



SUNDHEDSSTYRELSEN

2020

Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med demens



Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med demens

© Sundhedsstyrelsen, 2020.
Publikationen kan frit refereres med tydelig kildeangivelse.

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S

www.sst.dk

ISBN (elektronisk udgave): 978-87-7014-066-9
ISBN (trykt udgave): 978-87-7014-067-6

Sprog: Dansk
Version: 1.0
Versionsdato: 7. oktober 2020
Format: pdf
Foto: Fotolia

Udgivet af Sundhedsstyrelsen,
Oktober 2020

Layout: 4PLUS4.dk

Indhold

1	Introduktion.....	4
	1.1. Formål og baggrund.....	4
	1.2. Vidensgrundlag.....	4
	1.3. Lovgrundlag	5
	1.4. Definitioner.....	5
2	Sammenfatning af anbefalinger.....	8
	2.1. Organisering og samarbejde.....	8
	2.2. Rettidig udredning og diagnostik af demens.....	8
	2.3. Faglige indsatser.....	9
3	Population.....	10
	3.1. Afgrænsning af population.....	10
	3.2. Forekomst af demens.....	10
	3.3. Populationens karakteristika	11
4	Organisation og samarbejde.....	12
	Anbefalinger:	12
	4.1. Opgave- og ansvarsfordeling	12
	4.2. Samarbejde og koordination	13
5	Rettidig udredning og diagnostik af demens.....	18
	Anbefalinger:	18
	5.1. Rettidig diagnostik.....	19
	5.2. Udredning af demens	20
6	Faglige indsatser	22
	Anbefalinger:	22
	6.1. Behovsvurdering	23
	6.2. Sundhedsfaglige indsatser	23
	6.3. Psykosociale indsatser	28
	6.4. Pårørendeindsatser	29
	6.5. Opfølgning	31
	Referencer	34
	Bilag 1: Arbejdsgruppens kommissorium	35
	Bilag 2: Arbejdsgruppens medlemmer.....	38

1

Introduktion

1.1. Formål og baggrund

Disse anbefalingerne har til formål at skabe trivsel for borgere med demens og deres pårørende via øget sammenhæng i forløbet og ved at understøtte en ensartet høj kvalitet i diagnostik, udredning, behandling, pleje, omsorg og opfølgning.

Anbefalingerne henvender sig til ledere, planlæggere og sundhedspersonale, der beskæftiger sig med personer med demens i kommunerne, på sygehuse, i almen praksis samt i speciallægepraksis.

Anbefalingerne er udarbejdet på baggrund af satspuljeaftalen for sundhedsområdet for 2016-2019, hvor regeringen og satspuljepartierne afsatte midler til udmøntning af konkrete initiativer på baggrund af en ny national demenshandlingsplan 2025.

Anbefalingerne skal forstås og implementeres i sammenhæng med den generelle udmøntning af demenshandlingsplanen, og dertil hørende puljemidler, samt øvrige initiativer i handlingsplanen¹. Anbefalingerne angiver faglige og organisatoriske rammer hvor inden for opgaven bedst kan løses. Anbefalingerne kan indarbejdes i lokale instrukser og vejledninger samt i de regionale forløbsprogrammer og samarbejdsaftaler for personer med demens. Det er således forventningen, at regioner og kommuner orienterer sig i anbefalingerne og vurderer, om de giver anledning til at tilpasse den lokale tilrettelæggelse og udførelse af indsatser til personer med demens.

Sundhedsstyrelsen er blevet rådgivet af en arbejdsgruppe nedsat til formålet. Arbejdsgruppens kommissorium og medlemmer fremgår af bilag 1 og 2.

1.2. Vidensgrundlag

Anbefalingerne for tværsektorielle forløb for personer med demens er baseret på den aktuelt bedste viden og evidens med henblik på at skabe kvalitet i diagnostik, udredning, behandling og pleje, herunder National Klinisk Retningslinje om udredning og behandling af demens (1). Tre nye nationale kliniske retningslinjer blev udgivet efter udarbejdelsen af disse anbefalinger. Viden herfra er, i den grad det har været muligt, indarbejdet i anbefalingerne.

¹ Med demenshandlingsplanen 2025 blev der afsat 470 mio. kr. til at understøtte udviklingen på demensområdet.

Derudover har Sundhedsstyrelsen, som en del af arbejdet fået foretaget en ekstern evaluering af de eksisterende regionale forløbsprogrammer og samarbejdsmodeller (2), som har været baggrund for anbefalingerne. Evalueringen peger på en række aktuelle indsatser, udfordringer samt god praksis i forhold til implementering.

Ligeledes har Sundhedsstyrelsen fået foretaget en ekstern afdækning af demenskoordinatorfunktioner og –kompetencer², som danner baggrund for anbefalingernes indhold.

1.3. Lovgrundlag

Inden for demensområdet er der forskellige lovgivninger og muligheder, når pårørende og fagpersoner skal varetage personlige og økonomiske forhold for mennesker med demens. Nærværende anbefalinger er omfattet dels af sundhedsloven, herunder reglerne om patient-samtykke til behandling og lov om anvendelse af tvang ved somatisk behandling af varigt inhabile (§§ 15-17 og § 18, stk. 1), og dels af serviceloven, herunder bestemmelserne om omsorgspligt og varetagelse af interesser (§ 82 stk. 1 og § 82, stk. 2), bestemmelsesret om magtanvendelse og andre indgreb i selvbestemmelsesretten over for alle voksne med betydelig og varigt nedsat psykisk funktionsevne (§§ 81 og 82) og indgreb i selvbestemmelsesretten (§ 124).

Endelig kan indsatser til personer med demens være omfattet af lov om værgemål, aftaleloven, og af psykiatriloven, herunder bestemmelser om tvangsbehandling (§ 12).

1.4. Definitioner

Nedenfor beskrives nogle af de centrale begreber, der anvendes i anbefalingerne:

Patienter og borgere

Der anvendes i anbefalingerne både betegnelserne 'patient' og 'borger' afhængig af sammenhængen. Således benyttes 'patienter' i beskrivelsen af regionale indsatser og indsatser i praksissektoren, mens betegnelsen 'borger' benyttes i beskrivelsen af kommunale indsatser. Endvidere benyttes 'personer', når der refereres til målgruppen på populationsniveau.

Pårørende

Personer der har familiær tilknytning, og personer der ikke nødvendigvis har nogen familiær tilknytning, herunder nærmeste venner, omgangskreds, naboer, medpatienter. Det er derfor altid borgere/patienter, der selv må afgøre, hvem der er hans/hendes nærmeste pårørende (3).

Activities of daily living (ADL)

Funktionsniveau i dagligdagen. Der vurderes evnen til fx personlig hygiejne, badning og toiletbesøg, påklædning, tarm og blærekontrol, spisning og mobilisering (4).

2 Læs mere på hjemmesiden <https://www.sst.dk/da/Udgivelser/2018/Demenskoordinatorfunktioner-og-kompetencer>

International Classification of Functioning (ICF)

Modellen er en biopsykosocial model med et helhedsorienteret perspektiv på en borgers forhold. Funktionsevne, som det centrale element i modellen, indgår i et dynamisk samspil med helbred og kontekst (omgivelser og personlige faktorer). Funktionsevne omfatter tre komponenter: kroppens funktioner og anatomi, aktiviteter samt deltagelse. Komponenterne påvirker hinanden gensidigt, ligesom den samlede funktionsevne påvirkes af omgivelsesfaktorer, personlige faktorer og helbredsmæssige forhold.

Mild cognitive impairment (MCI)

Let kognitiv svækkelse. En tilstand karakteriseret ved let kognitiv svækkelse, men hvor patienten ikke opfylder demenskriterierne, og hvor de basale ADL-funktioner er bevarede. MCI-tilstanden kan ved nogle tilfælde behandles, hvilket eventuelt medfører at tilstanden aftager, men tilstanden kan også forudgå en egentlig demensudvikling.

Palliativ indsats

Den palliative indsats har til formål at fremme livskvaliteten hos patienter og familier, som står over for de problemer, der er forbundet med livstruende sygdom, ved at forebygge og lindre lidelse gennem tidlig diagnosticering og umiddelbar vurdering og behandling af smerter og andre problemer af både fysisk, psykisk, psykosocial og åndelig art (5).

Psykosociale indsatser

Psykosociale indsatser er en paraplybetegnelse for indsatser, som har til formål at understøtte, udvikle og bevare psykologiske, kognitive, funktionsmæssige og sociale ressourcer hos borgere/patienter med demens og eller hos pårørende (6).

Rehabilitering

Sundhedsstyrelsen anvender WHO's definition af rehabilitering: Rehabilitering kan defineres som en række indsatser, der støtter det enkelte menneske, som har, eller er i risiko for at få, nedsat funktionsevne, i at opnå og vedligeholde bedst mulig funktionsevne, herunder at fungere i samspil med det omgivende samfund (7).

Der er en række ligheder mellem rehabilitering og palliative indsatser. Fælles for rehabilitering og palliative indsatser er, at det har stor betydning for den enkelte patient og dennes pårørende, at patienten trods sin livstruende sygdom kan mestre sin livssituation bedst muligt. Rehabiliterende og palliative indsatser vil ofte have til formål at hjælpe patienten med dette (8).

2

Sammenfatning af anbefalinger

Anbefalingerne for tværsektorielle forløb for mennesker med demens er samlet nedenfor. Anbefalingerne uddybes i de efterfølgende kapitler.

2.1. Organisering og samarbejde

- Kommuner, almen praksis og sygehus etablerer et systematisk samarbejde for at styrke relationsopbygning og videndeling om demensindsatsen.
- Når forløbet for patienten afsluttes på sygehus/udredningsenhed, tager sygehuset (den behandlingsansvarlige læge) hurtigst muligt kontakt til vedkommendes bopælskommune/demenskoordinationsfunktionen. Det lægefaglige behandlingsansvar for patienten overgår efterfølgende til almen praksis.
- Kommuner har en demenskoordinationsfunktion, der tilbyder rådgivning, sparring, koordination og undervisning.
- Kommuner tilbyder alle borgere med demens og deres pårørende kontakt til demenskoordinationsfunktionen.

2.2. Rettidig udredning og diagnostik af demens

- Fagpersoner med hyppig kontakt til målgruppen – herunder særligt til ældre borgere – besidder en viden om tidlige tegn på demens og de hyppigste tegn herpå samt om mulighederne for udredning, behandling, støtte samt rådgivning.
- Fagpersoner tilskynder målgruppen til at kontakte egen læge, hvis de får mistanke om demens. Alternativt kan medarbejderen indhente tilladelse til at kontakte vedkommendes egen læge eller kommunens demenskoordinationsfunktionen.
- Henvendelse til sundhedsvæsenet om mulig kognitiv svækkelse fører til en vurdering af behovet for udredning for en eventuel underliggende demenssygdom.
- Almen praksis varetager den indledende vurdering og udredning, der som minimum indeholder anamneseoptagelse, objektiv undersøgelse, kognitiv testning samt blodprøver.

