

Forløbsprogram for patienter med demens

Et sammenhængende sundhedsvæsen med borgeren i centrum



KKR
SJÆLLAND

REGION
SJÆLLAND



- vi er til for dig

Indholdsfortegnelse

1.	Indledning	5
1.1.	Formål og opbygning	5
1.2.	Målgruppe og organisering	5
1.3.	Baggrund.....	6
1.4.	Demens i tal	9
1.5.	Tidlig opsporing af demens.....	10
1.6.	Lovgrundlag	11
2.	Fastlæggelse af Målgruppe, definitioner og diagnoser.....	13
2.1.	Målgruppen.....	13
2.2.	Pårørende.....	13
2.3.	Definition af demens.....	15
2.4.	Definition af Mild Cognitive Impairment (MCI)	16
2.5.	Diagnosekoder og registrering.....	16
2.5.1	Almen praksis.....	17
2.5.2	Speciallægepraksis.....	17
2.5.3	Sekundærsektor	17
3.	Stratificering samt organisering af indsatsen.....	18
3.1.	Stratificering af patienter med demens	18
3.2.	Vurdering af sygdomskompleksitet	19
3.3.	Vurdering af egenomsorgsevne og sociale ressourcer	20
3.4.	Stratificeringsmodel.....	21
3.5.	Organisering	24
3.5.1	Almen Praksis.....	24
3.5.2	Kommunerne	25
3.5.3	Den regionale demensindsats.....	26
3.5.4	Øvrig organisering	26
3.6.	Overgange og kommunikation mellem sektorer	27
3.7.	Referencerammer for den proaktive indsats ved demens	28
4.	Almen praksis	29
4.1.	Primær demensudredning i almen praksis.....	29
4.2.	Henvi sning til demensudredning - og behandling i sekundær sektor	31
4.3.	Kontrol og opfølgning	32
4.3.1	Opfølgning efter demensudredning i regional demens-udredningsenhed	32
4.3.2	Opfølgning ved demens og problemskabende adfærd	34
4.3.3	Opfølgning efter indlæggelse pga. somatisk eller psykiatrisk lidelse	35
4.3.4	Lægeerklæring ved værgemål og risikovurdering.....	35
4.4.	Praktiserende speciallæge.....	36
5.	Den kommunale indsats	36
5.1.	Organisering i kommunerne.....	36
5.2.	Demenskonsulentens rolle generelt	37
5.3.	Opsporing af demens – tidlig indsats	37
5.4.	Kommunens opfølgning efter demensudredning.....	38
5.5.	Vurdering og visitation	39
5.6.	Opfølgning ved problemskabende adfærd.....	40
5.7.	Kommunens opfølgning ved indlæggelse og udskrivning	41
5.8.	Kommunale indsatser til borgere med demens.....	41

5.8.2	Sundhedsfremmende, forebyggende og rehabiliterende tiltag	41
5.8.2	Sundhedsfaglig indsats i kommunen.....	42
5.8.2	Hjemmepleje og social indsats i kommunen	43
5.8.2	Indsatser målrettet pårørende	45
5.9.	Kommunernes samarbejde med frivillige.....	46
5.10.	Kommunale handleplaner	46
5.11.	Omsorgspligt, varetagelse af interesser og værgemål.....	47
5.12.	Magtanvendelse	48
6.	Den sundhedsfaglige indsats i Regionen.....	49
6.1.	Fællesvisitation – Demenspostkassen	50
6.2.	Opgavefordeling mellem neurologi, geriatri og ældrepsykiatri.....	51
6.3.	Indkaldelse af patienten.....	52
6.4.	Udredning, diagnose og behandling	52
6.4.1.	Anamnese.....	53
6.4.2.	Objektiv undersøgelse.....	54
6.4.3.	Parakliniske undersøgelser	54
6.4.4.	Udredning for arvelig demenssygdom.....	56
6.4.5.	Diagnostiske kriterier – Generelt	56
6.4.6.	Informationssamtale, ved udredningens afslutning.....	57
6.5.	Specifik medicinsk behandling af demens.....	58
6.6.	Opfølgning efter diagnose.....	58
6.7.	Vurdering af effekt for patienter, som får medicin mod demens	58
6.8.	Kommunikation med tværsektorielle samarbejdspartnere:	59
6.9.	Regionsfunktion for udredning og behandling af kompliceret demens.....	60
6.9.1.	Visitationsretningslinjer til Regionsfunktion	62
6.10.	Geriatriciens rolle ved udredning og behandling af kompliceret demens	63
6.11.	Patient og pårørende undervisning	64
6.12.	Indlæggelse og udskrivning af patienter med demens	65
7.	Patientgrupper med særlige behov.....	66
7.1.	Patienter med svær demens og udadreagerende adfærd.....	66
7.2.	Patienter med alkoholrelateret ”demens”	67
7.3.	Yngre patienter med demens sygdom	67
7.4.	Patienter med udviklingsforstyrrelser	68
7.5.	Patienter med kognitiv svækkelse udover primær diagnose	68
7.6.	Demens og anden etnisk herkomst.....	68
7.7.	Palliativ indsats ved svær demens	69
8.	Implementering og revision af forløbsprogrammet	70
8.1.	Implementering	70
8.2.	Evaluering og revision af forløbsprogrammet	70
9.	Monitorering og kvalitet	71
9.1.	Diagnose- og kontaktregistrering	71
9.2.	Monitorering af kvalitet	72
9.3.	Monitorering af data fra Regionen	72
9.4.	Organisatorisk ansvar for monitorering af kvalitet	73
10.	Bilag 1 Arbejdsgruppe og styregruppe.....	74
11.	Bilag 2 Forkortelser og fagudtryk.....	76

12. Bilag 3 Vejledende beskrivelse af demenskonsulent-funktion og demenskoordinatorfunktion	79
13. Bilag 4 Observationsguide	81
14. Bilag 5 Guide til kommunens opfølgning efter demensudredning.	82
15. Bilag 6 - "Vejledning for lægekontakt ved problem-skabende adfærdsændringer"	83
16. Bilag 7 Oversigt Kommunal indsats	85
17. Bilag 8 Uddybning og evidens vedr. sundhedsfremme, forebyggelse og rehabilitering	86
18. Bilag 9. Sundhedsstyrelsens vejledning vedr. brug af psykofarmaka ved demens	91
19. Bilag 10 Faglig vejledning Ældrepsykiatri.....	94

Læsevejledning:

Forløbsprogrammets kapitel 1-3 og 7-9 er fælles afsnit, som alle tværsektorielle samarbejdspartnere bør have kendskab til.

Forløbsprogrammets kapitel 4 og bilag 9 omhandler indsatsen i almen praksis.

Forløbsprogrammets kapitel 5 og tilhørende bilag 3 – 8 omhandler indsatsen i de 17 kommuner.

Forløbsprogrammets kapitel 6 og bilag 10 omhandler den regionale indsats.

Ordliste med forklaring af fremmedord, fagudtryk og forkortelser ses i bilag 2

1. Indledning

1.1. Formål og opbygning

Nærværende forløbsprogram beskriver den samlede tværfaglige, tværsektorielle og koordinerede indsats for borgere¹ med demens i praksissektor, sygehuse og i kommuner i Region Sjælland.

Programmet skal sikre anvendelse af evidensbaserede² anbefalinger for den sundhedsfaglige indsats, inddragelse af patientens og pårørendes egne ressourcer, en fælles forståelse for opgavefordelingen, samt koordinering og kommunikation mellem alle involverede parter.

Formålet er endvidere at sikre en fælles standard for behandling, kontrol og rehabilitering, herunder patientrettet forebyggelse, for borgere med demens i Region Sjælland. Programmet er desuden dynamisk, idet det årligt vil blive tilpasset ændringer i de kliniske retningslinjer, ”best practice” og udvikling på området generelt.

Anbefalingerne er udarbejdet med udgangspunkt i gældende lovgivning, nationale³ og regionale⁴ retningslinjer, relevante kliniske retningslinjer samt kronikermodellen og dennes centrale principper.

Udgangspunktet for programmet er Sundhedsstyrelsens (SST) anbefalinger for tidlig opsporing, opfølgning, behandling og rehabilitering. Sundhedsstyrelsens ”Forløbsprogrammer for kronisk sygdom – den generisk model”⁵ har fungeret som den grundlæggende ramme.

Forløbsprogrammet består af en række baggrundsafsnit, der er fælles for alle tre sektorer. Dertil kommer tre sektorspecifikke kapitler (kapitel 4-6). Disse tre kapitler kan tages ud af det samlede forløbsprogram og kan benyttes i den enkelte sektor.

1.2. Målgruppe og organisering

Den primære målgruppe er fagpersoner i praksissektor, på sygehuse og i kommuner, der omgås patienter med demens. Dertil kommer andre personer, der ønsker indsigt i behandling, kontrol og rehabilitering af patienter med demens, f.eks. planlæggere, politikere og patienter samt pårørende.

¹ Kommunerne anvender ofte benævnelsen ”borger” og sygehuse bruger benævnelsen ”patient”. I dette program bruges de to benævnelser med samme mening.

² Evidens betyder bevis, og kan ses som kendsgerninger, der kan bruges til at træffe beslutninger eller planlægge ud fra.

³ SST har i 2011 igangsat arbejdet med at udarbejde en fælles national klinisk retningslinje for demens. Arbejdet forventes afsluttet januar 2013. Dette forløbsprogram tager udgangspunkt i det kendte udkast til retningslinje.

⁴ Se ”Et sammenhængende sundhedsvæsen med borgeren i centrum – Sundhedsaftalen 2010-2012”, Værktøjskassen s. 92, aftale om mennesker med demens.

⁵ Sundhedsstyrelsen ”Forløbsprogrammer for kronisk sygdom – den generiske model”, 2012

Forløbsprogrammet er udarbejdet af en styregruppe⁶ og en arbejdsgruppe⁷, begge bestående af repræsentanter fra henholdsvis praksissektor, sygehuse og kommuner. Gruppernes sammensætning fremgår af bilag 1.

1.3. Baggrund

I Danmark er forekomsten af kroniske sygdomme steget i de senere år. Det skyldes blandt andet stigende levealder på baggrund af bedre levevilkår⁸ og bedre muligheder for behandling af sygdomme, der tidligere var livstruende.

Kronisk sygdom er en sygdom, der har et langvarigt forløb eller er konstant tilbagevendende. Mange mennesker, der lever med kroniske sygdomme har – heldigvis – en udmærket livskvalitet og funktionsevne i hverdagen.

Kilde: "Forløbsprogrammer for kronisk sygdom – den generiske model", SST 2012

Som en del af indsatsen for borgere med kroniske lidelser anvender Region Sjælland, kommunerne og praksissektoren i regionen forløbsprogrammer for kroniske sygdomme.

Et forløbsprogram for en kronisk sygdom⁹ defineres som:

"Forløbsprogrammer er en standardiseret beskrivelse af den tværfaglige, tværsektorielle, koordinerede og evidensbaserede sundhedsfaglige indsats samt opgavefordeling, samarbejde og koordinering mellem involverede aktører med udgangspunkt i en given patientgruppe.

Nogle programmer omfatter derudover indsatser på social-, beskæftigelses- og/eller undervisningsområdet, hvor disse er centrale for den sundhedsfaglige indsats og det samlede forløb.

Forløbsprogrammer beskriver implementering og opfølgning på programmet."

Inspirationskilden (figur 1) er en amerikansk model for behandling af borgere med kronisk sygdom, the Chronic Care Model¹⁰, der i en større gennemgang er fundet at fremme kvaliteten af den samlede kliniske indsats¹¹.

⁶ Den tværsektorielle demensstyregruppe er nedsat under Den Administrative Styregruppe for Sundhedsaftalen. Gruppen har udarbejdet en handlingsplan for demensindsatsen i Region Sjælland. Heraf fremgår at der skal udarbejdes et forløbsprogram for demens. Se www.DemensSjælland.dk.

⁷ Nedsat af den tværsektorielle demensstyregruppe.

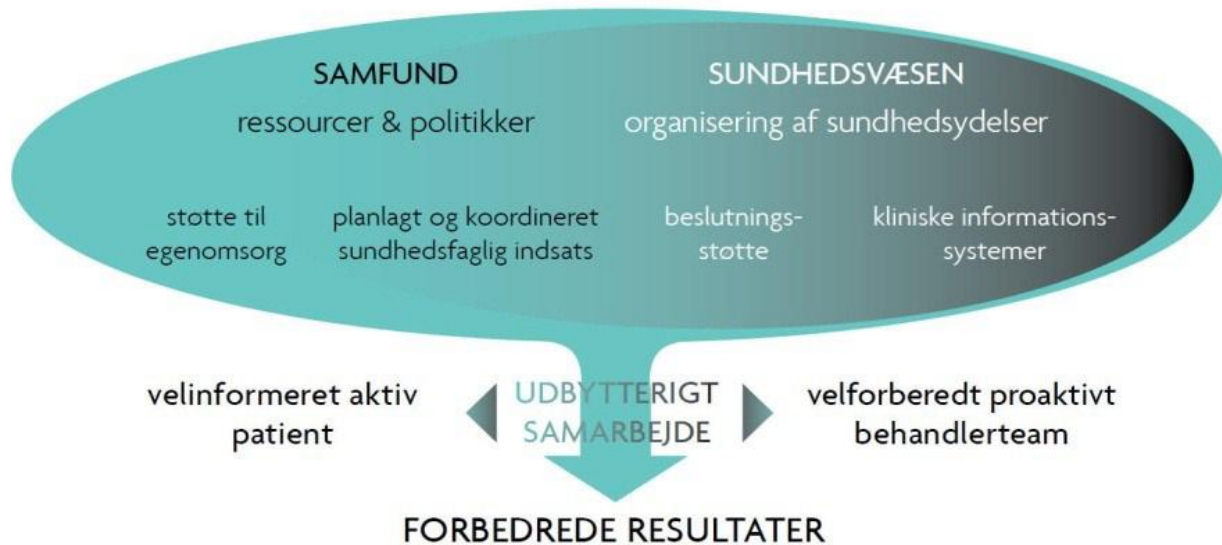
⁸ Beskrivelse af befolkningens levevis dels i forhold til dækning af basale behov, dels i lyset af de historiske traditioner og skabte forventninger som følge af politiske målsætninger.

⁹ "Forløbsprogrammer for kronisk sygdom – den generiske model", SST, 2012, s.7

¹⁰ www.improvingchroniccare.org.

¹¹ "Forløbsprogrammer for kronisk sygdom – den generiske model", SST, 2012, s. 6

Figur 1 - kronikermodellen



Særlige forhold gør sig dog gældende for patienter med demens. Demenssygdomme er kroniske og fremadskridende, og borgeren mister gradvis (ofte tidligt i forløbet) evnen til at tage vare på egne forhold og interesser. Det fører, foruden behov for lægefaglig og tværfaglig behandling og opfølgning, til et tiltagende behov for hjælp og støtte i hverdagen og en social indsats. For patienter med svær demens knytter der sig ofte særlige juridiske problemstillinger til indhentning af samtykke til undersøgelse, behandling og sociale tiltag.

Inddragelse af pårørende er vigtig i alle kroniske patientforløb, men hos mennesker med demens er det afgørende for hele indsatsen. Særlige udfordringer knytter sig derfor til behandlingen af patienter, der ingen pårørende har. Pårørende risikerer at blive overbelastede og har højere risiko for at blive syge, og har derfor særlige behov, der skal tilgodeses.

Mange mennesker ved stadig for lidt om baggrunden for demens. Demens er tabu-belagt, hvilket betyder, at der fortsat knytter sig stigmatisering¹² til en demensdiagnose. Dette kan forsinke både udredning, nødvendig behandling og omsorg og føre til social isolation og yderligere belastning af de pårørende. Det er en særlig udfordring for alle aktører i forløbsprogrammet at medvirke til afstigmatisering af sygdommen. Dette betyder samlet set et endnu større behov for en velorganiseret og koordineret tværsektoriel og tværfaglig indsats samt en indsats, der tager udgangspunkt i borgerens og de pårørendes' ressourcer. Forløbsprogrammet for borgere med demens omfatter derfor såvel en sundhedsfaglig som en social indsats.

¹² Social afvigelse. Stigmatisering udspringer af social interaktion mennesker imellem og indebærer, at de, der opleves som afvigende, anses for moralsk mindreværdige.

1.4. Demens i tal

I Danmark viser nøgletal på demensområdet at¹³:

- 85.000 mennesker lever med en demenssygdom. Heraf lider 45.000 af Alzheimers sygdom
- 3.000 mennesker under 65 år er ramt af en demenssygdom
- 15.000 nye tilfælde af demens konstateres hvert år
- 400.000 danskere er i nærmeste familie med en person, der lider af en demenssygdom
- Op imod 65 % af de demente får en uspecifik demensdiagnose
- 17.000 borgere indløste medicin mod demens i 2009
- De totale omkostninger ved demens udgør 9,5-15 milliarder kr. om året
- Forekomsten af demens hos personer under 65 år er ifølge estimater mellem ca. 1.200 og 6.000 personer¹⁴.

Prognosen for antallet af borgere med demens i Region Sjælland er:

2015: 14.346

2020: 16.203

Det danske sundhedsvæsen koster årligt ca. 100 milliarder kr. Det er 17.920 kroner pr. dansker¹⁵. Hvis der i Danmark er ca. 85.000 ældre med demens, kan de samlede årlige direkte omkostninger anslås til i omegnen af 9,5 milliarder kr. Hvis de indirekte omkostninger lægges til, når den samlede årlige udgift op på ca. 16 milliarder kr. Til sammenligning koster Diabetes ca. 13 mia. kr. hvis man tager følgesygdomme, tab af arbejdskraft osv. med.¹⁶ KOL¹⁷ koster ud over udgifterne til medicin op mod ca. 3 mia. kr. årligt i sygehus- og sygesikrings omkostninger, svarende til 10 % af de samlede udgifter til personer over 40 år¹⁸.

Som følge af væksten i ældrebefolkningen og dermed en forventet vækst i antallet af personer med demens, er der en risiko for, at udgifterne forbundet med demens vil stige eksplosivt i de kommende årtier, jævnfør figur nedenfor.

¹³ Alle tal i dette afsnit er fra www.videnscenterfordemens.dk, oktober 2012.

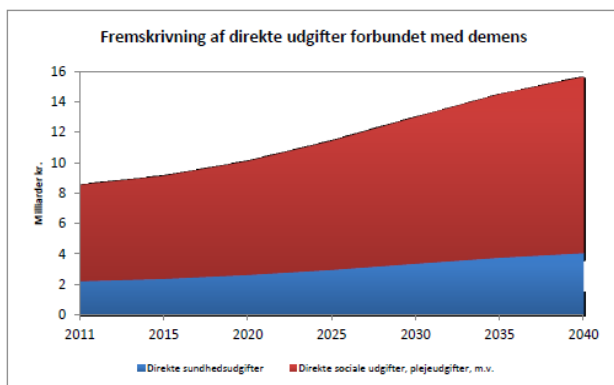
¹⁴ www.videnscenterfordemens.dk

¹⁵ <http://www.regioner.dk/Aktuelt/Temaer/Fakta+om+regionernes+effektivitet+og+%C3%B8konomi/Kopi+af+Fakta+om+sundhedsv%C3%A6senet.aspx>

¹⁶ http://www.diabetes.dk/Aktuelt/~/_media/Files/Diabetes.dk/Rundt_om_diabetes/paa_tryk/Behandlerbladet/Behandlerblad%20nr.23.ashx

¹⁷ Kronisk Obstruktiv Lungesygdom

¹⁸ <http://www.lunge.dk/hvor-hyppig-er-kol>



Fremskrivning af direkte sundhedsudgifter forbundet med demens for perioden 2011-2040
Kilde: Nationalt Videnscenter for Demens

2 maj 2012

1.5. Tidlig opsporing af demens

Undersøgelser fra høj indkomst lande fra år 2000 og frem tyder på, at kun mellem en femtedel og halvdelen af ældre (65+ årige) med demens, rent faktisk får en demensdiagnose i primærsektoren¹⁹. Godt 60 % forbliver udiagnosticerede. Det drejer sig hyppigst om ældre med let til middelsvær demens. En dansk registerundersøgelse fra 2003 viste, at der blev registreret ca. 2/3 af den forventede prævalens²⁰. Det skønnes, at der siden er sket en positiv udvikling, der betyder at flere får stillet en demensdiagnose tidligere i forløbet pga. de medicinske behandlingsmuligheder.

