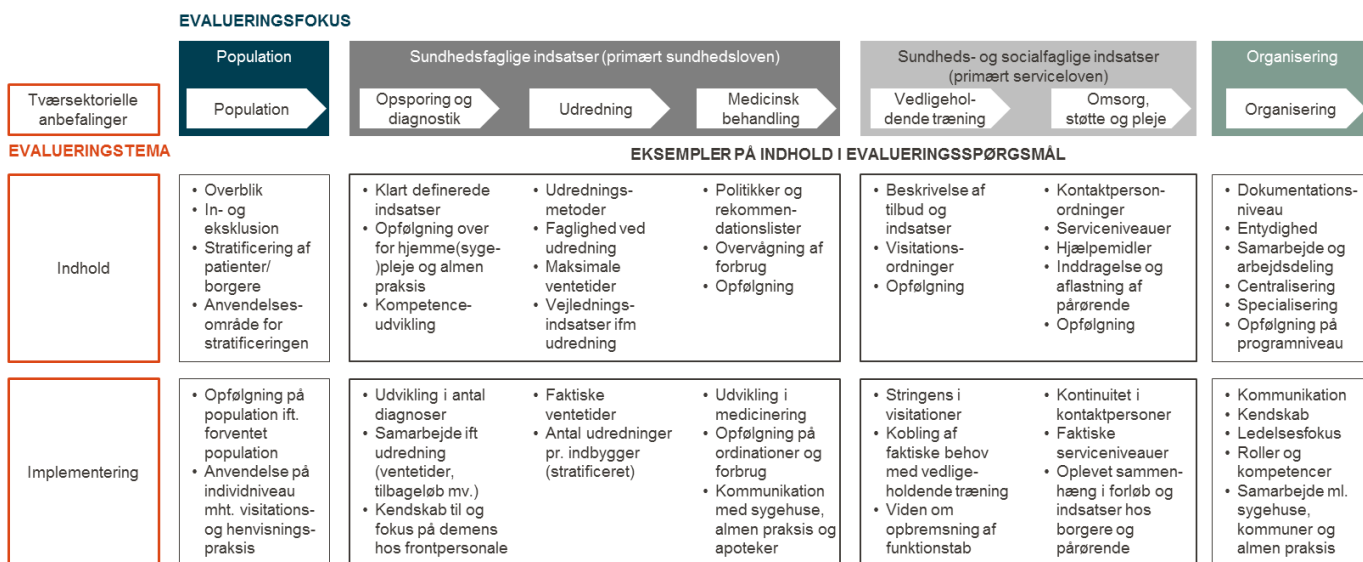
- Sammenholde de regionale forløbsprogrammer med Sundhedsstyrelsens generiske model for forløbsprogrammer (se afsnit 3.1)
- Afdække praksis og implementering af forløbsprogrammerne – og sammenholde det med temaerne i de kommende tværsektorielle anbefalinger fra Sundhedsstyrelsen (se afsnit 3.2)
- Beskrive forslag til udviklingstiltag baseret på identificerede udfordringer og forventninger til fremtidig udvikling (se afsnit 3.3)

Et forløbsprograms primære anliggende er ifølge Sundhedsstyrelsens generiske model for forløbsprogrammer de fælles tværsektorielle forhold og tilrettelæggelsen heraf, og dette er omdrejningspunktet for evalueringen. Således er det ikke formålet med et forløbsprogram at fastlægge (men snarere eksemplificere) de monosektorielle indsatser og i stedet henvise til de til enhver tid gældende kliniske retningslinjer, vejledninger, instrukser mv.

## 2. Evalueringsdesign

Evalueringen er designet til at besvare undersøgelsesspørgsmålene og give dataindsamlingen en struktur og indholdsmæssig afgrænsning. Udgangspunktet er forløbsprogrammernes "indhold" og "implementering" (evalueringsstemaer), som Sundhedsstyrelsen ønsker belyst for de i alt syv elementer (evalueringsfoci), som de kommende nationale tværsektorielle anbefalinger forventes at omfatte, jf. nedenstående figur.

Figur 2. Evalueringsdesignets indholdsmæssige struktur



### Del 1. Population

Den første del (= element) af analysedesignets indhold er forløbsprogrammernes population. Det omfatter en definition og afgrænsning af målgruppen for forløbsprogrammet med inklusions- og eksklusionskriterier. Analyser af populationen kan give viden om populationen til brug for at planlægge, dimensionere og organisere indsatserne.

### Del 2. Sundhedsfaglige indsatser (primært sundhedsloven)

Analysedesignets anden del omhandler opsporing og diagnostik, udredning og medicinsk behandling som tre faser i et idealtypisk patientforløb. De er kendetegnet ved at ligge tidligt i forløbet og (modsat del 3) ofte af relativ kort varighed. Ikke desto mindre er disse indledende aktiviteter hos de mennesker, der viser sig at have demens, og har derfor stor betydning for den efterfølgende behandling, omsorg og pleje.

### Del 3. Sundheds- og socialfaglige indsatser (primært serviceloven)

Den tredje del omfatter vedligeholdende træning, omsorg, støtte og pleje samt opfølgning, og for langt de fleste mennesker med demens vedrører det langt hovedparten af ydelserne, som mennesker med demens og deres pårørende modtager undervejs.

## Del 4. Organisering

I den fjerde og sidste del af analyserammen om organisering fokuseres der på, hvordan indsatserne på tværs af de tre sektorer er organiseret i et forløb, som gavner borgerne og de pårørende. De potentielt mange snitflader afspejler arbejdsdelingen, men kan samtidig udfordre samarbejdsrelationerne internt i sektorerne og mellem sektorerne.

### 2.1 Metode

Evalueringen er gennemført i fem faser fra maj til oktober 2017, hvor fase 3 og 4 har været delvist overlappende, da nogle evalueringsaktiviteter har bidraget til begge.

Der var oprindeligt planlagt en kvantitativ dataanalyse baseret på Registeret for Udvalgte Kroniske Sygdomme og svære psykiske lidelser (RUKS) med henblik på at udarbejde målgruppebeskrivelser og ydelsesprofiler. Det lod sig imidlertid ikke gøre at få adgang til Sundhedsdatastyrelsens data på grund af manglende lovhjemmel.

#### Fase 1. Kortlægning af forløbsprogrammer

I den indledende fase blev dokumenterne kortlagt, der beskriver forløbsprogrammerne. De er blevet gennemgået med hensyn til arbejdsdelingen og samarbejdet mellem kommuner, regioner og almen praksis samt ligheder og forskelle i organiseringen af indsatserne. Som led heri er hvert af forløbsprogrammernes indhold og implementerbarhed vurderet:

- *Indholdet* er vurderet med afsæt i forløbsprogrammernes relevans og kvalitet. Relevansen bedømmes med afsæt i de krav, som stilles af Sundhedsstyrelsen til forløbsprogrammer og i nationale regler i øvrigt, mens kvaliteten bedømmes på ambitionsniveauet, som de enkelte forløbsprogrammer afspejler.
- *Implementerbarhed* vurderes med afsæt i graden af entydighed og operationaliserbarhed. Entydighed bedømmes med en vurdering af, om det er klart og præcist beskrevet, hvem der har hvilke opgaver, roller og ansvar, og at opgaver, roller og ansvar er entydigt placeret organisatorisk. Operationaliserbarhed udtrykker, hvor konkret det i forløbsprogrammer og samarbejdsmodeller er beskrevet, hvilke ydelser der skal leveres, og hvilke mål der skal nås.

Dokumentgennemgangen fungerer derudover som et empirisk udgangspunkt for efterfølgende at vurdere programmernes implementerbarhed, såvel som hvad der kan karakteriseres som værende eksempler på god praksis.

#### Fase 2. Status på implementering

Anden fase har primært omfattet dataindsamling som grundlag for at undersøge, i hvilket omfang indholdet i forløbsprogrammerne er implementeret praksis i regioner, kommuner og almen praksis. Det bidrager til evalueringsgrundlaget med beskrivelser af praksis med hensyn til:

- Status på implementeringen af forløbsprogrammets elementer
- Indsatser, organisering og opfølgning på målgruppen for forløbsprogrammet
- Identifikation af eksempler på god praksis samt typiske udfordringer og mangler i implementeringen

Data til beskrivelsen af praksis er indhentet og uddybet ved hjælp af desk study, telefoninterviews og fokusgruppeinterviews med relevante ledere og fagpersoner. Fasen har indeholdt mange forskellige dataindsamlinger, og disse har fundet sted i en struktureret rækkefølge, således at de indledende indsamlinger har kunnet afføde vigtig viden til de følgende interviews og dermed muliggjort dybde i dataindsamlingen.

Først blev der afholdt et (telefon-)interview med en repræsentant med indgående kendskab til forløbsprogrammet fra hver af de fem regioner, de tre udvalgte kommuner i regionen og én almen praktiserende læge i hver kommune. Målet med interviewene var at skabe et overordnet billede af dels status på implementeringen af forløbsprogrammerne og dels organiseringen, arbejdsdelingen og samarbejdet mellem regionen, kommunerne og almen praksis. Interviewet havde en varighed af ca. 30 minutter.

Respondenterne blev rekrutteret via kontakt til ledelserne i de udvalgte kommuner og regioner, og de udpegede interviewdeltagere havde typisk en baggrund som:

- Kommunal demenskoordinator eller en leder af demsenhed
- Regional leder af enhed for tværsektorielt samarbejde/konsulent eller en overlæge på en udrednings- og behandlingsenhed (fremover benævnt "udredningsenhed") for demens
- Praktiserende læge

Dernæst blev der på baggrund af ovenstående interviews afholdt fem fokusgruppeinterviews i hver region, hvor en repræsentant for hver region og de tre udvalgte kommuner deltog. Formålet var at få uddybet og kvalificeret elementerne i evalueringsgrundlaget med afsæt i den tidligere dokumentgennemgang og de individuelle interviews. Fokusgruppeinterviewene havde fem til syv deltagere og varede cirka en time. Repræsentanterne blev udvalgt i samarbejde med ledelsen i regionerne og kommunerne, og de omfattede typisk:

- Kommunal leder af demsenhed/demenskoordinator
- Kommunal leder af et plejecenter med mennesker med demens
- Regional leder af enhed for tværsektorielt samarbejde/konsulent
- Regional leder af en udredningsenhed

Som det tredje trin blev der afholdt supplerende interviews med andre relevante aktører. Dette omfattede i alt ti interviews med pårørende og borgere med demens (to fra hver region) og to interviews med hver af Alzheimerforeningen, Ældre Sagen og Nationalt Videnscenter for Demens/Hukommelsesklinikken.

Hensigten med at inddrage borgere og pårørende var at illustrere denne gruppes oplevelse af kvalitet og sammenhæng i forløbene, herunder hvordan pårørende oplever inddragelse og støtte. Sådanne samtaler og interviews vurderes at give et vigtigt bidrag til evalueringen – blandt andet fordi pårørendegruppen er direkte berørt af den situation, deres nære befinder sig i, og fordi gruppen er en vigtig ressource for behandlingen og plejen af de sygdomsramte. Samtidig er det i høj grad pårørendegruppen, som varetager dialogen med de involverede myndigheder. Rekrutteringen af respondenter skete formelt gennem kommunerne, men spørgerammen og udførslen skete uden kommunalt eller regionalt personale.

Formålet med interviewene med de tre organisationer var at belyse det overordnede billede af praksis, mangler, udfordringer og gode eksempler samt forventninger til den fremtidige udvikling på feltet.

### **Fase 3 og 4**

Tredje og fjerde fase i evalueringen er tæt forbundet, idet der her først er blevet identificeret, hvilke mangler, udfordringer og god praksis der knytter sig til indhold og implementering af forløbsprogrammerne i regioner og kommuner, og disse er derefter blevet brugt som baggrund for at beskrive forslag til udviklingstiltag.



En "mangel" skal her forstås som enten en indholdsmæssig mangel i forløbsprogrammet, der er identificeret i fase 1, eller som en ikke-fuldstændig implementering af forløbsprogrammet identificeret i fase 2.

### Fase 5. Afrapportering

Femte fase omfatter den skriftlige afrapportering af evalueringens metoder, resultater og perspektiver, som kvalificeres gennem opfølgende spørgsmål til konkrete respondenter og kommentarer fra Sundhedsstyrelsen.

## 2.2 Materiale

Alle fem regioner er omfattet af evalueringen. De deltagende kommuner blev udvalgt efter størrelse og geografisk placering – tre kommuner i hver region: en lille kommune med under 25.000 indbyggere, en mellemstor kommune med mellem 25.000-50.000 indbyggere og en stor kommune med over 50.000 indbyggere. Dette resulterede i, at følgende kommuner deltog:

	Små kommuner	Mellemstore kommuner	Store kommuner
<b>Region Nordjylland</b>	Rebild Kommune	Mariagerfjord Kommune	Aalborg Kommune
<b>Region Midtjylland</b>	Odder Kommune	Norrdjurs Kommune	Herning Kommune
<b>Region Syddanmark</b>	Langeland Kommune	Vejen Kommune	Sønderborg Kommune
<b>Region Sjælland</b>	Lejre Kommune	Odsherred Kommune	Roskilde Kommune
<b>Region Hovedstaden</b>	Vallensbæk Kommune	Egedal Kommune	Københavns Kommune

Disse kommuner repræsenterer forskellige forudsætninger og måder for operationalisering af forløbsprogrammerne.

Praktiserende læger som repræsentanter for almen praksis blev udvalgt i samarbejde med de respektive regioner og de udvalgte kommuner i regionen. Flere steder var det sammenfaldende med praksiskonsulenter, som har kendskab til forløbsprogrammet og praksis.

Se desuden afsnit 2.1 om metoden og fremgangsmåden, som også kan bidrage til at belyse materialet og fremgangsmåden for udvælgelsen af kilder.

## 3. Resultater

Resultaterne af evalueringen præsenteres efter denne struktur, jf. afsnit 1.3.

**I afsnit 3.1 beskrives resultatet af kortlægningen af forløbsprogrammerne.**

Præsentationen følger strukturen fra Sundhedsstyrelsens generiske model for forløbsprogrammer.

**I afsnit 3.2 beskrives resultatet af afdækningen af praksis og implementeringen af forløbsprogrammerne.** Det sker som en tematisk gennemgang af de vigtigste resultater, hvor temainddelingen svarer til den, der forventes i Sundhedsstyrelsens kommende tværsektorielle anbefalinger. For hvert tema beskrives a) en generel status set på tværs af landet, inklusive væsentlige lokale variationer, b) gode erfaringer og c) væsentlige mangler og udfordringer.

**I afsnit 3.3 beskrives foreslåede udviklings tiltag.** Nogle forslag følger samme tematiske struktur som nævnt ovenfor, mens andre forslag er tværgående. Med hvert forslag angives en problemstilling eller et mål samt en mere eller mindre konkret retning for det videre arbejde, afhængigt af hvor solidt et grundlag der foreligger.

### 3.1 Forløbsprogrammernes indholdsmæssige dækning

Denne status og vurdering af forløbsprogrammerne sker op mod Sundhedsstyrelsens generiske model for forløbsprogrammer for at belyse, hvorledes regionerne og kommunerne har fastlagt rammerne for den lokale arbejdsdeling og samarbejdet på tværs af sektorerne på de områder, der kan forventes og dermed, hvor indholdsmæssigt dækkende forløbsprogrammerne vurderes at være.

Grundlaget er dokumenterne med de eksisterende forløbsprogrammer forstået som aftalegrundlaget mellem de forskellige aktører inden for en region, der er udarbejdet på forskellige tidspunkter – heraf nogle ud fra Sundhedsstyrelsens første version af den generiske model for forløbsprogrammer fra 2008 og andre ud fra den anden version fra 2012. Ligeledes indgår nogle forløbsprogrammer i sundhedsaftalerne som selvstændige dokumenter, der kan læses isoleret, mens andre er mere integreret i sundhedsaftalernes øvrige dokumenter. Uagtet begge disse forhold udgør de gældende forløbsprogrammer afsættet for Sundhedsstyrelsens kommende tværsektorielle anbefalinger og dermed denne dokumentgennemgang og evaluering.