- De regionale demensudredningsenheder varetager som udgangspunkt den videre udredning og diagnostik på baggrund af den indledende udredning hos almen praksis.
- Når udredningen er gennemført, tilbydes patient og pårørende information om undersøgelsesresultater og diagnose, samt om mulighed for behandling, hjælp og støtte. Dette sker altid ved en personlig samtale, ledsaget af skriftlig information. Demensudredningsenheden orienterer patientens egen læge og tilbyder at tage kontakt til kommunen.

2.3. Faglige indsatser

- Det samlede forløb for målgruppen planlægges i samarbejde med borgeren/patienten og pårørende ud fra den enkeltes mål, behov og ressourcer.
- Kommuner etablerer tidligt kontakt til borgeren for at planlægge borgerens forløb.
- Kommuner råder over indsatser, som kan støtte borgere og pårørende. Det kan fx være, individuel eller gruppebaseret systematisk rådgivning og undervisning, aflastning, afløsning m.v.
- Kommuner har en række indsatser til borgere med demens, der sigter mod så vidt muligt at fastholde borgernes funktionsevne og bidrager til en øget livskvalitet og selvstændighed for borgeren og pårørende.
- Almen praksis udarbejder en plan for den lægefaglige opfølgning af det samlede forløb, herunder evt. antidemens medicin, såfremt opfølgningen ikke varetages i udredningsenheden. Opfølgningen sker minimum en gang årligt og er proaktiv.
- Efter individuel vurdering tilbyder kommunen (demenskoordinationsfunktionen) *løbende* opfølgende samtaler til borgere med demens, for at rådgive og eventuelt foreslå støtteforanstaltninger.
- Praktiserende læge har mulighed for at genhenvise patienter til en regional demensudredningsenhed samt modtage rådgivning og sparring herfra.

3

Population

3.1. Afgrænsning af population

Målgruppen for anbefalingerne er følgende:

- Personer med bekymring om og/eller tegn på kognitive funktionsnedsættelser³. Bekymringen kan komme fra borgeren selv, pårørende eller fagpersoner.
- Personer med MCI.
- Personer med demens.

3.2. Forekomst af demens

I 2016 havde cirka 36.000 danskere over 65 år demens ifølge Landspatientregistret. Antallet af yngre under 65 år med en demenssygdom var ca. 3.000, men dette tal er dog behæftet med usikkerhed. Mange personer lever imidlertid med en demenssygdom uden at være blevet udredt, og det er derfor relevant at se på det anslåede antal personer med demens. Baseret på tidligere, grundige danske og internationale befolkningsundersøgelser har Nationalt Videnscenter for Demens estimeret antallet af personer med demens i Danmark til at være 89.985 i 2018 - et tal som forventes at stige betydeligt i de kommende år i takt med, at befolkningen bliver ældre. Det betyder, at mange personer med demens slet ikke bliver udredt eller får stillet diagnosen hos deres praktiserende læge, og ikke henvises til demensudredning på sygehus og dermed ikke registreres i Landspatientregistret. På verdensplan anslås det, at i 2015 havde næsten 47 mio. personer demens - et tal som forventes at stige til 131,5 mio. i 2050.

Til trods for at antallet af personer med demens er stigende, er der i de senere år set et lille fald af nydiagnosticerede pr. år. Denne udvikling er gældende for alle regioner og stemmer overens med udviklingen i visse andre lande. I takt med den voksende ældrebefolkning forventes antallet af personer med en demenssygdom dog fortsat at stige over de kommende år og dermed også de samfundsmæssige omkostninger relateret hertil.

³ En diagnose i sig selv bør ikke være udløsende for om borgeren tilbydes en indsats, men snarere borgerens funktionsevne, som bør afgøre dette. I denne sammenhæng er tegn på (begyndende) kognitiv funktionsevnenedsættelse, i forhold til et tidligere højere funktionsniveau, en udløsende faktor for den individuelle faglige vurdering af borgerens situation og om borgeren bør tilbydes en indsats.

3.3. Populationens karakteristika

Demens er betegnelsen for svækkelse af de mentale færdigheder som følge af sygdom i hjernen. Demens indebærer, at der er tale om en forringelse af de kognitive funktioner i forhold til et tidligere, højere funktionsniveau. Den kognitive svækkelse omfatter typisk hukommelsesproblemer samt svigt i andre kognitive funktioner som fx sprog, rumlig opfattelse, problemløsning, overblik og dømmekraft. De kognitive svigt kan ledsages af forandringer i adfærd og personlighed samt psykiske symptomer som fx angst, depression, vrangforestillinger og hallucinationer. Først når funktionsevnen i hverdagen påvirkes, er der tale om demens.

Ved mild cognitive impairment (MCI) forstås kognitiv svækkelse som ikke påvirker funktionsniveauet i hverdagen, og hvor kriterier for demens ikke er opfyldte. Personer med MCI har en øget risiko for at udvikle demens.

Kognitiv svækkelse og demens er associeret med omkring 200 forskellige sygdomstilstande. Nogle sygdomme er ekstremt sjældne, mens andre forekommer mere hyppigt. Dette medfører, at gruppen af personer med demens er forskelligartet, både hvad angår årsagssammenhæng (ætiologi) og sværhedsgrad. Der er mere end 200 forskellige sygdomme, som kan medføre demens, hvoraf nogle er ekstremt sjældne, mens andre forekommer mere hyppigt. De hyppigste demenssygdomme er foruden Alzheimers sygdom, vaskulær demens, Lewy Body demens, parkinsons sygdom med demens og frontotemporal demens. En lang række andre sygdomme med direkte eller indirekte påvirkning af hjernens funktion kan medføre kognitiv svækkelse og demens. Mangelsygdomme og kroniske intoksikationer kan medføre demens. Også infektiøse og inflammatoriske tilstande, som fx meningitis og encephalitis, kan medføre kognitiv svækkelse. Nogle demenssygdomme er familiærearvelige, som fx Huntingtons sygdom. Downs syndrom er også forbundet med en øget risiko for Alzheimers sygdom.

Personer med demens har forskellige symptomer, funktionsevne og behov, afhængig af hvilken specifik hjernesygdom der er tale om, og hvilket stadium af sygdommen der er tale om (let – moderat – svær demens).

Personer med demens udvikler i løbet af sygdommen nedsat egenomsorg, autonomi og handleevne grundet de kognitive svigt, hvilket betyder, at pårørende og/eller eventuelt plejepersonale skal være opmærksomme på forhold, der kan indvirke på sygdomsforløbet eller være tegn på andre sygdomme. De fleste personer med demens oplever et kronisk fremadskridende sygdomsforløb og et deraf stigende behov for omsorg, pleje og støtte.

Der findes grupper af personer med demens, der har helt særlige behov. Det drejer sig bl.a. om yngre med demens, personer med spinkelt socialt netværk, personer fra etniske minoriteter og personer med demens og udviklingshæmning, som i forhold til diagnostik, behandling, pleje og sygdomsforløb adskiller sig fra den øvrige population af personer med demens.

4

Organisation og samarbejde

Anbefalinger:

- Kommuner, almen praksis og sygehus etablerer et systematisk samarbejde for at styrke relationsopbygning og videndeling om demensindsatsen.
- Når forløbet for patienten afsluttes på sygehus/udredningsenhed, tager sygehuset (den behandlingsansvarlige læge) hurtigst muligt kontakt til vedkommendes bopælskommune/demenskoordinationsfunktionen. Det lægefaglige behandlingsansvar for patienten overgår efterfølgende til almen praksis.
- Kommuner har en demenskoordinatorfunktion, der tilbyder rådgivning, sparring, koordination og undervisning til borgere med demens og deres pårørende.
- Kommuner tilbyder alle borgere med demens og deres pårørende kontakt til demenskoordinationsfunktionen.

4.1. Opgave- og ansvarsfordeling

Kommunerne, almen praksis og sygehusene kan varetage forskellige opgaver/indsatser i forhold til borgere/patienter. I udgangspunktet anbefales det, at opgavefordelingen er følgende:

Kommuner

Kommuner bidrager til, at der kan ske en rettidig diagnostik, (syge-)pleje og omsorg og rehabilitering. Kommuner kan fx tilbyde personlig og praktisk hjælp i hjemmet, psykosocial indsats, vedligeholdende træning, palliativ indsats, eller plejecenter. Kommunerne udarbejder mindst én gang årligt en kvalitetsstandard for tilbud om hjemmehjælp, rehabilitering, genoptræning og vedligeholdelsestræning. Kvalitetsstandarderne indeholder en beskrivelse af det serviceniveau, som kommunen har fastsat på de konkrete områder.

Almen praksis og øvrig praksissektor

Almen praksis varetager den indledende udredning og eventuel diagnostik (for indhold i udredningen se kapitel 5) med henblik på afklaring af forløbet for borgeren/patienten og dennes behov for videre henvisning til udredningsforløb på sygehus. Herunder forholder den praktiserende læge sig til en række differentialdiagnostiske tilstande.

Almen praksis varetager ofte den indledende opfølgning, herunder opfølgning på medicinsk behandling på baggrund af medicinplan fra sygehuset (når patienten har fået stillet en diagnose på sygehus, og forløbet er afsluttet), samt henviser til kommunale tilbud.

Den praktiserede læge kan, som lægefaglig tovholder, varetage den løbende lægefaglige opfølgning i hele forløbet.

Privatpraktiserende neurologer og psykiatere kan bidrage til indledende udredning og eventuel diagnostik ligesom almen praksis. Udredningen finder sted med henblik på afklaring af forløb for borgeren/patienten og dennes behov for videre henvisning til udredningsforløb på sygehus.

Regioner

Varetagelse af demens foregår på sygehusene på hovedfunktionsniveau⁴ i specialerne geriatri, neurologi og psykiatri, som samarbejder om funktionen i tværfaglige demensudredningsenheder.

Derudover skal udredningsenhederne kunne tilbyde udgående funktioner (udredning og opfølgning af demens i eget hjem), hvor det vurderes nødvendigt, udefunktioner/satellitfunktion (fremskudt ambulatoriefunktion), samt rådgivning til og samarbejde med kommuner og almen praksis om specifikke patientforløb og visitation. Derudover har udredningsenhederne særligt fokus på at varetage patientgrupper med særlige behov samt indberetning til den landsdækkende database DanDem (g).

Der er særlige regionsfunktioner for demens i specialerne neurologi og psykiatri og højt specialiserede funktioner for demens i specialet neurologi (g) (10).

Patientforeninger, civilsamfund og øvrige aktører

Denne målgruppe kan have udbytte af kontakt med ligestillede. Patientforeninger og andre aktører i civilsamfundet, såsom foreningsidrætten, kan råde over en række tilbud fx aflastning, samtaler, rådgivning, fysisk aktivitet mv., der kan spille en væsentlig rolle i denne sammenhæng og hjælpe både borgerne og deres pårørende.