Patienter, der henvender sig til sundhedsvæsenet med symptomer på begyndende kognitiv svækkelse, bør som udgangspunkt snarest gennemgå et basalt udredningsprogram for demens. Man bør ikke afvente eventuel yderligere symptomudvikling før udredning igangsættes. Hvis en pårørende henvender sig pga. mistanke om begyndende kognitiv svækkelse hos f.eks. en ægtefælle, bør der træffes aftale om, hvornår mistanken tages op med pågældende mhp. afklaring af, om udredning for demens er relevant.

En tidlig²¹ demensdiagnose vil i mange tilfælde kunne bidrage til et bedre patientforløb, bl.a. ved at medvirke til at fastholde eller forbedre patientens funktionsniveau og grad af selvhjulpethed og derved mindske plejetyngden og måske udskyde tidspunktet for indflytning i plejebolig. Tidlig diagnosticering kan desuden medvirke til at sætte fokus på sygdomstilstande og livsstilsforhold, der kan bidrage til at forværre den kognitive svækkelse som f.eks. vaskulære risikofaktorer, dårlig ernæring, mangel på motion, rygning, overforbrug af alkohol eller medicin og mangel på kognitiv stimulation. Det kan skærpe opmærksomheden på at undlade brug af medicin med antikolinerg²² virkning, så en yderligere dæmpning af det kolinerge

¹⁹ Prince M, Bryce R, Ferri C. World Alzheimer Report 2011. The benefits of early diagnosis and intervention. 2011.

²⁰ Phung TK, Waltoft BL, Kessing LV, Mortensen PB, Waldemar G. Time Trend in Diagnosing Dementia in Secondary Care. Dement Geriatr Cogn Disord 2010 02/11;29(2):146-153.

²¹ Tidlig diagnosticering af demens' refererer til, at diagnosen stilles omtrent på det tidspunkt i sygdomsforløbet, hvor kriterierne for en demensdiagnose er opfyldt, eller kort efter. Det vil i de fleste tilfælde indebære, at der er tale om let demens.

²² Hæmmer eller blokerer acetylkinolinet's effekter på det perifere og centrale nervesystem, og hæmmer dermed det parasymptatiske (kolinerge) nervesystem.

system undgås. Tidlig diagnosticering af demens giver mulighed for at tilpasse behandlingsplanerne for co-morbide²³ sygdomme, så der tages højde for den kommende demensudvikling.

1.6. Lovgrundlag

Forløbsprogrammets indsatser er omfattet dels af *Sundhedsloven*²⁴, herunder reglerne om patientsamtykke til behandling²⁵, dels af Serviceloven (SEL), herunder bestemmelserne om omsorgspligt og varetagelse af interesser (§82 og § 82, stk. 2)²⁶, samt indgreb i selvbestemmelsesretten²⁷. Endelig kan indsatsen være omfattet af *Værgemålsloven* og af *Psykiatriloven*, herunder bestemmelser om tvangsbehandling.

Informeret samtykke til behandling:

Borgere med demens har ofte en manglende sygdomserkendelse og har derfor svært ved at se behovet for behandling og hjælp. Der er forskellig lovgivning i forhold til, hvor borgeren befinder sig i systemet, men ved behandling af en patient skal der foreligge informeret samtykke²⁸. Informationen skal gives på en sådan måde og i et sådant omfang, at patienten i den nødvendige udstrækning forstår indholdet og betydningen af informationen. Udfordringen er imidlertid, at det i nogle tilfælde kan være svært at vide, om den demente patient har forstået informationen og rækkevidden af beslutningen om behandling, ligesom det er patientens konkrete reaktion/samarbejde, der er gældende for, om en handling må gennemføres.

For en patient med demens, der varigt mangler evnen til at give informeret samtykke (forholder sig passivt), kan de nærmeste pårørende give informeret samtykke til behandling²⁹. I de sværeste tilfælde, hvor patienten er under værgemål, der omfatter personlige forhold, herunder helbredsforhold, jf. *Værgemålsloven*, § 5, kan informeret samtykke dog gives af værgeren. Pårørende og værger kan godkende en nødvendig behandling, men ikke nægte en behandling. Værgemålet i forhold til behandling kan være tidsbegrænset, hvis tilstanden er midlertidig, men værgemål tildeles ikke i akutte situationer. Det skal understreges, at hvis patienten i ord eller handling tilkendegiver, at vedkommende ikke vil behandles, er der, uanset samtykke fra værger eller pårørende, ikke hjemmel i *Sundhedsloven* til at gennemføre behandlingen med tvang. Der kan derfor eksempelvis ikke mod en dement patients vilje gives medicin eller gennemføres en behandling. Hvis patienten udsætter sig selv eller andre for fare eller det er uforsvarligt ikke at behandle patienten, kan lægen på den psykiatriske afdeling afgøre, om der skal iværksættes behandling eller lign. imod patientens vilje, jf. *Psykiatriloven*³⁰. Har patienten hverken pårørende eller personlig værger, kan en sundhedsperson iværksætte behandling med godkendelse af en anden sundhedsperson, der ikke er eller har været involveret i behandlingen³¹.

²³ Tilstedeværelse af en eller flere sygdomme i kombination med en primær sygdom.

²⁴ Sundhedslovens LBK, 913 af 13/07/2012.

²⁵ Ibid, kap. 5, kap. 4.2 i Vejledning nr. 161 af 16.09.1998.

²⁶ SEL, LBK 810 af 19/07/2012 i kap. 15.

²⁷ Ibid, kap. 24 i §§ 124-129

²⁸ <https://www.retsinformation.dk/forms/R0710.aspx?id=130455#K6>, § 15 i Sundhedsloven, LBK nr. 913 af 13/07/2010

²⁹ Sundhedslovens LBK, 913 af 13/07/2012 kap. 5, § 18.

³⁰ *Psykiatriloven*, LBK 1111 af 1.11.2006 om anvendelse af tvang i psykiatrien.

³¹ <http://www.videnscenterfordemens.dk/viden-om-demens/lovgivning/regler-paa-sundhedsomraadet/tvungen-behandling>, og § 18 i Sundhedsloven.

Videregivelse af helbredsoplysninger:

Iflg. Sundhedslovens § 41 vedr. videregivelse af helbredsoplysninger med eller uden patientens samtykke, kan sundhedspersoner med patientens samtykke videregive oplysninger til andre sundhedspersoner om patientens helbredsforhold, øvrige rent private forhold og andre fortrolige oplysninger i forbindelse med behandling af patienten³². Videregivelse af de nævnte oplysninger kan uden patientens samtykke ske, når det er nødvendigt af hensyn til et aktuelt behandlingsforløb for patienten, og videregivelsen sker under hensyntagen til patientens interesse og behov³³. Patienten skal dog altid orienteres om videregivelsen og formålet med denne³⁴.

Tildeling af kommunale ydelser:

Den kommunale indsats omfatter både en sundhedsfaglig indsats, f.eks. hjemmesygepleje omfattet af *Sundhedsloven* og en forebyggende og social indsats, f.eks. vedligeholdende træning, praktisk hjælp og hjælp til personlig pleje. Den sociale indsats er omfattet af *Servicebogen* og kommunens vedtagne serviceniveau. Borgere med demens eller deres pårørende skal ansøge om hjælp. Det er alene kommunens visitationsenhed, der ud fra en konkret individuel vurdering afgør, om borgeren tilhører målgruppen, og hvilken hjælp kommunen kan yde. Borgere med demens og deres pårørende kan ifølge *Lov om Fremme af Frit Valg*³⁵ vælge om det er kommunens udførerled eller en privat leverandør, der skal levere ydelserne³⁶.

Omsorgspligt og magtanvendelse i kommunen:

Kommunen har pligt til løbende at vurdere omsorgspligten, men kan aldrig udføre omsorgspligten ved hjælp af tvang. Ifølge *Servicebogen* kan magtanvendelse og andre indgreb i selvbestemmelsesretten kun iværksættes undtagelsesvis, når pleje, omsorg og en socialpædagogisk indsats i de konkrete tilfælde har vist sig utilstrækkelig, når magt er absolut nødvendig, og når borgeren er erklæret varig inhabil³⁷. Beslutning om magt skal vedtages af kommunalbestyrelsen og kan kun vedtages for en tidsbegrænset periode og kun i forhold til specifikke veldefinerede områder, der er fastlagt på forhånd. Målet er at begrænse anvendelsen af magt, og der skal hele tiden arbejdes på at undgå magtanvendelse. Flytning til plejebolig er, ved manglende evne til habilt samtykke, omfattet af SEL § 129, og ved aktiv modstand træffes beslutning af Det Sociale Nævn. Bestemmelserne om anvendelse af springssystemer (GPS), sensorer mm. er lempet, således at udstyret kan anvendes hos borgere, der ikke aktivt modsætter sig. Anvendelse af hjælpemidlerne retter sig mod at sikre borger bevægelsesfrihed uden overvågning eller beskyttelse mod f.eks. gentagne fald ud af seng.

Tvang i psykiatrien:

Hvis en patient med demens bliver behandlet i psykiatrien er der her mulighed for anvendelse af tvang, så længe patienten stadig opfylder kriterierne for tvangstilbageholdelse. Anvendelse af tvang i psykiatrien er underlagt "Bekendtgørelse af lov om anvendelse af tvang i psykiatrien"³⁸. Bestemmelserne skal tages i anvendelse på en psykiatrisk afdeling, men kun hvis patienten opfylder kriterierne for tvangsindlæggelse.

³² Sundhedsloven § 41, stk. 1.

³³ Sundhedsloven § 41, stk. 2.

³⁴ Sundhedsloven § 41, stk. 5.

³⁵ Lov nr. 253 af 28/03/2006: Lov om Fremme af Frit Valg for Borgere ved levering af Serviceydelser i Kommunen.

³⁶ Servicebogens LBK 810 af 19/07/2012 i kap. 16 i §91.

³⁷ At en person ikke har ret til at træffe gyldige beslutninger eller medvirke ved behandlingen af en sag.

³⁸ www.retsinfo.dk, LBK nr. 1729 af 2/12/2010 af lov om anvendelse af tvang i psykiatrien.

En patient kan ikke tvangstilbageholdes alene pga. demenssygdom, da denne ikke kan behandles. Frihedsberøvelsen kan kun ske, hvis der er en behandlingsmulighed af psykiatrisk sygdom som f.eks. depression, psykose eller svært agiteret³⁹ eller udadreagerende adfærd. Hvis patienten alene pga. sin demenssygdom er til fare for sig selv, og der ikke er behandlingsmulighed, kan patienten ikke tvangstilbageholdes på psykiatrisk afdeling. Når kriterierne for tvang ikke længere er til stede, må patienten udskrives, og i stedet tilbydes ophold i en kommunal institution med vedvarende tilsyn iflg. reglerne om kommunens omsorgspligt.

Hvis en patient med demenssygdom er indlagt på en somatisk afdeling og modsætter sig behandling, kan behandlingen kun gennemføres ved tvang, hvis patienten opfylder kriterierne for tvangsindlæggelse på psykiatrisk afdeling. Der skal udfyldes gule eller røde papirer og såvel en psykiatrisk som en somatisk overlæge skal medvirke, for at behandlingen må gennemføres. Der er her tale om dobbeltindlæggelse.

Bestemmelserne kan ikke bringes i anvendelse ved ambulat behandling eller under ophold i kommunale institutioner. Også ifølge psykiatrilovens bestemmelser skal anvendelse af tvang så vidt muligt forebygges og alt andet skal have været forsøgt, før tvang må tages i anvendelse.

2. Fastlæggelse af Målgruppe, definitioner og diagnoser

2.1. Målgruppen

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

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

1. Borgere hvor der er rejst mistanke om demens: opsporing, udredning, diagnostik
2. Patienter med demensdiagnose eller MCI: behandling, opfølgning, social indsats, patient og pårørendeuddannelse.

Førstnævnte gruppe indeholder personer, der ikke efterfølgende indgår i forløbsprogrammet for de sundhedsfaglige og sociale indsatser ved demens og MCI.

2.2. Pårørende

³⁹ En hyperaktiv adfærd (eksplosiv og længerevarende) som inkluderer en kombination af truende adfærd, rastløshed, manglende hæmninger og/eller emotionel labilitet.

Pårørende er en meget vigtig samarbejdspart med mange ressourcer. De kan medvirke til at fastholde information og overholdelse af aftaler og behandlingsmål. Ved involvering af de pårørende får de professionelle adgang til vigtige oplysninger og pårørende kan være en vigtig støtte, der kan være af stor betydning i den forebyggende indsats. I praksis inddrages de pårørende, hvor det er muligt i det daglige arbejde.

Pårørende er ikke direkte omfattet af forløbsprogrammet. Det er dog vigtigt at være opmærksom på at pårørende meget ofte selv er ældre, og alligevel varetager de pleje og omsorg af en kronisk syg pårørende. De kan derfor have behov for aflastning og vejledning.

Pårørende til patienter/borgere med demens i middelsvær til svær fase har meget ofte et stort behov for information og støtte. Når patienten har givet samtykke indbydes eventuelle pårørende til at deltage i udredningsforløbet, lægelige informationssamtaler og i møder med den kommunale demenskonsulent og/eller visitation med henblik på at indgå i beslutningsprocessen.

De professionelle møder af og til den situation at personen med demens nægter, at de pårørende får information af privat karakter fra de professionelle – og af og til vil personen med demens med henvisning til tavshedspligten for de offentligt ansatte slet ikke tillade, at de pårørende på nogen måde har kontakt til eller modtager information eller rådgivning fra de professionelle. Her er det vigtigt, at de professionelle husker at det ikke er i strid med tavshedspligten at modtage oplysninger fra de pårørende eller give dem informationer af mere generel karakter, eller at rådgive og støtte de pårørende ud fra de pårørendes eget personlige behov. De professionelle kan gøre alt dette både uden patientens/borgerens vidende eller tilladelse, så længe de professionelle overholder deres tavshedspligt og dermed ikke udtaler sig om patientens personlige forhold. Den nærmere opgavevaretagelse er beskrevet under den enkelte sektors opgavebeskrivelse. Sundhedsstyrelsen har udgivet en ”Vejledning om sundhedspersoners tavshedspligt, dialog og samarbejde med patienters pårørende” (nr. 9494 af 4.7.2002)⁴⁰.

Børn af yngre med demens og børn som pårørende

Borgere med tidlig demensdiagnose har ofte helt andre behov og problemstillinger end ældre med demens, blandt andet fordi de kan have hjemmeboende børn. Personer, der udøver offentlig tjeneste eller hverv, skal underrette kommunen, hvis de under udøvelsen af tjenesten får kendskab til forhold, der giver formodning om, at et barn eller en ung under 18 år har behov for særlig støtte. Der skal altså kun være tale om en formodning, før den såkaldte skærpede underretningspligt er gældende⁴¹.

Når børn er pårørende er der evidens for, at børn har behov for hjælp og støtte til at forstå en forælders sygdom og adfærd og til at forstå hvad, der sker i relationen mellem personen med demens og barnet, f.eks. forebygge at mindreårige børn må overtage forældrerollen. Det skal derfor sikres, at der på barnets niveau bliver talt om demenssygdommen, og hvordan familien påvirkes samt at samvær mellem barn og forælder med demens kan foregå under betryggende rammer.

⁴⁰ <https://www.retsinformation.dk/Forms/RO710.aspx?id=9166>.

⁴¹ SEL LBK 810 af 19/7/12 kap. 27 § 153 om underretningspligt.

2.3. Definition af demens⁴²

Demens er afledt af det latinske ord de-mens og betyder oprindeligt af-sind (afsindig eller ude af sind). Betegnelsen er deskriptiv⁴³ og bruges nu som en betegnelse for et syndrom karakteriseret ved svækkelse af hjernens (intellektuelle) funktion i voksenlivet som følge af sygdom. Svækkelsen af hjernens funktioner fører til nedsat funktionsevne i dagligdagen og viser sig oftest i form af hukommelsesproblemer samt svigt i andre kognitive funktioner som f.eks. sprog, rumlig opfattelse, tænkning, overblik og dømmekraft. I mange tilfælde er de kognitive svigt ledsaget af forandringer i adfærd og personlighed samt psykiske symptomer som f.eks. angst, depression, vrangforestillinger og hallucinationer. Demens kan optræde hos voksne i alle aldre, men mange demenssygdomme optræder hyppigst hos ældre. Demens kan opstå som følge af en lang række forskellige hjernesygdomme og af andre sygdomme med hjernepåvirkning. I dette forløbsprogram beskæftiger vi os især med de hjernesygdomme, hvor demens er kardinalsymptomet⁴⁴, og betegner disse demenssygdomme.

Demens defineres internationalt som et syndrom⁴⁵ karakteriseret ved udvikling af multiple kognitive deficit⁴⁶. De kognitive deficit skal være dokumenterede ved objektiv undersøgelse og skal repræsentere en reduktion i forhold til et tidligere funktionsniveau. De skal desuden have en tilstrækkelig sværhedsgrad til at forårsage nedsat arbejdsevne eller socialt funktionsniveau i dagligdagen. De kognitive deficit må ikke være til stede alene i en periode med bevidsthedssvækkelse eller delirium⁴⁷ og må ikke alene kunne være relateret til psykiatrisk sygdom. Endelig skal der ud fra anamnese⁴⁸, klinisk undersøgelse eller parakliniske undersøgelser være holdepunkter for hjernesygdom eller organisk hjernepåvirkning ved anden somatisk sygdom som årsag til de kognitive deficit. Herved afgrænses demens over for en række andre tilstande, der kan ledsages af kognitive symptomer eller ændringer i adfærd og personlighed.

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

- Svækkelse af hukommelsen, især for nye data
- Svækkelse af andre kognitive funktioner (abstraktion, tænkning, planlægning, dømmekraft)
- Bevaret bevidsthed i et omfang tilstrækkeligt til at bedømme den kognitive funktion
- Svækkelse af emotionel kontrol, motivation eller social adfærd med mere end et af de følgende symptomer:
 1. emotionel labilitet⁴⁹
 2. irriterabilitet
 3. apati⁵⁰

⁴² Kilde: Region Hovedstadens forløbsprogram for demens 2011.

⁴³ Beskrivende.

⁴⁴ Symptom af særlig betydning for diagnosen af en sygdom.

⁴⁵ Samling af symptomer.

⁴⁶ Mangel eller funktionstab.

⁴⁷ Tilstand med bevidsthedsuklarhed i form af nedsat opfattelse af omgivelserne og svækket opmærksomhed, nedsat umiddelbar genkaldelse og korttidshukommelse, desorientering, øget eller nedsat psykomotorisk aktivitet og udtalte søvnforstyrrelser.

⁴⁸ Den del af en sygehistorie som skyldes oplysninger fra patienten eller dennes omgivelser om tidligere eller nuværende lidelse

⁴⁹ uligevægtighed med letvakte, stærke og hurtigt skiftende følelsesudsving.

⁵⁰ Sygelig ligegyldighed og utilgængelighed for indtryk.

4. ændret social adfærd (mindre hæmmet)

- Varighed over 6 måneder.

Det er værd at bemærke, at demensbegrebet ifølge de internationale kriterier hverken indeholder krav om, at tilstanden er irreversibel eller fremadskridende. Når der i dette forløbsprogram fokuseres på de primære demenssygdomme, er der imidlertid langt overvejende tale om neurodegenerative⁵¹ eller cerebrovaskulære sygdomme⁵², som netop er både irreversible og fremadskridende.