Alle regioner og kommuner har aktuelt gældende tværsektorielle aftaler om forløb for mennesker med demens. Tre ud af fem aftaler er baseret på den første version af den generiske model for forløbsprogrammer og fra før den nationale kliniske retningslinje for demens.

Region Hovedstaden, Region Syddanmark og Region Midtjylland har for nylig – eller er i gang med – evalueret deres forløbsprogram som grundlag for en justering, når Sundhedsstyrelsens tværsektorielle anbefalinger kendes.

Forløbsprogrammerne fastlægger generelt sektorernes ansvar og opgaver, organisering og faglige indsatser – herunder udredning og diagnostik, medicinsk behandling, opfølgning på behandling, pleje, træning og praktisk bistand.

I nogle, men ikke alle forløbsprogrammer, er beskrevet:

- Demenskonsulenter/tværfaglige teams
- Regionale udredningsenheder
- Pårørendeinvolvering (herunder i forbindelse med opsporing og patientuddannelse/psykoedukation) og civilsamfundet i bred forstand

UDVIKLING

INDHOLD

Programmerne er generelt kortfattede med hensyn til beskrivelser af stratificering af målgruppen – forstået som målgruppeanalyse – og hvordan der løbende skal skabes et fælles overblik over udviklingen i målgrupperne som grundlag for dimensionering af kapacitet mv. I et par af forløbsprogrammerne er der angivet kriterier for segmentering/gruppeinddeling af den samlede population med henblik på anvendelse ved henvisning og visitation til de respektive aktører, niveau for opfølgning mv.

Implementering og opfølgning på forløbsprogrammet er beskrevet i varierende omfang.

Forløbsprogrammerne er forskellige derved, at Region Nordjyllands udgøres af tværgående, ikkedemensspecifikke samarbejdsaftaler, mens de øvrige er demensspecifikke. De fire øvrige adskiller sig fra hinanden som en afspejling af, at de nyeste fremstår mere dækkende end de tidligste.

I de fleste forløbsprogrammer er de forskellige elementer beskrevet på et passende detaljeringniveau, som er tilstrækkeligt til at angive en forventet ramme uden samtidig at være så udførligt, at det er for omfangsrigt og vedligeholdelseskrevende. For nogle elementers vedkommende er indholdet dog beskrevet på et så overordnet niveau, at det efterlader en del spørgsmål enten til lokal fortolkning eller til implementeringen.

## 3.2 Indsatserne og implementeringen i praksis

Resultaterne præsenteres nedenfor således:

### 3.2.1 Population

### 3.2.2 Opsporing og diagnostik

### 3.2.3 Udredning

### 3.2.4 Medicinsk behandling

### 3.2.5 Vedligeholdende træning

### 3.2.6 Omsorg, støtte og pleje

### 3.2.7 Organisering

### 3.2.1 Population

**GENEREL STATUS.** Inden for alle regioner anvendes analyser af forekomsten af demens i befolkningen og patientforløbene som en del af grundlaget for at dimensionere og følge op på udrednings- og behandlingsforløbene på et overordnet niveau. Det til trods for, at analyseaktiviteterne ikke fremgår af alle forløbsprogrammer, jf. afsnit 3.1.

Fire regioner anvender primært opgørelser fra Dansk Klinisk Kvalitetsdatabase for Demens<sup>1</sup> og Nationalt Videnscenter for Demens.<sup>2</sup>, mens der i Region Midtjylland er en regional enhed (statistisk-epidemiologisk afdeling), som forestår analyserne.

Flere respondenter i regioner og kommuner angiver at bruge opgørelserne til at følge op på, hvordan opsporingen af borgere med demens fungerer. Der er enkelte respondenter i kommunerne, som ikke er bekendt med opgørelserne eller har i frisk erindring, hvor de kan fremskaffes, men hovedparten kender dem.

---

<sup>1</sup> [www.rkkp.dk/om-rkkp/de-kliniske-kvalitetsdatabaser/dansk-klinisk-kvalitetsdatabase-for-demens/](http://www.rkkp.dk/om-rkkp/de-kliniske-kvalitetsdatabaser/dansk-klinisk-kvalitetsdatabase-for-demens/)

<sup>2</sup> [www.videnscenterfordemens.dk/statistik/](http://www.videnscenterfordemens.dk/statistik/)

Flere praktiserende læger angiver overvejende at anvende egne journaldata til at følge op på udrednings- og behandlingsforløbene. De, der har en særlig interesse, følger også med i de regionale/nationale opgørelser.

Selvom der ikke systematisk udarbejdes og benyttes populationsanalyser, foretager flere kommuner i praksis grupperinger af populationen til at målrette og organisere indsatser til borgere med demens. Eksempelvis tilpasses demenskoordinatorens rolle og indsats efter, om borgerne vurderes at have stabile forløb, pårørendes ressourcer, og hvor fremskreden sygdommen er.

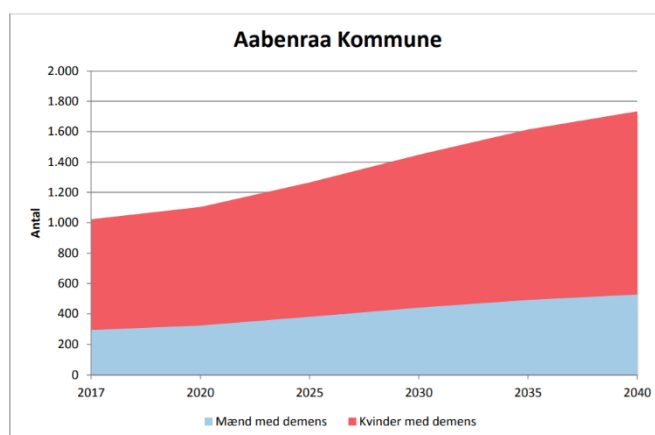
Mange respondenter på tværs af organisatoriske tilhørsforhold bemærker, at populationsanalyserne kan være et udmærket grundlag for refleksion på et overordnet niveau, men at fagpersoner bør være mere nuanceret i slutningerne stillet overfor hver enkelt borger. Således kan geografisk skæve fordelinger af andelen af diagnosticerede eller medicinsk behandlede borgere ikke alene tilskrives kvalitets- eller ressourcemæssige forhold, der skal rettes op på. Fordelingerne kan i stedet afspejle andre forhold, som primært knytter sig til forskelle i borgernes præferencer for at henvende sig til lægen, søge viden om helbred og behandlingsintensitet. Således angiver flere praktiserende læger og respondenter fra kommuner og udredningsenheder, at et grundlæggende princip om sundhedsvæsenets ret til indgriben overfor sårbare borgere gennem særlige indsatser med henblik på opsporing, udredning og behandling skal vejes af overfor et andet princip om individers autonomi, idet ingen af principperne er hævet over det andet.

**SÆRLIGT GODE ERFARINGER.** Populationsanalyser bruges af planlæggere og fagpersoner inden for alle regioner som en del af grundlaget for at udvælge indsatser på regions-/kommuneniveau.

Eksempelvis bruges opgørelserne fra Nationalt Videnscenter for Demens af en del kommuner til at skabe bevidsthed om, hvor mange personer der bør være diagnosticeret og derigennem målrette den tidlige opsporing.

Der er åben adgang for alle via Nationalt Videnscenter for Demens til information om forekomsten og fordelingen af borgere diagnosticeret med demens opgjort på lands-, regions- og kommuneniveau med fremskrivninger til 2040. Ligeledes er der information om forbruget af medicin mod demens (fra Lægemiddelstatistikregisteret).

Figur 3. Eksempel på opgørelse af demensforekomst i en kommune (med fremskrivning til 2040)



Kilde: Nationalt Videnscenter for Demens, Forekomst af demens hos ældre i Danmark (2017).

En praktiserende læge har gode erfaringer med at samarbejde med Københavns Kommune gennem et årligt møde, hvor den praktiserende læge og demenskoordinatoren drøfter borgere i udredningsforløb eller med diagnosticeret demens. Formålet er at dele viden og erfaringer samt eventuelt justere planerne. Selvom langt de fleste borgere er kendte i kommunerne, bidrager mødet ofte til, at kommunen kan følge op på flere fra et tidligt stadie.

**VÆSENTLIGE MANGLER OG UDFORDRINGER.** Det samlede billede af praksis er, at populationsanalyser ikke anvendes systematisk i regionerne, kommunerne og almen praksis, og anvendelsen forekommer derfor at være noget fragmenteret. De, der anvender analyserne, arbejder i funktioner, hvor det er særligt relevant, eller der ligger en særlig personlig interesse bag, men der er også flere respondenter særligt i kommunerne og almen praksis, der kunne formodes at have kendskab til analyserne, som ikke har det.

Ligeledes er der et billede af, at det ikke er tydeligt for alle respondenter, om og i givet fald hvilken sammenhæng der er mellem analyserne og den valgte dimensionering af indsatserne, jf. forløbsprogrammerne.

Respondenterne udtrykte dog heller ikke et uindfriet behov for (flere) analyser og dermed viden om målgruppen på befolkningsniveau.

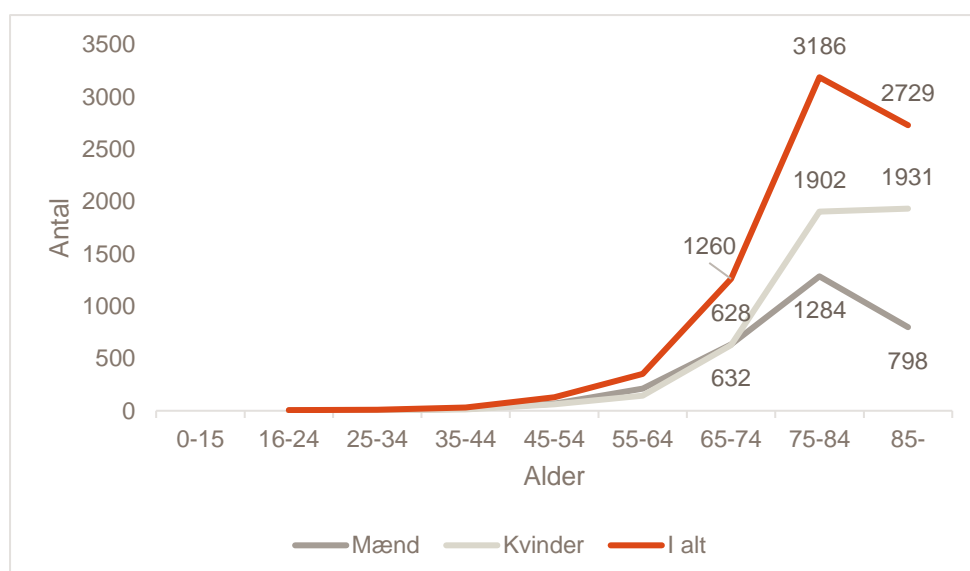
### 3.2.2 Opsporing og diagnostik

**GENEREL STATUS.** Der er inden for alle regioner de samme veje til, at en borger diagnosticeres med demens (eller differentialdiagnoser som fx stress, depression og hjernesvulst) – startende med en bekymring for, at der er sygdomstegn:

- Det kan være *borgeren* selv, der henvender sig til en fagperson i kommunens hjemme(syge)pleje, hvis borgeren i forvejen modtager hjælp herfra, eller til sin praktiserende læge.
- Det kan være en *pårørende* til en borger, der kontakter hjemme(syge)plejen eller den praktiserende læge.
- Det kan være en fagperson i *hjemme(syge)plejen, den praktiserende læge eller på en sygehusafdeling* på baggrund af nogle observationer af borgeren i anden forbindelse.

Antallet af nytilkomne tilfælde er for både kvinders og mænds vedkommende støt stigende fra slutningen af 50-års alderen indtil omkring 80 år, hvorefter antallet falder.

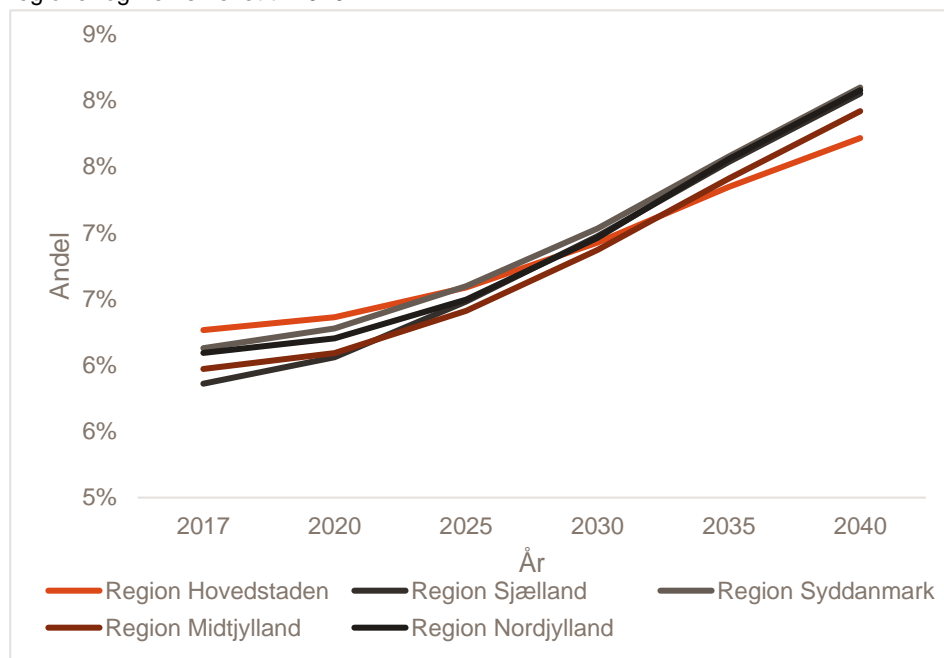
Figur 4. Antal personer med nydiagnosticeret demens pr. år (gennemsnit af 2010-2012) fordelt på alder og køn



Kilde: Sygdomsbyrden i Danmark – sygdomme, Sundhedsstyrelsen (2015)

Det er således primært ældre personer, der diagnosticeres med demens. 93 pct. er over 65 år, og 77 pct. er 75 år eller derover. Kvinder får hyppigst demens, og specielt efter det 75. år er der stor forskel mellem kønnene på nye tilfælde, hvor de nye tilfælde blandt mænd er faldende, mens den er svagt stigende for kvinder.

Figur 5. Andel af personer med demens blandt den ældre befolkning (+60 år) fordelt på regioner og fremskrevet til 2040



Kilde: Nationalt Videnscenter for Demens

Demenssygdomme forekommer oftere i nogle befolkningsgrupper end i andre, og da der er forskelle i befolkningssammensætningen landet over, regionalt og lokalt, medfører det, at der opstår geografiske forskelle i andelen af personer med demens.

Viden og holdninger i befolkningen er afgørende for, hvordan borgerne opfatter og reagerer på sygdomstegn, og hvordan de forholder sig til fagpersoners udtrykte bekymringer. Kommunerne, almen praksis og regionerne bidrager på forskellig vis til at påvirke befolkningens forudsætninger.

De fleste borgere eller deres pårørende, der har deltaget i evalueringen, har henvendt sig til en læge med en bekymring for tegn på demens. De færreste havde forinden været i kontakt med kommunens hjemme(syge)pleje.

Kommunerne informerer bredt til målgrupper – raske såvel som syge – og konkret til enkeltpersoner, der modtager hjemme(syge)pleje samt ansatte. Kommunerne bidrager i forskelligt omfang til at udbrede kendskabet i befolkningen og med viden til personalet i hjemme(syge)plejen som grundlag for at kunne reagere ved sygdomstegn. Nogle kommuner angiver at have megen borgerrettet informationsvirksomhed, der skal gøre borgere og pårørende opmærksomme på, at de kan henvende sig med bekymringer for hukommelsessvigt og demens, mens andre kommuner er mindre aktive. Informationer sker typisk via hjemmesider eller avisannoncer. Personalet i hjemme(syge)plejen får i alle deltagende kommuner en eller anden form for uddannelse med basisviden om tegn på demens. Der er dog betydelig variation i udbredelse og omfang. Således søger nogle kommuner at give alt udførende personale med borgerkontakt et mellemhøjt niveau af basisviden, mens andre kommuner søger at give alle et (lavere end fornuvent) minimumsniveau af viden, der skal støttes op af en mindre gruppe medarbejdere med en mere dybdegående uddannelse som nøglepersoner og med interne konsulentopgaver (se også afsnit 3.2.7).