4.2. Samarbejde og koordination

Personer med demens har ofte behov for forskellige tilbud, der kan varetages af forskellige fagpersoner. De kan derfor opleve mange overgange i forløbet, fx fra almen praksis til udredning på sygehus, og igen når forløbet afsluttes på sygehus til videre opfølgning i almen praksis, eller ved overgangen fra den lægefaglige behandling og opfølgning til kommunale tilbud. Samtidig foregår forløbet sjældent lineært, men er derimod karakteriseret ved samtidige og parallelle indsatser. Dermed opstår risiko for tab af information ved overgangene mellem de forskellige sektorer, såvel som inden for sektorerne; information, som målgruppen ofte selv ikke er i stand til at viderebringe mellem aktører grundet den kognitive svækkelse og eventuelt manglende sygdomsindsigt.

Kommuner, regioner og almen praksis sikrer derfor et velfungerende samarbejde, hvor de involverede fagpersoner løbende kommunikerer og koordinerer den samlede indsats mellem sektorerne såvel som inden for den enkelte sektor, så forløbet er sammenhængende, og

4 På hovedfunktionsniveauet varetages opgaver af begrænset kompleksitet, hvor såvel sygdommene som sundhedsvæsenets ydelser er hyppigt forekommende, og hvor ressourceforbruget ikke giver anledning til en samling af ydelserne på specialfunktionsniveau.

målgruppen oplever færrest mulige skift i overgange. Kommunikation bør som udgangspunkt foregå ved brug af eksisterende elektroniske standarder samt eventuelle lokale understøttede samarbejdsaftaler vedr. kommunikation i den forbindelse.

For at styrke et fagligt miljø om demensindsatsen, anbefales det endvidere, at der etableres et systematisk samarbejde mellem kommune, almen praksis og sygehus, som styrker relationsopbygning og videndeling om demensindsatsen. De samarbejdende parter kan fx drøfte organisering, opfølgning og planlægning af sammenhængende patientforløb mellem involverede aktører, herunder drift og kapacitet samt anvendelse af data og befolkningsanalyser til at planlægge indsatsen og dimensioneringen heraf. Samarbejdet kan med fordel tage udgangspunkt i eksisterende fora i regi af sundhedsaftalesamarbejdet eller tilsvarende.

Når almen praksis henviser patienten til en udredningsenhed, er det hensigtsmæssigt, at almen praksis samtidig, efter samtykke, tilbyder at orientere kommunen om henvisningen. Dette kan eksempelvis være, hvis borgeren/patienten i forvejen modtager hjælp fra kommunen, eller hvis borgeren i forvejen er tilknyttet en demenskoordinationsfunktion. Derudover har kommunerne en særlig opgave i forhold til internt at sikre koordination mellem velfærdsområder fx mellem sundheds- og beskæftigelsesområdet, hvis borgeren eller vedkommendes ægtefælle/partner er erhvervsaktiv.

I de regionale udredningsenheder er det nødvendigt med relevante kompetencer og samarbejder for at understøtte udredning og behandling. Derfor er der behov for et tæt samarbejde mellem speciallæger og forskellige faggrupper i udredningsenheden ved tilstedeværelse på samme matrikel, fx i forhold til MDT-konferencer (10).

Når forløbet afsluttes fra sygehus/udredningsenhed, er det vigtigt, at forløbet ved overgangen foregår i tæt samarbejde mellem sygehuset/udredningsenheden (den behandlingsansvarlige læge), kommune og almen praksis. Derfor bør sygehuset (den behandlingsansvarlige læge) hurtigst muligt tage kontakt til patientens bopælskommune/demenskoordinationsfunktionen. Det lægefaglige behandlingsansvar for patienten overgår efterfølgende til almen praksis.

Patienter med komplekst sygdomsbillede følges, ved behov for højt specialiseret behandling eller for behandling på regionsfunktions-niveau, i længere tid i den regionale demensudredningsenhed.

4.2.1 Planlægning af forløb

Forløbet bør være tilpasset det enkelte menneskes mål, behov og ressourcer (herunder fysisk, psykisk og social formåen), uafhængigt af hvor vedkommende er i sit sygdomsforløb. Dette indebærer, at indsatserne går på tværs af kommune, region og almen praksis. Både ved udredning af demens og ved tilrettelæggelse af sygepleje og omsorg er der behov for vurderinger og bidrag fra flere forskellige fagpersoner og sektorer. Det drejer sig bl.a. om plejepersonale og sygeplejersker fra henholdsvis den kommunale hjemmepleje og -sygepleje, plejeboliger og regionale demensudredningsenheder, læger, demenskoordinationsfunktioner, socialrådgivere og sagsbehandlere, ergo- og fysioterapeuter, samt psykologer (ofte neuro- eller gerontopsykologer). Det indebærer også, at alle mennesker med demens ikke skal have de samme indsatser, men at indsatser kan kombineres, finde sted på forskellige tidspunkter i forløbet og at flere indsatser i nogle forløb med fordel kan ligge samtidig. Motivation, inddra-

gelse af borgeren/patienten og pårørende samt fastholdelse af opnåede kompetencer og adfærdssændringer er vigtige elementer i forløbet.

Derudover har målgruppen ofte andre helbredsmæssige problemstillinger, som fagpersonerne skal tage højde for i planlægningen af forløbet. Dette betyder samlet set, at kommuner tidligt bør tage kontakt til borgeren for at lave behovsvurdering og planlægge forløbet mellem de involverede aktører. Det beror altid på en samlet faglig vurdering af borgerens individuelle situation, hvilket tilbud, borgeren vil kunne have effekt af, samt hvad kommunen kan tilbyde borgeren med demens. Med baggrund i den individuelle vurdering, lægger de(n) involverede fagpersoner i samarbejde med borgeren og eventuelle pårørende, realistiske mål for det samlede forløb.

I praksis kan det være forskellige fagprofiler, med kompetenceniveau *svarende til* de konkrete opgaver, der skal løses, som vil kunne varetage opgaven. Det er et lokalt ledelsesansvar, at medarbejdere har et kompetenceniveau svarende til de konkrete opgaver, der skal løses.

Indsatsen bør ske tæt på borgerens/familiens eget miljø og gerne i samspil med lokalsamfundet. Derudover bør kommuner, eventuelt i samarbejde med region og almen praksis, indgå i partnerskab med forskellige parter i civilsamfundet (fx patientforeninger, andre foreninger, frivillige med flere) for at understøtte bedre liv med demens. De nyligt etablerede rådgivnings- og aktivitetscentre⁵ kan, primært i den tidlige fase, indgå i forankringen af samarbejdet/tilbuddene hvor relevant.

Teknologiske hjælpemidler inddrages, når det kan understøtte forløbet for borgeren med demens, fx borgerens hukommelse eller funktionsevne. Hukommelsesteknologier og GPS er eksempler på teknologier, som kan bidrage til større grad af bevægelsesfrihed samtidig med øget trykthed, hvorved borgeren samtidig kan bevare sin selvstændighed længst muligt. De teknologiske hjælpemidler kan dog sjældent stå alene, og der er i de fleste tilfælde behov for, at en omsorgsperson eller pårørende støtter og hjælper med at benytte teknologiske hjælpemidler.

4.2.2 Demenskoordinationsfunktion

Det gode forløb forudsætter blandt andet, at kommunerne har et tæt samarbejde med borgeren og pårørende, praktiserende læger og sygehus/udredningsenheder samt internt mellem kommunens velfærdsområder, herunder drift- og myndighedsfunktionen. I kommunerne kan flere fagpersoner med forskellige baggrunde være involveret i planlægning og koordination af de enkelte forløb. Forløbets kvalitet og effektivitet forudsætter endvidere, at fagpersonerne har den fornødne viden om, og færdigheder til, at møde borgerne og deres pårørende på en god måde. Koordinationen er særlig relevant, når vedkommende modtager støtte og hjælp i eget hjem, og der således ikke er plejepersonale omkring vedkommende døgnet rundt.

5 Sundhedsstyrelsen har i regi af demenshandlingsplanen udviklet et koncept for rådgivnings- og aktivitetscentre. På baggrund af dette er der etableret 13 rådgivnings- og aktivitetscentre.

Det anbefales derfor, at kommuner etablerer og/eller videreudvikler en demenskoordinationsfunktion. Funktionen kan varetages af forskellige fagpersoner og deres konkrete jobtitel kan variere fra kommune til kommune, såvel som det kan variere, hvordan funktionen er udmøntet/forankret i forvaltningen⁶. Demenskoordinationsfunktionen tilbyder kontakt til alle, der er diagnosticeret med en demenssygdom og deres pårørende, samt øvrige dele af målgruppen (se kap. 3), hvis kommunen vurderer det relevant i forhold til den enkelte borgers individuelle situation.

Demenskoordinationsfunktionen kan blandt andet varetage følgende:

- Initiering af kontakt til borgeren og pårørende, i forlængelse af at demensdiagnosen er stillet, med tilbud om samtale.
- Rådgivning og vurdering af borgerens og pårørendes ønsker til og behov for tilbud, herunder vurdere vedkommendes tilstand og dens betydning for vedkommende.
- Rådgivning til borgeren og pårørende om diverse tilbud samt iværksættelse af relevante kontakter, så der følges op på tilbuddet.
- Løbende afholdelse af samtaler med borgeren og pårørende for at vurdere vedkommendes og pårørendes behov for og ønsker til tilbud og iværksætte relevante kontakter, så der følges op på tilbud.
- Koordinering på tværs af indsatser og faglige områder i relation til den enkelte borger og pårørende med fokus på tværfagligt og relationsbaseret samarbejde.
- Videreformidling af relevante informationer til almen praksis med henblik på at bidrage til både udredning og i det videre forløb.
- Undervisning og rådgivning af borgere og pårørende, fagpersoner i kommunerne, læger, plejepersonale, mv.

Kompetencer

Fagpersonerne, der er ansat i demenskoordinationsfunktioner (mange steder etableret som demenskoordinatorer jf. Sundhedsstyrelsens afdækning), fungerer primært som rådgiver, vidensperson, koordinator og underviser og er hovedansvarlig for forløbet for borgeren. De bør besidde ekspertise inden for demensområdet, samt have kompetencer, der orienterer sig

6 SST fik i 2018 udarbejdet en afdækning (jf. vidensgrundlaget i kapitel 1), som belyste, at funktionen er udbredt i danske kommuner⁷, og at der er mange opgaver forbundet med at være i en demenskoordinationsfunktion. Afdækningens hovedkonklusioner var desuden, at det overvejende kræver sundhedsfaglige (eller socialfaglige suppleret med sundhedsfaglige) grundlæggende kompetencer. Funktionen er særligt afhængigt af og kan medvirke til, at skabe et godt samarbejde med kommunale, regionale og private aktører med jævnlige møder og kontaktpunkter. Det kan være en stor fordel at kende kommunen godt for at kunne navigere rundt og have stærke relationer, der er med til at bane vej med relativt store koordineringsopgaver. Funktionen er afhængig af et tæt samarbejde med visitationen, da funktionen som oftest ikke har en myndighedsrolle. Netop koblingen mellem de forskellige faglige og personlige kompetencer, samt det organisatoriske kendskab gør det muligt at bringe den relevante viden i spil i praksis. Læs den samlede afdækning på hjemmesiden <https://www.sst.dk/da/udgivelser/2018/demenskoordinatorfunktioner-og-kompetencer>

mod vedkommendes hele livssituation. Det kan med fordel være en person med en sundhedsfaglig baggrund og viden om sygdomsudvikling og -håndtering.