2.4. Definition af Mild Cognitive Impairment (MCI)

Degenerative demenssygdomme debuterer snigende og i mange tilfælde med gradvist tiltagende hukommelsesbesvær. Mange ældre mennesker har imidlertid let nedsat hukommelse, uden at det er starten på en demensudvikling. Når der i dette forløbsprogram fokuseres på tidlig opsporing og udredning, vil der være en gruppe af patienter, der efter endt udredning ikke opfylder kriterierne for en demenssygdom, men som har dokumenterbar hukommelsessvækkelse. Begrebet "*Mild Cognitive Impairment*" (MCI) kan anvendes for denne gruppe af patienter. Der findes andre betegnelser og definitioner for milde grader af kognitive forstyrrelser. MCI-begrebets fokus på hukommelsesdomænet gør det imidlertid særlig velegnet til at indkredse patienter, der er i risiko for at udvikle Alzheimers sygdom. Patienter med MCI har da også en betydelig øget risiko for at udvikle demens, ca. 15 % per år, i forhold til ældre mennesker med normal hukommelse, hvor risikoen er ca. 1-2 % per år. Nogle patienter med MCI udvikler imidlertid ikke demens; hos enkelte normaliseres tilstanden, og hos andre forbliver den stabil i årevis. Dette kan f.eks. ses hos patienter, hvor hukommelsesproblemerne er relateret til depression, belastningstilstande, smerter eller somatisk sygdom.

Kliniske kriterier for MCI (Petersen et al.)⁵³.

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

2.5. Diagnosekoder og registrering

Der foretages registrering af diagnoser for alle personer med demens, uanset om diagnosticering finder sted hos læge i primærsektoren eller i sekundærsektoren. Ansvar for registrering påhviler den læge, der stiller diagnosen.

⁵¹ Sygdom i hjernen. Forfald.

⁵² Blodkarsygdomme, som rammer hjernen.

⁵³ Petersen RC et al. : Mild Cognitive Impairment: Clinical characterization and outcome. Archives og neurology 1999;56:303-308.

2.5.1 Almen praksis

Forløbsprogrammet omfatter patienter, der i almen praksis registreres med diagnosekoderne: P20 Hukommelsessvigt, P70 Demens, og N99 Neurologisk sygdom, ikke klassificeret andetsteds i henhold til "Udvidet dansk ICPC-kodesystem".

2.5.2 Speciallægepraksis

Udredning og opfølgning af demens foregår i mindre omfang også i neurologisk og psykiatrisk speciallægepraksis. Privat praktiserende speciallæger har dog ingen indberetningspligt af diagnoser. Det er almen praksis, der registrerer disse diagnoser.

2.5.3 Sekundærsektor

Både de somatiske sygehusafdelinger og psykiatrien anvender ICD-10 klassifikationen med G-koder og F-koder til registrering af diagnoser. Der arbejdes både med henvisningsdiagnoser og udskrivningsdiagnoser (aktionsdiagnoser), og registreringen omfatter både ambulante aktiviteter og indlæggelser. Det er hensigtsmæssigt at anvende "neutrale" diagnoser til registrering af henvisninger, f.eks. R41.3 amnesi (hukommelsessvækkelse) eller Z03.3 obs. for neurologisk sygdom, således at der af diskretions hensyn ikke hæftes egentlige demensdiagnosekoder på patienter, der endnu ikke er udredte.

ICD-10 er fra 1990 og er mangelfuld i forhold til den måde, hvorpå vi i dag definerer de forskellige demenssygdomme. For diagnosen af de specifikke sygdomme, som f.eks. Alzheimers sygdom (AD), vaskulær demens (VaD), Lewy Body demens (LBD) og frontotemporal demens (FTD), bør patienter opfylde forskningskriterier, jf. *Region Sjællands kliniske vejledning (D4 dokument nr. 306238) for udredning og behandling af demens*. ICD-10 kriterier vil som hovedregel være opfyldt, såfremt forskningskriterier er opfyldt, og ICD-koder anvendes derfor ved kodningen af disse sygdomme. De hyppigst anvendte koder er vist i boksen herunder. Der henvises til en mere detaljeret oversigt, f.eks. i "Diagnosekriterier for demens og demensgivende sygdomme" fra Nationalt Videnscenter for Demens.

ICD-klassifikation af kognitiv dysfunktion		
F-koder	G-koder	Tekst
Foo	G30.9	AD uden specifikation
Foo.0	G30.0	Alzheimers sygdom m tidlig debut (<65 år)
Foo.1	G30.1	Alzheimers sygdom m sen debut (>65 år)
Foo.2	G30.8	Alzheimers sygdom m cerebrovaskulær sygdom
Foo.2	G31.8E	Lewy body demens
F02.3	G31.8	Demens ved Parkinsons sygdom

FO1.0	I69.4	Vaskulær ⁵⁴ demens m akut indsætten (efter apopleksi)
FO1.1	I69.3	Vaskulær demens med multiple infarkter
FO1.2	G31.8	Vaskulær demens – subkortikal type
FO1.3	G31.8	Vaskulær demens – blandet kortikal og subkortikal
FO2.0	G31.0B	Fronto-temporal ⁵⁵ demens
FO3.9	G31.9	Uspecificeret demens (kun når ætiologi er ukendt)
FO2.8.		Demens sekundær til andre sygdomme

Kilde: Den regionale retningslinje for demensudredning og behandling, Region Sjælland 2011⁵⁶.

3. Stratificering samt organisering af indsatsen

Iflg. Sundhedsstyrelsens generiske model for kronisk sygdom anvendes stratificering⁵⁷ som et redskab til at fordele definerede grupper af patienter til rette behandling og opfølgning efter udredning. En forudsætning for stratificering er derfor, at der foretages en udredning. Derfor vil stratificeringsafsnittet udelukkende omhandle den gruppe, hvor der er stillet en demensdiagnose og ikke patienter, hvor der endnu kun er mistanke om demens. Den valgte stratificeringsmodel for dette program beskrives i nedenstående afsnit. Herefter beskrives den overordnede organisering af indsatsen i begge sektorer.

3.1. Stratificering af patienter med demens

Alle patienter med demens skal stratificeres med henblik på allokering⁵⁸ til den, på det pågældende tidspunkt, mest hensigtsmæssige forankring af udredning, behandling og opfølgning. Stratificeringen er ikke endelig, da patientens tilstand kan forbedres, stabiliseres eller forværres, ligesom der kan opstå andre helbredsmæssige eller sociale ændringer undervejs. Den enkelte patient og pårørende bør inddrages i de konkrete overvejelser. Stratificeringen anvendes direkte ved planlægningen af den graduerede indsats, og ansvaret ligger som udgangspunkt hos den læge, der har hovedkontakten til patienten. Stratificeringen kan i princippet foregå såvel i almen praksis som i sygehusvæsenet. Under alle omstændigheder skal der være størst mulig konsensus blandt de involverede behandlere. Som udgangspunkt stratificeres patienten første gang, når egen læge foretager primær demensudredning (se kap. 4). Kun patienter med bekræftet mistanke om demens henvises til demensudredning i sekundær sektor via Fællesvisitation Demens (Demenspostkassen⁵⁹). Stratificering til demensudredning i sekundær sektor foretages internt imellem de 3 involverede specialer og er beskrevet i den fælles regionale retningslinje for demensudredning og behandling

⁵⁴ Demenstilstand som skyldes infarkter i hjernen pga. cerebrovaskulær lidelse.

⁵⁵ Hørende til tindingen.

⁵⁶ <http://d4.regsj.intern/Default.asp#DokID=306238>.

⁵⁷ Stratifikation betyder at dele i lag, *at opdele i klasser* eller *rangordne*. Latin: Stratum: lag.

⁵⁸ Tildeling.

⁵⁹ Se kap. 7 og www.demensjaelland.dk.

(se kap. 6). Umiddelbart efter, at diagnosen er stillet stratificeres patienten til opfølgning efter udredning. Herefter foretages denne tilbagevendende, som minimum en gang årligt, fordi sygdomsgraden kan variere.

Meget høj alder og samtidig tilstedeværelse af andre svære, irreversible og invaliderende sygdomme kan medføre, dels at der slækkes på mål for behandlingen, dels at principperne for stratificeringen ikke følges eller at patienten i perioder tilbydes ”shared care” og følges såvel i primær som i sekundær sektor. I så fald er det egen læge, der er tovholder og koordinerer indsatsen.

Patienterne stratificeres efter to dimensioner:

1. *Sygdomskompleksitet* – en sammenvejning af co-morbiditet og den enkelte lidelses stadium
2. *Egenomsorgsevne og sociale ressourcer* forstået som evnen til at tage vare på sig selv og medansvar for egen sundhed, sammenholdt med patientens behov for sundhedsprofessionel støtte og støtte fra pårørende/bisidder/ledsager samt patientens sociale ressourcer.

De to dimensioner er nærmere beskrevet nedenfor.

3.2. Vurdering af sygdomskompleksitet

Stratificeringen af patienter med progredierende⁶⁰ demenssygdomme baseres på følgende to aspekter:

1. Sygdomskompleksitet
2. Egenomsorgsevne og sociale ressourcer.

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

Sygdomskompleksitet⁶¹

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

- Sygdommens art (årsag til demens) og stadium; let, moderat eller svær fase
- Aktuelle symptomer og komplikationer
- Tilstedeværelse af andre sygdomme (co-morbiditet) eller anden særlig sårbarhed.

Sygdommens art og stadium

For visse specifikke demenssygdomme, f.eks. FTD og LBD vil sygdommens art alene være medvirkende til, at kompleksiteten er høj med heraf følgende mere intensivt behov for opfølgning, hvorimod andre sygdomme, f.eks. VaD, vil kunne have en vekslende kompleksitet i forløbet af sygdommen. Uanset typen af demenssygdom vil der i det fremskredne stadium, hvor patienten er i plejebolig, være lange perioder uden

⁶⁰ Fremadskridende

⁶¹ Kilde: Region Hovedstadens forløbsprogram for demens

særlig kompleksitet i den sociale og sundhedsfaglige opfølgning, men også være perioder med høj kompleksitet, f.eks. ved vanskeligt behandlelige adfærdsforstyrrelser.

Aktuelle symptomer

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

Andre sygdomme eller særlige forhold

Som alle andre patienter med kronisk sygdom kan patienter med demens have andre sygdomme, der øger behovet for regelmæssig opfølgning. F.eks. kan samtidig tilstedeværelse af Downs syndrom, cancer eller kardiovaskulær⁶² sygdom øge sygdommens kompleksitet. Patienter fra etniske minoriteter har ofte særlige behov i opfølgningen pga. sproglige eller kulturelle barrierer.

3.3. Vurdering af egenomsorgsevne og sociale ressourcer

Andre forløbsprogrammer benytter begrebet egenomsorgsevne⁶³. Som følge af sygdommens natur er det fundet vanskeligt at bruge dette begreb i snæver forstand. Derfor anvendes en udvidet definition, der omfatter de samlede personlige og sociale ressourcer, der er til rådighed for patienten, dvs. patientens egenomsorgsevne såvel som styrken af patientens sociale netværk (nærmeste pårørende, familie, venner og andre uformelle omsorgsressourcer) samt økonomiske forhold⁶⁴. I ressourcevurderingen indgår også den primære omsorgspersons aktuelle tilstand, idet en svær belastning eller krisepræget tilstand kan fordre en mere intensiv opfølgningsplan. Endelig indgår særlige sociale forhold som f.eks. patientens jobsituation og eventuelle børn med særlige behov for rådgivning i risikostratificeringen.

Stærk egenomsorgsevne og stærke sociale ressourcer er karakteriseret ved en god egenomsorgsevne og/eller velfungerende social baggrundsressource med en defineret omsorgsperson, der kan sikre eller bidrage til gennemførelsen af anbefalet behandling og af ambulant fremmøde. Patienten er sammen med de stærke sociale ressourcer i stand til at bevare og fastholde funktioner og færdigheder, socialt netværk og ønsket livskvalitet.

Svag egenomsorgsevne og svage sociale ressourcer er karakteriseret ved en svag egenomsorgsevne og social baggrundsressource med og uden defineret omsorgsperson.

⁶² Hjerne- og blodkarsystem.

⁶³ Kilder: "Egenomsorg – en litteraturbaseret udredning af begrebet", SST 2005; Sundhedsstyrelsen, 2006 a: "Patienten med kronisk sygdom med Selvmontorering, egenbehandling og patientuddannelse. Et idé-katalog"; Sundhedsstyrelsen, 2006: "Egenomsorg - et særligt perspektiv på forebyggelse og sundhedsfremme."

⁶⁴ I kommunerne anvendes også begrebet mestring om borgerens egenomsorgsevne.

3.4. Stratificeringsmodel

Nedenstående model vedrører stratificering til opfølgning efter demensudredning dvs., efter at der er stillet en demensdiagnose.

Det skal bemærkes, at modellen er vejledende for, hvordan patienterne fordeles til opfølgningen efter demensudredning. Men virkeligheden er ofte anderledes med glidende overgange og fælles opfølgning. Mange af de komplekse patienter er ofte omfattet af ”shared care”, idet de følges af begge parter. I så fald må parterne løbende aftale, hvem der er tovholder. Dette kan f.eks. gælde patienter i let fase i tilfælde, hvor patienten fortsat har arbejdsmarkedstilknytning, eller uafklarede sociale forhold. Desuden kan det dreje sig om patienter med komplicerede forløb pga. svær co - morbiditet.

Angående egenomsorgsevne og sociale ressourcer vil det i alle 6 grupper forekomme, at patienter med ukomplicerede sygdomsforløb kan have svag egenomsorgsevne og svage sociale ressourcer, ligesom patienter med komplicerede sygdomsforløb kan have stærk egenomsorgsevne og stærke sociale ressourcer.

Sygdoms Komplexitet	Ukompliceret:	Kompliceret:
Let demens	Gruppe 1 AD eller VaD Udredt og velbehandlet Stærk egenomsorg og sociale ressourcer	Gruppe 2 AD eller VaD Tvivl om behandling med antidemensmedicin Tvivl om diagnosen LBD, FTD Anden mere sjælden arvelig sygdom Svag egenomsorgsevne og sociale ressourcer
	Egen læge Med eller uden kommunal indsats afhængig af egenomsorgsevne	Regional udredningsenhed med hovedfunktion eller regionsfunktion ⁶⁵ . Med kommunal indsats
Moderat demens	Gruppe 3 AD eller VaD Udredt og velbehandlet Stærk egenomsorg og sociale ressourcer	Gruppe 4 AD eller VaD Tvivl om behandling med antidemensmedicin Behov for ny behandlingsplan Lette adfærdsforstyrrelser Tvivl om diagnosen LBD, FTD Anden mere sjælden arvelig sygdom AD eller VaD med svære adfærdsforstyrrelser Svag egenomsorgsevne og sociale ressourcer

⁶⁵ Ved genhenvisning er det Fællesvisitation Demens, der afgør om opfølgning foregår i hovedfunktion eller regionsfunktion eller evt. på højt specialiseret niveau(Rigshospitalet).

	Egen læge Med (eller uden) kommunal indsats	Regional udredningsenhed med hovedfunktion eller regionsfunktion Med kommunal indsats
Svær demens	Gruppe 5 AD eller VaD Udredt og velbehandlet Stærk egenomsorg og sociale ressourcer	Gruppe 6 AD eller VaD Tvivl om behandling med antidemensmedicin Behov for ny behandlingsplan Svære adfærdsforstyrrelser Tvivl om diagnosen LBD, FTD Anden mere sjælden arvelig sygdom Svære adfærdsforstyrrelser Svag egenomsorgsevne og sociale ressourcer
	Egen læge Med kommunal indsats	Regional udredningsenhed med hovedfunktion eller regionsfunktion Med kommunal indsats

Gruppe 1:

Patienter med udredt og velbehandlet demenssygdom i let fase uden betydelige komplikationer, med god sygdomsindsigt og god egenomsorgsevne og stærke sociale ressourcer, her specielt forstået som evnen til at følge anbefalet behandling samt evnen til ambulant fremmøde.

Opfølgningen for gruppe 1 vil normalt kunne foregå ved praktiserende læge med eller uden kommunale foranstaltninger. De patienter, der er udredt og velbehandlede, men som har svag egenomsorgsevne og svage sociale ressourcer, fordi de ingen pårørende har, skal henvises til kommunal indsats.

Gruppe 2:

Patienter med demenssygdom i let fase med betydelige komplikationer. Det kan dreje sig om patienter med AD eller VaD, hvor der er tvivl om behandling med antidemensmedicin, hvor behandling er svær at gennemføre, eller hvor der er samtidige komplikationer (co-morbiditet, risikopatienter). Det kan desuden være patienter, hvor der fortsat er tvivl om diagnosen, patienter med LBD, FTD eller anden mere sjælden arvelig sygdom. Endelig kan det være patienter med behov for psykoedukation⁶⁶ for patient (tidlig fase) og pårørende, f.eks. vejledning, undervisning, supervision og lign (se også kap. 6).

Opfølgningen for gruppe 2 vil normalt foregå ambulant enten i sygehusregi på Hovedfunktionsniveau⁶⁷ eller på Regionsfunktionsniveau iht. SSTs⁶⁸ visitationsretningslinjer for Regionsfunktion niveauet og afhængigt af egenomsorgsevnen i samspil med kommunale indsats. Ved behov for tværfaglig sundhedsfaglig indsats eller

⁶⁶ Undervisning af patienter og pårørende i psykiatriske lidelser og/eller psykiske reaktioner på forskellige kriser, fx udløst af somatisk sygdom.

⁶⁷ I Danmark er sygehusfunktionen opdelt i 3 niveauer: 1) Hovedfunktion: behandling på almindeligt specialiseret sygdomsniveau (ca. 90 % af henviste patienter), 2) Regionsfunktionsniveau: yderligere specialiseret behandling af komplicerede og mere sjældent forekomne sygdomstilfælde, 3) Højt specialiseret funktion: den højeste grad af specialiseret behandling, 1-2 funktioner på landsplan.

⁶⁸ SST: Sundhedsstyrelsen

ved debuterende sygdom vil opfølgningen normalt foregå i sygehusregi, men med tværsektoriel koordinering og med samtidig kommunal opfølgning, når patient og pårørende har behov for en kommunal indsats.

Gruppe 3:

Patienter med udredt og velbehandlet demenssygdom i moderat fase uden betydelige komplikationer, med god egenomsorgsevne og stærke sociale ressourcer, her specielt forstået som evnen til at følge anbefalet behandling og evnen til ambulant fremmøde samt til at bevare og fastholde funktioner, færdigheder og socialt netværk.

Opfølgningen for gruppe 3 vil normalt kunne foregå ved praktiserende læge med kommunal indsats. I denne fase kan patienter, der er udredt og velbehandlede, på trods af stærke sociale ressourcer, også have behov for en kommunal indsats.

Gruppe 4:

Patienter med demenssygdom i moderat fase med betydelige komplikationer, herunder lette eller svære adfærdsproblemer. Det kan dreje sig om patienter med AD eller VaD, hvor der er tvivl om behandling med antidemensmedicin og derfor behov for en ny behandlingsplan, hvor behandling er svær at gennemføre, eller hvor der er samtidige komplikationer (co-morbiditet, risikopatienter). Det kan desuden være patienter, hvor der fortsat er tvivl om diagnosen, patienter med LBD, FTD eller anden mere sjælden arvelig sygdom. Endelig kan det være patienter med behov for psykoedukation for patient (tidlig fase) og pårørende f.eks. vejledning, undervisning, supervision og lign. (se også kap. 6).

Opfølgningen for gruppe 4 vil normalt foregå ambulant i en regional udredningsenhed enten på Hovedfunktionsniveau⁶⁹ eller på Regionsfunktionsniveau iht. SSTs⁷⁰ visitationsretningslinier for Regionsfunktion-niveauet og i samspil med kommunal indsats. Lette adfærdsforstyrrelser udredes i hovedfunktion og svære adfærdsforstyrrelser i regionsfunktion. Borgere over 65 år udredes i ældrepsykiatri og borgere under 65 år i neurologi. Opfølgning foregår med tværsektoriel koordinering og med samtidig kommunal opfølgning.