Den borgerrettede information gives også af private foreninger som Alzheimerforeningen og Ældre Sagen, som fx afholder en årlig "Hukommelsesdag". Arrangementerne

afholdes i nogle tilfælde i et formaliseret samarbejde med en kommune, og i andre tilfælde er det løsere koordineret.

I almen praksis og på sygehusafdelinger griber de ind ved observationer, der kan være tegn på demens hos patienter, de er i kontakt med af anden årsag. De kan søge at motivere og henvise videre til en konsultation med henblik på en nærmere vurdering. Derudover deltager de ikke i borgerrettet information eller opsporing.

Fremgangsmåden er sådan inden for alle regioner, at når der er mistanke om tegn på demens hos en borger, er det i første omgang borgerens praktiserende læge, der skal søge at af- eller bekræfte mistanken gennem optagelse af en sygehistorie, medicingennemgang, blodprøver, neuropsykologiske tests og CT-scanning. Der er dog variationer med hensyn til, hvor mange og hvilke test der foretages, inden patienten henvises videre.

Hvis der herefter er grundlag for og tilslutning fra borgeren til nærmere udredning og eventuel behandlingssigangsaftelse, henviser den praktiserende læge til en sygehusafdeling (udredningsenhed/-klinik) eller en fælles postkasse for flere udredningsenheder/-specialer. I fire regioner skal udredningen som udgangspunkt ske i de regionale udredningsklinikker, men undtagelser kan gøres efter konkrete vurderinger. Region Nordjylland benytter et særligt udredningssamarbejde, hvor udredningen som udgangspunkt sker i almen praksis og hjemmesygeplejen i fællesskab, mens borgere med særligt komplekse symptomer skal henvises til udredning i regionalt regi (se også afsnit 3.2.3).

Som opfølgning på en bekymring for tegn på demens vil der i alle kommuner blive tilknyttet en demenskoordinator (nogle steder betegnet som demenskonsulent eller -sygeplejerske), der på vegne af kommunens hjemme(syge)pleje går ind i udredningsforløbet. Det almindelige er, at vedkommende foretager en faglig vurdering af borgeren samt drøfter borgerens tilstand og planlægger eventuelle tiltag sammen med den praktiserende læge, samtaler med pårørende samt koordinerer/rådgiver hjemme(syge)plejen, der måtte komme i borgerens hjem.

I tilfælde af at en borger ikke i forvejen modtager hjemme(syge)pleje, inddrages kommunen nogle gange, men ikke altid, når den praktiserende læge indleder diagnosticeringen. Det kan dog ske, at den praktiserende læge henvender sig for at bede en demenskoordinator besøge borgeren med henblik på en faglig vurdering. Ellers er det alene den praktiserende læge, som har viden om, at borgeren er henvist til et udredningsforløb på sygehuset.

Når almen praksis eller regionen ikke involverer den kommunale demenskoordinator ved borgere, der ikke allerede har tilbud i hjemme(syge)plejen, aktiveres det kommunale system selvsagt ikke rettidigt. Det kan give udfordringer senere i forløbet, hvis kommunen først kommer ind sent.

**SÆRLIGT GODE ERFARINGER.** I nogle kommuner arbejder demenskoordinatoren målrettet med hurtigt at følge op på borgere, der ikke tidligere var kendte af den kommunale hjemme(syge)pleje, og det omfatter også at styrke relationen til almen praksis for at fremme opmærksomheden på nytten af gensidig kommunikation. Tilsvarende er det ret udbredt, at almen praksis kontakter en demenskoordinator for at gøre opmærksom på, at en borger er diagnosticeret med demens.

I mange kommuner er der udarbejdet vejledningsmateriale til personalet om demens, tidlige tegn og rådgivning.

**VÆSENTLIGE MANGLER OG UDFORDRINGER.** Tre typer af udfordringer kan fremhæves med særlig betydning for opsporingen; et dilemma mellem grundlæggende principper, særlige målgrupper samt holdninger og kompetencer.

Der opleves at være et **dilemma** knyttet til afvejningen af fordele og ulemper ved udredningsforløb og dermed vægtningen af, hvor meget der på både befolknings- og individniveau skal informeres og søges motiveret til udredning. Dilemmaet påpeges særligt af praktiserende læger, pårørende og af nogle kommunale respondenter.

På den ene side kan demens være stigmatiserende, og der er ikke altid en effektiv endsige kurativ behandlingsmulighed, hvorfor nogle respondenter hælder til, at det for nogle borgeres vedkommende – særligt hos ældre med en relativt kort forventet levetid og mange andre helbredsproblemer – kan være bedre at leve i uvidenhed, indtil konsekvenserne er tydelige og alvorlige. Nogle borgere og pårørende kan opleve det som en potentielt meget indgribende og uønsket viden, som en udredning kan medføre. Det kan være hos borgere, der generelt er tilbageholdende med lægehenvendelser og ikke umiddelbart forekommer interesseret i at blive udredt for demens – måske i en vis udstrækning på grund af manglende sygdomserkendelse. Tilsvarende gælder det, at ikke alle borgere har pårørende eller andet aktivt støttende netværk, som motiverer borgeren eller går videre med en bekymring.

Andre respondenter hælder til, at tidlig opsporing alt andet lige er af det gode. Udredningen kan føre til, at der kan iværksættes træning, pleje, omsorg og støtte, der kan lette hverdagen i hjemmet – også for den pårørende, og ikke mindst kan borgeren og pårørende tage deres forholdsregler med hensyn til fremtiden. På individniveau kan det udtrykkes som personlige præferencer, mens det på befolkningsniveau kan iagttages som mønstre, der er associeret med blandt andet socioøkonomiske forhold og geografiske fordelinger.

Der er **målgrupper**, for hvem opsporingen og udredningen kan være særligt vanskelig af gennemføre. Det drejer sig om mennesker med demens, der adskiller sig fra det mest typisk forekommende i Danmark, idet de enten er yngre eller har en ikke-vestlig baggrund. Der er ikke samme kendskab og dermed opmærksomhed i befolkningen på tegn på demens hos disse målgrupper, og de er heller ikke i samme udtrækning som ældre mennesker i kontakt med kommunen eller praktiserende læge, der kunne observere sygdomstegn. Derudover kommer der for de ikke-vestlige indvandreres vedkommende yderligere vanskeligheder forbundet med, at sprog, kultur og dialogformer vanskeliggør erkendelse og åbenhed om demens og sygdomstegn. Den begrænsede forekomst af demens i disse målgrupper medfører desuden, at der også er begrænset viden blandt fagpersoner om de særlige forhold og få målrettede tilbud.

**Holdninger og kompetencer blandt fagpersoner** er afgørende for såvel den generelle som den konkrete patientrettede tilgang til udredning for demens. Hverken holdningerne eller kompetencerne er statiske, men ændres over tid.

Der opleves en udvikling gennem de senere år i retning af, at der blandt fagpersoner er stadig flere, der søger at motivere borgerne til udredning og ikke er lige så tilbageholdende som for år tilbage begrundet med princippet om, at ældre borgeres livsførelse ikke skal forstyrres med en udredning. Det flugter angiveligt med den generelle tendens i sundhedsvæsenet og befolkningen mere generelt, men der opleves stadig at være enkeltpersoner, særligt blandt praktiserende læger, som – efter nogle respondenter opfattelse – lægger for stor vægt på dette hensyn frem for tidlig opsporing.

En af udfordringerne handler om, at flere kommuner i alle regioner har vanskeligt ved at bevare personalets kompetenceniveau, da der er stor udskiftning blandt medarbejdere i hjemme(syge)plejen, og der skal derfor være vedvarende tiltag til kompetenceudvikling. Det vanskeliggøres yderligere af, at det ikke kun drejer sig om at vedligeholde demensspecifikke kompetencer, men kompetencer inden for mange andre områder på samme tid.



### 3.2.3 Udredning

**GENEREL STATUS.** Den nærmere udredning af mennesker med tegn på demens sker i regionernes udredningsenheder, som så vidt muligt stiller en specifik demensdiagnose, efter patientens henvisning fra praktiserende læge, jf. afsnit 3.2.2.

I fire regioner skal udredningen som udgangspunkt foretages i regionalt regi, mens den i Region Nordjylland som udgangspunkt varetages af praktiserende læger og kommunernes hjemmesygepleje (demenskoordinator/-konsulent/-sygeplejerske), hvor de mest komplekse udredninger dog varetages af en regional udredningsenhed.

Figur 6. Illustration af vejene frem til udredning



I hele landet er der adgang via udredningsenhederne til udredning i et af tre specialer: neurologi, geriatri og (geronto)psykiatri, som der skal være i henhold til Sundhedsstyrelsens anbefalinger.<sup>3</sup> Det er dog forskelligt, om der er én indgang eller tre, hvordan enhederne organiserer speciallægekompetencerne, og om de befinder sig på samme matrikel. Patientens symptombillede af afgørende for, hvilket speciale der forestår udredningen; om der initialt vurderes at være tale om primært neurologisk, geriatrisk eller psykiatrisk problemstillinger.

Udredningen består af en indledende del og en opfølgende del. Den indledende del har til formål at identificere symptomerne og årsagen til symptomerne samt vurdere helbredet generelt. Denne del af udredningen kan enten foregå i almen praksis eller på en regional udredningsenhed og består blandt andet i at optage en sygehistorie, vurdere kognition og funktionsevne, foretage en CT-skanning og vurdere den mentale tilstand. Den opfølgende del af udredningen finder kun sted, hvis den indledende udredning har givet grund til fortsat mistanke om demens. Den opfølgende udredning foregår i en udredningsenhed med den fornødne speciallægekompetence. Formålet er at fastslå årsagen til symptomerne, stille en så specifik diagnose som muligt og igangsætte eventuel medicinsk behandling, afhængigt af hvilken type af demens der er tale om. Denne del af udredningen er tilpasset den enkelte patient i både omfang og dybde. Undersøgelser i forbindelse med den opfølgende udredning kan være forskellige neuropsykologiske undersøgelser, MR-skanning og anden billeddiagnostik og/eller lumbalpunktur.

Inden for og mellem de enkelte regioner er der forskelle i speciallægekapaciteten, der er afsat til udredningerne som en afspejling af de kapacitetsmæssige forhold i sundhedsvæsenet i øvrigt. Det betyder, at der i store dele af landet og inden for alle regioner i forskelligt omfang og ikke nødvendigvis samtidigt angives at være knaphed på

En stor del af de interviewede pårørende i evalueringen oplevede stor trykthed ved udredningen og den efterfølgende opfølgning på behandlingen i udredningsenheden. Specielt føler de sig trykkelige ved den specialviden, de har, og nogle kontakter også enheden sidenhen med spørgsmål.

Pårørende er ofte med til udredningen og kan føle et stort ansvar. Flere oplever, at det er meget vigtigt at have en støtteperson, som kan hjælpe med at bearbejde de nye informationer efter afsluttet udredning.

<sup>3</sup> Senest "Anbefalinger til organisering af udrednings- og behandlingsenheder for demens", Sundhedsstyrelsen (2017).

speciallæger inden for de tre specialer og med udsving over tid, der følger takten, hvormed vakante stillinger opstår og besættes.

Ventetider til udredning for demens indberettes for alle udredningsenheders vedkommende til [venteinfo.dk](http://venteinfo.dk).<sup>4</sup> Der er varierende ventetid på tværs af landet, som det ses i nedenstående tabel (det er dog velkendt, at indberetningerne til ventetidsopgørelserne ikke altid er opdaterede og retvisende, og tilsvarende problemstillinger må formodes også at gælde demensudredning).

Tabel 1. Ventetider til udredning for demens

Region	Gennemsnitlig ventetid til første undersøgelse	Korteste og længste ventetid til første undersøgelse
Region Hovedstaden	12,4 uger	2-20 uger
Region Midtjylland	6,3 uger	2-24 uger
Region Nordjylland	4,8 uger	0-12 uger
Region Sjælland	17,3 uger	6-24 uger
Region Syddanmark	4,5 uger	4-6 uger

\*Tabellen er baseret på tal fra eSundhed opdateret senest den 10. august 2017, og gennemsnittet for regionernes ventetid til første undersøgelse er udregnet af ventetiden for de forskellige udredningsenheder i hver region. Den laveste/højeste ventetid er et udtryk for den udredningsenhed i regionen, som har laveste/højeste ventetid til første undersøgelse.

\*\*Regionerne indberetter den forventede ventetid ved henvisning til demensudredning og ikke den faktiske opgjorte ventetid.

Andelen af personer, som udredes inden for 90 dage, er under 80 pct. i alle regioner på nær i Region Syddanmark, og dermed er kvalitetsdatabasens standard ikke opfyldt for fire regioners vedkommende.

Tabel 2. Andel af personer, som er blevet udredt inden for 90 dage

Region	Andel
Region Hovedstaden	64
Region Midtjylland	67
Region Nordjylland	72
Region Sjælland	73
Region Syddanmark	88

\*Tabellen er baseret på tal fra Dansk Klinisk Kvalitetsdatabase for Demens' første rapport fra 2016.

\*\* Udredningstiden beregnes som tid fra henvisning til diagnosesamtale. Henvisningsdatoen er hentet fra Landspatientregistret, hvor den seneste henvisningsdato før diagnosesamtaledatoen er valgt. Patienter, der døde før diagnosesamtalen, er ekskluderet fra opgørelsen.

En forklaring på den lave andel kan være, at der i opgørelserne er medtaget patienter, som får en second opinion, hvilket betyder en forlænget udredningstid. Desuden er

<sup>4</sup> Indrapporterede ventetider til demensudredning kan ses på [venteinfo.dk](http://venteinfo.dk), Ventetider for udvalgte behandlinger og operationer.

erfaringen, at udredningen kan blive trukket ud, når aftalerne skal planlægges med pårørendes deltagelse, og at personer, som har haft symptomer på demens gennem flere år, ikke har travlt med at blive udredt. Sidstnævnte kommer blandt andet til udtryk ved, at der angives at være relativt mange aflysninger af aftaler foranlediget af patienten.

Den geografiske spredning af udredningsenhederne betyder, at nogle patienter oplever afstandene som store. Nogle takker derfor nej til tilbud om den hurtigst mulige udredning, hvis der er en anden mulighed tættere på, men dog med længere ventetid. Andre fravælger udredningen, fordi den forekommer uoverskuelig.

Vente- og udredningstiden har betydning for, hvornår en eventuel behandling igangsættes, og tilsvarende gælder det nogle af de kommunale tilbud. Andelen af borgere, som udredes på sygehuset, og som kommunen ikke har kendskab til, varierer kommunerne imellem inden for de fire af regionerne (i Region Nordjylland kender de dem alle). Hvorvidt almen praksis gør kommunen opmærksom på henvisningen, er i høj grad afhængigt af samarbejdsforholdet mellem den enkelte læge og kommunen. Der kan være en tendens til, at det kan være lettere at få gode samarbejdsrelationer med mindre kommuner end med større, fordi der ofte er et bedre indbyrdes kendskab på personniveau mellem almen praksis og hjemme(syge)plejen i de mindre kommuner.

Ligeledes kan ventetiden på informationen om den endelige diagnose og prognose få betydning for patientoplevelsen og -deltagelsen, dvs. tid med bekymring i uvished og eventuelt med vanskelige forhold i hjemmet, fordi den relevante støtte lader vente på sig.