Derudover bør demenskoordinationsfunktionen rumme følgende:

- Pædagogiske kompetencer og samarbejdskompetencer med henblik på fx at kunne rådgive og vurdere tilstanden og dens betydning for borgeren.
- Analytiske færdigheder, herunder kompetencer inden for projekt- og/eller procesledelse med henblik på at udvikle og kvalificere indsatsen for målgruppen.
- Et højt videns- og refleksionsniveau for at kunne udvikle praksis samt indgå i samarbejde, bl.a. med almen praksis og udredningsklinikker.

Og besidde viden om:

- Gældende lovgivning og muligheder i forbindelse med lovgivningen for målgruppen og dennes pårørende, samt den lokale, politiske organisering (kommuners og regioners struktur og opgaver) og betydningen heraf for demensområdet.
- Lokale tilbud og aktiviteter (fx dagtilbud og muligheder for støtte).

5

Rettidig udredning og diagnostik af demens

Anbefalinger:

- ↘ Fagpersoner med hyppig kontakt til målgruppen – herunder særligt til ældre borgere – besidder en viden om tidlige tegn på demens og de hyppigste tegn herpå samt om mulighederne for udredning, behandling, støtte samt rådgivning.
- ↘ Fagpersoner tilskynder målgruppen til at kontakte egen læge, hvis de får mistanke om demens. Alternativt kan fagpersonen indhente tilladelse til at kontakte vedkommendes egen læge eller kommunens demenskoordinationsfunktion.
- ↘ Henvendelse til sundhedsvæsenet om mulig kognitiv svækkelse fører til en vurdering af behovet for udredning for en eventuel underliggende demenssygdom.
- ↘ Almen praksis varetager den indledende vurdering og udredning, der som minimum indeholder anamneseoptagelse, objektiv undersøgelse, kognitiv testning samt blodprøver.
- ↘ De regionale demensudredningsenheder varetager som udgangspunkt den videre udredning og diagnostik på baggrund af den indledende udredning hos almen praksis.
- ↘ Når udredningen er gennemført, tilbydes patient og pårørende information om undersøgelsesresultater og diagnose, samt om mulighed for behandling, hjælp og støtte. Dette sker altid ved en personlig samtale, ledsaget af skriftlig information. Demensudredningsenheden orienterer patientens egen læge og tilbyder at tage kontakt til kommunen.

5.1. Rettidig diagnostik

Tidlig diagnostik af demens er en forudsætning for, at patienter og deres pårørende kan modtage relevant behandling, støtte og rådgivning. Tidlig diagnostik sikrer at andre årsager til symptomerne er udelukket og kan bidrage til et bedre forløb for både patienten samt dennes pårørende.

Tilbuddet om tidlig diagnostik muliggør opstart af psykosociale og sundhedsfaglige indsatser tidligt i sygdomsforløbet, og eventuelt også behandling med antidemens medicin. Det muliggør desuden forebyggelse og behandling af eventuelle psykiske symptomer og adfærdssændringer, samt introduktion af hjælpemidler, med henblik på at fastholde eller forbedre funktionsniveau og grad af selvhjulpethed så vidt muligt. Det er derfor vigtigt med en øget opmærksomhed blandt fagpersoner på begyndende kognitive funktionsnedsættelser, og ændringer i adfærd hos den enkelte og/eller støtter vedkommende i at reagere så tidligt som muligt ⁷. Det er vigtigt, at alle borgere og pårørende, reagerer så tidligt som muligt i forhold til en begrundet bekymring om/signaler på begyndende kognitive funktionsnedsættelser, så der kan iværksættes en vurdering af, om vedkommende skal tilbydes udredning eller om der er behov for andre indsatser.

Det kan overvejes at udsætte en udredning for demens, hvis patienten er svært alment svækket, som følge af akut sygdom, eller hvis der er et aktuelt misbrug af alkohol eller medicin.

På denne baggrund anbefales det, at enhver henvendelse til sundhedsvæsenet om mulig kognitiv svækkelse følges op af vurdering af behov for tilbud om udredning for en eventuel underliggende demenssygdom. Anbefalingen gælder uanset om henvendelsen kommer fra en borger, en pårørende eller fra en medarbejder i kommunen eller andet sted i sundhedsvæsenet.

Kompetencer i forhold til målrettet identifikation og rettidig diagnostik

Fagpersoner med hyppig og direkte kontakt til særligt ældre borgere, bør besidde en basal viden om demens og viden om, hvilke advarselssymptomer, der kan være på begyndende kognitive funktionsnedsættelser. Fagpersonen bør reagere, hvis der sker en markant og varig kognitiv svækkelse, der ikke alene kan forklares som reaktion på (midlertidige) belastninger som stress, akut sygdom, sorg mv.⁸ Fagpersonen bør desuden have viden om handlemulighederne for udredning, behandling, støtte samt rådgivning, og om hvor man som borger eller pårørende kan henvende sig ved mistanke om demens⁹.

7 Læs mere viden i Sundhedsstyrelsens demenshåndbøger <https://www.sst.dk/da/Viden/Demens/Anbefalinger-og-haandboeger> samt Sundhedsstyrelsens anbefalinger for tidlig opsporing af forringet helbredstilstand og nedsat funktionsevne hos ældre mennesker: <https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2017/Tidlig-opsporing-af-forringet-helbredstilstand-og-nedsat-funktionsevne-hos-aeldre-mennesker.ashx?la=da&hash=EC4A2AD6BA14C83565EEFB546B268CAE396D41BF>

8 Der henvises i øvrigt til Sundhedsstyrelsens Nationale Kliniske Retningslinje om *diagnostik af mild kognitiv impairment og demens* (20)

9 Som led i demenshandlingsplanen er der afsat midler til at udvikle og validere et værktøj til målrettet identifikation af demens på baggrund af allerede eksisterende værktøjer. Værktøjet er tænkt som et redskab til fagpersoner, når de skal afgøre, om der er grundlag for at gå videre med udredning. Redskabet vil indeholde personlige spørgsmål og en mini-hukommelsestest

Indsatsen i kommunalt regi

Kommunerne spiller en særlig rolle i forhold til at opdage tidlige tegn på ændringer i funktionsniveau fx kognitiv funktionsnedsættelse, idet kommunerne har en stor kontaktflade til mange borgere, der i forvejen modtager kommunale omsorgstilbud.

Indsatsen i almen praksis

Når patienten eller pårørende henvender sig til den praktiserende læge med hukommelsesproblemer eller adfærdsproblemer, er det den praktiserende læges opgave at forholde sig til en række differentialdiagnostiske tilstande, samt om patienten opfylder kriterierne for demens.

Får den praktiserende læge mistanke om begyndende demens hos en patient i forbindelse med en konsultation, bør dette føre til en samtale med patienten og de pårørende med henblik på en vurdering af, om der er behov for en egentlig udredning for demens.

I tilfælde af at en borger ikke i forvejen modtager kommunale omsorgstilbud eller har kontakt til kommunen på anden vis, bør borgeren tilbydes, at kommunen inddrages, således at borgeren kan få den rette hjælp/indsats. I så fald inddrages kommunen – efter samtykke fra borgeren – når den praktiserende læge indleder et udredningsforløb med henblik på rettidig aktivering af det kommunale system fx via demenskoordinationsfunktionen, som har overblik over kommunens tilbud.

Indsatsen på sygehus i forbindelse med indlæggelse eller ambulante behandling af anden årsag

Mistanke om demens i sygehusregi sker oftest i forbindelse med indlæggelse af anden årsag. Såfremt sygehuset finder det relevant, at patienten bliver fulgt op ved egen læge efter sygehusbehandling, bør det tydeligt fremgå af epikrisen, at praktiserende læge skal viderehenvise patienten til udredning, når patienten er i sin habitualtilstand. Der bør ligeledes være mulighed for, at sygehuset kan henvise patienten direkte til en demensudredningsenhed efter en konkret vurdering; ligesom der på langt de fleste sygehuse vil være mulighed for en geriatrisk vurdering under indlæggelsen med efterfølgende opfølgning ved et geriatrisk udgående team, hvis der skønnes behov herfor.

5.2. Udredning af demens

Når der er opstået en mistanke om demens og foretaget en indledende vurdering, som beskrevet i afsnit 5.1., er der ofte behov for at fortsætte med en egentlig udredning.

Demens er en klinisk diagnose, der stilles på baggrund af en samlet vurdering af symptom-billede, anamnese og parakliniske undersøgelsesresultater. Undersøgelsesresultater og fund skal altid vurderes i sammenhæng med anamnese, symptomer og øvrige kliniske observationer.

Formålet med udredningen er at afklare, om der foreligger en mental svækkelse, der opfylder kriterierne for MCI eller diagnosen demens, og hvis dette er tilfældet, at finde frem til, hvilken sygdom eller tilstand, der er årsag hertil. Dette kan føre til behandling af reversible årsager, og samtidig understøtte en tidlig indsats over for dem, som har en demenssygdom. Herudover er det formålet med udredningen at identificere eventuel komorbiditet, kortlægge behovet

for social indsats, samt undersøge pårørendes eventuelle belastning og behovet for støtte og rådgivning. Hermed skabes et grundlag for, i fællesskab med patient og pårørende, at vælge behandlingsmetoder, afdække behov for hjælp og støtte samt at planlægge den sociale indsats i samarbejde med kommunen.

Indhold i udredningen

Den indledende del af demensudredningen foregår oftest i almen praksis og i to trin. Det første trin består af en indledende konsultation, der har til formål at indhente oplysninger fra patienten og pårørende. Samtalen bør forsøge at kortlægge patientens dagligdag med henblik på ændringer i patientens funktionsniveau, og derudover berøre almene forhold, somatiske og psykiske symptomer. Det andet trin består af supplerende objektive undersøgelser, der som minimum bør omfatte en kognitiv test for at få en systematisk, struktureret vurdering af det kognitive funktionsniveau, en grundig objektiv undersøgelse, billeddiagnostik samt blodprøver. Idet kognitiv svækkelse kan optræde ved en lang række sygdomme og tilstande, som kan forveksles med demens, er det også den praktiserende læges opgave at udelukke de hyppigste differentialdiagnoser til demens, herunder delir (akut organisk psykosyndrom), depression, medicinbivirkninger og sansedefekter.

Såfremt der, efter den indledende vurdering i almen praksis, fortsat er mistanke om en demenssygdom, som årsag til den kognitive svækkelse, bør patienten tilbydes viderehenvisning til udredning ved en regional demensudredningsenhed, med henblik på yderligere udredning; herunder at få stillet en specifik demensdiagnose samt iværksat den rette behandling og støtte for patienten og de pårørende. Udredningens omfang afhænger af problemstillingen, samt af demenstilstandens sværhedsgrad, og kan blandt andet omfatte neuropsykologiske undersøgelser, billeddiagnostik, yderligere kognitive tests samt lumbalpunktur. I den supplerende udredning indgår typisk de lægefaglige specialer neurologi, geriatri, psykiatri¹⁰, og neuropsykologi, som bør være samlet på samme matrikel eller i fælles enhed, med fokus på det tværfaglige samarbejde.