Gruppe 5:

Patienter med udredt og velbehandlet demens i svær fase uden betydelige komplikationer. Patienter med god egenomsorgsevne og stærke sociale ressourcer, der kompenserer i forhold til den svære demens. Patienterne kan sammen med de sociale ressourcer følge anbefalet behandling og formår tilsammen at gennemføre et ambulant fremmøde. Patienten er sammen med de stærke sociale ressourcer i stand til at bevare og fastholde funktioner og færdigheder.

69 I Danmark er sygehusfunktionen opdelt i 3 niveauer: 1) Hovedfunktion: behandling på almindeligt specialiseret sygdomsniveau (ca. 90 % af henviste patienter), 2) Regionsfunktionsniveau: yderligere specialiseret behandling af komplicerede og mere sjældent forekomne sygdomstilfælde, 3) Højt specialiseret funktion: den højeste grad af specialiseret behandling, 1-2 funktioner på landsplan.

70 SST: Sundhedsstyrelsen

Opfølgningen for gruppe 5 vil normalt kunne foregå ved praktiserende læge med kommunal indsats. Opfølgningen må muligvis foregå i eget hjem eller i plejebolig. I denne fase har patienter, der er udredt og velbehandlede, på trods af stærke sociale ressourcer, også behov for en kommunal indsats.

Gruppe 6

Patienter med demenssygdom i svær fase med betydelige komplikationer, herunder lette eller svære adfærdsproblemer. Det kan dreje sig om patienter med AD eller VaD, hvor der er tvivl om behandling med antidemensmedicin og derfor behov for en ny behandlingsplan, hvor behandling er svær at gennemføre, eller hvor der er samtidige komplikationer (co-morbiditet, risikopatienter). Det kan desuden være patienter, hvor der fortsat er tvivl om diagnosen, patienter med LBD, FTD eller anden mere sjælden arvelig sygdom.

Opfølgningen for gruppe 6 vil normalt foregå ambulant i en regional udredningsenhed enten på Hovedfunktionsniveau⁷¹ eller på Regionsfunktionsniveau iht. SST⁷²s visitationsretningslinier for Regionsfunktionsniveauet og i samspil med kommunal indsats. Lette adfærdsforstyrrelser udredes i hovedfunktion og svære adfærdsforstyrrelser i regionsfunktion. Borgere over 65 år udredes i ældrepsykiatri og borgere under 65 år i neurologi. Der er få patienter med kompliceret demens pga. arvelighed eller en uafklaret diagnose, hvor Regionsfunktionsniveauet videresender dem til det specialiserede landsdelsfunktion på Rigshospitalet.

3.5. Organisering

Forebyggelse, opsporing, udredning og opfølgning af demenssygdomme er en kompleks opgave, der forudsætter en multidisciplinær indsats med mange aktører, og som kræver en målrettet koordinering af det enkelte patientforløb og imellem parterne samt en klar organisering i begge sektorer.

3.5.1 Almen Praksis

Almen praksis foretager primær udredning ved mistanke om demens.

Sundhedsstyrelsen anbefaler i rapporten "Forløbsprogrammer for kronisk sygdom – generisk model", at alle patienter med kronisk sygdom tildeles en tovholder, der har ansvaret for:

- At sikre koordinering af den samlede sundhedsfaglige indsats.
- At vurdere patientens helbred løbende.
- At følge systematisk op, herunder sikre en proaktiv indsats vedr. demenssygdommen og
- At bidrage til fastholdelse af behandlings mål.

⁷¹ I Danmark er sygehusfunktionen opdelt i 3 niveauer: 1) Hovedfunktion: behandling på almindeligt specialiseret sygdomsniveau (ca. 90 % af henviste patienter), 2) Regionsfunktionsniveau: yderligere specialiseret behandling af komplicerede og mere sjældent forekomne sygdomstilfælde, 3) Højt specialiseret funktion: den højeste grad af specialiseret behandling, 1-2 funktioner på landsplan.

⁷² SST: Sundhedsstyrelsen.

Tovholderen skal sikre, at patientens helbred løbende vurderes, og at behandlingen fastlægges i forhold til sygdommens progression samt at behandlingen er koordineret på tværs af sektorerne.

Det er som udgangspunkt patientens praktiserende læge, der har funktionen som tovholder. Den praktiserende læge kan uddelegere dele af opgaven til praksispersonalet. Som tovholder indgår den praktiserende læge i et formaliseret samarbejde med andre sundhedsprofessionelle f.eks. praktiserende speciallæge, det kommunale sundhedsvæsen samt det specialiserede niveau på sygehuset.

Speciallæge i regional udrednings- og behandlingsenhed kan i perioder overtage tovholderfunktionen i specielt komplicerede tilfælde.

Nogle af de patienter, der følges i en udrednings- eller behandlingsenhed har i perioder af deres sygdomsforløb kun sporadisk kontakt til almen praksis. Det er i disse perioder særligt vigtigt, at den praktiserende læge bliver orienteret om, hvad der foregår på sygehuset via elektronisk journalnotat, specielt når der foretages ændringer af medicinering og øvrige ændringer af behandlingen.

3.5.2 Kommunerne

Organiseringen af den kommunale indsats er forskellig inden for de 17 kommuner i Region Sjælland.

Ved tildeling af ydelser, ifølge Serviceloven, bruger kommunerne den såkaldte Bestiller–Udfører-Model, kaldet BUM-modellen. Det er kommunens visitationsenhed, der er indgang for ansøgninger og henvisninger og som visiterer (bestiller) alle ydelser. Det varierer hvilke ydelser kommunerne kan tildele borgere med demens. De fleste kommuner har særlige tilbud til borgere med demens. Tildeling afhænger dels af en konkret individuel vurdering af borgerens behov, dels af kommunens serviceniveau, der beslutes af kommunalbestyrelsen (se også kap. 5).

Alle 17 kommuner i Region Sjælland har ansat demenskonsulent(er)⁷³ Demenskonsulent⁷⁴ ⁷⁵ har ansvar for at sikre formidling af alle forhold, herunder kommunikation om borgere med demens i kommunen. Demenskonsulenten medvirker ved opsporing, udredning, opfølgning og etablering af tilbud til borgeren med demens. Det er desuden demenskonsulentens opgave at skabe kontakt til borgeren, når demenskonsulenten via egen læge eller sygehus får kendskab til, at der ved undersøgelse af borgeren er rejst mistanke om eller stillet diagnosen demens. (Se også uddybning i kap. 5 og i bilag 3).

Herudover har en del kommuner i Regionen valgt at ansætte en demenskoordinator med ledelsesfunktion, der har ansvar for at sikre den samlede indsats på demensområdet og at sikre formidlingen af alle forhold om demens i kommunen, både faglige og samarbejds-mæssige. Funktionen er omdrejningspunkt for alle interne

⁷³ Demenskonsulent anvendes efterfølgende som betegnelser for såvel demenskonsulent, demenskoordinator, demensspecialister, osv.

⁷⁴ Demenskonsulent betegner i aftalen både personer, der er uddannet som demenskoordinatorer efter den gamle ordning med en uddannelse på 175 timer og den nyere uddannelse som demenskonsulent. En et-årig uddannelse på 27 ECT-point svarende til 750 undervisningstimer.

⁷⁵ Kommunens hjemmepleje kan have uddelegeret nogle af demenskonsulentens opgaver til hjemmesygeplejersker eller andre nøglemedarbejdere.

og eksterne henvendelser vedrørende demens, når der ikke findes en konkret kontakt, eller man er usikker på, hvem man skal henvende sig til.

Den kommunale indsats ydes i udførerleddet (træning, aktivitet, hjemmepleje eller plejecenter) af SoSu-hjælpere, SoSu-assistenter, sygeplejersker, socialrådgivere, ergo- og fysioterapeuter, administrative sagsbehandlere, hjælpemiddeldepot osv. Det er visitationen og demenskonsulenten som internt koordinerer indsatsen.

3.5.3 Den regionale demensindsats

Den sekundære demensudredning foretages jf. Sundhedsstyrelsens retningslinjer ved speciallæger i henholdsvis neurologi, geriatri eller psykiatri.

I Region Sjælland er de sundhedsfaglige indsatser i form af udredning og behandling beskrevet i en fælles klinisk retningslinje, der følger de aktuelle anbefalinger⁷⁶ (se kap. 6).

I Region Sjælland foregår udredning og/eller behandling af demens på hovedfunktionsniveau på regionens neurologiske, geriatriske og ældrepsykiatriske afdelinger i Dianalund, Holbæk, Nykøbing Falster, Næstved, Roskilde, Slagelse og Vordingborg. Der er desuden regionsfunktion i neurologi ved neurologisk afdeling i Roskilde og regionsfunktion i Psykiatri for ældre ved Hukommelsesklinikken i Vordingborg. Der er ikke regionsfunktion i specialet geriatri.

3 specialer – 1 indgang

Der er etableret én indgang for henvisninger i et fælles sekretariat, Demenspostkassen, hvor fælles visitation foregår og der er ansat en regional demenskoordinator. Andre hospitalsafdelinger medvirker til opsporing af demens og bør i epikrisen nævne evt. mistanke om en demensproblematik, således at egen læge efter udskrivning kan foretage den primære demensudredning⁷⁷.

3.5.4 Øvrig organisering

Et ukendt antal patienter med demens får stillet diagnosen på andre typer af afdelinger eller i primærsektoren. Andre medicinske og kirurgiske afdelinger medvirker i stigende grad til opsporing af demens ved at give tovholder besked om mistanke om demens. Patienter med demenssygdomme indlægges ofte på regionens hospitaler til behandling eller observation for andre sygdomme og på de psykiatriske afdelinger i forbindelse med svære adfærdsforstyrrelser.

⁷⁶ <http://d4.regsj.intern/Default.asp#DokID=306238>

⁷⁷ Iflg. Sundhedsaftalen 2010-2014.

3.6. Overgange og kommunikation mellem sektorer

Med henblik på at opnå den bedst mulige behandling af patienter med demensdiagnose samt optimere egen læges funktion som tovholder, er kommunikation mellem sektorerne vigtig.

Praktiserende læger sender henvisninger vedr. demensudredning og genhenvisning til den regionale demens postkasse (se også kap. 4 og 6). Egen læge kan forvente at få en elektronisk kvittering for henvisninger modtaget via det elektroniske system, senest 8 hverdage efter henvisningen er sendt.

Patientens udrednings- eller behandlingsenhed sender, ved behov, et konklusionsnotat til egen læge. Ved afslutning af et patientforløb eller når der foretages ændringer i en behandlingsplan tilgår en epikrise egen læge fra udredningsstedet iflg. regional instruks vedr. epikriser⁷⁸. Epikrisen⁷⁹ indeholder oplysninger om diagnose, opstartet behandling, det aktuelle funktionsniveau samt vurdering af behov for sociale foranstaltninger og behov for evt. yderligere behandling med antidepressiva og neuroleptika. Hvis patienten afgiver samtykke⁸⁰, sender udredningsstedet desuden konklusionsnotat eller epikrisen til kommunens demenskonsulent via visitationen. Ligeledes bør observationer af forværring rapporteres til tovholder og/eller til demenskonsulenten, hvis borgeren har kontakt med denne, således at der kan handles hurtigt og hensigtsmæssigt (proaktivt).

Praktiserende læge og demenskonsulent/hjemmeplejen udveksler ved behov og efter samtykke via edi-fact systemet, informationer om f.eks.:

- observationer ved mistanke om demens
- mødetider (hvis borger har svært ved at overholde aftaler)
- ændringer i medicinsk behandlingsplan
- nyopståede specifikke problemer og ændringer af den kommunale handleplan

Udvekslingen af information foregår efter de retningslinjer, der i den enkelte kommune er aftalt mellem den praktiserende læge og demenskonsulent/hjemmeplejen. Demenskonsulenten informerer ved behov og efter samtykke, patientens udrednings- og behandlingsenhed, hvis borgeren fortsat har kontakt hertil eller af egen læge genhenvises hertil f.eks. om revurdering af funktion - og adfærd og om den kommunale indsats.

Al kommunikation mellem de tværsektorielle samarbejdspartnere bør i øvrigt foregå elektronisk eller telefonisk.

⁷⁸ D4 dokument nr. 217332: <http://d4.regsj.intern/D4Doc/book/DSFdokument.asp?DokID=217232>

⁷⁹ Sammendrag eller uddrag af sygehistorien.

⁸⁰ Kommunikation mellem sundhedspersoner om en patients behandling er undtaget fra reglerne om samtykke, men patient (og pårørende) skal orienteres om kommunikation, der foregår mellem de sundhedsfaglige demenssamarbejdspartnere. Se også kap. 1.6.

3.7. Referencerammer for den proaktive indsats ved demens

Den faglige referenceramme for den proaktive indsats ved demens kan med fordel tage udgangspunkt i begreber hentet fra teori og evidens om sundhedsfremme, rehabilitering, omsorgstilgang og socialpædagogik. Tilgangen skifter efterhånden som demenssygdommen udvikler sig.

Sundhedsfremme ved demens er indsatser, der søger at skabe rammer og muligheder for at de fornødne ressourcer og handlemuligheder kan mobiliseres hos personen med demens og dennes pårørende, så de bedst muligt kan mestre en tilværelse med demens.

Forebyggelse ved demens er indsatser, der søger at identificere risikofaktorer og risikoadfærd så tidligt som muligt. Hensigten er at begrænse følgetilstande, forhindre komplikationer og tilbagefald samt at opnå størst mulig sygdomsmestring og livskvalitet. Forebyggelsen indeholder elementer af sundhedsfremme og rehabilitering. Der lægges vægt på, at valgmuligheder og ansvarlighed forbliver hos personen med demens og dennes pårørende samt på empati, feedback og positive forventninger til personen med demens. I denne aftale er der fokus på den sekundære og tertiære forebyggelse.

Rehabilitering som begreb anvendes i mange sammenhænge, og det fremstår ikke altid klart, hvad begrebet dækker over. Det betyder, at begrebet ofte forveksles med andre begreber såsom genoptræning, revalidering mv. Endvidere anvendes begrebet ikke konsekvent i hverdagen om indsatsen i forhold til patienten med demens, der er dette programs målgruppe, men kan med fordel tages i anvendelse for at fremme den proaktive⁸¹ tilgang. Rehabilitering⁸² er en målrettet og tidsbestemt samarbejdsproces mellem en borger, pårørende og fagpersoner. Formålet er, at borgeren, der har eller er i risiko for at få betydelige begrænsninger i deres fysiske, psykiske og/eller sociale funktioner, opnår et selvstændigt og meningsfyldt liv. Rehabiliteringen baseres på borgerens hele livssituation og beslutninger og består af en koordineret, sammenhængende og vidensbaseret indsats⁸³. Rehabilitering er især relevant i den tidlige til moderate fase af et demensforløb.

Borgere, der pga. mentale funktionsnedsættelser ved demens har svært ved at bevare kontrol, få overblik og sammenhæng over en behandling, kan ifølge rehabiliteringsbegrebet netop sikres et helhedsorienteret, sammenhængende og koordineret forløb. Således passer rehabiliteringsbegrebet netop til de behov, som personer med demens har. Målet for en rehabiliterende indsats ved nedsatte mentale funktioner hos personer med demens vil altid være at vedligeholde eller kompensere for svækkede aktiviteter i dagligdagen, at fastholde fællesskab med andre samt at skabe tryghed og følelsen af inklusion⁸³.

Rehabilitering hos personer med demens betyder, at de allerede i den tidlige fase får hjælp og støtte til, så længe som muligt, at fastholde funktionsniveau og i at have et selvstændigt og meningsfyldt liv. Der må dog i den rehabiliterende proces tages højde for, at borgere med demens har behov for kompenserende støtte og hjælp ved kommunikation og ved overholdelse af aftaler. Pga. progression i demenssygdommen må der

⁸¹ At en person eller organisation selv tager et initiativ, i modsætning til at være [reaktiv](#), at en person eller organisation alene reagerer, hvis udefrakommende omstændigheder nødvendiggør dette.

⁸² Definition iflg Jensen, L., medfl. Rehabilitering i Danmark, Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet, Marselisborg Centret, Århus 2004

⁸³ Jensen, L., med fl. Rehabilitering ved demenssygdom, Munksgaard, 2012.

desuden foretages revurdering for hver fase i sygdommen, og der må fastsættes nye mål og tidsinterval for indsatsen.

Med tiden, vil den rehabiliterende indsats blive afløst af en *pleje-omsorgstilgang*. Men en tidlig rehabiliterende indsats kan medvirke til at fremme og fastholde livskvalitet og funktionsevne i længere tid, også når pleje-omsorgsbehovet bliver større, og betyde et roligere patientforløb med færre adfærdsproblemer i den svære fase.

Den kommunale indsats til forebyggelse af magtanvendelse skal iflg. lovgivningen tage udgangspunkt i *socialpædagogisk* metode og praksis, der bygger på at sikre den demente borger integration i det sociale fællesskab. Indsatsen handler blandt andet om, at de handlinger, personalet foretager, skal bygge på en kontinuerlig diskussion og refleksion af individets forudsætninger, behov, muligheder og motivation. I socialpædagogikken er der fokus på samvær og betydningen af relationer og på kommunikationsformer og midler, der er nøje tilpasset borgeren⁸⁴.

4. Almen praksis

Almen praksis har tovholderrollen for patienter med demens (se kap.3). Almen praksis foretager primær demensudredning ved mistanke om demens og varetager opfølgning efter demensudredning, samt primær opfølgning ved ændret adfærd hos patienter med demens. Endelig sørger almen praksis for opfølgning efter udskrivning pga. somatisk eller psykiatrisk lidelse hos patienter med demens.

4.1. Primær demensudredning i almen praksis

Patienter med klager over nedsat hukommelse skal tilbydes vurdering⁸⁵. Hos ældre med ændret adfærds- og funktionsmønster uden påviselig årsag, bør den praktiserende læge have en mulig demens i tankerne. Udredning kan foranlediges af patienten selv, en pårørende eller en ansat i kommunen, normalt den kommunale demenskonsulent.

Fornyelse af kørekortattesten kan være en anledning til opsporing af demens. Alle borgere over 70 år skal regelmæssigt have fornyet kørekort på baggrund af et helbredstjek hos egen læge⁸⁶. Helbredstjekket omfatter bl.a. urskivetesten og test af korttidshukommelsen (genkalde 3 ord).

Den primære demensudredning hos egen læge tager udgangspunkt i DSAM's⁸⁷ kliniske vejledning for demens i almen praksis⁸⁸. Heraf fremgår, at undersøgelsen kan foretages gennem 2-3 konsultationer og at en pårørende⁸⁹ skal opfordres til at deltage i konsultationen.

⁸⁴ Borresen, M., medfl. Socialpædagogik og demens. Socialministeriet, 2003 Inklusion: At være med i fællesskab.

⁸⁵ Den praktiserende læge vil i sin praksis have mellem 25-30 patienter med demens og skal rent statistisk diagnosticere 3-4 nye tilfælde om året.

⁸⁶ Se Kørekortbekendtgørelse nr. 1055 af 9/11/2012.

⁸⁷ Dansk Selskab for Almen medicin.

Første konsultation indeholder: (identifikation)

- Grundig anamnese med vægt på hukommelsen, ændring af adfærd, funktionstab, og eventuelt tab af interesse og orienterings besvær
- Sprogændringer/ sprogproblemer
- Social anamnese: familiære forhold, tidligere erhverv/uddannelse, evt. kontakt til hjemmeplejen.
- Tidligere relevante sygdomme, fysiske/psykiske traumer
- Oplysninger om alkohol og aktuel medicin

Anden konsultation indeholder: (udredning)

- Almindelig objektiv undersøgelse og vurdering. Syn og hørelse er vigtig
- Grov neurologisk undersøgelse
- Psykisk vurdering, spec. at udelukke depression
- MMSE og urskivetest
- Overveje differentialdiagnoser
- Demensblodprøver, urin stix og evt. EKG
- Stillingtagen til CT-scanning af cerebrum

Tredje konsultation indeholder: (afklaring)

1: Demens ikke sandsynlig

Ikke påviselig hukommelsesnedsættelse og normale kognitive funktioner

- Afklarende samtale
- Eventuelt tilbyde opfølgende kontrol efter 6 mdr.