**SÆRLIGT GODE ERFARINGER.** Det fungerer godt for almen praksis og kommunerne, at der fx som i Region Sjælland er én indgang til den regionale udredning via en "demenspostkasse". Det er en fællespostkasse til de tre specialer i demensudredningen, der gør det enkelt for afsenderen, at regionen selv visiterer til rette speciale og udredningsenhed.

Lægerne tilknyttet udredningsenhederne har nytte af multidisciplinære konferencer, som de i alle regioner afholder regelmæssigt per video eller ved fysisk fremmøde. Her drøftes udrednings- og behandlingsmæssige problemstillinger vedrørende konkrete patienter, hvilket dels giver en faglig sparring og dels en opdatering om den løbende udvikling inden for eget og de andre specialer.

**VÆSENTLIGE MANGLER OG UDFORDRINGER.** Det samlede billede er, at nogle borgere oplever ikke at blive udredt så hurtigt inden for alle regioner, som sundhedsloven tilsiger, at det skal foregå. Det betyder, at den tilgængelige kapacitet til udredning (og/eller udnyttelsen heraf) nogle steder er utilstrækkelige. Det ses ikke kun som kortere enkeltstående episoder med udsving, men også over længere perioder.

Der kan være udfordringer knyttet til udredninger foretaget i andre regi end i udredningsenhederne, det være sig på andre somatiske sygehusafdelinger, friklinikker eller hos privatpraktiserende neurologer. I en del tilfælde opleves patienterne at blive afsluttet herfra med en uspecifik demensdiagnose, og det bliver derfor vanskeligere at optimere indsatsen.

Når udredningsenhederne samles på få steder, medfører den geografiske afstand for relativt mange borgere – og pårørende, der ofte bistår – udfordringer med transport. Der opstår derfor behov for nye alternative, fleksible adgange til undersøgelser og samtaler.

Der er ikke databaseret viden om, hvilken betydning for fordelingen mellem primær og sekundær sektor, de forskellige tilgange til organiseringen af udredningen i Region Nordjylland og de øvrige regioner har, og om det har betydning for kvaliteten.

Den begrænsede kapacitet forekommer at fastholde, at der i de fleste udredningsenheder trods den brede tværfaglige organisering fokuseres meget specifikt

på de demensrelaterede problemstillinger, mens en stor andel af patienterne har andre problemer svarerende til den ældre medicinske patients. Således lægges der kun i begrænset omfang en samlet plan for behandlingen og opfølgningen.

Kommunikationen mellem de udredende enheder og borgernes bopælskommuner er ikke standardiseret, og derfor orienteres kommunerne ikke, når patientforløbet afsluttes, hvis heller ikke den praktiserende læge eller borgeren/pårørende orienterer. Det kan især være problematisk, hvis demenskoordinatoren ikke har været involveret i forløbet inden udredningen, da kommunen derfor ikke har mulighed for at få kendskab til patienten, uden at vedkommende selv opsøger kommunen. Dette opstår typisk, når udredningen som nævnt ovenfor foregår i andet regi end en udredningsenhed.

### 3.2.4 Medicinsk behandling

Af de samlede omkostninger til borgere med demens udgør omkostninger til indlæggelser, ambulante hospitalsbesøg og skadestuebesøg på psykiatriske og somatiske afdelinger tilsammen 29 pct.

Kilde: Sygdomsbyrden i Danmark – sygdomme, Sundhedsstyrelsen (2015)

Af de samlede omkostninger til borgere med demens udgør medicin omkring 19 pct.

Kilde: Sygdomsbyrden i Danmark – sygdomme, Sundhedsstyrelsen (2015)

Den medicinske behandling igangsættes for langt de fleste borgere i evalueringen i udredningsenheden. Der er dog forskel på, hvor borgere og pårørende vil søge hjælp til problemer eller spørgsmål om behandlingen – nogle vil gå til egen læge, andre til udredningsenheden.

**GENEREL STATUS.** Alle regioner har i forløbsprogrammerne beskrevet en kategorisering af patienterne (stratificering) med kriterier for, hvem der skal udredes og følges i enten en udredningsenhed eller almen praksis. I Region Hovedstaden er der en tredje kategori (i en gråzone), der behandlingsmæssigt kan følges enten regionalt eller i almen praksis, som dog formentlig fjernes i næste generation af forløbsprogrammet, fordi den har vist sig overflødig. Patienter, der er udredt i en udredningsenhed, følges som udgangspunkt i alle regioner samme sted med henblik på eventuel igangsættelse af medicinsk behandling. Det følger af Lægemedelstyrelsens regler for medicintilskud, at det for nogle behandlings vedkommende skal være læger med en specifik speciallægeuddannelse, der skal igangsætte den givne behandling som forudsætning for tilskuddet. Dette kan almindeligvis indfries i fire af regionerne, mens det forekommer at være mere usikkert i Region Nordjylland med en anden formuleret tilgang til det primære udredningsregi.

For hovedparten af patienternes vedkommende følges de i den første tid herefter i udredningsenheden, indtil behandlingen er stabiliseret, og det kan typisk dreje sig om tre til seks måneder. Herefter afsluttes denne del af forløbet med henblik på opfølgning hos borgerens praktiserende læge. Der er dog undtagelser, hvor det demensrelaterede behandlingsforløb fortsætter i udredningsenheden. Det drejer sig typisk om borgere, hvor behandlingen kræver en særlig faglig viden, som det fx kan være tilfældet ved borgere, der er unge, har sjældne demenssygdomme eller særligt komplicerende sygdomme/funktionsnedsættelser som fx visse medfødte handikap.

I almen praksis følges borgerne nogle steder efter nogenlunde faste skemaer fx sjette måned eller årligt, eller det kan fastsættes helt individuelt. Der er ikke i tilslutning til forløbsprogrammerne udarbejdet retningslinjer for opfølgningen, og praksis er forskellig inden for de enkelte regioner.

I alle regioner er det almindelig praksis, at praktiserende læger og demenskoordinatorer kontakter hinanden ved tvivl eller fx spørgsmål om den medicinske behandling. Omfanget af kontakter afhænger blandt andet af det personlige kendskab og lægens mulighed for let at få kontakt med den rette demenskoordinator i den kommunale organisation.

En del pårørende oplever at tage et ansvar for den medicinske behandling, fx for afhentningen på apoteket, doseringen og indtagelsen, i det omfang at hjemme(syge)plejen ikke gør det.

**SÆRLIGT GODE ERFARINGER.** Der er inden for flere regioner gode erfaringer med, at praktiserende læger får konkrete forslag fra udredningsenhederne til hyppighed i opfølgningen, test mv. Det gør det lettere at videreføre behandlingen og skabe et sammenhængende forløb på baggrund af speciallægeviden.

**VÆSENTLIGE MANGLER OG UDFORDRINGER.** Det kan være vanskeligt at motivere nogle patienter til medicinsk behandling af visse demenssygdomme, da mulighederne er få, og ikke alle er særligt effektive. Yderligere komplicerende kan det være ved patienter, der på grund af andre samtidige sygdomme får ordineret meget medicin, hvorved den samlede virkning af præparaterne ikke kan forudses, og det samme gælder bivirkningerne. Denne velkendte problemstilling med polyfarmaci foreligger der ikke meget videnskabelig litteratur om som støttepunkterne for de behandlingsansvarlige læger, patienter og pårørende. Dertil kommer, at netop denne målgruppe har særligt vanskeligt ved at administrere og indtage medicinen som foreskrevet.

Der ses forskellige andele af patienter, der er i behandling med demensmedicin, som dog varierer inden for nogenlunde samme spænd.

Tabel 3. Andele af patienter i behandling med demensmedicin

Region	Laveste og højeste andel i en udredningsenhed i regionen (pct.)
Region Hovedstaden	75-100
Region Midtjylland	75-96
Region Nordjylland	76-100
Region Sjælland	79-100
Region Syddanmark	68-100

\*Tabellen er baseret på tal fra Dansk Klinisk Kvalitetsdatabase for Demens for 2016. Den laveste/højeste andel er et udtryk for de udredningsenheder i regionen, der har henholdsvis laveste og højeste andel af personer med demens, som behandles med demensmedicin.

\*\*Andelen består af patienter med Alzheimers sygdom, demens ved Parkinsons sygdom (PDD), demens med Lewy Body (DLB) og mixed demens (Alzheimers + vaskulær), som behandles med antidemensmedicin. Patienter, der ikke opfylder demenskriterierne, og patienter, der ikke har en af de relevante demensdiagnoser, er ekskluderet fra opgørelsen.

\*\*\*Brugen af medicin er opgjort ud fra ordination og ikke-indløsning af recepter, så opgørelsen opfanger ikke forskelle i, hvorvidt patienter reelt indløser recepter.

Kilde: Årsrapport 2016, Dansk Klinisk Kvalitetsdatabase for Demens.

Forskellene, der ses i brugen af demensmedicin, afhænger blandt andet af, hvilke specialer og dermed behandlingsregimer udredningsenheden anvender. Det er særligt enheder med geriatri og gerontopsykiatri, som har en lav andel af patienter, der behandles med demensmedicin. Der er ikke grundlag for at tolke variationen ovenfor som udtryk for andet end dette og tilfældigt forekommende variation.

### 3.2.5 Vedligeholdende træning

**GENEREL STATUS.** Inden for alle regioner er der – dog et mindretal af – kommuner, der har stor opmærksomhed på at tilbyde borgere med demens vedligeholdende træning. Det kan være implementeret som en del af den generelle rehabiliteringstilgang, som dermed også omfatter borgere med progredierende sygdomme som demens. Ikke at det har et tilsvarende rehabiliterende sigte, som rehabilitering kan have for andre målgrupper, men sigter i stedet på at fastholde funktionsevnen på et højere niveau, end det ville have været foruden.

Tilbuddene om vedligeholdende træning kan være målrettet borgere med demens, eller det kan være et generelt holdtilbud. I nogle kommuner har et målrettet tilbud en

De pårørende i evalueringen føler et stort ansvar for den medicinske behandling, herunder dosering og indtag. Det kan i nogle tilfælde være et forhold, som stresser dem.

Nogle pårørende i evalueringen efterspørger alternative aktivitetsformer såsom kognitiv træning.

tidsbegrænset varighed som fx tre måneder, og herefter kan træningen fortsætte som et generelt holdtilbud, fx i regi af et dagcenter.

Forskellen mellem kommuners opmærksomhed på og arbejde med vedligeholdende træning kommer også til udtryk i måden, hvormed der visiteres til og følges op på træning. I nogle kommuner har demenskoordinatoren en proaktiv rolle med hensyn til at tilbyde borgerne træning, og efter træningen er påbegyndt, opfølgning og tilpasning til de faktiske behov. I nogle kommuner har demenskoordinatoren myndighed til at visitere til træning, mens visitationen i andre kommuner foretages af en central visitationsenhed, og opfølgningen foretages af træningspersonalet. Nogle steder er oplevelsen, at visitationen af vedligeholdende træningstilbud foregår bedre, hvis en fagperson med særlig(e) demensfaglige forudsætninger/funktion er involveret i visitationen. Således er visitationen hurtigere og med højere kvalitet.

Mange borgere i evalueringen benytter tilbud fra frivillige organisationer. Det kan fx være gåture sammen med frivillige fra lokalområdet og aktiviteter på plejehjemmet med Ældre Sagen.

Tilbud fra private organisationer og foreninger indgår i de samlede tilbud til mennesker med demens. Nogle borgere og pårørende oplever, at træningstilbud og andre aktiviteter, fx med musik og bevægelse, kan være vigtige i hverdagen. Disse fungerer som tillæg til de kommunale tilbud og ikke som erstatning. Kommunen kan gøre opmærksom på tilbuddene, men der er langt fra altid tale om et formaliseret samarbejde mellem kommunerne og de private organisationer.

**SÆRLIGT GODE ERFARINGER.** I nogle kommuner tilbydes systematiske og målrettede træningstilbud (rehabilitering) til mennesker med demens fra starten af sygdomsforløbet. Der lægges individuelle træningsplaner og sættes mål, der følges op på med løbende justeringer. Dermed er tilgangen til vedligeholdende træning bredt favnende, hvor forskellige typer af indsatser understøtter hinanden og med forebyggelsesaspekter.

Også Alzheimerforeningen og Ældre Sagen har tilbud om træning og motion. De arbejder blandt andet med dans og sang, som eksempelvis kan inkludere erindringsdans. De underviser ligeledes frivillige i, hvordan de bedst muligt kan inddrage mennesker med demens i andre aktiviteter.

**VÆSENTLIGE MANGLER OG UDFORDRINGER.** Alle kommuner tilbyder vedligeholdende træning og aktiviteter med bevægelse til borgere, der har behov og mulighed for at deltage, men i flertallet af kommunerne sker det ikke systematisk og vedvarende som en integreret del af et rehabiliteringsparadigme, der sigter efter at styrke den samlede funktionsevne og færdighederne i bred forstand, men mere snævert på den fysiske funktionsevne. Træningen tilbydes typisk som en holdaktivitet, der vanskeligt kan tilpasses deltagernes forskellige udgangspunkter, og hvis borgerne ikke kan deltage af den ene eller anden grund, er der ofte ikke anden træning at tilbyde.

### 3.2.6 Omsorg, støtte og pleje

**GENEREL STATUS.** Forskellige aktører bidrager med støtte til borgere med demens til at komme igennem hverdagen på praktisk vis og med positive oplevelser; det være sig den kommunale hjemme(syge)pleje (ofte i stigende takt med sygdommens progression) og civilsamfundet, inklusive foreninger og netværk af frivillige (ofte aftagende gennem forløbet). For mange borgere (og pårørende) opleves tilbuddene fra kommunen og civilsamfundet som de mest nyttige og også som mere end medicinsk behandling, fordi sygdommen er meget indskrænkende på funktionsevnen og hverdagslivet kombineret med, at de aktuelle behandlingsmuligheder ikke gavner alle patienter.

Altovervejende indgår de fleste tilbud som en del af den almindelige hjemme(syge)plejes omsorg, støtte og pleje uafhængigt af de sygdomme, borgerne måtte have. Tilbuddene søges tilrettelagt efter familiernes behov med fx praktisk bistand, personlig pleje og medicinadministration. På plejecentrene udgør borgere med demens op mod 60-70 pct.

Af de samlede omkostninger til borgere med demens udgør hjemmepleje/hjemmehjælp omkring 55 pct.

Kilde: Sygdomsbyrden i Danmark –sygdomme, Sundhedsstyrelsen (2015)

Desuden fungerer mindst 1-2 plejecentre i mindre kommuner som skærmede enheder, der er særligt indrettet, bemannet og målrettet borgere med demens med et særligt behov.

Tilbuddene understøttes i alle kommuner af demenskoordinatorer/-konsulenter/-sygeplejersker (forskellige betegnelser for de samme eller forskellige funktioner), der qua særlige kompetencer kan planlægge og rådgive personale, borgere og pårørende samt indgå i planlægningen og opfølgningen sammen med almen praksis og udredningsenheder/sygehusafdelinger. Demenskoordinatorerne har særligt en opgave, mens borgeren bor i egen bolig og i mindre grad, når borgeren bor på et plejecenter med andre fagpersoner omkring sig i hverdagen. Nogle steder overtager demenskoordinatorerne planlægnings- og koordinationsopgaverne fra generelle koordinerende (eventuelt visiterende) sygeplejersker hjemme(syge)plejen, og andre steder overlapper funktionerne.

De fleste pårørende i evalueringen er klar over, at der er tilbud om aflastning i kommunen. Selv om mange pårørende udtrykker behov for aflastning, benyttes aflastningsmuligheder ikke altid, hvilket blandt andet kan skyldes personlige barrierer eller bekymring for at skifte rammer.

Langt de fleste kommuner tilbyder pårørende uddannelse, rådgivning og aflastning, som skal søge at gøre dem i stand til bedst muligt at være en del af borgerens hverdag. Det kan omfatte formidling af information om helbred, sygdom og forskellige forholdsregler samt deltagelse i pårørendegrupper, hvor erfaringer og historier deles. I flere kommuner er pårørende, som tidligere har været igennem et uddannelsesforløb, undervisere eller oplægsholdere, hvilket skaber læring og inddragelse. Uddannelse af pårørende er i nogle regioner og kommuner tilrettelagt og udført i et samarbejde mellem regionen og kommunen. Det vil sige, at de sammen står for uddannelsen, og på den måde får borgere og pårørende information fra flere fagligheder og begge sektorer.