I nogle tilfælde kan det være mest hensigtsmæssigt, at den praktiserende læge færdigudreder patienten og undlader at viderehenvise. Hvorvidt patienten skal færdigudredes, videregives eller ej, beror på den praktiserende læges individuelle vurdering samt lægens kompetencer vedrørende demens. Den praktiserende læge kan, ved behov, holde telefonisk konferere med og få sparring fra udredningsenhederne (9).

Udredning af særligt komplekse tilfælde af demens skal henvises til specialfunktion i henhold til specialevejledning for neurologi og psykiatri.

Når udredningen er gennemført, skal patienten og pårørende tilbydes information om undersøgelsesresultater og diagnose, samt om mulighed for behandling, hjælp og støtte. Dette bør altid ske ved en personlig samtale, ledsaget af skriftlig information. Informations samtalen ledsages af tilbud om formidling af kontakt til kommunen, der kan vejlede om de konkrete tilbud om hjælp, støtte og rehabilitering. Der kan altid tilbydes opfølgning på den personlige samtale.

10 I Sundhedsstyrelsens Specialeplan er der angivet kriterier for varetagelse af regionsfunktioner på sygehus. <https://www.sst.dk/da/planlaegning/specialeplanlaegning/gaeldende-specialeplan>

6

Faglige indsatser

Anbefalinger:

- ↘ Det samlede forløb for målgruppen planlægges i samarbejde med borgeren/patienten og pårørende ud fra den enkeltes mål, behov og ressourcer.
- ↘ Kommuner etablerer tidligt kontakt til borgeren for at planlægge borgerens forløb.
- ↘ Kommuner råder over indsatser, som kan støtte borgere og pårørende. Det kan fx være, individuel eller gruppebaseret systematisk rådgivning og undervisning, aflastning, afløsning m.v.
- ↘ Kommuner har en række indsatser til borgere med demens, der sigter mod så vidt muligt at fastholde borgernes funktionsevne og bidrager til en øget livskvalitet og selvstændighed for borgeren og pårørende.
- ↘ Almen praksis, såfremt opfølgningen ikke varetages i udredningsenheden, udarbejder en plan for den lægefaglige opfølgning af det samlede forløb, herunder evt. antidemens medicin. Opfølgningen sker minimum én gang årligt og er proaktiv.
- ↘ Kommuner tilbyder løbende borgere med demens opfølgende samtaler, for at rådgive og eventuelt foreslå støtteforanstaltninger efter individuel vurdering.
- ↘ Praktiserende læge har mulighed for at genhenvise patienter til en regional demensudredningsenhed samt modtage rådgivning og sparring herfra.

6.1. Behovsvurdering

Fagpersoner i regioner og kommuner bør tidligt og løbende være opmærksomme på de særlige vanskeligheder samt fysiske, psykiske, sociale og åndelige behov, målgruppen kan have og anvende vurderingen i den lægefaglige behandling og opfølgning, i plejen og samarbejdet omkring indsatsen, så den enkelte får mest gavn heraf. Det er altid vigtigt, men i særdeleshed for borgere/patienter med demens, at behovsvurderingen sker tidligt i forløbet, hvor der her er mulighed for at kommunikere med borgeren/patienten inden den kognitive svækkelse bliver for udtalt, således at det bliver muligt at målrette den pleje og omsorg, der er behov for, og der har været udtrykt ønske om. Klassifikationssystemet ICF¹¹ er et anvendeligt redskab til at opnå en fælles, helhedsorienteret forståelse af borgerens funktionsevne, når forskellige faggrupper samarbejder om personen på tværs af fag og sektorer. ICF kan anvendes i forhold til at vurdere personens funktionsevne, forstået som et samspil mellem helbred og kontekstuelle faktorer, såsom personlige faktorer og omgivelser, og bidrager til at få et overblik over borgerens hele situation og hverdagsliv.

6.2. Sundhedsfaglige indsatser

I de følgende afsnit beskrives de sundhedsfaglige indsatser, som kan være relevante i et demensforløb.

6.2.1 Sygepleje og omsorg

Sygeplejefaglige indsatser til borgere/patienter med demens er en bred samlebetegnelse, som spænder over en række forskellige indsatser, der kan tilbydes fra tidligt i sygdomsforløbet, hvor demensdiagnosen er blevet stillet, og hvor borgeren som regel er hjemmeboende, til pleje og omsorg resten af livet. Det går på tværs af kommune, sygehus, almen praksis og den øvrige praksissektor, og ved tilrettelæggelse af indsatsen er der behov for vurderinger og bidrag fra flere forskellige faggrupper.

Indsatserne skal være med til at understøtte borgeren/patienten med demens bl.a. i at orientere sig, huske og i det hele taget støtte og bevare borgerens/patientens identitetsfølelse med udgangspunkt i borgerens vaner, behov og ønsker. Der anvendes en række forskellige metoder i arbejdet med sygepleje inden for demensområdet. Eksempelvis kommunikationsmæssige og psykologiske metoder, der tager udgangspunkt i de udfordringer, borgere/patienter med demens typisk har. Indsatsen kan således både være relationsbaseret, bestå i nærvær og kommunikation og dels være hjælp til at klare hverdagens personlige fornødenheder og praktiske gøremål. En del af indsatserne kan også omfatte de fysiske rammer for borgeren/patienten, og drøftelse herom, som kan fremme trivsel og livskvalitet for borgeren.

11 Jf. WHO's model for 'International Classification of Functioning, Disability and Health'

Kompetencer

Fagpersonerne bør, på forskellige niveauer, være kvalificerede til at kunne yde sygepleje og omsorg, samt at kunne observere og genkende symptomer på ændrede trivsels- og helbredstilstande eller funktionsevne, som fx mennesker med demens typisk har, og reagere på disse. Fagpersonerne bør kunne tage udgangspunkt i en individuel og helhedsorienteret indsats samt arbejde ud fra en sundhedsfremmende tilgang, der bidrager til, at borgeren/patienten oplever sammenhæng og kontinuitet¹².

6.2.2 Fysisk træning

Kommuner bør tidligt og løbende i forløbet vurdere den fysiske funktionsevne hos borgere med demens, for at kunne tilrettelægge individuelt tilpassede tiltag med henblik på at vedligeholde den fysiske funktionsevne længst muligt. Særligt balance og faldrisiko bør vurderes for at kunne etablere relevante tilbud. Målet med fysisk træning er ikke kun at fastholde borgerens funktionsevne, bevægelighed, kredsløb og kondition, men også at støtte borgerens identitetsfølelse.

Med henblik på at opnå effekt på gangfunktion, balance og daglig funktionsevne kan træningen inkludere styrke- og balancetræning. Træning i mindre grupper kan med fordel anvendes, idet det antages, at den sociale interaktion spiller en rolle for den samlede effekt af træningen (11).

Tilbuddet bør endvidere tilrettelægges, så borgeren bliver støttet i, at fysisk aktivitet integreres i hverdagen, også efter tilbuddet er afsluttet, så der er mulighed for, at træningen bliver livslang. Det kan fx gøres i samarbejde med foreninger, der har erfaring med at skabe sammenhængende forløb.

Det er væsentligt, at borgeren får hjælp til at finde frem til de former for fysisk træning, der motiverer til at træne og samtidig tager udgangspunkt i borgerens ressourcer og handlingskompetencer. Dette bør ske i samarbejde med borgeren og pårørende, eller ved i fællesskab at udarbejde en træningsplan med mål og delmål ved opstarten og/eller afslutningen af et tilbud (11).

For inspiration til den fysiske træning henvises der i øvrigt til Sundhedsstyrelsens træningsguide med aktiviteter for mennesker med demens (12).

Kompetencer

Fagpersoner, der varetager fysisk træning, bør endvidere være kvalificerede til at kunne tilrettelægge og supervisere træningen og bør samtidig besidde verbale og nonverbale kommunikationskompetencer, for at kunne motivere og tydeliggøre, hvad træningen indebærer over for borgeren med demens. Fagpersonen bør besidde pædagogiske kompetencer for at kunne instruere og rådgive på en måde, der understøtter fortsat træning, og bør kunne rådgive om konkrete fysiske øvelser tilpasset den enkeltes situation. Derudover bør fagpersonen kunne rådgive om sygdomsspecifikke spørgsmål, der vedrører træningen. Læs mere herom i Sundhedsstyrelsens guide til fysisk træning og aktivitet for mennesker med demens (12).

¹² Der henvises i øvrigt til National Videnscenter for Demens' e-Learningsprogram ABC Demens – pleje og omsorg (21).

6.2.3 Træning i hverdagsaktiviteter

Denne målgruppe er ofte præget af nedsat eller manglende initiativ og skal til tider have støtte eller hjælp til at opretholde et basalt aktivitetsniveau i dagligdagen og i at mestre hverdagsaktiviteter.

Derfor kan de med fordel træne hverdagsaktiviteter for at lære anvendelige strategier i forhold til de færdigheder, der er nødvendige i hverdagen. Borgeren har ofte mistet færdigheder, som ikke kan trænes op til det tidligere niveau, men strategierne kan hjælpe til at løse den samme opgave på en ny måde.

Træning i at mestre hverdagsaktiviteter og fysisk aktivitet kan understøtte hinanden, således at træning i hverdagsaktiviteter har positiv effekt på personen med demens' fysiske aktivitetsniveau, mens den fysiske træning omvendt også understøtter evnen til at gennemføre daglige aktiviteter (13).

Derfor anbefales det, at kommuner råder over et tilbud om træning af daglige gøremål i hjemmet.

Kompetencer

For at kunne tilrettelægge individuelt tilpassede hverdagsaktiviteter, bør fagpersonerne have kendskab til og kunne anvende borgerinddragelse, anvende standardiserede redskaber og observationer til vurdering af borgerens funktionsevne med henblik på at kunne supervisere og sammensætte individuelt tilpassede aktivitetstilbud af høj kvalitet.

Kompetencerne centrerer sig særligt om at skabe relationer, der understøtter og motiverer målgruppen i at udvikle deres kompetencer og bruge deres ressourcer til at skabe sig det bedst mulige liv. Læs mere herom i Sundhedsstyrelsens håndbog for fysisk aktivitet (13), samt Hvidbog om demens og socialpædagogik (14).

6.2.4 Medicinsk behandling

Behandling med antidemens medicin

De medicinske behandlingsmuligheder ved visse typer af demens (Alzheimer, Lewy Body og Parkinson demens) omfatter kolinesterasehæmmere og memantin. Lægemidlerne virker symptomdæmpende og påvirker ikke de underliggende sygdomsprocesser. Lægemidlerne har oftest en stabiliserende eller let forbedrende effekt. De parallelforskyder udviklingerne af symptomer. Det er individuelt, om patienter overvejende har effekt på det kognitive funktionsniveau, den praktiske funktionsevne i hverdagen (ADL) eller den generelle tilstand. Hos nogle patienter har kolinesterasehæmmere endvidere en mulig stabiliserende effekt på adfærdsmæssige- og psykiske symptomer.