2: Demens mulig

- Ved mistanke om MCI (Mild Cognitiv Impairment)⁹⁰:
 - Orienter om og tilbyde demensudredning i én af regionens hukommelsesklinikker⁹¹
 - Ønsker patienten ikke dette, bør patienten følges min. 1 gang årligt i almen praksis

3: Demens sandsynlig

- Orienter om demens
- Tilbyde henvisning til én af regionens hukommelsesklinikker mhp. endelig diagnose og stillingtagen til medicinsk behandling
- Udlevere kontaktoplysninger til Demenspostkassen-Fællesvisitationen
- Tilbyde kontakt til den kommunale demenskonsulent
- Orienter om Alzheimerforeningen og foreningens tilbud til demensramte og pårørende.

⁸⁸ Link: <http://www.e-pages.dk/dsam/985788129/>.

⁸⁹ Pårørende kan udover nærmeste familie også være en person fra patientens netværket, f.eks. nær ven eller nabo.

⁹⁰ MCI: Alene påviselig hukommelsesnedsættelse (amnestisk MCI), men uden andre kognitive defekter. 5-15% af disse vil udvikle demens i løbet af 1 år.

⁹¹ For at stille diagnosen MCI kræves neuropsykologiske tests, hvorfor patienten skal henvises til sekundær demensudredning.

4.: Svær demens

- Ved svær demens kan det være vanskeligt at gennemføre en CT- skanning af personen med demens eller motivere til undersøgelse i regional udredningsenhed. Der bør i disse tilfælde konfereres med speciallæge i regional udredningsenhed.

4.2. Henvisning til demensudredning - og behandling i sekundær sektor

Egen læge kan henvise flg. patienter:

- Patienter der ønskes udredt på mistanke om MCI og demens
- Patienter med demenssygdom der ønskes revurderet iflg. Stratificeringsmodellen (se kap.3)

Egen læge er altid velkommen til at hente råd og vejledning i psykiatrien, geriatrien eller neurologien i forbindelse med behandling eller påtænkt henvisning mv. I tvivlstilfælde kan yderligere oplysninger hentes hos den regionale demenskoordinator.

Den regionale instruks vedr. henvisning til demensudredning og genhenvisning findes på www.sundhed.dk⁹².

Henvisningen⁹³ skal indeholde følgende oplysninger:

- Kort gennemgang af aktuel sygehistorie, herunder varighed
- Tidligere relevante sygdomme
- Aktuel medicin
- Social anamnese: tidligere beskæftigelse, familiære forhold og netværk
- Oplysninger om funktions niveau
- Eventuel kontakt til og ydelse fra hjemmeplejen samt kontakt til den kommunale demenskonsulent.
- Psykisk vurdering og tilstand
- Positive objektive fund
- Resultat af MMSE- og evt. urskivetesten
- Blodprøvesvar (max. 3 mdr. gamle)⁹⁴
- Resultatet af CT-skanningen, eller oplysning om, hvor CT-skanning er bestilt
- Navn på den nærmeste pårørende, inkl. adresse og telefonnr
- Alkoholforbrug

⁹² <https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/praksisinformation/almen-praksis/sjaelland/patientforloeb/psykiatrien/demensudredning/>

⁹³ Der er udarbejdet en vejledning omkring "Den gode henvisning" samt værktøjskassen i sundhedsaftalen, der opsummerer hvilke oplysninger der bør være i en fyldestgørende henvisning.

⁹⁴ Oversigt over Demensblodprøver, som er Region Sjællands "basispakke" ved demensudredning ses i praksisinformation. Se note 92.

- Oplysning om hvorvidt der er foretaget en vurdering af og om patienten er egnet til at køre bil, såfremt patienten har et kørekort

Ved alle henvisninger vedrørende demensudredning, skal henvisende læge i videst muligt omfang sikre, at den henviste patient rent faktisk kan vurderes på en meningsfuld måde af udredningsenheden i forhold til de kognitive funktioner. Det betyder, at patienter, der har et pågående misbrug⁹⁵ (medicin eller alkohol), eller for nylig har været indlagt eller akut påvirket af anden sygdom, tidligst kan henvises til udredning minimum 3 - 6 måneder efter ophørt misbrug eller efter udskrivelse.

Henvisninger vedr. demensudredning og genhenvisning sendes til den regionale demens postkasse (se også kap. 7). Egen læge kan forvente at få en elektronisk kvittering for henvisninger modtaget via det elektroniske system senest 8 hverdage efter henvisningen er sendt.

4.3. Kontrol og opfølgning

Efter afsluttet demensudredning i regional demensudredningsenhed stratificeres patienten iflg. stratificeringsmodellen til opfølgning (se kap. 3.4) Patienten overgår som hovedregel til regelmæssig opfølgning hos egen læge, ligesom egen læge inddrages ved problemskabende adfærd og efter somatisk og psykiatrisk indlæggelse. Komplekse patienter er dog ofte omfattet af "shared care", idet de følges af begge parter. I så fald må parterne løbende aftale, hvem der varetager opfølgning.

4.3.1 Opfølgning efter demensudredning i regional demens-udredningsenhed

Når demensudredning og opfølgning er afsluttet i den regionale udredningsenhed, tilbyder egen læge kontrol efter 3-6 måneder afhængig af den aktuelle tilstand, såfremt patienten selv bestiller tid til en opfølgende konsultation⁹⁶. Opfølgningen tilbydes herefter 1-2 gange årligt og omfatter kontrol med behandlingen, herunder fornyelse af recepter og ansøgning om lægemiddeltilskud. Egen læge foretager desuden socialmedicinsk opfølgning, især hvis patienten ikke har kontakt med demenskoordinator/konsulent eller hjemmeplejen. I disse tilfælde informerer egen læge om patient- og pårørendeforeningen, om kommunens tilbud, og henviser efter samtykke via visitationen til kommunens demenskonsulent og evt. til hjemmesygepleje iflg. Sundhedsloven. Opfølgningen er afhængig af demensens sværhedsgrad og udvikling, ændringer af adfærd, stærk eller svag egenomsorgsevne, det sociale netværks ressourcer, herunder de pårørendes belastning og foregår i samspil med den kommunale opfølgning.

Hvis patienten udebliver fra aftalt opfølgning og kontrol, kan egen læge aftale med demenskonsulent eller med hjemmeplejen, at patienten skal have støtte til overholdelse af mødetid.

⁹⁵ Patienter med pågående misbrug henvises mest hensigtsmæssigt til kommunalt misbrugsambulatorium, alternativt til anden kommunal indsats, f.eks kontakt med demenskonsulent via hjemmeplejens visitation.

⁹⁶ Egen læge kan ikke tilbyde at skrive til patienten.

For alle antidemenspræparater gælder, at det er egen læge, der skal ansøge Lægemiddelstyrelsen om enkelttilskud hver 15 måned. En ansøgning skal være begrundet i en aktuel vurdering af patienten med demens.

Egen læge har desuden en vigtig rolle i forhold til opsporing af hjemmeboende børn under 18 år, som har en forælder med demens. Der kan være underretningspligt (se også kap.2). Og der kan være behov for at henvise til Alzheimerforeningens tilbud om pårørende gruppe for unge pårørende (København og Roskilde), se www.alzheimer.dk.

Opfølgningens indhold:

- Vurdere sygdomsudviklingen: Funktionsniveau, eventuel problemskabende adfærd og psykiatriske symptomer.
- Vurdere eventuel co-morbiditet.
- Objektiv undersøgelse, herunder BT, puls BMI, syn og hørelse.
- MMSE-test for at vurdere progression (vejledende).
- Medicingennemgang.
- Eventuel justering af den medicinske antidemensbehandling, herunder evt. skift af præparat:
Hvis der er effekt i form af forbedring, stabilisering eller nedsat progressionshastighed bør behandlingen fortsætte. I tvivlstilfælde eller ved manglende effekt kan pausering med revurdering af patienten ca. 14 dage efter seponering forsøges. Patientens omsorgsgiver bør instrueres i at kontakte lægen ved hurtig progression i tilslutning til pausering.
Hvis det overvejes at seponere den medicinske behandling, kan egen læge konferere med lægerne i den udredningsenhed, der har påbegyndt behandlingen.
Patienter med svær demens og neuropsykiatriske symptomer kan fortsat have effekt af cholinesterasehæmmere, alternativt have gavn af skift til Ebixa⁹⁷. Skift af præparat, samt eventuel kort- eller længerevarende kombinationsbehandling, bør varetages af speciallæge i et af de relevante specialer.
- Via edi-fact systemet tilbagemelding til den kommunale demenskonsulent efter de retningslinjer, der i den enkelte kommune er aftalt mellem den praktiserende læge og demenskonsulenten.
- På et passende tidspunkt og ved behov vejledes om generalfuldmagt og værgemålsansøgning (især hvis patienten ikke har kontakt med demenskonsulent).

Vejledning til opfølgning på den medicinske behandling fremgår af den regionale instruks for demensudredning og opfølgning ⁹⁸.

⁹⁷ Bilag "Vejledning om skift af præparat v. behandling med antidemensmedicin" er under udarbejdelse og udgives i praksisinformation primo 2013.

⁹⁸ :<https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/praksisinformation/almen-praksis/sjaelland/patientforloeb/psykiatrien/demensudredning/>

4.3.2 Opfølgning ved demens og problemskabende adfærd

Problemskabende adfærd⁹⁹ hos patienter med demens skyldes ofte forværring i demensen og skal derfor primært behandles med sociale/miljøterapeutiske midler og evt. revurdering af behandling med antidemensmedicin. Ved forholdsvis hurtigt opstået ændret adfærd foretager egen læge først og fremmest en undersøgelse for at se, om der er en somatisk(fysisk) sygdom, der kan forklare adfærdsændringen, eller om denne er udløst af bivirkninger fra medicin, for megen medicin eller uheldig interaktion af forskellig medicin. Egen læge iværksætter eventuelt en medicinsk behandling. Ved delir er den udløsende årsag ofte somatisk og kan medføre indlæggelse på relevant somatisk afdeling.

Ved tilkomst/ændring af svær problemskabende adfærd eller psykiatiske symptomer henviser egen læge evt. via Demenspostkassen mhp. opfølgning ved relevant regional behandlingsenhed. Ved akut behov kan egen læge tage telefonisk kontakt til den lokale regionale ældrepsykiatriske afdeling mhp. rådgivning. Borgere under 65 år skal ved psykotiske symptomer henvises til almenpsykiatrien, og hvis det drejer sig om adfærdsproblemer pga. demens henvises til Neurologisk Afd. Roskilde (se kap 6). Neurologisk vagthavende kontaktes pr. telefon ved svære adfærdsproblemer hos < 65 årige.

Revurdering ved problemskabende adfærd:

Vurderer egen læge, at den ændrede adfærd skyldes progression i demenssygdommen, foretager han revurdering af virkninger af antidemensmedicin og evt. ændring af denne. Egen læge har mulighed for telefonisk at kontakte den demensudredningsenhed, hvor udredning er foretaget for at modtage rådgivning, eller egen læge kan vælge at genhenvise via Demenspostkassen - Fællesvisitation til speciallægelig vurdering af komplikationer ved demens. Hvis egen læge vurderer, at det drejer sig om lette tilfælde af angstpræget eller depressiv adfærd, iværksætter han selv behandling med psykofarmaka iflg. kendte retningslinjer (se bilag 9)¹⁰⁰.

Hvis såvel kommunal socialpædagogisk indsats samt somatisk vurdering og behandling(="alt andet") har været forsøgt uden effekt, kan egen læge enten rådspørge den regionale udredningsenhed telefonisk eller henvise via Demenspostkassen - Fællesvisitation, for at få en vurdering af om psyko-farmakologisk behandling og evt. faglig vejledning til patientens omsorgsgivere er indiceret.

Egen læge kan desuden tage stilling til om patienten opfylder kravene for tvangsindlæggelse på gule eller røde papirer¹⁰¹.

Henvisningens indhold ved problemskabende adfærd:

- En beskrivelse af den konkrete problemstilling, der ønskes vurderet og evt. behandlet.

⁹⁹ Problemskabende adfærd ved demens er defineret i bilag 7.

¹⁰⁰ Ved brug af antipsykotiske lægemidler skal flg. data monitoreres: Anamnese, vægt og BMI, Taljeomfang, Blodtryk, faste-blodsukker, faste-plasma lipider og EKG med bestemte intervaller. Se [www.retsinformation.dk/VEJ nr 9763 af 28/07/2007](http://www.retsinformation.dk/VEJ%20nr%209763%20af%2028/07/2007) , Kap. 9.

¹⁰¹ JF. Psykiatriloven, LBK 1111 af 1. november 2006 om anvendelse af tvang i psykiatrien, sådan at der i videst mulig omgang skal være forsøgt alt andet, herunder også medvirken til frivillig indlæggelse, før indlæggelse med tvang foranstalles. Det er en lægefaglig vurdering, der skal træffes. Indlæggelse på "gule papirer" er på behandlingsindikation, "røde papirer" er på et kriterium om farlighed.

- Svar på screeningsblodprøver og urin-stix
- Smertevurdering
- Aktuel medicin-liste
- Oplysning om diagnoser
- En beskrivelse af, hvad der har været forsøgt og med hvilken effekt (såvel social og medicinsk indsats)

Hvis egen læge er i tvivl om, hvor henvisningen om opfølgning vedr. problemskabende adfærd skal sendes til, kontaktes den regionale demenskoordinator pr. telefon.

4.3.3 Opfølgning efter indlæggelse pga. somatisk eller psykiatrisk lidelse

Samarbejdet om indlæggelse, udskrivning og opfølgning af patienter med demens er beskrevet i Region Sjællands Sundhedsaftale 2010-2014 i afsnittet om indlæggelse og udskrivning af den sårbare ældre patient på siderne 16, 19-20 og s.22¹⁰².

4.3.4 Lægeerklæring ved værgemål og risikovurdering

Egen læge udarbejder efter anmodning fra statsforvaltningen en lægeerklæring til brug ved vurdering af behov for værgemål. Lægeerklæringen skal indeholde dokumentation for demensdiagnose, om tilstanden må anses for varig eller forbigående, hvilken betydning tilstanden skønnes at have for den pågældendes evne til at tage vare på sine anliggender, om den pågældende med nytte kan udtale sig om et eventuelt værgemål, herunder om den pågældende har tilkendegivet sin mening herom samt oplyse grundlaget for udarbejdelsen af lægeerklæringen, herunder om lægens kendskab til den pågældende.

Lægeerklæringen kan evt. i stedet afgives af den regionale speciallæge, der har stillet demensdiagnosen. Hvis ingen af de nævnte parter har det fornødne kendskab til patienten, afgives lægeerklæringen af embedslægen¹⁰³. Lægeerklæringen kan evt. udarbejdes i samarbejde med kommunens demenskonsulent, hvis denne har et grundigt kendskab til borgeren.

Egen læge kan desuden medvirke ved risikovurderinger i samarbejde med kommunens medarbejdere, når det drejer sig om sager om magtanvendelse. Det kan dreje sig om en vurdering af, om borgerens adfærd kan betyde væsentlig risiko for helbredsskader eller for at komme til skade eller for at skade andre. Endelig kan egen læge medvirke ved vurdering af behov for fast vagt. Endelig beslutning om fast vagt træffes af den kommunale visitation.

¹⁰² Desuden findes flg. afsnit: Forebyggelse af indlæggelse side 41-42, Lovgivning side 55 og Værgemål side 74-75. Den øvrige del af aftalen f.eks om opsporing, udredning, behandling og parternes kommunikation findes i "Værktøjskassen", side 91 ff.

¹⁰³ Bekendtgørelsen om afgørelse af værgemålssager §2. <https://www.retsinformation.dk/Forms/RO710.aspx?id=1721>

4.4. Praktiserende speciallæge

Den regionale fællesvisitation for demenshenvisninger (Demenspostkassen) modtager et antal henvisninger direkte fra de praktiserende speciallæger (neurologi og psykiatri). Demenspostkassen orienterer egen læge om disse henvisninger, så egen læge, som tovholder, er orienteret og evt. kan beslutte at indkalde patienten til primær demensudredning.

5. Den kommunale indsats

Kommunerne medvirker dels til opsporing af demens, dels ved opfølgning efter demensudredning og sørger for at foretage vurdering, visitation og for at yde den nødvendige støtte og hjælp iflg. Serviceloven, Sundhedsloven og kommunens kvalitetsstandarder. Kommunen sørger desuden for at foretage opfølgning ved ændret adfærd og ved indlæggelse og udskrivning af borgere med demens.

5.1. Organisering i kommunerne

Organiseringen af den kommunale indsats er forskellig inden for de 17 kommuner i Region Sjælland.

Ved tildeling af ydelser ifølge *Serviceloven* skal kommunerne anvende den såkaldte Bestiller–Udfører-Model, kaldet BUM-modellen. BUM-modellen foretager en lovpligtig adskillelse mellem den kommunale myndighed i en visitationsenhed (bestiller) og det udførende led (udfører). Denne organisering har til formål at sikre ens og uvildig tildeling af ydelser. Det er kommunens visitationsenhed, der er indgang for ansøgninger og henvisninger og som visiterer (bestiller) alle ydelser.

Den kommunale indsats ydes i udførerleddet (træning, aktivitet, hjemmepleje el. plejecenter) af SoSu-hjælpere, SoSu-assistenten, sygeplejersker, socialrådgivere, ergo- og fysioterapeuter, administrative sagsbehandlere, hjælpemiddeldepot osv. Det er visitationen og demenskonsulent, der internt koordinerer denne indsats.

Alle 17 kommuner i Region Sjælland har ansat demenskonsulent(er)¹⁰⁴. De har varierende sundhedsfaglig grunduddannelse. Demenskonsulenter er som hovedregel efteruddannet på diplomniveau og er enten ansat i visitationsenheden eller i udførerleddet. Deres funktioner og opgaver varierer derfor afhængig af, hvilken placering i organisationen kommunen har valgt. Se også kap. 5.2 og uddybende beskrivelse i bilag 3.

Herudover har en del kommuner i Regionen valgt at ansætte en demenskoordinator med ledelsesfunktion, der har ansvar for at sikre den samlede indsats på demensområdet og at sikre formidlingen af alle forhold om demens i kommunen, både faglige og samarbejds-mæssige. Funktionen er omdrejningspunkt for alle interne

¹⁰⁴ Demenskonsulent anvendes i dette program som betegnelse for såvel demenskonsulent, demenskoordinator, demensspecialist, osv. og dækker en person, der er uddannet som demenskoordinator efter den gamle ordning med en uddannelse på 175 timer eller efter den nyere uddannelse som demenskonsulent. En et-årig uddannelse på 27 ECT-point svarende til 750 undervisningstimer.

og eksterne henvendelser vedrørende demens, når der ikke findes en konkret kontakt, eller man er usikker på, hvem man skal henvende sig til. Se også uddybende beskrivelse i bilag 3.

Flere kommuner har desuden valgt at tildele nøglemedarbejdere, med særlige kompetencer inden for plejen af demente borgere, en særlig rolle i det daglige samarbejde om borgeren, for at sikre og fastholde formålet med indsatsen og i borgerforløbet. Disse nøglemedarbejdere benævnes f.eks. demensressourceperson, demensnøgleperson, demensvejleder, el. lign. De har lang praktisk erfaring og de har gennemført intern efteruddannelse og de arbejder tæt sammen med en demenskonsulent, fra hvem de modtager vejledning og supervision.