Omfanget af støtte, pleje og omsorg afhænger af, hvilke behov og ressourcer borgeren og dennes pårørende har, og kommunerne har forskellige serviceniveauer. Behovene kan være meget forskellige borgerne imellem og ændres over tid. I de tilfælde, hvor borgerne bor sammen med en rask ægtefælle eller har børn i nærheden, der varetager de almindelige opgaver i hjemmet og støtter op om de tilkomne særlige behov, kan demenskonsulenten og hjemme(syge)plejen fokusere på at støtte op om pårørende. I andre tilfælde kan de kommunale opgaver være af en mere udførende karakter.

Pårørende i evalueringen efterspørger aflastning, som tager udgangspunkt i borgerens hverdagsaktiviteter og vante rammer. Mange pårørende frygter for eller har oplevet konsekvenserne ved aflastning, hvor borgeren er uden for vante rammer. Det har for nogen betydet øget uro og forvirring.

I alle kommuner tilbydes pårørende aflastning. Det kan være som enkelte timer i løbet af ugen (i hjemmet eller på et dagcenter), en weekend indimellem eller ved ferie i 1-2 uger. Det er dog med variation, hvordan kommunerne prioriterer dette og dermed, hvor aktivt personalet opsøger pårørende for at tilbyde aflastning, og hvor fleksibelt og hurtigt den kan etableres. I andre kommuner oplever pårørende selv at skulle opsøge aflastningsmulighederne, og der følges ikke op i samme udstrækning på den pårørendes behov. Det er imidlertid langt fra enkelt at etablere aflastningen, fordi ændringen i forholdene kan forvirre og virke urovækkende for borgeren med demens, og særligt, når der er tale om et tidspunkt i et senstadium. Behovet kan opstå med kort varsel, når det opleves at "brænde på" i hjemmet, og ligeledes kan en ellers aftalt aflastning – ligesom borgerens deltagelse i en aktivitet – aflyses med kort varsel, fordi situationen er ændret til det bedre eller værre.

Aflastningen af pårørende kan opleves tosidet, da de på den ene side kan have behov for denne, men samtidig er mange bevidste om de store udfordringer ved at flytte mennesker med demens ud af vante rammer, og flere pårørende beskriver dårlige erfaringer med udvikling i sygdom efter et længere aflastningsophold.

Flytning af borgere med demens til plejehjem er et stort vendepunkt i forløbet og i deres liv i det hele taget, og kommunikationen har derfor stor betydning for borgeren og dennes pårørende. Ofte hjælper demenskoordinatorer med at forberede borgeren og pårørende til det. Det gode eksempel i de pårørendes øjne er at komme på et plejehjem, som ikke er ukendt. Det kan forberedes med besøg eller dagsaktiviteter/aflastning i en

længere periode, inden vedkommende skal flytte på plejehjem, således at personale og ydre rammer ikke er nye.

Private organisationer som Alzheimerforeningen og Ældre Sagen gennemfører aktiviteter og yder rådgivning i lokalafdelingerne spredt ud over hele landet og fra centralt hold. Det er rettet mod borgere og/eller pårørende. Det kan være aktiviteter som fx foredrag, ture med henblik på oplevelser, socialt samvær og bevægelse eller besøg i hjemmet. Foreningerne arbejder med og bidrager til aflastningen af pårørende integreret i deres hverdag. Derfor vil deres indsats tage udgangspunkt i borgernes hverdagsaktiviteter og vante rammer. Det kan dreje sig om, at frivillige spiller spil med vedkommende i dennes hjem eller tager med på et dagscenterbesøg.

**SÆRLIGT GODE ERFARINGER.** I nogle kommuner ligger der en vejledende fasestruktur til grund for tilbuddene – a la "stratificering" eller "indsatstrappe". Den hjælper personalet og borgere/pårørende til at få overblik over, hvilke typer af tilbud der knytter sig til de forskellige livssituationer/faser i udviklingen af demenssygdommen.

I mange kommuner har demenskoordinatoren en vigtig opgave med at informere borgere og pårørende om relevante tilbud. I nogle tilfælde kan borgere/pårørende have svært ved at acceptere behovet for disse tilbud, da det enten kan opfattes skamfuldt eller som afgivelse af selvstændighed. Derfor søger demenskoordinatorene at forberede borgere/pårørende på den progredierende udvikling og at tale svære aspekter igennem, inden der opstår et akut behov. Det gælder fx flytning til et plejecenter, som for mange er en stor overvindelse.

Nogle kommuner arbejder med at udvikle aflastningstilbud, som i videre udstrækning er tilpasset borgernes og pårørendes behov. Det kan fx være forsøg med aftenaflastning (ude af hjemmet), som frigiver efterspurgt tid hos de pårørende.

Borgere og pårørende kan opsøge og modtage rådgivning og støtte fra private foreninger som fx Alzheimerforeningen og Ældre Sagen. Det være sig lokalafdelingernes arrangementer og frivillige såvel som centrale telefonrådgivninger og netværk via sociale medier.

Herning Kommune – og andre – har et Hjælpemiddelbibliotek, hvor det er muligt for borgere at låne forskellige hjælpemidler med hjem med henblik på at afprøve det i tre uger. Hvis det er til gavn, kan det efterfølgende søges bevilget.

Inden for alle regioner har kommunerne mulighed for – om end i forskellig udstrækning – at få rådgivning og sparring af gerontopsykiatrisk personale i den regionale psykiatri. Det kan være relevant, når personalet på et plejecenter – selv efter involvering af demensnøglepersoner og demenskoordinatoren – oplever, at en borgers adfærd er særligt udfordrende og har vanskeligt ved at håndtere den. Det vurderes generelt at være et bedre alternativ at fastholde borgeren på plejecentret og arbejde på at optimere forholdene dér end at indlægge vedkommende på en psykiatrisk afdeling, der alligevel vil have en tidsbegrænsning, og som oftest øger borgerens forvirring og uro. Over de seneste år er behovet for rådgivning faldet og har ændret karakter. Tidligere var det generel rådgivning (a la kompetenceudvikling), mens det i dag drejer sig om rådgivning og sparring, fx via en hotline, vedrørende enkelte borgers adfærd.

**VÆSENTLIGE MANGLER OG UDFORDRINGER.** Nogle læger i udredningsenhederne oplever, at det kan være vanskeligt at overskue de enkelte kommuners tilbud og organiseringen heraf, og dermed har de vanskeligt ved at rådgive patienterne om, hvor de kan henvende sig. Typisk er en demenskonsulent bedste henvisning, hvilket langt de fleste kommuner har. Balancen er, hvor meget det er nødvendigt for personale i en sektor at vide om serviceniveauet og de konkrete tilbud i en anden sektor.



Det er en udfordring, at aflastning af pårørende kan opleves at have den konsekvens, at borgeren med demens svækkes og forvirres, og ofte falder funktionsevnen umiddelbart efter aflastningen. Aflastningen kan dog være nødvendig for, at den pårørende kan stå forløbet igennem. Nogle pårørende giver udtryk for, at de efterspørger et plejecenter, hvor personalet har særlige forudsætninger, og hvor de fysiske rammer og tilbud tilgodeser borgerens og de pårørendes forskellige behov. Det vil sige, hvor aflastning ikke nødvendigvis skal planlægges i meget god tid men kan iværksættes, når det pludselig brænder alvorligt på i hjemmet, og hvor det ikke nødvendigvis skal foregå i dagtimer på hverdage.

Det er en generel udfordring at tilbyde målgrupper med et lille antal borgere særlige tilbud. Det gælder særligt:

- Yngre borgere med demens, idet de kan have andre livsvilkår fx med stærkere netværk, hjemmeboende børn, arbejde og en fysisk rask krop. De er ikke nødvendigvis kendt af kommunen i forvejen. Stadigt flere unge diagnosticeres med demens.
- Borgere med handicap og demens, som nogle gange er associeret med det tilgrundliggende handicap/syndrom, hvilket samlet set kan give atypiske symptomer og funktionsevnenedsættelser.
- Borgere med ikke-vestlig baggrund og demens, der har et andet familiemønster, kultur, sprog mv. Dette besværliggør for det første kommunikationen til dem om blandt andet opsporing og udredning, og for det andet betyder kulturforskellen, at det i langt højere grad er familien, som skal tage sig af de syge og ikke samfundet. Derfor fremstår familierne ofte lukket og ønsker ikke at modtage hjælp fra det offentlige.

Særligt vanskeligt er det for små kommuner hver med få af disse borgere.

Når kommunerne i de seneste år har fornyet boligerne, har det været i en tid med en normaliserings- og inklusionsdagsorden, og kombineret med deres finansieringsbehov har det medvirket til, at de tidligere kommunalt ejede boliger gradvist er blevet erstattet af almene boliger under lejeloven. Det gør det vanskeligere for kommunerne at udnytte boligkapaciteten og rettidigt tilbyde borgerne en mere optimal bolig med hensyn til ressourcer, indretning og kompetencer ved at flytte dem fra lejlighed til plejecenter. Hvis værgemål (og fremtidsfuldmagt) først tages op, når der er opstået vanskeligheder i lejligheden, kan der gå uhensigtsmæssig lang tid, før borgeren kan flyttes mod sin vilje. Det gør det ekstra vigtigt at opspore borgere med demens tidligt og sammen lægge en plan, der rækker så langt, at et senere boligskift bliver muligt, selv når borgeren ikke længere har fuld dømmekraft.

### 3.2.7 Organisering

**GENEREL STATUS.** Inden for alle regioner er der et eller flere fora med repræsentation af regioner, kommuner og almen praksis, der har et ansvar for forløbsprogrammet for mennesker med demens. Det omfatter udarbejdelsen af programmet og/eller delaftalerne, der udgør forløbsprogrammet og eventuel opfølgning herpå.

Organiseringen er forskellig, idet nogle regioners fora alene vedrører det specifikke forløbsprogram, og andre har en bredere portefølje fx knyttet til initiativer vedrørende den ældre medicinske patient. Nogle har status som en styregruppe, og andre som en arbejdsgruppe. Respondenterne oplever generelt, at forløbsprogrammerne styrker samarbejdsrelationerne og på nogle punkter hæver kvaliteten af indsatserne.

Regionerne og kommunerne er dog selvstændige myndigheder, så der opleves også begrænsninger som følge af forskellige prioriteringer. Særligt – men ikke alene – blandt de praktiserende læger gives der udtryk for, at der følger et (for) tidskrævende arbejde

med at sætte sig ind i de omfangsrige forløbsprogrammer og det organisatoriske arbejde forbundet hermed.

Der er i regioner og kommuner et bredt kendskab til, hvorledes demensudredning, -behandling, træning, omsorg, støtte og pleje er organiseret, når det gælder ledere og medarbejdere, der særligt arbejder med demens – også når det gælder andre organisationer end sin egen. Indsigten i konkrete tilbud på tværs af sektorer er mere begrænset og særligt blandt fagpersoner, der ikke har et særligt fokus på patienter med demens.

I regioner, hvor specialerne ikke er samlet i én udredningsenhed, kan snitfladen mellem de forskellige specialer til tider være uklar. Det kan medføre usikkerhed om fordelingen af patienter til de relevante specialer, og det bliver tydeligere for samarbejdspartnere og eventuelt borgere/pårørende, hvis der opstår komplikationer, eller forløbene er særligt komplekse, og der er behov for yderligere indsatser fra sygehuset. Her kan det være svært at placere ansvaret ved en af enhederne. I regioner med flere udredningsenheder kan kommunerne i samarbejde med enhederne ofte opleve forskel i kommunikationsniveauet mellem de forskellige enheder. Eksempelvis er der i neurologisk afdeling i Region Sjælland telefonisk kontakt mellem kommuner og afdelingen om patienter efter udredningen. Denne telefoniske kontakt er der ikke til den psykiatriske afdeling. Det kan være personafhængigt, men det kan også hænge sammen med, at flere udredes i neurologien.

Det kan være vanskeligt for almen praksis særligt i mellemstore og store kommuner at finde den rette kontaktperson, og det gælder særligt med hensyn til borgere, der ikke i forvejen modtager hjemme(syge)pleje. Tilsvarende kan der oftere glippe oplysninger fra almen praksis til kommunen, når en patient, som ikke modtager hjemme(syge)pleje, henvises til en udredningsklinik. I mindre kommuner opleves samarbejdet med almen praksis ofte som lettere, idet demenskoordinatorer kender lægerne i kommunen og vice versa, og de er løbende i dialog.

I kommunalt regi leveres omsorg, støtte, pleje og træning i langt de fleste kommuner af den generelle hjemme(syge)pleje og genoptræning (fraset i de skærmede enheder) (se også afsnit 3.2.6). I hjemme(syge)plejen har personalet i de fleste kommuner adgang til faglige ressourcepersoner, fx social- og sundhedsassistenter med særlig efteruddannelse, der kan give sparring til andet personale og gå ind i specifikke patientforløb.

Demenskoordinatorerne har en central funktion i alle kommuner som bindeled mellem medarbejdergrupper og velfærdsområder, mellem kommunen, almen praksis og udredningsenheder – og ikke mindst mellem kommunen og borgerne. Opgaverne og de formelle beslutningskompetencer varierer fra kommune til kommune. På samme måde er der også forskel på, hvor proaktiv en demenskoordinator kan være overfor borgere/pårørende. Hvis borgeren og pårørende virker relativt selvhjulpne, følger demenskoordinatoren som regel ikke jævnlige op, men med længere mellemrum. Det samme gælder borgere, der flytter på et plejecenter og har personale omkring sig hele døgnet.

Nationalt Videnscenter for Demens bidrager med at skabe og formidle viden gennem forskning, undervisning og rådgivning. Centret har etableret flere netværk, som blandt andre omfatter alle udredningsenheder og kommuner. Der afholdes hvert år konferencer for relevante aktører på demensområdet, og videnscenteret forestår kompetenceudvikling for større eller mindre medarbejdergrupper i kommuner og regioner. Desuden trækker mange kommuner, regioner og praksiskonsulenter/praktiserende læger på centrets opgørelser af diagnosticerede, medicinforbrug mv.

Der er i de senere år udviklet et lidt tættere samarbejde mellem mange kommuner og private foreninger som Alzheimerforeningen og Ældre Sagen. Der opleves fra foreningernes side mere anerkendelse af og respekt for det frivillige arbejde, og at der er en fælles forståelse af, at den bedste indsats overfor borgerne sker gennem et samarbejde mellem medarbejdere og frivillige. Derfor ses det mange steder nu, at foreningerne orienterer kommunerne om tilbuddene, som gør borgerne opmærksomme på disse. Se også afsnit 3.2.6.

**SÆRLIGT GODE ERFARINGER.** Der er flere eksempler på tværsektorielt samarbejde både på et organisatorisk niveau og om konkrete borgere, som giver overblik, kendskab og fælles planer:

- Inden for regionerne afholdes årlige eller halvårslige møder mellem udredningsenheder, praksiskonsulenter og hjemme(syge)plejen med henblik på opfølgning på samarbejde og kvalitet (inklusive ventetider).
- Mellem kommunale demenskoordinatorer og almen praksis, fx ved årlige eller halvårslige møder om patienter med demens med henblik på planlægning og opfølgning.

Typisk holder udredningsklinikkerne regelmæssige videokonferencer mellem speciallægerne tilknyttet udredningsfunktionen om konkrete borgere. Region Midtjylland har forsøgt at minimere gråzonerne mellem enhederne på sygehuset ved at afholde møder efter behov, hvor patienter i gråzonerne drøftes og afklares med hensyn til en udrednings-/behandlingsplan. Således mindskes gråzonen over tid, og behovet for sådanne møder har været faldende.