Inden behandlingsopstart skal lægen informere patienten og pårørende om antidemens medicinens effekt samt mulige bivirkninger. Endvidere bør der udarbejdes en plan for opfølgning, så effekten af antidemens medicinen og eventuelle bivirkninger følges regelmæssigt med justering af dosis ved behov. Opfølgningen bør ske minimum en gang årligt. Ved ændring i dosis eller ved ny ordination bør der ligeledes laves en plan for opfølgning. Behandlingseffekten bør vurderes i forhold til den forventede progression uden behandling. Herud-

over bør vurderingen tage højde for anden somatisk sygdom, større ændringer i levevilkår, social situation mv., der kan påvirke funktionsevneniveauet.

Anden medicinsk behandling

Udover antidemens medicin kan der være behov for anden form for symptomatisk behandling ved forskellige demenssygdomme, herunder fx parkinson-medicin ved demens med Lewy Body og blodprofsforebyggende behandling ved vaskulær demens. Nogle borgere/patienter udvikler i forløbet af sygdommen andre behandlingskrævende tilstande som fx depression eller epilepsi. Medicinsk behandling af adfærdsforstyrrelser ved demens er ofte uden effekt og kan indebære betydelige bivirkninger. Plejemæssige, socialpædagogiske, psykosociale og miljømæssige tiltag bør derfor altid være førstevalget. Behandling med lægemidler bør kun iværksættes, hvis patienten på trods af anden behandling er forpint og/eller udsætter sig selv eller andre for betydeligt ubehag eller fare. Medicinsk behandling bør altid være forudgået af en grundig udredning af årsagen til den ændrede adfærd, herunder eventuelle fysiske årsager, samt andre behandlingstiltag, som bør fortsætte under den medicinske behandling. Da adfærdsforstyrrelser ofte er situationsafhængige og derfor tidsbegrænsede, er det vigtigt med opfølgning af den iværksatte intervention, såvel medicinsk som ikke-medicinsk.

Mediciggennemgang

Forudsætningen for en vellykket og sikker medicinsk behandling af ældre, og særligt patienter med demens, er regelmæssig gennemgang af den ordinerede medicin. Ældre er særligt sårbare over for bivirkninger og andre lægemiddelrelaterede problemer, og det er derfor essentielt at seponere lægemidler ved uacceptable bivirkninger, manglende effekt, eller når det ikke længere vurderes, at der er indikation for behandling.

Medicinsk behandling er ofte kompliceret, da der kan være problemer med fx respons på behandling (adhærens) og besvær med at indtage medicinen. Inddragelse af pårørende og evt. plejepersonale er derfor essentielt for bl.a. observation og videreformidling, når der skal tages stilling til medicinsk behandling – både i forhold til opstart, den daglige behandling og ved seponering.

6.2.5 Palliativ indsats

Der er begrænset viden om, hvilke behov borgere/patienter med demens har for en palliativ indsats, og hvordan den palliative indsats bedst gennemføres og tilbydes målgruppen. Borgere/patienter kan samtidig have vanskeligt ved at få adgang til en palliativ indsats og benytte sig af de etablerede tilbud, fx hospice (11), bl.a. fordi de kan have svært ved at udtrykke deres behov. Der kan endvidere være usikkerhed om afgørelsen af, hvornår et menneske med demens er i terminal fase.

Borgere/patienter med demens er en udsat gruppe, hvor der allerede fra diagnosetidspunktet skal være særlig opmærksomhed, når det drejer sig om at vurdere palliative behov og efterfølgende tilbyde palliative indsatser (8). Der kan være palliative behov, der bør afdækkes i alle faser af demensforløbet, herunder eksempelvis spørgsmål vedrørende fremtidig behandling og pleje, hvor der bør tilbydes samtaleforløb mellem borgere/patienter, pårørende og sundhedsprofessionelle. Vurdering af det palliative behov kan være særlig svær, når borgeren/patienten er i den terminale fase. Det er vigtigt at være opmærksom på, hvis borgeren/patienten har så svær demens eller samtidig lider af andre alvorlige eller livstruende sygdom-

me, at det indebærer et behov for specialiseret palliativ indsats. Det anbefales, at vurderingen af, hvorvidt borgeren/patienten kan have palliative behov som minimum foretages, når diagnosen stilles, ved forværringer i sygdommen, ved sektorovergange samt ved andre begivenheder (fx ændringer i den sociale situation, herunder eksempelvis hvis borgeren/patienten flytter i plejebolig, eller partneren bliver syg). Der findes ikke i dag et valideret redskab til denne vurdering, der dækker hele ovenstående område eller alle diagnoser.

Kompetencer

Fagpersonerne, som varetager palliative indsatser bør have kompetencer til at give god grundlæggende lægefaglig behandling, sygepleje, tilstrækkelig og tilfredsstillende lindring af symptomer, samt psykosocial og åndelig støtte og omsorg. Dette indebærer desuden pædagogiske evner til at tale om palliativ behandling og livstruende sygdom. Læs yderligere herom i Sundhedsstyrelsens anbefalinger for den palliative indsats (8).

6.2.6 Tandpleje

Målgruppen har øget risiko for tandsygdom i løbet af deres demensforløb. Dårlig tandsundhed kan forværre tyggefunktionen, som er afgørende for fødeindtag, ernæring og fordøjelse. Dårlig tandsundhed kan også påvirke patientens adfærd og medføre ubehag og smerter. Smerter fra mundhule og tænder er særligt problematiske for patienter med demens, der kan have svært ved både at lokalisere smerterne og gøre rede for smerteoplevelsen (15).

Denne målgruppe er omfattet af tilbuddet om omsorgstandpleje. Det er et kommunalt visiteret tilbud om forebyggende tandpleje og behandling til voksne, der på grund af deres helbred kun vanskeligt kan gøre brug af de sædvanlige tandplejetilbud. Hvis borgeren bor i plejebolig, foregår det via personalet, og hvis borgeren bor i eget hjem, er det hjemmeplejen eller bopælskommunens lokalcenter, der skal rette henvendelse til kommunen (16).

Er det mere end seks måneder siden, borgeren har været til tandpleje, og personens egenomsorg er nedsat, kan der aftales et rutinemæssigt tandeftersyn. Her kan tandlægen/tandplejeren lægge en samlet mundplejeplan for, hvordan der bedst tages vare på tænderne. Borgere/patienter med demens har ofte nedsat evne til egenomsorg, hvorfor nogle bør gå oftere til tandpleje end normalbefolkningen, for at få rensede tænder og forebygge huller. Det anbefales derfor, at tandpleje skrives ind i plejeplanen, så der er opmærksomhed på mundhygiejne.

6.2.7 Ernæringsindsats

Målgruppen er i risiko for at udvikle underernæring og uplanlagt vægttab. Underernæring kan være resultatet af, at mennesker med demens glemmer at købe ind, ikke kan overskue at lave mad, glemmer at spise, spiser for ensformigt eller ikke føler sult. Flere har ofte problemer med fødeindtagelse, synkefunktion og/eller vanskeligheder med at spise og drikke. Desuden har mennesker med demens ofte ændret appetit og besvær med at koordinere bevægelser, som fx at skære mad ud eller føre den til munden, og kan derfor have svært ved at spise selv. De kan desuden have svært ved at tolke spisesituationen og forstå, hvad der skal spises, og hvordan det skal spises. Når alle disse risikofaktorer sammenholdes, opstår der øget risiko for underernæring og uplanlagt vægttab, hvilket på sigt kan betyde tab af muskelmasse og nedsat funktionsevne, komplikationer til sygdommen og indlæggelse.

Det er derfor vigtigt, at kommunen, som en del af generel kostvejledning, monitorerer vægten, og at kommunen løbende foretager en ernæringsvurdering, således at underernæring, dehydrering og uplanlagt væggtab opspores så tidligt som muligt. Det er ligeledes vigtigt, at der tages stilling til, hvilken støtte borgeren og evt. pårørende skal have, for at kunne indfri målene i ernæringsplanen. Kommunen fastlægger ernæringsplanen som en del af den individuelle diætbehandling. Individuel diætbehandling omfatter ernæringscreening (beregning og vurdering af BMI, vægtændring, nyligt kostindtag og kostanamnese), vurdering af behov og udarbejdelse af ernæringsplan, diætvejledning, monitorering og evaluering samt opfølgning og evt. revidering af ernæringsplan. Ernæringsplanen fastlægger en hensigtsmæssig kostsammensætning, der eventuelt suppleres af ernæringsdrikke, fx ved uplanlagt væggtab (17).

Pårørende kan også være i risiko for uplanlagt væggtab. Denne risiko overses ofte, idet sundhedsprofessionelle ofte er mere opmærksomme på den ernæringstilstand for borgeren/patienten med demens end den pårørendes.

Kompetencer

Fagpersonerne, som varetager ernæringsindsats, bør være kvalificerede til at give god kost- og ernæringsvejledning.

Læs yderligere om ernæringsindsats i Sundhedsstyrelsens anbefalinger for forebyggelsestilbud til borgere med kronisk sygdom (17). Ernæringsindsatsen kan ofte med fordel understøttes af et tværfagligt samarbejde med relevante sundhedsprofessionelle.



6.3. Psykosociale indsatser

I de følgende afsnit beskrives de psykosociale indsatser, som kan være relevante i et demensforløb.

6.3.1 Kognitiv stimulationsterapi

Målgruppen er ofte udfordret af at de, i ikke så høj grad som tidligere, deltager i grupper, hvor de udfordres af aktiviteter, der kræver tænkning, evne til koncentration og hukommelse m.v. Kognitiv stimulationsterapi er en evidensbaseret psykosocial intervention, der indebærer et struktureret gruppeforløb med et bredt spektrum af aktiviteter, som sigter mod stimulering af kommunikation og kognitive funktioner, bl.a. hukommelse og koncentration. De konkrete aktiviteter lægger op til, at hjernens funktioner aktiveres og dermed stimuleres. Det foregår bl.a. via deltagernes gruppedrøftelser af aktuelle og tidligere begivenheder og emner, samt samarbejde om kreative aktiviteter som fx ordlege, spil, musik, mv. (1).

Kompetencer

Medarbejdere som udøver kognitiv stimulationsterapi, bør som udgangspunkt have kompetencer til at udøve struktureret og systematisk træning af de specifikke kognitive domæner, fx hukommelse, opmærksomhed, sprog eller forarbejdningstempo.