5.2. Demenskonsulentens rolle generelt

Det er demenskonsulentens¹⁰⁵ ansvar at sikre formidling af alle forhold, herunder kommunikation om borgere med demens i kommunen. Demenskonsulenten medvirker ved opsporing, udredning, opfølgning og etablering af tilbud til den demente. Det er desuden demenskonsulentens opgave, efter samtykke, at skabe kontakt til borgeren, når demenskonsulenten via egen læge eller sygehus får kendskab til, at der ved undersøgelse af borgeren er mistanke om eller stillet diagnosen demens. Demenskonsulenten yder støtte og vejledning til borgere med tidlige symptomer på demens, borgere der har fået diagnosen demens samt til alle pårørende, der har behov for vejledning/ formidling af sygdommens udvikling og støtteforanstaltninger. Demenskonsulenten kan desuden tilbyde at være vejleder omkring igangsætning af udredning. Endelig yder denne også råd og vejledning/ uddannelse til plejepersonale. Se også bilag 3.

5.3. Opsporing af demens – tidlig indsats

Opsporingen foregår typisk i borgerens nærmiljø. Kommunen og demenskonsulenten kan modtage henvendelser fra borgere, nære pårørende, naboer eller venner om observation af tidlige demenssymptomer¹⁰⁶. Personer i borgerens nærmiljø bør informeres om, at de kan opfordre borgeren med demenssymptomer eller disses pårørende til at opsøge egen læge for at blive undersøgt og at de kan kontakte kommunens visitation, hvis borgeren ønsker kontakt til kommunen/besøg af en demenskonsulent. Også andre relevante personer i nærmiljøet kan have behov for at få rådgivning (apotek, bibliotek, tandplejen, forretningsdrivende osv.)

Det kommunale personale, især forebyggelseskonsulenter og hjemmeplejen (inkl. private leverandører), kan videregive observation af tegn på demens. Formålet er, at personer med demens identificeres så tidligt som muligt i demensforløbet, så der kan ske en tidlig udredning og iværksættes behandling og støtte og hjælp.

¹⁰⁵ Kommunens hjemmepleje kan have uddelegeret nogle af demenskonsulentens opgaver til hjemmesygeplejersker eller andre nøglemedarbejdere.

¹⁰⁶ <http://www.alzheimer.dk/viden/10-advarelstegn>.

Alle kommunens medarbejdere er forpligtede til at vejlede eller henvise til, hvor borgere kan få vejledning og rådgivning¹⁰⁷.

Når kommunalt personale videregiver observationer til demenskonsulent, bør følgende informationer fremgå:

- Hvem henvender sig til demenskonsulenten?
- Hvilken relation har denne person til borgeren?
- Ved borgeren, at henvendelsen har fundet sted?
- Hvilke demenstegn drejer det sig om?
- Hvor længe har det stået på?

Kommunens demenskonsulent/sundhedsfaglig kontaktperson er koordinator ved mistanke om demens og har flg. opgaver:

- Indsamler observationer vedr. symptomer på demens, dokumenterer observationerne elektronisk, evt. ved anvendelse af et demensobservationsskema (se bilag 4).
- Kan ved samtykke tilbyde at foretage en uddybende funktions- og adfærdsundersøgelse ved mistanke om demens.
- Henviser til egen læge ved begrundet mistanke om demens.
- Indhenter patientsamtykke til videregivelse af oplysninger og informationer til egen læge
- Kontakter egen læge mhp. videreformidling af observationer.
- Følger regelmæssigt op hos borgere, der ikke ønsker at komme til undersøgelse hos praktiserende læge eller som ikke ønsker henvisning til en regional udredningsenhed.

5.4. Kommunens opfølgning efter demensudredning

Visitationen er indgangen til kommunen. Det er kommunens ansvar og opgave at foretage opfølgning hos borgere, der er **kendt** af kommunen. Kommunen har pligt til at yde råd og vejledning til borgere, der modtager ydelser iflg. *Serviceoven*¹⁰⁸.

Visitationen har ansvaret for at videreformidle kontakt til demenskonsulent, når det drejer sig om henvendelser vedr. demensproblematikker. Demenskonsulent får efter samtykke skriftligt besked om diagnosen fra Den regionale udredningsenheden via kopi af patientjournalens notat efter opfølgende samtale. Kopien fremsendes til kommunens visitation, der har ansvar for formidling til demenskonsulenten.

Demenskonsulenten tilbyder familien en opfølgende kontakt for at følge op på Den regionale udredningsenheds rådgivning og eventuelle forslag til støtteforanstaltninger. Denne vurderer, om der er ændrede behov hos borgeren med demens og dennes pårørende. Efterfølgende vurderer visitationen i tæt

¹⁰⁷ § 5 i Lov om administration af borgeres retsstilling.

¹⁰⁸ SEL § 1, stk. 1-3, § 10 stk. 1-4 samt § 12, stk. 1.

samarbejde med demenskonsulent, om der er behov for at justere kommunens handleplan for tilbud til borgeren og de pårørende.

Kommunens opfølgning hos borgere, der **ikke er kendt** af hjemmeplejen, foregår ved, at den regionale demensudredningsenhed kontakter demenskonsulenten efter samtykke, senest når denne afslutter kontakten med borgeren. Dette skal iflg., Sundhedsaftalen, ligeledes ske via kommunens visitation. Kommunen kan efter eget valg aftale med den lokale udredningsenhed, at dette skal ske direkte til demenskonsulenternes postkasse for at forenkle kommunikationen. Demenskonsulenten tilbyder familien et besøg for at yde råd og vejledning¹⁰⁹ og oplyse om kommunens tilbud og er opmærksom på at tage initiativ til opfølgende kontakt efter 3 - 6 måneder, hvis familien ikke ønsker kontakt lige nu. Ved behov sender demenskonsulenten efter besøget en kopi af hjemmeplejens journal med konklusioner og kommunal handleplan til praktiserende læge efter samtykke.

Demenskonsulenten¹¹⁰ er **generelt** ansvarlig for, at borgeren og dennes pårørende besøges med passende intervaller og at familien tildeles en fast kontaktperson, som f.eks. en demenskonsulent, visitator, hjemmesygeplejerske eller fast hjælper. Demenskonsulenten orienterer, med borgerens samtykke, den praktiserende læge om ændringer af den kommunale handleplan ved specifikke problemer og efter behov. Hukommelsesklinikken informeres, hvis borgeren fortsat har kontakt hertil eller af egen læge henvises hertil. Det sker ligeledes efter samtykke. Uddybende vejledning for kommunal opfølgning ses i bilag 5 og 8.

5.5. Vurdering og visitation

Kommunens ydelser til borgere med demens og eventuelle pårørende ydes i henhold til *Sundhedsloven og Serviceloven*, herunder *Lov om Frit valg*. Efter *Serviceloven* er kommunerne forpligtede til at yde en række sundhedsmæssige og sociale indsatser til voksne personer med nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne, der har behov for dette, evt. pga. en demenssygdom. Formålet med indsatsen er at forebygge, at problemerne for den enkelte forværres, at forbedre den enkeltes sociale og personlige funktion og udviklingsmuligheder, at forbedre mulighederne for den enkeltes livsudfoldelse samt at yde en helhedsorienteret indsats med servicetilbud afpasset efter den enkeltes behov i egen bolig, herunder botilbud efter Lov om Almene Boliger eller botilbud efter ovennævnte lov¹¹¹.

Kommunens visitation vurderer behovet for hjælp og træffer afgørelse om tildeling og udmåling af hjælpen til borgeren. Tilbuddene, der målrettes den enkelte borger og dennes husstand kan omfatte:

- Hjemmesygepleje
- Personlig hjælp og pleje
- Praktisk hjælp
- Vedligeholdelse af fysiske og psykiske færdigheder
- Aktivitets – og samværstilbud

¹⁰⁹ Kan ydes iflg. DAISY, Rådgivningsmodel og Demensguiden. <http://www.socialstyrelsen.dk/aeldre/demens/radgivning-og-stotte>

¹¹⁰ Eller anden sundhedsfaglig kontaktperson.

¹¹¹ Jf. formålsbestemmelsen i § 81 til Servicelovens LBK 810 af 19/07/2010.

- Madservice
- Aflastning af pårørende
- Midlertidige ophold
- Botilbud
- Økonomisk rådgivning/vejledning ved f.eks. madservice, aflastning af pårørende, flytning til anden bolig mv.

Tildeling af hjælpen sker på baggrund af en konkret individuel vurdering af borgerens behov (samlede husstand indgår i vurderingen) og ud fra kommunens serviceniveau for de ovennævnte ydelser, der alene besluttet af kommunalbestyrelsen.

5.6. Opfølgning ved problemskabende adfærd

Ved adfærdsændringer hos borgere med demens er det kommunens ansvar og opgave at handle proaktivt. Det gælder uanset om ændringen er opstået akut eller er kommet langsomt. Medarbejderne i hjemmeplejen er opmærksomme på, at ændret adfærd kan være betinget af progression i demenssygdommen, ændringer i det daglige miljø (f.eks. flytning) eller af somatisk sygdom¹¹².

De opfordres til, så tidligt som muligt, at inddrage demenskonsulenten, der kan foretage en analyse af årsagen til problemerne sammen med personalet. Inden praktiserende læge eventuelt kontaktes, bør demenskonsulent og/eller sundhedsfaglig kontaktperson indsamle observationer af, om der er behov for en somatisk udredning, eller om der er behov for ændring af det sociale miljø omkring borgeren med demens. Det er primært borgerens sundhedsfaglige kontaktperson f.eks. demenskonsulent eller centersygeplejerske, der yder råd og vejledning til såvel pårørende som kommunens personale. Ved kontakt til praktiserende læge kan "Vejledning for lægekontakt ved adfærdsændringer" benyttes (se bilag 6). Det er borgerens sundhedsfaglige kontaktperson, der sammen med praktiserende læge koordinerer indsatsen ved ændret adfærd og dokumenterer denne indsats.

Hvis kommunal socialpædagogisk indsats samt somatisk vurdering og behandling ikke har afhjulpet problemet, konfererer den sundhedsfaglig kontaktperson eller demenskonsulent med egen læge. Det er egen læge der beslutter, om der er behov for en henvisning til Demenspostkassen mhp. ældrepsykiatrisk bistand (gælder patienter ≥ 65 år). Se også afsnit 4.3.2.

Såfremt patienten visiteres til det ældrepsykiatriske distriktsteam, foretager teamet en vurdering af det samlede behandlingsbehov, herunder behov for faglig vejledning til patientens omsorgsgivere. Instruks vedr. Ældrepsykiatriens tilbud om faglig vejledning kan læses i bilag 10¹¹³

¹¹² Ved delir er den udløsende årsag ofte somatisk.

¹¹³ D4 dok 319388/3.20.01.09: <http://d4.regsj.intern/Default.asp#DokID=319388>

5.7. Kommunens opfølgning ved indlæggelse og udskrivning

Kommunen medvirker ved indlæggelse af borgere med demens, der modtager kommunal hjælp. Kommunen skal inden for 24 timer give oplysning om navn og telefonnummer på nærmeste pårørende, såfremt man har disse oplysninger og på evt. kommunal kontaktperson. Kommunen skal gøre opmærksom på, hvis der er specielle forhold vedrørende kommunikation med den demente borger eller pleje af denne, der kan have betydning for behandling eller pleje af patienten under indlæggelsen, således at man via fælles planlægning kan sikre den bedste sammenhæng i det gode patientforløb.

Ved udskrivning af en person med demens modtager visitationsenheden iflg. samtykke fra patienten besked om udskrivning og foretager revurdering. Demenskonsulent kan med fordel inddrages i planlægningen og ikke mindst i opfølgningen efter udskrivning. Ved afholdelse af plankonference med fremmøde skal der være deltagelse af en kontaktperson fra udførerleddet, der kender borgeren. Det er visitator der sørger for dette¹¹⁴.

5.8. Kommunale indsatser til borgere med demens

I dette afsnit beskrives de forskellige indsatser, som kommunen kan tage i anvendelse i et borgerforløb efterhånden som sygdommen progredierer. Oversigt se bilag 7. Det fremgår af kommunernes kvalitetsstandarder, hvis de har særlige indsatser til borgere med demens. Tildeling af ydelser afhænger dels af en konkret individuel vurdering af borgerens behov, dels af kommunens serviceniveau for de nedennævnte ydelser, der alene beslutes af kommunalbestyrelsen.

5.8.2 Sundhedsfremmende, forebyggende og rehabiliterende tiltag

Kommunerne tilbyder sundhedsfremme, forebyggelse og rehabilitering hos borgere med demens ifølge gældende lovgivning og ud fra referencerammen for den proaktive indsats, der fremgår af kap. 3. Kommunerne har iflg. *Sundhedsloven* pligt til at etablere forebyggende og sundhedsfremmende tilbud til borgerne. Iflg. *ServiceLOVEN* skal kommunen desuden etablere tilbud om forebyggelse og vedligeholdelse. Kommunen skal tilbyde hjælp, omsorg og støtte samt optræning og hjælp til udvikling af færdigheder til personer, der har behov herfor pga. betydelig nedsat fysisk og psykisk funktionsevne eller særlige sociale problemer¹¹⁵. Indsatsen skal medvirke til at forbedre egenomsorgsevnen, fastholde og vedligeholde funktionsevne og livskvalitet og forebygge u hensigtsmæssig adfærd.

Den sundhedsfremmende, forebyggende og rehabiliterende indsats kan omfatte flg. indsatsområder:

¹¹⁴ Iflg. Sundhedsaftalen 2010-2014, Værktøjskassen, side 94.

¹¹⁵ SEL LBK 810 af 19/7/2010 § 85 + § 86,2.

- Samarbejde med frivillige om netværksaktiviteter, udflugter, ferieture, mv.
- Aktivitetstilbud - § 79) i SEL
- Træning af færdigheder og motion¹¹⁶
- Hjælpe midler, herunder teknologiske¹¹⁷
- Måltider og ernæring¹¹⁸
- Tandsundhed
- Forebyggelse og behandling af forstoppelse og tryksår
- Forebyggelse af fald
- Sikkerhed

Behovet for ovennævnte indsatser vurderes løbende ved den regelmæssige kommunale opfølgning, der foretages af kommunens demenskonsulent eller af sundhedsfaglig kontaktperson. Vurderingen foretages i samarbejde med visitationsenheden, der løbende skal tilpasse bevillingen af hjælpen til den demente borgers behov. For uddybning og evidens vedr. sundhedsfremme, forebyggelse og rehabilitering se bilag 8.

5.8.2 Sundhedsfaglig indsats i kommunen

Den kommunale hjemmesygepleje er som udgangspunkt underlagt *Sundhedsloven*, selvom den organisatorisk ofte er en del af den kommunale hjemmepleje, hvis rammer er udstukket i *Service-loven*. Kommunerne er forpligtet til at oplyse om hjemmesygeplejens tilbud, efter regler fastsat af Sundhedsstyrelsen. Kommunale sundhedsydelse omfatter *forebyggende hjemmebesøg* og *hjemmesygepleje*. *Forebyggende hjemmebesøg* tilbydes efter gældende lov ¹¹⁹ til alle borgere over 75 år en gang årligt. Forebyggelseskonsulenten kan ved mistanke om demens samarbejde med demenskonsulenten om at etablere kontakt og om at motivere til at modtage hjælp eller om at henvise til egen læge. *Hjemmesygepleje*¹²⁰ tildeles borgere efter henvendelse fra borgeren selv, eller henvisning fra visitator, egen læge, sygehus eller speciallæge, forebyggelseskonsulent, demens konsulent eller plejepersonale. Der skal foreligge en ordination fra en læge, hvis det drejer sig om behandlingsydelser. Hjemmesygeplejersker udfører dog også opgaver¹²¹, der ikke kræver ordination, f.eks. vurdering, rådgivning og støtte. I dag er der generelt visitation til hjemmesygepleje iflg. den enkelte kommunes indsatskatalog, der kan omfatte sygepleje, herunder omsorg og almen sundhedsvejledning, afpasset efter borgerens behov og vejledning og bistand, herunder opsøgende arbejde. Dette foregår i samarbejde med lægelig og social sagkundskab til personer eller familier, der har særlig behov herfor.

¹¹⁶ SEL § 85-86.

¹¹⁷ SEL § 112.

¹¹⁸ www.bedremadtilsyge.sst.dk.

Bedre mad til syge. Hvordan? Hvorfor? (SST)

Screening og behandling af patienter i ernæringsmæssig risiko. (SST)

¹¹⁹ SEL, LBK 810 af 19/7/2012 § 79 a.

¹²⁰ Sundhedslovens § 138 og §§ 264 og 265.

¹²¹ Sundhedslovens LBK 913 af 13/7/2010 § 138+139 kap. 38.

Borgere med demens og som behandles med antidemensmedicin, har ofte behov for hjemmesygepleje til opstart og dosering af medicinen, herunder måling af blodtryk samt observation af effekt og bivirkninger. Kommunens visitation sørger for at hjemmesygeplejen modtager information om opstart af medicinsk behandling direkte fra udredningsenheden via elektronisk korrespondance. Hjemmesygeplejerske og/eller demenskonsulent samarbejder derfor tæt med den regionale demensudredningsenhed eller egen læge og giver tilbagemeldinger om ovenstående efter nærmere aftaler. De medvirker desuden til at patientsamarbejdet primært foregår elektronisk og iflg. borgerens samtykke.

5.8.2 Hjemmepleje og social indsats i kommunen

Den visiterede hjælp til borgere med demens kan, iflg. Serviceloven, omfatte *personlig og praktisk hjælp* (§83), *socialpædagogisk bostøtte* (§ 85), *ledsageordning søges inden det fyldte 67. år* (§ 97), *dagcenter* (§ 79), *daghjem* (§ 79 eller § 84) samt *botilbud – ældrebolig og plejebolig*¹²².

Også samboende pårørende til borgere med demens kan ved behov visiteres til ydelser iflg. *Serviceloven*. Det drejer sig om *rådgivning, afløsning og aflastning* (§84)¹²³. Hertil kommer evt. *demenskonsulentens tilbud* om rådgivning, deltagelse i pårørendegruppe og tilbud om foredrag samt henvisning til patient- og pårørendeforeningens tilbud til personer med demens og pårørende. Demenskonsulentens tilbud fremgår ofte af kommunens hjemmeside.

Generelt skal den visiterede hjælp til borgere med demens tilpasses borgerens individuelle behov og medinddrage borgerens/pårørendes viden, erfaringer, vaner og livsform i udførelsen. Hjælpen skal kunne udføres i hvilken som helst bolig, ligesom den skal kunne gives døgnet rundt. Den personlige og praktiske hjælp til borgere med demens skal tilrettelægges og organiseres i nært samarbejde (relation) med modtageren og evt. pårørende for at vedligeholde funktionsevne og bevare livskvalitet længst muligt. Det har afgørende betydning for hjælpens virkning og for at hjælpen accepteres af borgeren med demens, at det tilstræbes, at der konstant er sammenhæng og kontinuitet i den samlede hjælp, f.eks. via fast kontaktperson, få hjælpere og fleksibilitet i ydelserne (f.eks. hjælp til bad den dag, hvor bad er muligt). Det er desuden vigtigt, at specielt hjemmeplejens medarbejdere besidder grundlæggende viden om og forståelse for omgang med personer med demens (se også afsnit om socialpædagogik, kap. 3).

Personlig og praktisk hjælp kan ydes af den kommunale hjemmepleje eller et godkendt hjemmepleje firma, der har aftale med kommunen iflg. SEL¹²⁴. Borgeren har desuden mulighed for selv at ansætte en privat hjælper. Ved tilrettelæggelsen af personlig og praktisk hjælp for en person med en demensdiagnose, skal kommunens medarbejdere så vidt muligt respektere dennes vejledende tilkendegivelser for fremtiden (plejetestamente) med hensyn til bolig, pleje og omsorg.

¹²² SEL LBK 810 19/7/2012 § 108.

¹²³ SEL LBK 810 af 19/7/2012 § 83 om hjemmepleje + §§ 91-92.