Et kendt nyere eksempel på et godt samarbejde mellem sundhedsvæsenet og civilsamfundet har omdrejningspunkt i den selvejende institution Kallerupvej, Rådgivnings- og kontaktcentret for demensramte og pårørende, der hører hjemme i Odense. Her er der åbent for deltagelse i fora, interesse- og netværkstilbud, erfarings- og vidensopsamling og for støtte.

**VÆSENTLIGE MANGLER OG UDFORDRINGER.** Problemstillingerne knyttet til organiseringen af demensindsatserne er strukturelt betingede og kendes i sundhedsvæsenet generelt – forskellige sygdomsspecifikke og generelle hensyn skal tages, når indsatserne skal organiseres og tilrettelægges. Inden for udredningen og behandlingen (bredt forstået) af patienter med demens er udfordringerne mindst lige så store internt i kommunerne og i regionerne som ved det tværsektorielle samarbejde. Således er der (særligt i mellemstore og store kommuner) flere koordinator-/visitorfunktioner, som er overlappende, hvilket kan gøre nogle borgere/pårørende og medarbejdere usikre på beslutningsvejene. Den ekstra kompleksitet kan desuden give mere træge processer, når der skal træffes afgørelser, som involverer flere personer og myndighedsfunktioner i forskellige organisatoriske enheder. I regionerne kan det være udfordrende, at sidestillede specialer skal samarbejde, uden at de kan foretage en samlet prioritering eller styring på tværs af specialerne.

Sidstnævnte problemstilling leder også frem til, at nogle borgere og pårørende oplever det som udfordrende, at udredningsenhederne ikke tager ansvaret for den samlede behandling, men alene den demensrelaterede – særligt set i lyset af, hvor svært mange netop i denne målgruppe har ved at forholde sig til mange kontakter og ofte også har polyfarmaceutiske problemstillinger.

Mange små kommuner udtrykker et behov for tværkommunalt samarbejde om borgere med demens, og det gælder især de sjældne tilfælde af demenssygdom. Det kan fx være tilbud til borgere med Downs syndrom, som mange små kommuner har svært ved

at tilbyde den rette indsats på grund af begrænset kapacitet og faglig kompetence. Derudover efterspørger de videns- og erfaringsudveksling.

### 3.3 Forslag til udviklingstiltag

Generelt leveres mange indsatser relevant og tilfredsstillende, og de understøttes af forløbsprogrammerne, men der kan samtidig peges på nogle udfordringer og forventninger til den fremtidige udvikling på feltet. Nogle udfordringer knytter sig til mangler, problemer og dilemmaer erfaret specifikt med de nuværende forløbsprogrammer og indsatser til mennesker med demens, mens andre forventninger udspringer af en ønsket fremtidig udvikling som led i generelle tendenser.

De foreslåede udviklingstiltag er påpeget af forskellige respondenter og vurderet af Implement som relevante at videregive til det nationale niveau vel vidende, at der kan være forskel på, hvor presserende eller relevant et konkret tiltag opleves afhængigt af lokale forhold som fx kvalitet, kapacitet og prioriteringer.

Nogle af de væsentligste udfordringer og forventninger knytter sig til ét eller to afgrænsede evalueringsfoci og dermed temaer i Sundhedsstyrelsens kommende tværsektorielle anbefalinger.

#### AFGRÆNSEDE TEMAER

**"POPULATION"**. Der er ikke et fuldt dækkende kendskab blandt personalet i kommuner, almen praksis og regioner til data og befolkningsanalyser, og de anvendes derfor ikke systematisk. Det gælder blandt andet viden om, hvor mange borgere der er diagnosticeret, hvad der karakteriserer dem, i hvilken grad der haves og gives tilbud/indsatser og behandling – sammenholdt med andre dele af kommunen/regionen eller på tværs af landet, og hvad der baseret på forskning og faglige standarder kan forventes på befolkningsniveau. Det er dog en udbredt praksis i regi af forløbsprogrammerne at gruppere/kategorisere/stratificere enkelte målgrupper i forhold til bestemte indsatser og tilbud baseret på forskellige typer af viden. Mange gange bruges det dog til at regne baglæns ud fra givne kapaciteter og ikke forfra som analyser til planlægning og dimensionering.

Der er reelt et større kendskab til og anvendelse af befolkningsanalyser, end forløbsprogrammerne giver indtryk af, da de kun i begrænset omfang omfatter dette.

Inden for alle regioner og kommuner er der udtrykt en ambition om at forbedre patientforløbene, hvortil en af vejene er generelt tidligere diagnosticering således, at borgerne får bedre tid – med bistand – til at indrette tilværelsen. Samtidig er der enighed om, at behandlingen samlet set er præget af stor variation i lægemiddelforbruget som udtryk for, at behandlingen ikke er optimal hos alle patienter.

Det vurderes derfor, at planlægningen, dimensioneringen og kvalitetsopfølgningen kan bedres blandt andet gennem en mere systematisk og databaseret tilgang. Det kan overvejes at understøtte dette fra nationalt niveau, idet der både findes registerdata centralt og en formidlingsmæssig infrastruktur.

**"OPSPORING OG DIAGNOSTIK"**. Der er forskellige ambitionsniveauer og metoder til opsporing inden for regionerne og på tværs af landet. Det er u hensigtsmæssigt, fordi det kan forstærke ulighedsskabende tendenser, og nogle indsatser – særligt de borgerrettede – med fordel kan gennemføres i større lokalområder, regionalt eller nationalt. Blandt andet kan kommunerne benytte forebyggende hjemmebesøg hos borgere, de ikke kender i forvejen.

Generelt bør der tilstræbes en udvikling i retning af en tidligere opsporing og diagnostik – ligesom for andre sygdommes vedkommende – så der kan tilbydes indsatser, der kan gøre hverdagen lettere på kort sigte og forberede borgerens og familiens situation på

længere sigt. Diagnosticeringen skal opleves rettidigt af borgerne og familierne, og tilgangen bør derfor præges af respekt.

**"UDREDNING" OG "MEDICINSK BEHANDLING"**. Den lægelige kapacitet til udredning og behandling er presset om end i forskelligt omfang landet over – både inden for neurologien, gerontopsykiatrien og geriatrien, hvilket medfører lange ventetider, centralisering af funktioner og en løsere kobling af specialerne inden for en udredningsenhed. Centraliseringen giver for mange borgere en længere transporttid med deraf afledte konsekvenser for en besværet hverdag og deres tilslutning til udredningen.

Dertil kommer, at behandlingen i mange situationer betragtes snævrere muligt og relateret til demensbehandling, hvilket umiddelbart kan ses som en effektiv tilgang og optimal udnyttelse af de lægelige ressourcer. Imidlertid har mange mennesker med demens flere samtidige kroniske sygdomme og behandles med mange forskellige præparater, som bør vurderes i sammenhæng af hensyn til compliance, behandlingseffekt, bivirkninger og patientsikkerhed.

De ovenfor nævnte problemstillinger bør vejes sammen og imødegås i forløbsprogrammerne – hvis udredningsforløbene skal strømlines yderligere lige som pakkeforløb, hvor og hvordan varetages den samlede behandling så. Herunder om der kan ske en opgaveflytning som i Region Nordjylland, hvor kommunale sygeplejersker varetager en del af udredningen sammen med almen praksis, og om der er patientgrupper, der kan overgå tidligere til opfølgning i almen praksis for at frigøre kapacitet i udredningsenhederne til udredning af nye patienter og rådgivningsopgaven.

**"VEDLIGEHOLDENDE TRÆNING" OG "OMSORG, STØTTE OG PLEJE"**. Disse indsatser og tilbud leveres ikke systematisk og bredt i landet med et forebyggende og vedligeholdende/rehabiliterende sigte med henblik på at fastholde det bedst mulige funktionsniveau, som rehabiliteringstilgangen i øvrigt søges implementeret i kommunerne i disse år. En væsentlig del af forudsætninger bør ellers være til stede, idet kommunerne generelt har oprustet med henblik på tidlig opsporing og forebyggende indsatser gennem kompetenceudvikling, ændret personalesammensætning og nye typer af tilbud. Træning indgår mange steder stadig i en snæver fysisk forstand og inkluderer sjældent andre typer af træning eller terapi som ikke-medicinske interventioner bredt. Det vil særligt være relevant for yngre personer med demens og generelt mennesker, der er i en tidlig fase af demensforløbet, med fx kognitiv træning, musikterapi, erindringsdans, sansestimulation og anden fysisk aktivitet. Typisk er rammerne ikke tilstrækkeligt fleksible til at imødekomme personer i en senere fase af demenssygdommen. Nationalt Videnscenter for Demens kan understøtte den fortsatte udvikling af rehabiliteringstilgangen med kompetenceudvikling.

Der er en stadig mere udbredt forventning fra borgere og pårørende om, at der er et tilbud, når behovet er der. Det vil sige, at det kan være med kort varsel og uanset tidspunkt på dagen, ugen og året. Afhængigt af behovet kan tilbuddet opleves nødvendigt, fordi det bryder sammen i hjemmet, og der er brug for rådgivning, praktisk bistand eller aflastning, eller det kan i andre tilfælde handle om en social eller rekreativ aktivitet, når der er tilstrækkelig ro på til, at det kan overskues.

Kommunerne har generelt taget velfærdsteknologi som fx robotstøvsugere og sensorer i brug, og hvor det næste skridt bør ske i større skala mellem kommuner, udviklere, vidensmiljøer og brugere.

**"ORGANISERING"**. Demenskoordinatorerne opleves af mange borgere og pårørende som dem, der er bærende for forløbet. Imidlertid er organiseringen ikke altid entydig og effektiv, og koordinator-/konsulentfunktionerne er sårbar og ikke altid tilstrækkeligt kompenserende. Det er formentlig et større problem i større kommuner, der har

tilsvarende komplekse organisationer med mange enheder og funktioner, hvor beslutningskompetencerne og udførerne kan agere meget adskilt, og det kan være i små kommuner, der kan have vanskeligt ved at dedikere personale til specifikke målgrupper/borgere samt i og med, at der i sagens natur også skal tages vare på andre borgere end blot de, der har demens.

Der kan med fordel etableres et tættere samarbejde mellem kommunerne og almen praksis med rutinemæssig opfølgning på indsatserne til den fælles population – om der gøres det relevante, eller nye planer skal lægges.

Der bør være et tættere samarbejde om information til befolkningen og opsporing mellem kommunerne inden for en region og eventuelt på tværs af regioner for at pulje ressourcerne og nå bredere ud til en større del af befolkningen.

I forløbsprogrammerne bør civilsamfundet inddrages i langt højere grad med synliggørelse af, hvordan patientforeninger og andre foreninger, frivillige, kulturinstitutioner m.fl. kan bidrage til de samlede tilbud til patienter og familier. Det kan øge synligheden af de samlede tilbud og ressourcer og samtidig knytte dem tættere sammen med tilbuddene fra kommuner, regioner og almen praksis. Omdrejningspunktet for organiseringen kan fx være de kommende 12-15 rådgivnings- og aktivitetscentre, jf. demenshandlingsplanens initiativ 13, der etableres murstensløst rundt om i landet. I den forbindelse kan blandt andet indgå samarbejder om brug af sociale medier, der kan nå meget bredt ud til borgere og pårørende.

Andre væsentlige udfordringer er gennemgående på tværs af flere/alle evalueringsfoci:

## TVÆRGÅENDE TEMAER

**HOLDNINGER OG VIDEN BLANDT PERSONALET.** Det kan være relevant at påvirke forståelser og opfattelser blandt personalet (og i befolkningen for så vidt) til demenssygdom, behandling og livet med demens. Det må forventes, at der i de kommende år vi ske en udvikling i retning af nye muligheder for endnu tidligere diagnostik – eventuelt på tidspunkter, hvor de kliniske symptomer er meget begrænsede – med deraf følgende behov og muligheder for at intervenere. Samtidig vil disse borgere have helt andre forudsætninger, forventninger og måske prognoser, end der i dag kendes. Holdning og viden herom er særligt relevant blandt personalet i kommunerne og almen praksis, der ofte eller til hverdag arbejder med borgere med demens.

Allerede i dag forholder det sig sådan, at der bør være en bredere viden og anvendelse af viden om, hvordan træning, rehabilitering og interventioner i bred forstand kan bidrage til at fastholde borgernes funktionsniveau i længere tid.

Tilsvarende gælder viden og holdninger blandt sundhedspersoner i kommuner og på sygehuse, der ikke er specialiseret inden for demens (almene medicinske og kirurgiske sygehusafdelinger, almen praksis og hjemme(syge)plejen. Det kan understøttes gennem kompetenceløft med øget basisviden suppleret med adgang til specialviden ved hjælp af kendte procedurer for rekvisition, eller det kan være plejecentre/demenskoordinatorer, der er systematisk opsøgende, når borgerne er indlagt på sygehus.

**MÅLGRUPPER.** Der er øget opmærksomhed på mindre grupper af borgere, der ikke tidligere har været så synlige og slet ikke i mindre kommuner og byer, men tilbuddene er ikke fulgt med alle steder. Det gælder yngre mennesker med demens, der er i en anden situation, end de fleste (ældre) hidtil har været. Det vil sige, at de har andre ressourcer og problemstillinger eventuelt knyttet til, at de har hjemmeboende børn, arbejde og funktionsniveau. De kan fx være arveligt disponerede uden (endnu) at have sygdommen. Det gælder også mennesker, der samtidig har medfødte funktionsevnerelaterede begrænsninger eller en minoritetsbaggrund i kulturel og sproglig henseende, som kan medføre atypiske problemstillinger og barrierer for kommunikation.

Problemstillingen kan søges afhjulpet gennem samarbejder om tilbud inden for og mellem regioner – både videns- og erfaringsudveksling, rådgivning og konkrete tilbud.

**FAMILIEN FÅR EN STADIG STØRRE ROLLE.** Demens har gennem mange år været kendt som en "pårørende-sygdom" på grund af belastningen, som sygdomsforløbet kan udgøre for ægtefællen eller en anden blandt de nærmeste. Med tiden er det ikke begrænset til en enkelt pårørende, men inddrager flere i familien. For mange er der tale om en naturlig egeninteresse i at drage omsorg for familiemedlemmet med demens, og kommuner, regioner og almen praksis inddrager selvfølgelig den pårørende – på godt og ondt. Det kan være nedslidende, og der kan være praktiske problemer forbundet med, at familien ikke nødvendigvis bor i nærheden eller i samme kommune. I mange tilfælde oplever pårørende, at der er konkrete forventninger til dem om opgavevaretagelse, uden at de gives den nødvendige støtte, rådgivning og aflastning.

**ULIGHED OG SKÆVHED I OPSPORING, UDREDNING OG INDSATSER.** Der er påvist ulighed i sundhed på mange niveauer, når det handler om, hvem i befolkningen der får demens, hvornår i forløbet de diagnosticeres, behandlingsfrekvensen samt deres forudsætninger med hensyn til socialgruppe, ressourcer og præferencer. Der tegner sig mønstre, der viser sig som forskelle i fordelinger inden for kommuner og inden for regioner. For at imødegå tendensen kræver det en kobling mellem viden og indsatser på henholdsvis befolknings- og individniveau.

**NÆSTE GENERATION AF FORLØBSPROGRAMMER.** Opdatering af forløbsprogrammerne er relevant for at reflektere den nyeste viden og den pågående lokale udvikling samt for at medtage de kommende anbefalinger fra Sundhedsstyrelsen.

Der kan være forskellige ambitionsniveauer eller forventninger til, hvilken udvikling der skal tilstræbes, og hvad der skal forankres henholdsvis centralt og lokalt – herunder hvad der skal indgå i de regionale forløbsprogrammer og/eller de tværsektorielle anbefalinger fra Sundhedsstyrelsen, herunder hvad der skal være forpligtende og standardiserede tilbud.

De kommende forløbsprogrammer bør omfatte alle temaer fra den generiske model, herunder de, som ikke er dækket af de nuværende. Det gælder blandt "population" og brug af befolkningsanalyser.