6.3.2 Musikterapi

På trods af demens kan evnen til at synge, danse eller nyde musik for mange være velbevaret. Derfor kan der bruges musik i aktiviteter og i terapi til målgruppen. Ved musikterapi bruges musikken som en kontaktf orm, der kan gå bag om sproget, hvilket har til formål at samværet og behandlingen er på modtagerens præmisser. Musikken tilpasses og udvælges med udgangspunkt i den enkeltes målsætning, og behandlingen kan tilbydes uanset hvilket stadie, de befinder sig på. Den musikterapeutiske indsats og aktiviteter tilrettelægges i samarbejde med pårørende og medarbejdere og ud fra den enkeltes præferencer. Musikterapien stimulerer med en positiv og ubetinget kontakt og bibeholder positive erfaringer med musik. Et musikterapeutisk forløb rettes endvidere mod at identificere aktiviteter eller handlemåder, hvor pårørende og/eller medarbejdere kan videreføre det musikalske nærvær i dagligdagen.

Kompetencer

Indsatsen kan varetages af fagpersoner som er kvalificerede til at understøtte at pårørende og/eller medarbejdere inddrager eller viderefører musikaktiviteter, musikalsk nærvær og brug af sang og musik i plejesituationer.

6.3.3 Aktivitets- og samværstilbud

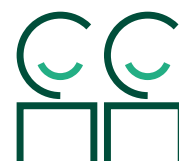
Indsatserne i tilbuddet skal være meningsfulde for borgeren og skal tilpasses med det formål at give samvær og nærhed til borgere, at skabe netværk med andre i samme situation, samt at aflaste nære pårørende. Der bør være fokus på at skabe trykke, vante og tilpas stimulerende rammer for borgeren med demens, som samtidig er inkluderende. Specielt for yngre borgere med demens kan aktivitets- og samværstilbud være et alternativ til plejehjem.

6.4. Pårørendeindsatser

Når en borger/patient får en demensdiagnose, påvirkes også den øvrige familie og omgangskreds. Hverdagslivet vil uundgåeligt blive anderledes for både vedkommende med demens og den øvrige familie i takt med, at sygdommen skrider frem. Borgere/patienter med demens får ikke blot behov for øget hjælp og støtte i dagligdagen, men ændrer også ofte personlighed som følge af sygdommen, hvilket kan belaste familien yderligere.

At være pårørende kan være forbundet med en betydelig og langvarig psykosocial belastning, der bl.a. kan resultere i forringet helbred, social isolation, angst, depression, stress- og sorgreaktioner, øget forbrug af medicin osv. hos pårørende. Pårørende kan både være ægtefæller, mindreårige børn, unge, voksne børn, naboer, venner, mv.

Formålet med pårørendeindsatser er dels at styrke borgerens/patientens pårønderelationer og netværk, dels at styrke den pårørende, således at den pårørende vedvarende kan være en støtte for sine nærmeste og samtidig have fokus på egne ressourcer og behov i et godt hverdagsliv. Ligeledes bør der være fokus på håb, selvbestemmelse og muligheder i den konkrete situation for såvel borgeren/patienten som de pårørende. Det anbefales derfor, at der differentieres i tilbuddene til pårørende, så de kan matche målgruppens forskellige behov.



6.4.1 Aflastning og afløsning

Der findes forskellige former for aflastning eller afløsning, alt afhængig af varighed, sted, anledning og udformning. Indsatserne kan omfatte perioder, fra flere timer til dage eller uger og finde sted i eget hjem, dag- eller aktivitetstilbud eller plejecenter og kan ske planlagt eller som reaktion på en krisesituation. Der bør også være mulighed for aflastning eller afløsning både om aftenen og natten. Dette giver pårørende mulighed for midlertidigt at overdrage omsorgen til en anden person eller institution. Desuden kan tilbuddene bruges som tilvæning for borgeren til at komme videre fra eget hjem til et botilbud.

Kommunerne kan endvidere iværksætte eller give tilskud til generelle tilbud med aktiverende og forebyggende sigte. Det er kommunen, der fastlægger målgruppen for de lokale tilbud, herunder fx om der skal være særlige tilbud målrettet borgere med demens og deres pårørende. Tilbuddene kan iværksættes af kommunen selv eller af foreninger og organisationer med kommunalt tilskud. Tilbuddene kan fx bestå i dag- eller aktivitetstilbud med pædagogiske aktiviteter, sociale arrangementer, ture ud af huset mv. Dag- og aktivitetstilbud kan bidrage til at skabe en mere meningsfuld hverdag, forbedre den enkeltes muligheder for at klare sig selv og forebygge ensomhed og social isolation. Samtidig kan tilbuddene fungere som en aflastning for de pårørende.

6.4.2 Rådgivning

Rådgivning til pårørende kan bestå af forskellige komponenter, men bør være tilgængelig for nære pårørende, fx ægtefælle, mindreårige børn, unge, voksne børn eller andre nære personer, der indgår i borgerens netværk. Jo længere henne i demensforløbet, jo mere vil det formentlig være den pårørende frem for borgeren med demens, der har behov for rådgivning og fast kontakt til kommunens personale.

Kontakt med borgeren tidligt i demensforløbet giver mulighed for at inddrage vedkommende selv i, hvordan fremtidens støtte, hjælp, og palliation skal tilrettelægges, men det kræver løbende rådgivning om, hvilke muligheder der er.

Rådgivning til pårørende kan have fokus på at styrke de positive elementer i livet med udgangspunkt i deres egne ønsker og værdier. Det anbefales, at rådgivningen tilbydes som et forløb, hvor den pårørende kommer igennem en række samtaler med henblik på at finde løsninger på hverdagens problemer.

Det anbefales, at kommuner tilbyder rådgivning til pårørende med særlig opmærksomhed på hele familien, især børn og unge. Rådgivningen kan med fordel forløbe over flere sessioner, hvor den pårørende både kan lære og får mulighed for at diskutere personlige udfordringer ved at leve med et familiemedlem, eller nær ven, med demens.

Sundhedsstyrelsen (9) anbefaler, at alle udredningsenheder har faste tidsrum med mulighed for rådgivning pr. telefon af relevante faggrupper (telefonisk hotline). Det bør være muligt at få rådgivning fra både de tre lægefaglige specialer (neurologi, geriatri og psykiatri), sygeplejersker og psykologer.

6.4.3 Familiesamtaler

Når et familiemedlem får konstateret demens, påvirker det alle i familien. Nogle gange er de nærmeste pårørende yngre personer eller en hel familie. For disse pårørende kan familiesamtaler være en fordelagtig indsats. Formålet med familiesamtaler er, at familien føler sig støttet i livet med demens, at familien får fokus på det, der fremmer familiens sundhed og velvære og at familien får et frirum til at fortælle om oplevelsen af sygdommens påvirkninger og konsekvenser for deres hverdagsliv.

6.4.4 Psykoedukation til pårørende

Psykoedukation er undervisning af pårørende i for eksempel viden om demens og metoder og teknikker til at mestre omsorgssituationer og deres egne livsbetingelser. Psykoedukation defineres som systematisk og struktureret undervisning af de pårørende. Psykoedukation er mere end blot undervisning i viden om demens (1).

Et centralt element i psykoedukation er de pårørendes personlige erfaringer og deres konkrete problemstillinger med omsorgssituationen. Derudover undervises i konkrete teknikker, der sætter de pårørende i stand til bedre at mestre situationen samt at opretholde deres psykiske og fysiske helbredstilstand.

Psykoedukation for pårørende dækker over en vifte af forskellige interventioner:

- undervisning i viden om demens
- planlægning og beslutningstagen i forhold til pleje og omsorg for en person med demens
- undervisning og træning i metoder og teknikker til at styrke pårørendes evne til at mestre omsorg og de medfølgende udfordringer, fx stress management eller mestringsstrategier.

Kompetencer

Fagpersonerne, der udfører psykoedukation bør have de nødvendige sundhedspædagogiske forudsætninger for at kunne udføre undervisningen. Kompetencerne bør understøtte fagpersonen i at kunne undervise i metoder og teknikker til at styrke de pårørendes evne til at mestre omsorgssituationen og de deraf resulterende problemer.

6.5. Opfølgning

Opfølgning på opsporing, udredning og behandling bør bero på en individuel vurdering, da mennesker med demens er en forskelligartet gruppe med forskellige behov for opfølgning. Det anbefales således, at opfølgningen planlægges ud fra den enkeltes behov, og at særligt sårbare følges tæt og proaktivt.

Målgruppen, og særligt disses pårørende, bør endvidere informeres om, at de bør henvende sig til en fagperson ved ændringer i tilstanden.

6.5.1 Opfølgning i almen praksis

Når demensdiagnosen er stillet, og såfremt opfølgningen ikke varetages i udredningsenheden, sker den videre opfølgning og kontrol i almen praksis. Denne bør som udgangspunkt finde sted efter 3 til 6 måneder og minimum én gang om året, afhængig af den aktuelle tilstand. Ved ændring i medicindosis eller ny ordination, bør der ligeledes laves en plan for opfølgning af denne. Den praktiserende læge bør initiere kontakten til patienten og opfølgning kan konfereres med den udredende enhed efter behov. Opfølgningen kan bestå af følgende elementer:

- Vurdering af sygdomsudviklingen: funktionsevneniveau, eventuel udadreagerende adfærd og symptomer på psykiske lidelser
- Vurdering af eventuel komorbiditet
- Objektiv undersøgelse, herunder BT, puls, BMI, syn og hørelse
- Kort kognitiv test for at vurdere eventuel progression
- Medicingennemgang
- Vurdering af effekten af antidemens medicinen samt stillingtagen til hvorvidt der er behov for justeringer heri
- Stillingtagen til bilkørsel
- Stillingtagen til våbenbrug

6.5.2 Opfølgning i kommunen

Efter individuel vurdering tilbyder kommunen (demenskoordinationsfunktionen) løbende opfølgende samtaler til borgere med demens, for at rådgive og eventuelt foreslå støtteforanstaltninger.

Demenskoordinationsfunktionen vurderer ved samtalen, om der er ændrede behov hos borgeren og dennes pårørende, og om der er behov for at justere kommunens handleplan for tilbud til vedkommende og de pårørende.

Kommunens opfølgning hos borgere, der ikke er kendt af hjemmeplejen, foregår ved, at den regionale demensudredningsenhed kontakter kommunen efter samtykke fra vedkommende, senest når denne afslutter kontakten. Demenskoordinationsfunktionen tilbyder borgeren/familien et besøg for at yde råd og vejledning og oplyse om kommunens tilbud. Dette bør ske inden for kort tid efter den regionale udredning og gerne inden for de første uger.

Demenskoordinationsfunktionen har ansvaret for, at borgeren og dennes pårørende besøges med passende intervaller, og orienteres, med vedkommendes samtykke, den praktiserende læge om ændringer i den kommunale handleplan ved specifikke problemer og efter behov. Når det findes gavnligt, og hvis borgeren og pårørende ønsker det, kan demenskoordinationsfunktionen afholde virtuelle møder.

6.5.3 Opfølgning i regional demensudredningsenhed

Efter afsluttet udredning i en regional demensudredningsenhed, overgår patienten som hovedregel til regelmæssig opfølgning hos almen praksis med henblik på at vurdere patientens behov for opfølgning og der foretages registrering heraf. Patienter med komplekst sygdomsbillede følges, ved behov for behandling på regionsfunktionsniveau eller for højt specialiseret behandling, i længere tid i den regionale demensudredningsenhed.