¹²⁴ SEL LBK 810 af 19/7/2012 § 108.

Kun borgere under 65 år, der vurderes at have betydelig nedsat psykisk funktionsevne og tab af evne til at deltage i samfundslivet, kan visiteres til *socialpædagogisk støtte*¹²⁵ i eget hjem. Borgere med demens under 65 år kan være omfattet af denne lov, men loven forvaltes forskelligt, afhængig af kommunens kvalitetsstandarder for ydelsen. Støtten kan gives til økonomisk at kunne opretholde eller retablere sociale netværk, indkøb, struktur i sin dagligdag, ledsagelse og bisidder ved aktiviteter og behandlings- og lægebesøg, mv.

Personer under folkepensionsalderen kan tilbydes *Ledsageordning* op til 15 timer om måneden såfremt de ikke kan færdes alene pga. betydelig og varig nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne. Borgere med demens kan således være omfattet denne ordning. Personen har ret til selv at udpege en person til at udføre opgaven og skal selv kunne administrere ordningen. Kommunen skal godkende og ansætte den udpegede person. Personer med nær tilknytning til den der skal ledsages, kan ikke ansættes.

Kommunen **kan** tilbyde borgere med demens ophold i et *Dagcenter*, hvor der tilbydes aktiviteter med forebyggende, vedligeholdende og trænende formål hos den enkelte. Her vil klientellet være mere uhomogent. Borgere med demens i den tidlige fase, kan i en periode have gavn af et åbent dagcentertilbud, især hvis de i forvejen har benyttet disse tilbud og er kendt på stedet af medarbejdere og brugere.

Formålet er at opretholde eller forbedre personlige færdigheder eller levevilkår. Borgere med demens kan ved behov visiteres til dette tilbud. Gennem kontakt, socialt samvær og aktiviteter forbedres muligheder for livsudfoldelse. Der findes i mange kommuner, særlige daghjem til borgere med demens med samværsgrupper af forskellig størrelse. I middelsvær fase af en demenssygdom vil et ophold i en samværsgruppe i et daghjem være hensigtsmæssigt. Dagcenter og daghjemsophold kan udskyde behovet for en plejebolig, ligesom ægtefællen vil opleve at blive aflastet. Meningsfulde aktiviteter kan mindske vandring, agiteret adfærd samt forbedre nærvær, engagement og velbefindende. Humør og adfærd samt livskvaliteten højnes¹²⁶.

Borgere med demens kan have behov for *at skifte bolig*. Kommunen har pligt til at medvirke til at finde en egnet bolig til borgere med demens – herunder også økonomisk rådgivning og søgning af diverse økonomiske tilskud. På baggrund af helhedsvurdering af borgeren med demens, visiterer visitator til den type bolig, borgeren vurderes at have behov for. Helhedsvurdering kan udarbejdes i samarbejde med demenskonsulenten, hvis denne kender borgeren. Hvis helhedsvurderingen af borgerens situation viser, at en flytning er påkrævet, for at borgeren kan modtage den nødvendige omsorg og pleje, skal der foretages en vurdering af borgerens evne til at give et habilt samtykke, dvs. evne til at forstå rækkevidde og konsekvens af at flytte. Kan borgeren ikke give gyldigt samtykke eller modsætter sig flytning, sker kommunens sagsbehandling i henhold til bestemmelserne i Serviceloven¹²⁷ om flytning til plejebolig uden samtykke (se også kap. 1.5).

¹²⁵ SEL LBK 810 af 19/7/2012, § 85.

¹²⁶ <http://shop.socialstyrelsen.dk/products/dokumentation-af-socialpaedagogik-som-metode-til-at-forebygge-magtanvendelse>.

¹²⁷ SEL LBK 810 af 19/7/2012, Kap 24, § 129 stk. 1 – 4.

Kommunen visiterer til boligtilbud. Efterfølgende tildeles boligen i henhold til borgerens/pårørendes/værges ønske. *Ældreboliger*, som kommunen har visitationsret til, skal udlejes til ældre og personer med handicap, der har særligt behov for sådanne boliger. Borgere med demens har vanskeligt ved at mestre miljøskift og da det ofte vil resultere i 2 flytninger, anbefales det kun sjældent borgere med demens at flytte i en ældrebolig, efter at demensdiagnosen er stillet, medmindre den demensramtes og ægtefællens helhedssituation taler herfor.

Plejeboliger, der ejes af en almen boligorganisation og med visitationsret hos kommunen eller ejes og visiteres af kommunen, skal udlejes til ældre og personer med handicap, der har særligt behov for sådanne boliger. Plejeboliger er boliger for ældre, hvortil der er knyttet omsorgs- og servicefunktioner med tilhørende personale på døgnbasis. Det skønnes at to tredjedele af landets plejeboliger i dag bliver beboet af borgere med demens. Idet så stor en andel af borgerne i de almindelige plejeboliger i dag har en demenssygdom, er der i stigende grad behov for, at der kan ydes fagligt kvalificeret demenspleje på alle plejecentre.

Mange kommuner i Regionen har dog fortsat *særlige skærmede botilbud til borgere med demens*.¹²⁸ Målgruppen er borgere med demens, der har behov og en adfærd, som medfører at de ikke kan opretholde en god livskvalitet i en almindelig plejebolig. De fleste kommuner kan tilbyde ophold i disse særligt indrettede boenheder, der tilgodeser behov for nærhed og overskuelighed. Fælles for de skærmede botilbud er, at de er samlet i mindre grupper i et fysisk overskueligt miljø, hvor medarbejderne med deres særlige kompetencer kan skabe et trygt miljø med den rette pædagogiske støtte og pleje. Det fremgår af kommunernes hjemmeside om de har særlige demensboliger.

5.8.2 Indsatser målrettet pårørende

Kommunernes demenskonsulenter/demenskoordinatorer tilbyder ofte pårørende at komme til *foredrag* om livet med demens og deltagelse i *pårørendegruppe* ved behov og efter ønske. I pårørendegrupper er det muligt for pårørende at møde ligesindede, skabe varige netværk og evt. at deltage i *undervisningsforløb* om kommunens hjælpeforanstaltninger og lovgivning, deltage i træningstilbud, dans for par, mv.

Pårørende, der yder pleje og omsorg for en person med demens i hjemmet, har ofte brug for afløsning og aflastning. Tilbud om *afløsning og aflastning* ydes efter en konkret og individuel vurdering af behovet for afløsning og aflastning. Kommunen **skal** tilbyde afløsning eller aflastning¹²⁹ til ægtefælle, forældre eller andre nære pårørende, der passer en person med nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne. Tilbuddet varierer afhængigt af kommunens serviceniveau. Afløsning gives hovedsagligt i hjemmet. Aflastning kan tilbydes både i og udenfor hjemmet. Aflastning i dagtimerne i hjemmet foregår typisk ved, at der visiteres timer til at en medarbejder fra hjemmeplejen kan opholde sig i hjemmet hos borgeren med demens, mens den raske ægtefælle får sig et "pusterum". Aflastning uden for hjemmet kan være et dagcenter, eller et

¹²⁸ Det er især de fysiske rammer der er specielle.

¹²⁹ SEL LBK 810 af 19/7/2012, § 84.

daghjem målrettet borgere med demens. Kommunen **kan**¹³⁰ tilbyde at aflastningen foregår, i form af *midlertidigt ophold* til personer, der i en periode har et særligt behov for omsorg og pleje. Disse ophold kan have forskelligt formål og varighed. Enkelte kommuner tilbyder også *afklaringsophold*, for at afklare om anden bolig er det rette eller hvorledes plejen skal tilrettelægges.

5.9. Kommunernes samarbejde med frivillige

Demenskonsulenterne samarbejder ofte med frivillige om aktiviteter og henviser til patient- og pårørendeforeningens aktiviteter, f.eks. fælles ferieture, netværksmøder, caféarrangementer med foredrag eller socialt samvær, besøgsvenner, ledsageordning, mv.

5.10. Kommunale handleplaner

I forbindelse med den kommunale indsats hos borgere med demens, anvendes handleplaner. Nogle handleplaner er lovbundne andre er frivillige og anvendes som medarbejdernes arbejdsredskab. *Myndigheds handleplan* er lovbundet og er en afgørelse om visiteret ydelse.

Der udarbejdes en *sundhedsfaglig handleplan*¹³¹, hvis der er specifikke problemstillinger inden for det sundhedsfaglige område.

Formålet med en § 141 *Handleplan*¹³² er at tilrettelægge en helhedsorienteret indsats og omhandler som udgangspunkt alene borgere under 65 år. *Serviceloven*¹³³ pålægger dog kommunalbestyrelsen at udarbejde handleplaner i overensstemmelse med § 141 for alle borgere (også ≥ 65 år), over for hvem, der har været truffet afgørelse om magtanvendelse. Disse handleplaner udarbejdes på baggrund af, at der er sket indgreb i selvbestemmelsesretten. Handleplaner efter denne paragraf har til formål at beskrive overvejelser og pædagogiske metoder, der skal anvendes, for at undgå dels at behovet for magtanvendelse opstår i fremtiden dels for at minimere varigheden af foranstaltningen.

I nogle kommuner benyttes den *pædagogiske handleplan*¹³⁴ som et valgfrit arbejdsredskab for at dokumentere og sikre den socialpædagogiske tilgang/indsats, der aktuelt anvendes i samarbejdet med borgeren for at forebygge magtanvendelse. Denne beskriver, bl.a. problemet, målene, borgerens ressourcer, beskrivelse af handlinger og af den pædagogiske tilgang til borgeren. En pædagogisk handleplan er en måde hvorpå det kan dokumenteres, hvad der har været forsøgt, før en godkendelse til magtanvendelse kan udstedes. Den pædagogiske handleplan kan sammen med erfaringer fra registreringer og indberetninger om tidligere magtanvendelse skabe grundlag for tilrettelægnings og planlægningen af støtten uden brug af

¹³⁰ SEL LBK 810 af 19/07/2012 § 84, stk. 2

¹³¹ Benævnes f.eks. plejeplan, indsatsområde el. lign.

¹³² Vejledning nr. 8 af 15/02/11 om magtanvendelse og andre indgreb i selvbestemmelsesretten overfor voksne, herunder pædagogiske principper i kap. 13, stk. 109.

¹³³ SEL LBK 810 af 19/07/2012 § 136, stk. 2.

¹³⁴ Kan også være benævnt f.eks. tværfaglig handleplan.

magt¹³⁵. Den pædagogiske handleplan kan desuden anvendes som dokumentation for den kommunale socialpædagogiske indsats i sager om magtanvendelse eller når der via egen læge henvises til opfølgning ved problemskabende adfærd hos regionens demensspecialister (neurologi, geriatri eller ældrepsykiatri).

5.11. Omsorgspligt, varetagelse af interesser og værgemål

Når en borger med demens bevæger sig mellem sektorerne, f.eks. ved udskrivning fra hospitalsindlæggelse, kan der opstå misforståelser og uoverensstemmelser i det tværsektorielle samarbejde, hvis ikke parterne har kendskab til de forskellige regelsæt, der er gældende i kommunen og på hospitalet.

Som det fremgår af afsnit 1.6 har kommunen pligt til løbende at vurdere *omsorgspligten*¹³⁶ over for borgere med betydelig nedsat psykisk funktionsevne, herunder borgere med svær demens uden sygdomserkendelse, men kan aldrig udføre omsorgspligten ved hjælp af fysisk tvang. Kommunen har også pligt til at vurdere om en pårørende kan inddrages i *varetagelsen af interesserne*¹³⁷ for en person med betydelig nedsat psykisk funktionsevne. Hvis borgeren med demens, mens denne var habil, har udfyldt en *bankfuldmagt* vedr. økonomi eller en *generalfuldmagt* vedr. økonomiske og/eller personlige forhold, kan dette i mange tilfælde være tilstrækkeligt til at sikre varetagelse af personens interesser. Der føres dog ikke tilsyn med fuldmagtshaveren. Generalfuldmagter kan kun ophæves af personen selv, eller hvis anden lovgivning tilsidesætter den, f.eks. når det drejer sig om flytning ved manglende habilt samtykke. I disse og andre tilfælde skal kommunen begære *et værgemål* efter *Værgemålsloven*.¹³⁸ Også borgeren selv og pårørende kan begære værgemål. Formålet med et værgemål er at sikre den inhabile borgers retsstilling og beskytte denne mod ulovlige personlige og økonomiske indgreb. Målgruppen er bl.a. borgere med svær demens, der pga. lidelsen er ude af stand til at tage vare på egne anliggender. Der skal indhentes dokumentation for diagnosen og der skal være et konkret behov for en værge. Det er Statsforvaltningen, der træffer afgørelse om værgemål.

Dette kan betyde, at en borger med demens ikke kan udskrives fra et hospital eller må tilbydes midlertidigt ophold i kommunen, indtil værgemålssagen er afgjort, hvis det vurderes at borgeren har behov for vedvarende tilsyn og er ude af stand til at tage vare på sig selv. I nogle tilfælde må borgeren alligevel udskrives til eget hjem. Dette sker hvis borgeren ønsker sig udskrevet og ikke mere opfylder kriterierne for tvangstilbageholdelse. Værgemål kan omfatte varetagelse af økonomiske forhold f.eks. forvalte formue eller dispositioner ved boligskifte, og/eller varetagelse af personlige forhold f.eks. underskrivning af plejeboligansøgning og lejekontrakt. En Værgebeskikkelse, uanset omfang, træder ikke i stedet for borgerens medinddragelse i en beslutning. Beslutninger mod borgerens ønske, kan alene træffes med hjemmel i anden lovgivning. Udmålingen af værgemålets omfang skal altid ske efter mindstemiddel princippet. Værgemål kan være midlertidigt eller varigt og Statsforvaltningen fører tilsyn med værge.

¹³⁵ Jf. servicelovens Vejledning om magtanvendelse og andre indgreb i selvbestemmelsesretten over for voksne, herunder pædagogiske principper i kap. 6 pkt. 38.

¹³⁶ SEL LBK 810 af 19/07/2012, § 85, stk.1.

¹³⁷ SEL LBK 810 af 19/07/2012, § 85, stk.2.

¹³⁸ www.statsforvaltningen.dk/værgemål Værgemålsloven LBK 1015 af 20/08/2007.

5.12. Magtanvendelse

Som det fremgår af afsnit 1.6 kan kommunen kun undtagelsesvis iværksætte *Magtanvendelse*¹³⁹ og andre indgreb i selvbestemmelsesretten, når pleje, omsorg og en socialpædagogisk indsats i de konkrete tilfælde har vist sig utilstrækkelig, når magt er absolut nødvendig, og når borgeren er erklæret varig inhabil. Målet er at begrænse anvendelsen af magt, og der skal hele tiden arbejdes på at undgå magtanvendelse, dvs. magtanvendelse er altid sidste udvej. Intentionen med bestemmelserne i *ServiceLOVEN*¹⁴⁰ er desuden, at der så vidt muligt skal tages hensyn til såvel borgerens værdighed som borgerens selvbestemmelsesret. Magtanvendelse skal altid registreres, indberettes og kræver godkendelse af en af kommunalbestyrelsen bemyndiget person. Indgrebene skal løbende vurderes og følges op ad en handlingsplan, der beskriver, hvordan man fremover i lignende situation kan undgå at anvende magt.

Hvis betingelserne er opfyldt, kan kommunen give tilladelse til følgende former for magtanvendelse:

§ 125: alarm – og pejlesystemer

§ 126: fastholdelse eller føre til et andet rum (akutte indgreb)

§ 126a: fastholdelse i hygiejnesituationer

§ 127: tilbageholdelse af person i bolig eller føre tilbage til bolig.

§ 128: beskyttelsesmidler (blødt stofbælte)

§ 129: stk. 1, stk. 2 og stk. 3: optagelse i særligt botilbud uden samtykke

Afgørelser iflg. § 129, stk. 1 og 3 træffes af Det Sociale Nævn efter indstilling fra kommunen. Indstillingen skal omhandle det samlede grundlag for, at en flytning til plejebolig uden samtykke er absolut påkrævet.

Hvis en borger aktivt (verbalt eller med kropssprog) modsætter sig flytning, kan indstilling til *optagelse i særligt botilbud uden samtykke*¹⁴¹ kun ske, hvis der foreligger fyldestgørende dokumentation for, at der er en væsentlig funktionsnedsættelse, der umuliggør kompenserende hjælp og støtte i hidtidige bolig, og hvis funktionsvurdering, journalnotater og evaluering af indsatsområder utvetydigt viser, at det er absolut påkrævet at arbejde hen imod en flytning uden borgerens samtykke. I disse tilfælde skal borgeren have beskikket en værge¹⁴² og kommunen skal sørge for advokatbistand¹⁴³ til borgeren.

Hvis en borger ikke kan give informeret samtykke og ikke modsætter sig¹⁴⁴, kan den af kommunen bemyndigede person træffe afgørelse om flytning uden samtykke. Dette når der foreligger fyldestgørende dokumentation for, at der er en væsentlig fremadskridende funktionsnedsættelse, der umuliggør at udføre kompenserende hjælp og støtte i hidtidig bolig, hvorfor ophold i et botilbud med tilknyttet service derfor er påkrævet for, at den pågældende kan få den nødvendige hjælp. I disse tilfælde skal en af Statsforvaltningen godkendt værge godkende kommunens afgørelse.

¹³⁹ Uddybning, se Socialstyrelsens foldere om magtanvendelse 2012 www.socialstyrelsen.dk/ældre/demens

¹⁴⁰ SELs LBK 810 af 19/07/2012 kap. 24, §§ 124-132.

¹⁴¹ SELs LBK 810 af 19/07/2012. § 129.

¹⁴² SELs LBK 810 af 19/07/2012. § 131, stk.4.

¹⁴³ SELs LBK 810 af 19/07/2012. § 132, stk.1,pkt.2.

¹⁴⁴ SELs LBK 810 af 19/07/2012,§129 stk. 2.

Kommunalbestyrelsen kan i ganske særlige tilfælde indstille til det Sociale Nævn, at der træffes afgørelse om, at en *person, der er optaget i et botilbud*, og som mangler evnen til at give informeret samtykke, kan *flyttes til en anden tilsvarende bolig*¹⁴⁵, hvor omsorgen for personen kan varetages, hvis det skønnes at være i den pågældendes egen interesse, herunder af hensyn til mulighederne for, at den pågældende kan bevare tilknytning til sine pårørende. Dette kan besluttes selv om betingelser¹⁴⁶ for flytning uden samtykke ikke i øvrigt er opfyldt. Det skal indgå i vurdering af grundlaget for en flytning uden samtykke, om en eventuel ægtefælle, samlever eller anden pårørende ikke længere kan varetage den nødvendige hjælp til og opsyn med den pågældende¹⁴⁷. Flytningen skal ske af hensyn til borgeren, men i tilfælde, hvor en eventuel ægtefælle, samlever eller anden pårørende hidtil har bidraget med varetagelse af den nødvendige hjælp samt opsyn i forhold til borgeren, og hvor den pårørende ikke længere føler sig i stand til at kunne løfte denne byrde, skal dette indgå i den samlede vurdering. Men hensynet til ægtefællen eller den pårørende kan ikke selvstændigt begrunde en flytning. Der er alene tale om, at dette skal indgå som et element i vurderingen af, om der skal ske flytning uden samtykke. Det er muligt at klage over afgørelser om flytning uden samtykke¹⁴⁸.

6. Den sundhedsfaglige indsats i Regionen

Den sekundære demensudredning foretages, jf. Sundhedsstyrelsens retningslinjer, ved speciallæger i henholdsvis neurologi, geriatri eller psykiatri.

I Region Sjælland er de sundhedsfaglige indsatser i form af udredning og behandling beskrevet i en fælles klinisk retningslinje¹⁴⁹, der følger de aktuelle anbefalinger¹⁵⁰.