Ligeledes bør forløbsprogrammerne, jf. Sundhedsstyrelsens generiske model for forløbsprogrammer og inspirationskilden i chronic care model, i videre udstrækning end hidtil omfatte samfundets ressourcer og politikker. Det vil blandt andet sige civilsamfundets rolle i samspil med offentlige tilbud.

## 4. Afrunding

Følgende centrale resultater og vurderinger fra Implements evaluering kan fremhæves til Sundhedsstyrelsens overvejelse at inddrage i arbejdet med de kommende anbefalinger for tværsektorielt samarbejde.

Det er vurderingen, at der inden for regionerne, kommunerne og almen praksis generelt er tilfredshed med at have forløbsprogrammerne, om end de fleste trænger til at blive opdateret indholdsmæssigt, så de afspejler den nyeste viden og dækker al indholdet i den seneste version af Sundhedsstyrelsens generiske model for forløbsprogrammer. De er i vid udstrækning implementeret, som de foreligger. Indholdsmæssigt mangler flere forløbsprogrammer beskrivelser af populationen, stratificeringen og inddragelsen af civilsamfundet.

Det har været erfaringen – ligesom med andre tværsektorielle tiltag – at samarbejdet mellem regioner, kommuner og almen praksis er blevet styrket af forløbsprogrammet. Forskellige interesser og forhold gør det imidlertid vanskeligt med gensidigt forpligtende aftaler med højt ambitionsniveau på alle punkter. Derfor kan implementeringen tage lang tid, og der indgås en del kompromisser.

De strukturelle barrierer for effektive og sammenhængende forløb internt i kommunerne (når det handler om at agere hurtigt og fleksibelt) og mellem de lægelige specialer i regionerne (når det handler om at konsolidere den samlede behandlingsplan og etablere ét organisatorisk ankerpunkt) er mindst lige så begrænsende som de tværsektorielle. Det kritiske tværsektorielle samarbejde vedrører for langt de fleste patienters vedkommende en tidsbegrænset periode, mens udredningen står på, og behandlingen igangsættes.

Mange mennesker med demens har imidlertid flere andre helbredsrelaterede problemstillinger som følge af (ofte kroniske) sygdomme. Det vil sige, at de under tiden indlægges på sygehus, følges ambulant og kommer i konsultation hos forskellige privatpraktiserende speciallæger. Forløbsprogrammet imødegår ikke denne kompleksitet.

I Region Nordjylland er tilgangen til udredningen anderledes end i de øvrige regioner, da patienterne som udgangspunkt skal udredes af almen praksis og hjemmesygeplejen i fællesskab for at udnytte de samlede (begrænsede) lægelige ressourcer i regionen bedst muligt. I de øvrige regioner udredes patienterne som udgangspunkt i de regionale udredningsenheder. Der eksisterer ikke et vidensgrundlag for at vurdere, om der i praksis er afgørende fordelings- eller kvalitetsmæssige forskelle for patienterne.

I de senere år har kommunerne arbejdet med at indføre et rehabiliteringsparadigme, der skal understøtte flere borgere i at bevare funktionsevnen i længere tid og blive mere selvhjulpne. Det har nogle, men langt fra alle kommuner også ladet borgere med demens, og en fortsat udvikling bør fortsætte i denne retning.

Regionernes, kommunernes, almene praksissers og civilsamfundets ressourcer bidrager til de samlede tilbud til borgere og pårørende, og der bliver i disse år en stadig større bevidsthed om, at det for brugerne hænger sammen. Derfor kan et endnu tættere samarbejde mellem myndigheder/fagpersoner og civilsamfundets foreninger og frivillige med fordel fremmes gennem næste generation af forløbsprogrammerne.

Nationalt Videnscenter for Demens kan have en central funktion med at drive den faglige udvikling gennem forskning, formidling af ny viden, kompetenceudvikling og netværksdannelse mellem de mange aktører med del i demensrettede indsatser.



# Bilag 1. Dokumentgennemgang af forløbsprogrammerne

## 1. Formål og metode

Som et første trin i evalueringen af forløbsprogrammer/samarbejdsaftaler for mennesker med demens foretages en gennemgang af disse dokumenter for hver region/kommune i regionen. Formålet med dokumentgennemgangen er at identificere de enkelte forløbsprogrammernes indhold og implementerbarhed som grundlag for evalueringen. Denne evaluering er et bidrag til Sundhedsstyrelsens efterfølgende udarbejdelse af nationale anbefalinger til tværsektorielle forløb for mennesker med demens, jf. Sundheds- og Ældreministeriets "Et trygt og værdigt liv med demens – national demenshandlingsplan 2025".

Evalueringen skal bidrage med at afdække aktuelle indsatser, eventuelle udfordringer og god praksis vedrørende forløbsprogrammernes indhold og implementering.

I det følgende gennemgås de fem forløbsprogrammer. For hvert af dem angives, hvilke(t) dokument(er) der lægges til grund, og hvilken sammenhæng de(t) indgår i. Implementer vurderer elementerne i de foreliggende forløbsprogrammernes indhold (relevans og kvalitet) og implementerbarhed (entydighed og operationaliserbarhed) ud fra de generelle komponenter angivet i Sundhedsstyrelsens generiske model for forløbsprogrammer for kroniske sygdomme (2012) og den nationale kliniske retningslinje for udredning og behandling af demens (2013). For hvert element anføres en kommentar.

Resultatet af dokumentgennemgangen anvendes som arbejdshypoteser i den øvrige evaluering nærmere belysning af forløbsprogrammernes implementering i de fem regioner.

### 1.1 Region Hovedstaden

#### 1.1.1 Dokument(er)

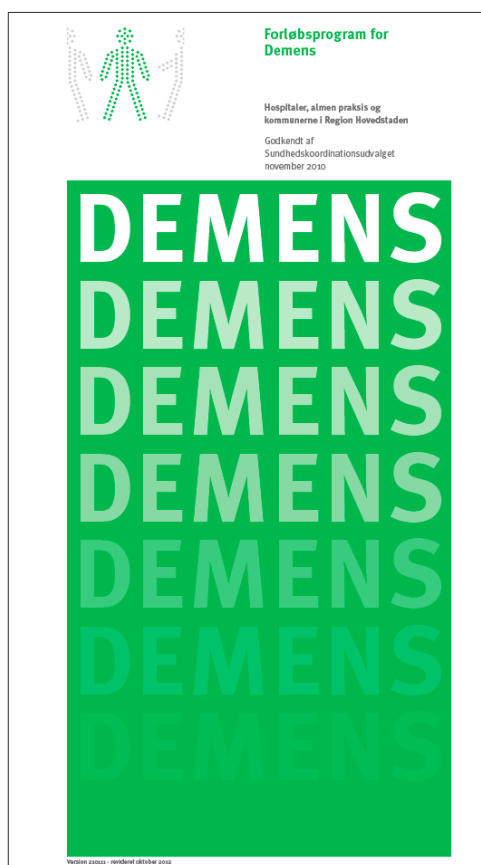
Grundlaget er Forløbsprogram for Demens. Hospitaler, almen praksis og kommunerne i Region Hovedstaden (2012).

I sundhedsaftalen for 2015-2018 anføres, at der i perioden skal arbejdes på en fuld implementering af forløbsprogrammet, understøtte indsatser til tidlig og kvalificeret opsporing samt en revision af forløbsprogrammet på baggrund af en evaluering, der er foretaget.

#### 1.1.2 Samlet vurdering

Forløbsprogrammet er indholdsmæssigt bredt dækkende og systematisk i forhold til de relevante elementer med hensyn til alle sektors ansvar og opgaver. Generelt er det relativt detaljeret, og på nogle punkter er det endda meget specifikt.

Enkelte elementer er beskrevet ganske kortfattet, herunder stratificering af den samlede population (populationsanalyse), og hvordan der med mellemrum på tværs af sektorer følges op på eventuelle behov for at justere kapaciteten, organiseringen og samarbejdet i overensstemmelse med udviklingen i populationen.



### 1.1.3 Vurdering af enkeltelementer

INDHOLD		Kommentar
<b>Relevans</b>		
Det er fastlagt, hvordan sektorerne etablerer, vedligeholder og anvender et fælles overblik over den inkluderede patientgruppe.	Der er en generel karakteristik, og der er kriterier for behandling i de respektive sektorer. Det angives ikke, hvordan der skabes og vedligeholdes et fælles overblik over målgruppen og subpopulationer.	
Der er foretaget en stratificering af patientgruppen som grundlag for organisering og dimensionering af indsatser.	Der er ikke lavet en analyse af populationen eller subpopulationer, men enkelte nøgletal om generel forekomst mv. er angivet. Kriterier for ansvarsdeling er angivet og redskaber til vurdering heraf på individniveau.	
Relevante sundhedsfaglige – og andre faglige – indsatser er beskrevet med udgangspunkt i kliniske retningslinjer, herunder indsatser i relation til diagnostik, behandling, rehabilitering og opfølgning samt støtte til egenomsorg.	Der er løbende nogle henvisninger, men de er ikke gengivet i hovedtræk (fx principper). Der er en opsamlende referenceoversigt.	
Ansvar for patientforløbet er defineret, og samarbejdet og opgavedelingen mellem aktører er beskrevet.	Ansvar for koordinering af forløbet er beskrevet.	
Det fremgår, hvem der har ansvar for implementeringsprocessen.	Implementering er beskrevet i overordnede træk.	
Det fremgår, hvem der har ansvar for opfølgning og hvornår.	Sundhedsfaglig behandling og opfølgning er beskrevet på baggrund af opstillede kriterier.	
Henvendelser fra pårørende med mistanke om begyndende kognitiv svækkelse hos fx en ægtefælle eller forælder fører til tilbud om udredning med henblik på demens.	Det er berørt, men ikke udfoldet eller bredt mht. de forskellige sektorer.	
Patienter med diagnosticeret demenssygdom tilbydes en lægelig og kommunal opfølgning med faste aftaler med fokus på bl.a.	Både kommunal og lægelig opfølgning er beskrevet kort – fokus er dog ikke beskrevet.	

	identifikation og behandling af eventuel komorbiditet og komplikationer til demenssygdomme samt kontrol af behandling med demensmedicin og anden medicinsk behandling.	
	Professionelle omsorgsgivere til personer med demens er organiseret i tværfaglige teams.	Tværfagligt team i hospitalets demensenhed er beskrevet, men ikke med hensyn til omsorg i den primære sektor. Dog nævnes tværfaglighed ofte.
	Effekt og eventuelle bivirkninger ved påbegyndt farmakologisk behandling følges løbende med henblik på stillingtagen til fortsat behandling.	Justering af medicinsk behandling er beskrevet (men kort, og der henvises til en senere vejledning).
	Der tilbydes psykoedukation i grupper til omsorgsgivende pårørende til personer med demens.	Tilbud om undervisning til pårørende gives, dog ikke beskrevet konkret.
<b>Kvalitet</b>		
	Ambitionsniveau.	Omfangsrigt, detaljeret og systematisk forløbsprogram. Få henvisninger til retningslinjer og lignende, hvormed der tages stilling til rammerne for praksis.
<b>IMPLEMENTERBARHED</b>		
<b>Entydighed</b>		
	Opgavemæssig præcision.	Opgaverne er beskrevet relativt konkret, men kortfattede.
	Organisatorisk klarhed.	Tabellerne angiver, hvor opgaverne er forankret. Tværsektorielt samarbejde er ikke velbeskrevet.
<b>Operationaliserbarhed</b>		
	Konkretisering af ydelser.	Forløbsprogrammet er bredt dækkende, generelt detaljeret og på nogle punkter endda meget specifikt.
	Konkretisering af mål.	Formål og mål er beskrevet.

## 1.2 Region Midtjylland

### 1.2.1 Dokument(er)

Grundlaget er disse to dokumenter:

Politisk sundhedsaftale om indsatsen på demensområdet i Region Midtjylland – Administrativ sundhedsaftale om indsatsen på demensområdet i Region Midtjylland (2011).

Den sundhedsfaglige del – Sundhedsaftale for personer med demens. Lomme håndbog for personale på hospitaler, i kommuner og praksissektoren (2011).

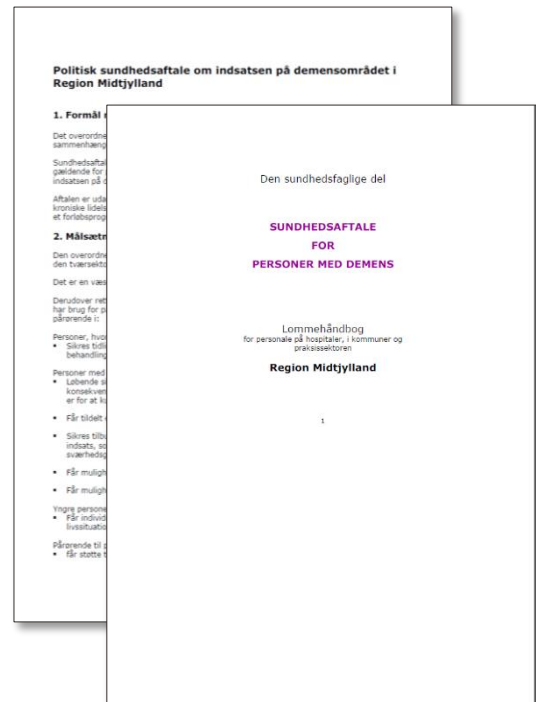
I sundhedsaftalen for 2015-2018 henvises til, at der er indgået en delaftale specifikt vedrørende borgere med demens.

### 1.2.2 Samlet vurdering

Forløbsprogrammet dækker bredt og konkret de relevante elementer i forhold til alle sektors ansvar og opgaver, indsatser og organisering.

Elementer vedrørende stratificering og opfølgning på udvikling i populationen er dog ikke beskrevet. Flere faglige indsatser er beskrevet relativt kortfattet og overordnet.

### 1.2.3 Vurdering af enkeltelementer



INDHOLD		Kommentar
Relevans	Det er fastlagt, hvordan sektorerne etablerer, vedligeholder og anvender et fælles overblik over den inkluderede patientgruppe.	Der er en generel karakteristik, og der er kriterier for behandling i de respektive sektorer. Det angives ikke, hvordan der skabes og vedligeholdes et fælles overblik over målgruppen og subpopulationer.
	Der er foretaget en stratificering af patientgruppen som grundlag for organisering og dimensionering af indsatser.	Population og subpopulationer er ikke estimeret.  Der er angivet en klassificering af patienter beskrevet med angivelse af forskellige diagnoser. Bliver dog ikke brugt direkte i indsatserne.
	Relevante sundhedsfaglige – og andre faglige – indsatser er beskrevet med udgangspunkt i kliniske retningslinjer, herunder indsatser i	Løbende henvisninger til bl.a. Videnscenter for Demens, regionens proceduresamling.

	relation diagnostik, behandling, rehabilitering og opfølgning samt støtte til egenomsorg.	Operationaliseret mht. roller, aktiviteter og arbejdsgange.
	Ansvar for patientforløbet er defineret, og samarbejdet og opgavedelingen mellem aktører er beskrevet.	Der er beskrevet ansvar og opgaver for de forskellige sektorer om end lidt overordnet. En sundhedsfaglig kontaktperson og demenskonsulent er beskrevet i kommunalt regi og ikke regionalt.
	Det fremgår, hvem der har ansvar for implementeringsprocessen.	Der er en plan for implementering om end ret overordnet.
	Det fremgår, hvem der har ansvar for opfølgning og hvornår.	Der er en beskrivelse af de forskellige sektors opgaver i forbindelse med opfølgning.
	Henvendelser fra pårørende med mistanke om begyndende kognitiv svækkelse hos fx en ægtefælle eller forælder fører til tilbud om udredning med henblik på demens.	Stort set ikke berørt.
	Patienter med diagnosticeret demenssygdom tilbydes en lægelig og kommunal opfølgning med faste aftaler med fokus på bl.a. identifikation og behandling af eventuel komorbiditet og komplikationer til demenssygdomme samt kontrol af behandling med demensmedicin og anden medicinsk behandling.	Opfølgning er beskrevet, men ikke særlig konkret.
	Professionelle omsorgsgivere til personer med demens er organiseret i tværfaglige teams.	Angivet for regionalt regi (meget overordnet), men ikke kommunalt.
	Effekt og eventuelle bivirkninger ved påbegyndt farmakologisk behandling følges løbende med henblik på stillingtagen til fortsat behandling.	Det er angivet ganske kortfattet.
	Der tilbydes psykoedukation i grupper til omsorgsgivende pårørende til personer med demens.	Patient- og pårørendeuddannelse er beskrevet.
<b>Kvalitet</b>		
	Ambitionsniveau.	Relevante mål, indsatser og organisering fremgår.