Nogle af de patienter, der vurderes at kunne have demens, fordi de har nedsat kognitiv funktion, opfylder ikke kriterierne for demens. En mindre andel af disse patienter har MCI, som er en tilstand karakteriseret ved let kognitiv svækkelse, men hvor de basale ADL-funktioner er bevarede. Blandt denne gruppe, vil flertallet over en årrække udvikle demens. Det bør derfor overvejes at tilbyde denne patientgruppe opfølgende kontroller, med henblik på at identificere en eventuel sygdomsprogression tidligt. Som udgangspunkt bør denne opfølgning tilbydes via demensudredningsenhederne.

Når forløbet er afsluttet i en regional demensudredningsenhed, bør det være muligt for den praktiserende læge at genhenvise til demensudredningsenheden. Den praktiserende læge bør kontakte den regionale demensudredningsenhed forud for genhenvisningen med henblik på rådgivning og sparring om den pågældende patient. Kontakten bør kunne foregå både telefonisk og elektronisk.

Referencer

1. **Sundhedsstyrelsen.** *National Klinisk Retningslinje for udredning og behandling af demens.* 2013.
2. **Implement.** Evaluering af de regionale forløbsprogrammer og samarbejdsaftaler for patienter med demens. [Online] 2018. <https://www.sst.dk/da/udgivelser/2017/evaluering-af-de-regionale-forloebprogrammer-og-samarbejdsaftaler-for-patienter-med-demens>
3. **Sundhedsstyrelsen.** *Anbefalinger til sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge.* 2012.
4. —. *Udredning og behandling af demens – en medicinsk teknologivurdering.* 2008.
5. **WHO.** WHO. *Definitino of Palliative Care.* [Online] 2017. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
6. **Moniz-Cook, Esme.** Early Psychosocial Interventions in Dementia. *Evidence Based Practice.* 2009.
7. **WHO.** *World Report on Disability.* 2011.
8. **Sundhedsstyrelsen.** *Anbefalinger for palliative indsatser.* 2017.
9. —. *Anbefalinger til organisering af udrednings og behandlingenheder for demens.* 2017.
10. —. *Gældende specialeplan.* [Online] 2017. <https://www.sst.dk/da/planlaegning/specialeplanlaegning/gældende-specialeplan>
11. —. *Livet med demens – styrket kvalitet i indsatsen. Fagligt oplæg til den nationale demenshandlingsplan 2015.* 2016.
12. —. *Guide til fysisk aktivitet og træning for mennesker med demens.* 2018.
13. —. *Fysisk aktivitet – håndbog om forebyggelse og behandling. Del III.* 2018.
14. **Socialpædagogerne.** *Hvidbog om demens og Socialpædagogik.* 2017.
15. **Mancini.** Oral health in Alzheimer's disease: a review. *Curr Alzheimer Res.* Jun 1, 2010.
16. **Sundhedsstyrelsen.** *Modernisering af omsorgstandplejen.* 2016.
17. —. *Anbefalinger for kommunale forebyggelsestilbud til borgere med kronisk sygdom.* 2016.
18. —. *National Klinisk Retningslinje: Forebyggelse og behandling af adfærdsmæssige og psykiske symptomer hos personer med demens.* 2018.
19. —. *National Klinisk Retningslinje: Demens og medicinprioritering.* 2018.
20. —. *National Klinisk Retningslinje: Diagnostik af mild cognitive impairment og demens.* 2018.
21. **National Videnscenter for Demens.** ABC Demens - pleje og omsorg. *ABC Demens - pleje og omsorg.* [Online] <http://www.videnscenterfordemens.dk/abc/abc-demens-pleje-og-omsorg/>

Bilag 1: Arbejdsgruppens kommissorium

Arbejdsgruppe til udarbejdelse af nationale anbefalinger for tværsektorielle og tværfaglige forløb for mennesker med demens.

Baggrund

Regeringen og satspuljepartierne har afsat 470 mio. kr. til udmøntning af konkrete initiativer på baggrund af en ny national demenshandlingsplan 2025. Midlerne er prioriteret til 23 konkrete initiativer på demensområdet under følgende fokusområder:

1. Tidlig opsporing og kvalitet i udredning og behandling
2. Bedre kvalitet i pleje, omsorg og rehabilitering
3. Støtte til mennesker med demens og pårørende
4. Demensvenlige boliger og samfund
5. Øget videns- og kompetenceniveau

Dette initiativ ligger som initiativ 6 under 1. fokusområde.

Som opfølgning på den nationale demenshandlingsplan fra 2010 har alle regioner udarbejdet et forløbsprogram eller en samarbejdsmodel (fremover: forløbsprogram) på demensområdet, ligesom demens indgår i de aktuelle sundhedsaftaler. Forløbsprogrammerne beskriver den tværfaglige og tværsektorielle indsats for alle dele af et patient- og plejeforløb og har til formål at synliggøre opgave- og ansvarsfordelingen for de relevante aktører.

På tværs af regionerne er der imidlertid variation i organiseringen af indsatsen og kvaliteten i de forskellige forløbsprogrammer. Det betyder, at et forløb med demens kan se forskelligt ud alt afhængig af, hvor man bor. Der er derfor behov for at styrke indsatsen for at skabe sammenhængende forløb og mere ensartet kvalitet i tilbud på tværs af sektorer til mennesker med demens.

Sundhedsstyrelsen har i 2017 gennemført en ekstern evaluering af de eksisterende forløbsprogrammer med henblik på at afdække aktuelle indsatser, eventuelle udfordringer samt god praksis i forhold til indhold og implementering.

På baggrund af evalueringen udarbejder Sundhedsstyrelsen i 2018 nationale anbefalinger for tværsektorielle og tværfaglige forløb for mennesker med demens.

Evalueringen vil blive præsenteret for arbejdsgruppen på 1. arbejdsgruppemøde.

Formål

Anbefalingerne skal medvirke til at bidrage til at øge kvaliteten for eksempel ved en mere ensartet praksis og omfatter samtidig anbefalinger for det samlede forløb fra tidlig opsporing, diagnostik, udredning og behandling, til social- og sundhedsfaglig pleje og opfølgning i forhold til mennesker med demens på tværs af faggrupper og sektorer. Endvidere indgår der anbefalinger for organisering, herunder rolle- og ansvarsfordeling.

I forbindelse med udarbejdelsen af anbefalinger nedsætter Sundhedsstyrelsen en arbejdsgruppe.

Arbejdsgruppens opgave

Arbejdsgruppen skal rådgive Sundhedsstyrelsen ved at drøfte og kvalificere oplæg i udarbejdelsen af anbefalinger, som forventes at omfatte:

- tidlig opsporing og indsats
- diagnostik
- udredning og behandling
- social- og sundhedsfaglig pleje og opfølgning
- ansvars- og rollefordeling
- monitorering

Arbejdet forventes afsluttet ultimo 2018.

Der tilknyttes en ekstern faglig konsulent til at foretage en litteraturgennemgang, der med arbejdsgruppens kvalificering kan bruges som grundlag for indholdet i anbefalingerne.

Arbejdsgruppens sammensætning

Arbejdsgruppen har repræsentation af følgende parter:

- Alzheimerforeningen (1)
- Dansk Neurologisk Selskab (1)
- Dansk Psykiatrisk Selskab (1)
- Dansk Psykolog Forening (2)
- Dansk Selskab for Almen Medicin (1)
- Dansk Selskab for Fysioterapi (1)
- Dansk Selskab for Geriatri (1)
- Dansk Socialrådgiverforening (1)
- Dansk Sygepleje Selskab (1)
- Danske Patienter (1)
- Danske Regioner/regioner (1+2)
- Demenskoordinatorer i Danmark (1)
- Ergoterapifaglige Selskaber (1)
- FOA (1)
- KL/kommuner (1+3)
- Nationalt Videnscenter for Demens (1)
- Socialpædagogernes Landsforbund (1)
- Socialstyrelsen (1)
- Sundheds- og Ældreministeriet (1)
- Ældre Sagen (1)

Sundhedsstyrelsen varetager formandskab og sekretariat.

Sundhedsstyrelsen kan indhente yderligere sagkyndig ekspertise.

Danske Regioner og KL anmodes om at udpege de regionale og kommunale repræsentanter.

Arbejdsgruppens møder

Sundhedsstyrelsen udarbejder oplæg til møderne som arbejdsgruppen drøfter og kvalificerer.

Dagsorden og beslutningsreferat udsendes ca. en uge før og efter mødernes afholdelse.

Der forventes afholdt fire møder i arbejdsgruppen i perioden februar til oktober 2018.

Forventet tidsplan

Mandag den 26. februar 2018 kl. 11.00-14.00	1. møde i arbejdsgruppen Introduktion til arbejdet, drøftelse af kommissorium, drøftelse af evaluering (indhold og form af anbefalingerne)
Medio april 2018	2. møde i arbejdsgruppen
Primo juni 2018	3. møde i arbejdsgruppen
Medio august - primo september 2018	Offentlig høring
Primo oktober 2018	4. møde i arbejdsgruppen
Ultimo 2018	Offentliggørelse af Nationale anbefalinger for tværsektorielle og tværfaglige forløb for mennesker med demens.

Bilag 2: Arbejdsgruppens medlemmer

Alzheimerforeningen

Else Hansen

Dansk Neurologisk Selskab og Nationalt Videnscenter for Demens

Gunhild Waldemar

Dansk Psykiatrisk Selskab

Bodil Gramkow Andersen

Dansk Psykolog Forening/Gerontopsykologisk Selskab

Anna Aamand

Dansk Psykolog Forening/Neuropsykologisk Selskab

Asmus Meiling Vogel

Dansk Selskab for Almen Medicin

John Brodersen

Dansk Selskab for Fysioterapi

Trine Holt Clemmensen

Dansk Selskab for Geriatri

Elsebeth Tove Iversen

Dansk Socialrådgiverforening

Tor Sundberg

Dansk Sygepleje Selskab

Oda Jakobsen

Danske Patienter

Lea Munk Staugaard

Danske Regioner

Ann Vilhelmsen

DemensKoordinatorer i Danmark

Gitte Kirkegaard

Ergoterapifaglige Selskaber/Ergoterapifagligt Selskab for Geriatri og Gerontologi

Lotte Kofoed Hansen

FOA

Jakob Bro

Gentofte Kommune

Maj-Britt Alice Joost

KL

Louise Dybdal

Karen Marie Myrndorff

Nationalt Videnscenter for Demens

Birgitte Bo Andersen

Odense Kommune

Inge Elmshøj Thorup

Odsherred Kommune

Charlotte Grøndahl

Region Hovedstaden

Line Sønderby Christensen

Region Nordjylland

Jesper Torp Nielsen

Socialpædagogerne

Linda Bendix

Martin Fjording

Gitte Bække

Socialstyrelsen

Dorte From

Sundheds- og Ældreministeriet

Lars Grunnet

Ældre Sagen

Rikke Hamfeldt



SUNDHEDSSTYRELSEN

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S

www.sst.dk