## IMPLEMENTERBARHED

### Entydighed

Opgavemæssig præcision.

Opgaverne er beskrevet relativt konkret.

Organisatorisk klarhed.

Det fremgår, hvor opgaverne er forankret.

### Operationaliserbarhed

Konkretisering af ydelser.

Indsatser og organisering beskrives for hver sektor, mens tværgående samarbejde ikke er konkretiseret.

Konkretisering af mål.

Succeskriterier og indikatorer er beskrevet.

## 1.3 Region Nordjylland

### 1.3.1 Dokument(er)

Grundlaget er disse fem dokumenter:

"Den Tværsektorielle Grundaftale 2015-2018 – Sygdomsspecifik Sundhedsaftale for Demens", Region Nordjylland, KKR Nordjylland og Praktiserende Lægers Organisation.

"Den Tværsektorielle Grundaftale 2015-2018 – Sundhedsaftale om indlæggelse og udskrivelse", Region Nordjylland, KKR Nordjylland og Praktiserende Lægers Organisation (2014).

"Den Tværsektorielle Grundaftale 2015-2018 – Sundhedsaftale om forløbskoordinering", Region Nordjylland, KKR Nordjylland og Praktiserende Lægers Organisation (2014).

"Den Tværsektorielle Grundaftale 2015-2018 – Rammeaftale for kronikerområdet", Region Nordjylland, KKR Nordjylland og Praktiserende Lægers Organisation (2015).

"Demensudredning i Region Nordjylland" (2013) (jf. <https://pri.rm.dk/Sider/12811.aspx>).

I "Den Administrative Sundhedsaftale 2015-2018" henvises til specifikke delaftaler som ovenstående.



### 1.3.2 Samlet vurdering

De generelle dokumenter, som vedrører sektorernes samarbejde om borgerne generelt, dækker de fleste elementer. Det vedrører altovervejende de organisatoriske forhold om ansvar, opgaver og kommunikation. Stratificering og løbende overblik over målgruppen er ikke beskrevet. De faglige indsatser er alene beskrevet med hensyn til udredning af borgere for demens og på et overordnet niveau.

### 1.3.3 Vurdering af enkeltelementer

Kommentar	
<b>INDHOLD</b>	
<b>Relevans</b>	
Det er fastlagt, hvordan sektorerne etablerer, vedligeholder og anvender et fælles overblik over den inkluderede patientgruppe.	Enkelte nøgletal om målgruppen er angivet. Det fremgår ikke, hvordan der skabes og vedligeholdes et fælles overblik over målgruppen og subpopulationer.
Der er foretaget en stratificering af patientgruppen som grundlag for organisering og dimensionering af indsatser.	Stratificering er fravalgt.

<p>Relevante sundhedsfaglige – og andre faglige – indsatser er beskrevet med udgangspunkt i kliniske retningslinjer, herunder indsatser i relation til diagnostik, behandling, rehabilitering og opfølgning samt støtte til egenomsorg.</p>	<p>Der er ingen henvisninger.</p>
<p>Ansvaret for patientforløbet er defineret, og samarbejdet og opgavedelingen mellem aktører er beskrevet.</p>	<p>Arbejdsdelingen og samarbejdet er beskrevet relativt detaljeret, men generelt, og derudover er der en kommunal demensfagperson som tovholder og forløbskoordinator.</p>
<p>Det fremgår, hvem der har ansvar for implementeringsprocessen.</p>	<p>Ansvaret for implementering er beskrevet, men generelt og ikke specifikt for aftalen om borgere med demens.</p>
<p>Det fremgår, hvem der har ansvar for opfølgning og hvornår.</p>	<p>Det er beskrevet, men generelt og overordnet.</p>
<p>Henvendelser fra pårørende med mistanke om begyndende kognitiv svækkelse hos fx en ægtefælle eller forælder fører til tilbud om udredning med henblik på demens.</p>	<p>Der er ikke beskrevet, udover at pårørende generelt bør inddrages.</p>
<p>Patienter med diagnosticeret demenssygdom tilbydes en lægelig og kommunal opfølgning med faste aftaler med fokus på bl.a. identifikation og behandling af eventuel komorbiditet og komplikationer til demenssygdomme samt kontrol af behandling med demensmedicin og anden medicinsk behandling.</p>	<p>Det er beskrevet overordnet og generelt, men ikke specifikt for borgere med demens.</p>
<p>Professionelle omsorgsgivere til personer med demens er organiseret i tværfaglige teams.</p>	<p>Tværfagligt samarbejde er beskrevet på et overordnet niveau, men ikke som teams eller specifikt for borgere med demens.</p>
<p>Effekt og eventuelle bivirkninger ved påbegyndt farmakologisk behandling følges løbende med henblik på stillingtagen til fortsat behandling.</p>	<p>Det er beskrevet overordnet og generelt med fokus på tværsektoriel kommunikation og ikke specifikt om behandling af borgere med demens.</p>
<p>Der tilbydes psykoedukation i grupper til omsorgsgivende pårørende til personer med demens.</p>	<p>Patientrettet forebyggelse er beskrevet overordnet og generelt, men ikke specifikt for borgere med demens og deres pårørende.</p>



<b>Kvalitet</b>	
Ambitionsniveau.	Det er ikke angivet nærmere.
<b>IMPLEMENTERBARHED</b>	
<b>Entydighed</b>	
Opgavemæssig præcision.	Overordnede og meget korte beskrivelser.
Organisatorisk klarhed.	Forankringen af opgaverne og ansvaret fremgår, men på et meget overordnet niveau.
<b>Operationaliserbarhed</b>	
Konkretisering af ydelser.	Kun få indsatser er beskrevet og på et meget overordnet niveau, og det vedrører altovervejende kun udredning.
Konkretisering af mål.	Det er ikke beskrevet udover en overordnet intention om godt tværsektorielt samarbejde.

## 1.4 Region Sjælland

### 1.4.1 Dokument(er)

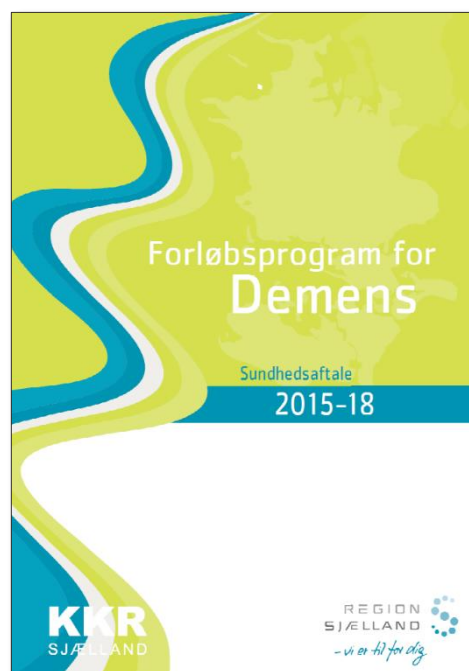
Grundlaget er "Forløbsprogram for Demens – Sundhedsaftale 2015-18", Region Sjælland og KKR Sjælland (2015).

Af sundhedsaftalen 2015-2018 fremgår det, at der etableres en tværsektoriel demensstyregruppe, der skal følge og videreudvikle samarbejdet.

### 1.4.2 Samlet vurdering

Forløbsprogrammet er omfangsrigt, bredt dækkende, detaljeret og med relevant indhold, der både forholder sig til indsatser i de respektive sektorer og tværsektoriel arbejdsdeling/samarbejde.

### 1.4.3 Vurdering af enkeltelementer



INDHOLD		Kommentar
Relevans	Det er fastlagt, hvordan sektorerne etablerer, vedligeholder og anvender et fælles overblik over den inkluderede patientgruppe.	Der er en henvisning til den nationale kvalitetsdatabase, og der følges op på forløbsprogrammet årligt.
	Der er foretaget en stratificering af patientgruppen som grundlag for organisering og dimensionering af indsatser.	Der er angivet nøgletal om den samlede målgruppe, og der er beskrevet kriterier for gruppeinddeling.
	Relevante sundhedsfaglige – og andre faglige – indsatser er beskrevet med udgangspunkt i kliniske retningslinjer, herunder indsatser i relation til diagnostik, behandling, rehabilitering og opfølgning samt støtte til egenomsorg.	Der er en del henvisninger til nationale og lokale retningslinjer.
	Ansvaret for patientforløbet er defineret, og samarbejdet og	Det er beskrevet for alle sektorer, herunder den kommunale demenskonsulents opgaver.

<p><b>Kvalitet</b></p>	<p>opgavedelingen mellem aktører er beskrevet.</p>	
	<p>Det fremgår, hvem der har ansvar for implementeringsprocessen.</p>	<p>Ansvaret for den fælles implementering og den ansvarlige for den enkelte aktivitet fremgår af planen. På nogle punkter er den dog ret overordnet.</p>
	<p>Det fremgår, hvem der har ansvar for opfølgning og hvornår.</p>	<p>Det er kommunens ansvar og opgave at foretage opfølgning hos borgere, der er kendt af kommunen. Tilsvarende er der opfølgning beskrevet for de øvrige sektorer.</p>
	<p>Henvendelser fra pårørende med mistanke om begyndende kognitiv svækkelse hos fx en ægtefælle eller forælder fører til tilbud om udredning med henblik på demens.</p>	<p>Det er beskrevet, hvordan en pårørende kan henvende sig til fx demenskonsulenten ved mistanke.</p>
	<p>Patienter med diagnosticeret demenssygdom tilbydes en lægelig og kommunal opfølgning med faste aftaler med fokus på bl.a. identifikation og behandling af eventuel komorbiditet og komplikationer til demenssygdomme samt kontrol af behandling med demensmedicin og anden medicinsk behandling.</p>	<p>Opfølgning i regional udredningsenhed, almen praksis og kommune er beskrevet.</p>
	<p>Professionelle omsorgsgivere til personer med demens er organiseret i tværfaglige teams.</p>	<p>Behovet for tværfaglige teams er beskrevet, men det fremgår ikke, om de er etableret.</p>
	<p>Effekt og eventuelle bivirkninger ved påbegyndt farmakologisk behandling følges løbende med henblik på stillingtagen til fortsat behandling.</p>	<p>Det er beskrevet.</p>
	<p>Der tilbydes psykoedukation i grupper til omsorgsgivende pårørende til personer med demens.</p>	<p>Det fremgår, at ældrepsykiatrisk team tilbyder vejledning til pårørende med psykoedukation ved hjemmebesøg eller telefonisk.</p>
	<p>Ambitionsniveau.</p>	<p>Materialet virker gennemarbejdet og fyldestgørende som grundlag for tværsektorielt samarbejde.</p>
<p><b>IMPLEMENTERBARHED</b></p>		

Entydighed	
Opgavemæssig præcision.	Indholdet er bredt dækkende og passende detaljeret.
Organisatorisk klarhed.	Ansvarlige for forløbsprogrammets indsatser og implementering er angivet.
Operationaliserbarhed	
Konkretisering af ydelser.	Forløbsprogrammets indhold forekommer at være passende operationaliseret.
Konkretisering af mål.	Der er beskrevet et overordnet formål og konkrete indikatorer, men ikke mål på et mellemniveau.

## 1.5 Region Syddanmark

### 1.5.1 Dokument(er)

Grundlaget er:

"Samarbejdsaftale på demensområdet", Region Syddanmark og de 22 kommuner i Region Syddanmark (2010).

Tværregional retningslinje "Udredning og behandling af demens", Region Syddanmark (2014).

I sundhedsaftalen 2015-2018 henvises til den nævnte fælles samarbejdsaftale på demensområdet.

### 1.5.2 Samlet vurdering

Forløbsprogrammet dækker elementerne bredt og sammenhængende. Organiseringen og indsatserne er generelt beskrevet på et overordnet niveau, ligesom beskrivelsen af implementeringen og opfølgningen på forløbsprogrammet er kortfattet.

### 1.5.3 Vurdering af enkeltelementer



Kommentar	
<b>INDHOLD</b>	
<b>Relevans</b>	
Det er fastlagt, hvordan sektorerne etablerer, vedligeholder og anvender et fælles overblik over den inkluderede patientgruppe.	Arbejdsdelingen mellem kommune, region og almen praksis er beskrevet på et generelt niveau. Etablering af et fælles overblik fremgår ikke.
Der er foretaget en stratificering af patientgruppen som grundlag for organisering og dimensionering af indsatser.	Målgruppen er beskrevet overordnet, men patientgruppen er ikke segmenteret.
Relevante sundhedsfaglige – og andre faglige – indsatser er beskrevet med udgangspunkt i kliniske retningslinjer, herunder indsatser i relation til diagnostik, behandling, rehabilitering og opfølgning samt støtte til egenomsorg.	Dokumentet er ikke udpræget klinisk rettet med nærmere beskrivelser af faglige indsatser, men der henvises enkelte steder til retningslinjer.

	<p>Ansvar for patientforløbet er defineret, og samarbejdet og opgavedelingen mellem aktører er beskrevet.</p>	<p>Ansvar for patientforløbet er beskrevet.</p>
	<p>Det fremgår, hvem der har ansvar for implementeringsprocessen.</p>	<p>Implementeringens opgaver og trin er beskrevet overordnet.</p>
	<p>Det fremgår, hvem der har ansvar for opfølgning og hvornår.</p>	<p>De forskellige opgaver i opfølgningen er beskrevet overordnet.</p>
	<p>Henvendelser fra pårørende med mistanke om begyndende kognitiv svækkelse hos fx en ægtefælle eller forælder fører til tilbud om udredning med henblik på demens.</p>	<p>Det fremgår, at pårørendes observationer kan indgå, men det fremstår som en indirekte metode.</p>
	<p>Patienter med diagnosticeret demenssygdom tilbydes en lægelig og kommunal opfølgning med faste aftaler med fokus på bl.a. identifikation og behandling af eventuel komorbiditet og komplikationer til demenssygdomme samt kontrol af behandling med demensmedicin og anden medicinsk behandling.</p>	<p>Det er beskrevet, at der kan være en løbende kontakt, men ikke hvor ofte.</p>
	<p>Professionelle omsorgsgivere til personer med demens er organiseret i tværfaglige teams.</p>	<p>Der er beskrevet en kommunal demenskoordinator og et regionalt udgående team, men et kommunalt tværfagligt team.</p>
	<p>Effekt og eventuelle bivirkninger ved påbegyndt farmakologisk behandling følges løbende med henblik på stillingtagen til fortsat behandling.</p>	<p>Det er beskrevet overordnet.</p>
	<p>Der tilbydes psykoedukation i grupper til omsorgsgivende pårørende til personer med demens.</p>	<p>Det er beskrevet overordnet.</p>
<p><b>Kvalitet</b></p>		
	<p>Ambitionsniveau.</p>	<p>Meget overordnet beskrivelse med fokus på arbejdsdeling og organiseringen.</p>

## IMPLEMENTERBARHED

### Entydighed

Opgavemæssig præcision.

Dækkende beskrivelser for aktørernes ansvar og opgaver, men generelt knapt operationaliseret.

Organisatorisk klarhed.

Opgavedelingen mellem praksislæge, kommune og region er relativt tydelig, men ikke særligt detaljeret.

### Operationaliserbarhed

Konkretisering af ydelser.

Opgaverne for hver sektor er beskrevet, men på et generelt niveau.

Konkretisering af mål.

Formål er beskrevet overordnet, men ikke mål eller indikatorer.