I Region Sjælland foregår udredning og behandling af demens på hovedfunktionsniveau på Regionens neurologiske, geriatiske, ældrepsykiatiske afdelinger i Dianalund, Holbæk, Nykøbing Falster, Næstved, Roskilde, Slagelse og Vordingborg. Der er desuden regionsfunktion i neurologi ved neurologisk afdeling i Roskilde og regionsfunktion i Psykiatri for ældre ved Hukommelsesklinikken i Vordingborg. Der er ikke regionsfunktion i specialet geriatri.

Tre specialer – én indgang

Der er etableret én indgang for henvisninger i et fælles sekretariat, Demenspostkassen, hvor fælles visitation foregår, og der er ansat en regional demenskoordinator. Andre hospitalsafdelinger medvirker til opsporing af demens og bør i epikrisen nævne evt. mistanke om en demensproblematik, således at egen læge efter udskrivning kan foretage den primære demensudredning¹⁵¹.

¹⁴⁵ SELs LBK 810 af 19/07/2012 §129, stk. 3.

¹⁴⁶ SELs LBK 810 af 19/07/2012 §129, stk.1, nr.1-5.

¹⁴⁷ SELs LBK 810 af 19/07/2012 §129, stk. 4.

¹⁴⁸ SELs LBK 810 af 19/07/2012 §129, stk. 5.

¹⁴⁹ <http://d4.regsj.intern/Default.asp#DokID=306238>

¹⁵⁰ I dette kapitel er indføjet link til dokumenter, som er regionale retningslinje for demensudredning og behandling. De findes som "D4-dokumenter" i Region Sjællands interne dokumentsystem. Instrukserne revideres løbende og en aktuel kopi af disse dokumenter kan altid rekvireres ved henvendelse til den regionale demenskoordinator, hvis almen praksis eller kommunale samarbejdspartnere ønsker at orientere sig om indholdet.

¹⁵¹ Iflg. Sundhedsaftalen 2010-2014.

Den tværspecialiserede udredning foregår i geriatrien, psykiatrien og neurologien. Der er et tæt samarbejde mellem de tre specialer, således at demensudredning, behandling og opfølgning foregår optimalt. De tre specialer afholder fælles visitationskonferencer, hvor patienterne visiteres til de respektive specialer ud fra faglige kriterier (for uddybning se næste afsnit).

6.1. Fællesvisitation – Demenspostkassen

Der er etableret en fælles demens postkasse i Region Sjælland, der elektronisk modtager alle henvisninger vedrørende demens¹⁵². Såfremt Demenspostkassen modtager en henvisning med utilstrækkelige oplysninger, returneres denne til afsender med oplysning om, at der skal fremsendes en ny henvisning med tilstrækkelige oplysninger.

Visitation foregår i et samarbejde mellem de 3 specialer: psykiatri, neurologi og geriatri. For at sikre en ensartet visitation på tværs af specialer og udredningssteder, afholdes der én ugentlig visitationskonference som videokonference. Alle udrednings- og behandlingsenheder har mulighed for at logge sig på videokonferencen med henblik på videns - udveksling og styrkelse af samarbejdskulturen mellem de 3 specialer.

Både nyhenviste og genhenviste patienter visiteres ved de fælles konferencer¹⁵³. Patienter, der i et forløb med en anden aktionsdiagnose udredes for demenssygdom, visiteres ikke ved konferencerne¹⁵⁴. Sådanne patienter registreres som demensudredte, men dette sker rent administrativt. Disse patienter registreres ligesom andre demensudredte i den kliniske kvalitetsdatabase¹⁵⁵.

Udgangspunktet for visitationen er en faglig vurdering af, i hvilket speciale patienten bedst udredes jvf. Regionens visitationsretningslinjer (se afsnit 6.2) foruden en vurdering af om patienten kan udredes i Hovedfunktion eller Regionsfunktion (se afsnit 6.6).

En patient visiteres til demensudredning ud fra følgende hierarkiske principper:

1. Er der bedømt på henvisningen behov for henvisning til regionsfunktion?
2. Er der specifikt behov for et af de 3 specialer?
3. Geografiske hensyn (så tæt på folkeregisteradresse som muligt)
4. Kapacitetshensyn (kortest mulig ventetid)

På baggrund af en samlet vurdering, jvf. Kriterierne, visiteres patienten til en bestemt afdeling og meddeles dette i en indkaldelse fra udredningsenheden.

¹⁵² <http://d4.regsj.intern/Default.asp#DokID=315908>.

¹⁵³ Se *Vejledning vedrørende det praktiske forløb og indhold i visitationskonferencerne i D4-dokument*, <http://d4.regsj.intern/Default.asp#DokID=315908>.

¹⁵⁴ "Fast-track – patientforløb".

¹⁵⁵ Den kliniske kvalitetsdatabase kommer tidligst til at fungere fra 1. januar 2014.

Det lokale udredningssted giver besked til patienten inden for 8 hverdage, om at henvisningen er modtaget, om mødetid. Der informeres om muligheden for kortere ventetid, hvis patienten kan acceptere et udredningssted længere væk. Det er således patientens valg at acceptere lang ventetid lokalt eller at vælge kortere ventetid længere væk.

6.2. Opgavefordeling mellem neurologi, geriatri og ældrepsykiatri

Patienter, der skal henvises til udredning i hovedfunktion, visiteres til de 3 specialer efter principper, som det fremgår af nedenstående skema.

Speciale	Patientkategori med særligt specialebehov (specialespecifik visitation)	Patientkategori uden skønnet specialebehov (fælles visitation – kan principielt udredes af alle)	Patientkategori der ikke er målgruppe for demensudredning (returhenvisninger)
Neurologi	<ol style="list-style-type: none"> 1. Familiær disponering 2. Nyopståede fokale neurologiske udfald 3. Fokale neurologiske udfald, der er led i progredierende neurologisk sygdom 4. Anfaldsfænomener 5. Bevægeforstyrrelser 6. Sjælden eller arvelig sygdom 7. Erhvervsaktiv patient 8. Hjemmeboende børn < 18 år 9. Hastigt progredierende forløb 10. Yngre patienter med svære adfærds-forstyrrelser (se afsnit om regionsfunktion) 	Alle øvrige patienter, der ikke tilhører en speciale specifik kategori	<ol style="list-style-type: none"> 1. Som led i socialudredning uden samtidig demensproblemstilling 2. Sociale problemer uden demensproblemstilling 3. Patienter med aktivt alkohol-misbrug
Geriatri	<p>Patienter ældre end 65 år, oftest ældre end 75 år med betydende og aktiv somatisk co-morbiditet eller komplikationer, f.eks.:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Fald 2. Smerter 3. Anæmi 4. Multi medicinering 		

	<p>5. Ernæringsproblemer</p> <p>6. Sygdom, der kan udløse sekundær demens</p> <p>Dog ikke patienter med neurologisk eller psykiatrisk comorbiditet.</p>		
Ældrepsykiatri	<p>Til demensudredning i psykiatrisk hukommelsesklinik:</p> <p>Patienter >64 år med mistanke om demens og med tidligere eller aktuel psykiatrisk sygdom, f.eks. mistanke om depression</p>		
Almen psykiatri	<p>Patienter mellem 18 og 65 år med demenssymptomer og psykiatrisk sygdom</p>		

Det lokale udredningssted sender umiddelbart efter visitationen en elektronisk kvittering til henviser for modtagelse af henvisningen senest 8 hverdage efter henvisningen er modtaget.

6.3. Indkaldelse af patienten

Ved indkaldelse sendes indkaldelsesbrev fra den lokale udrednings- og behandlingsenhed¹⁵⁶ og evt. bilag (samtykkeerklæring til information af pårørende¹⁵⁷, patientinformation, spørgeskema og lignende) til patienten. Hvis samtykkeerklæringen ikke medsendes/medbringes, dokumenteres patientens samtykke ved første samtale. De pårørende er særlig vigtige hos disse patienter.

6.4. Udredning, diagnose og behandling

Når en patient kommer til demensudredning, må man altid have muligheden for anden somatisk eller psykiatrisk sygdom in mente. Både anamnese, objektiv undersøgelse og indledende parakliniske undersøgelser sigter derfor også mod at afdække eventuel anden sygdom.

¹⁵⁶ Hvortil patienten er visiteret.

¹⁵⁷ Iflg. Sundhedsloven § 41.

6.4.1. Anamnese

Anamnesen bør så vidt muligt også indhentes fra pårørende, der sidder inde med oplysninger, som patienten ikke selv er i stand til at give¹⁵⁸. Hvis der ikke findes en pårørende, bør patienten ledsages af person med godt kendskab til patienten.

Anamnesen indeholder:

- Familiære dispositioner for demenssygdomme
- Tidligere somatiske og psykiske sygdomme, inkl. præmorbid¹⁵⁹ psyke (kontaktevne, interesser, temperament, grundstemning)
- Forløb
- Progression (ingen, trinvis eller gradvis)
- Aktuelle symptomer:
 - Kognitive ændringer (nedsat hukommelse, desorientering i tid og sted, ændringer i sprog og tale, nedsat tænkeevne, nedsat overblik og planlægning, nedsat evne til at opfatte sanseindtryk korrekt)
 - Personlighedsændringer og psykiske symptomer (depression, angst, eufori, apati, svigtende empati, hallucinationer, paranoide fortolkninger)
 - Ændringer i adfærd (omkringvandren eller råben, verbal eller fysisk aggressivitet, nedsatte hæmninger, hygiejne). Psykiske symptomer og adfærdsforstyrrelser kan belyses vha. systematisk udspørgen af patient og pårørende, evt. kan NPI eller Behave-AD anvendes til struktureret interview
 - Ændringer i initiativ og virkelyst
 - Ændringer i appetit, døgnrytme og søvnmønster
 - Andre symptomer: gangbesvær, urininkontinens, muskelstivhed, langsomme bevægelser, rystelser, hyppige fald, pludselige rykvisse bevægelser, krampetilfælde, bevidsthedspåvirkning
- Dagligt funktionsniveau søges belyst ved at spørge til forløbet af en typisk dag, behov for hjælp, ændringer i sociale kontakter og til mere komplicerede aktiviteter som f.eks. indkøb, betjening af telefon og elektronisk udstyr, håndtering af økonomi og bilkørsel. ADL¹⁶⁰ funktionen kan belyses standardiseret, f.eks. med Functional Activities Questionnaire IADL (FAQ), der er et spørgeskema anvendt til struktureret scoring af ADL funktioner.
- Pårørendebelastning, herunder evt. sygdom hos nærmeste pårørende.
- Aktuel medicin
- Tidligere og nuværende tobaks og alkoholforbrug, især medicin- og stofmisbrug bør belyses
- Socialt, inkl. opvækst, skoleuddannelse herunder specialundervisning, erhvervsuddannelse, erhvervsarbejde herunder toksisk eksposition, økonomi, samlivsforhold, boligforhold (samlevende,

¹⁵⁸ <http://www.regionsjaelland.dk/Sundhed/samarbejde-og-indsatser/Sundhedsaftalen%202010-2014/Documents/Sundhedsaftalen%202010-2014%20-%20toolbox.pdf>.

¹⁵⁹ Personligheden før sygdommen.

¹⁶⁰ Almindelig daglig livsførelse.

bor alene eller i plejebolig), fritid, netværk samt sociale støtteydelse, herunder kontakt til hjemmepleje.

6.4.2. Objektiv undersøgelse

Følgende vurderes ved neurologisk undersøgelse og depressionstest:

- Bevidsthedsniveau (klar/uklar)
- Relevante organsystemer
- Neurologisk undersøgelse:
 - Kraniennerver (inkl. mimik, øjenbevægelser, syn og hørelse)
 - Fokale/lateraliserede tegn (muskeltonus og -kraft, reflekser)
 - Ekstrapyramidale¹⁶¹tegn og gangfunktion
 - Ufrivillige bevægelser
- Blodtryk, puls, vægt og højde
- MMSE - test ¹⁶²
- Eventuelt supplerende kognitive test (f.eks. urskivetest, styret ordmobilisering, ordsprog)
- Depressionstest, f.eks. GDS eller Hamilton
- Efter konkret vurdering suppleres med f.eks.:
 - Udvidede hukommelsestests som f.eks. Adas-Cog eller Addenbrooks Cognitive Evaluation (ACE) eller Moca-test eller Cam-cog test
 - Tests af styringsfunktioner og abstrakt tænkning, (ACE)
- Objektiv vurdering af psykisk status, herunder tilstedeværelse og sværhedsgrad af neuropsykiatriske symptomer.

6.4.3. Parakliniske undersøgelser

Blodprøver:

- Blodprøver¹⁶³ fra primær demensudredning i almen praksis vurderes og suppleres efter fagligt skøn.
- Blodprøverne må som udgangspunkt højst være 3 måneder gamle.

Øvrige undersøgelser:

- EKG¹⁶⁴

¹⁶¹ Nervesystem der inerverer det motoriske system.

¹⁶² Denne findes i flere udgaver. Den udgave som anvendes i region Sjælland kan findes i bilag 2 i den regionale instruks for udredning og behandling. <http://d4.regsj.intern/Default.asp#DokID=306238>.

¹⁶³ Blodprøver tilrettes efter nationale kliniske retningslinjer når disse foreligger! Aktuell liste fremgår af den regionale instruks for udredning og behandling. <http://d4.regsj.intern/Default.asp#DokID=306238>.

¹⁶⁴ Kun hvis undersøgelsen ikke er foretaget ved primær demensudredning i almen praksis.

- CT eller MR skanning af cerebrum (rutine uden kontrast)¹⁶⁵

Supplerende undersøgelser:

I forhold til praksis for anvendelse af supplerende undersøgelser findes anbefaling i SST nationale retningslinjer for demensudredning.

Neuropsykologisk Undersøgelse:

Bør overvejes ved:

- Tvivlsom eller let demens, herunder mistanke om Mild Cognitive Impairment
- Differentialdiagnostiske problemstillinger (herunder tvivl om type af demenssygdom) og ved behov for differentieret karakteristik af kognitive og adfærdsmæssige forstyrrelser
- Neuropsykologisk testning er normalt ikke indiceret ved MMSE <20.

Mere om indikation for neuropsykologisk testning kan læses i [bilag 3](#) ¹⁶⁶.

MR skanning:

- Sekundært til CT, hvor der fortsat er tvivl om diagnosen eller, hvor der er set forandringer af usikker art på CT og hvor MR forventes at kunne øge den diagnostiske sikkerhed
- Som primær strukturel billeddannelse ved mistanke om visse specifikke hjernesygdomme og ved behov for at øge den diagnostiske sikkerhed
- Altid som udgangspunkt som primær strukturel billeddannelse ved mistanke om organisk demens hos patienter under 65 år. Aldersgrænsen her skyldes, at en række sygdomme som debuterer før 65 års alderen kan visualiseres på MR men ikke på CT.

PET og SPECT:

Undersøgelse af hjernens regionale glucosemetabolisme eller blodgennemstrømning (18F-FDG PET eller 99mTc-HMPAO SPECT) anvendes ved tvivl om demensdiagnose eller -type. Mere om indikationen kan læses her, [bilag 4](#) ¹⁶⁷.

DAT- scanning:

Undersøgelse af dopamin transportere (123I-FP-CIT SPECT-DAT) kan anvendes, når der er tvivl om diagnosen Alzheimers sygdom versus Lewy Body Demens, Parkinsons sygdom, Parkinson Plus sygdom, mere om indikation kan læses her, [bilag 4](#) ¹⁶⁸.

Lumbalpunktur med undersøgelse af spinalvæsken:

Analyse af CSF total tau, phospho tau, og beta amyloid kan anvendes som et diagnostisk hjælpemiddel i tilfælde, hvor der er tvivl om diagnosen Alzheimers sygdom og for at øge specificiteten af diagnosen,

¹⁶⁵ Do.

¹⁶⁶ [bilag 3](http://d4.regsj.intern/Default.asp#DokID=306238) i den regionale instruks for udredning og behandling. <http://d4.regsj.intern/Default.asp#DokID=306238>.

¹⁶⁷ I den regionale instruks for udredning og behandling: <http://d4.regsj.intern/Default.asp#DokID=306238>.

¹⁶⁸ Se note 167.

endvidere ved MCI, hvor muligheden for at stille en tidligere Alzheimer diagnose vil være til stede, hvis biomarkører kan påvises. Total tau og 14-3-3 protein kan anvendes til identifikation af CJD hos patienter med hurtigt progredierende demens.

CSF undersøgelse for celler, protein, glucose, bør indgå som rutine ved lumbalpunktur. Undersøgelse for oligoklonale bånd og IgG-indeks udføres ved mistanke om visse sygdomme f.eks. ved udbredt hvid substanssygdom på CT/MR eller ved mistanke om CNS infektion, f.eks. neuroborreliose, neurosyfilis og ved patienter med atypiske symptomer og forløb (især hurtig progression).

EEG:

Ved mistanke om epilepsi som årsag til gentagne tilfælde af forbigående og/eller varig hukommelsessvækkelse (epileptisk pseudodemens) samt ved mistanke om Creutzfeld-Jacobs sygdom eller limbisk encefalit.

6.4.4. Udredning for arvelig demenssygdom

Hvis patienten ønsker udredning for arvelig demenssygdom foregår det ved den neurologiske regionsfunktion i Roskilde, der også vurderer behovet for henvisning til Rigshospitalet.

Arvelighed overvejes ved:

- To eller flere tilfælde af samme demenssygdom hos 1. gradsslægtninge
- Mindst én person i familien med tidlig debut af sygdommen (< 60-65 års alder)
- Forekomst af kendt arvelig demenssygdom hos mindst én person i familie

6.4.5. Diagnostiske kriterier – Generelt

Ved specifikke sygdomme som AD, VaD, LBD, og FTD bør patienter opfylde de nyeste kliniske kriterier. ICD-10 kriterier vil som hovedregel være opfyldt såfremt de nyeste kliniske kriterier er opfyldt og ICD-koder (Se kap. 2) anvendes ved disse sygdomme. Diagnostiske kriterier kan læses her, [bilag 7](#)¹⁶⁹.

Læge og sygeplejerske har til opgave at udforme og formidle en konklusion vedr. diagnose, funktionsniveau, behandlingsplan samt tilbud om opfølgning i udredningsstederne.

¹⁶⁹ Se note 167.

6.4.6. Informationssamtale, ved udredningens afslutning

Læge og sygeplejerske deltager begge i samtalen.

Patienten møder efter aftale ambulant med den nærmeste pårørende/kontaktperson.

- Undersøgelsesresultaterne gennemgås og sandsynlig diagnose forelægges
- Overvejelser og behandlingstilbud for såvel demenssygdommen som for andre symptomer, der kan være associerede til demens, fremlægges
- [Behandlingsplan](#)¹⁷⁰ udarbejdes

Mundtlig information omkring demensdiagnosen gives under hensyntagen til individuelle behov og aktuelle problemstilling, herunder et evt. tilbud om medicinsk behandling samt information om virkning/bivirkninger af denne behandling.

Såfremt der er tale om demenssygdom, kan samtalen desuden indeholde:

- Drøftelse af bilkørsel og eventuelle restriktioner og såfremt det er relevant, nedlægges kørselsforbud
- Drøftelse af arbejds- eller pensionsforhold, og/eller socialmedicinske tiltag. Patienten henvises eventuelt til kommunalt netværk
- Drøftelse af medicinske behandlingsmuligheder, forventninger til effekt, bivirkninger, optitrering¹⁷¹ og opfølgningsregime
- Muligheder for andre oplysninger om tilstanden, f.eks. gennem patient- og pårørendeforeninger (Alzheimerforeningen)
- Mulige hjælpe- og støtteforanstaltninger, herunder demenskonsulentens rolle
- Kurser og rådgivningstilbud
- Muligheder for eksperimentel (medicinsk) behandling
- Fuldmagt/værgemål
- Information og vejledning om sygdommen både mundtligt og skriftligt
- Børn under 18 år
- Vejledning vedr. boligforhold
- Arvelighed

Patient og pårørende informeres ved behov om lægemiddeltilskud til enkeltpræparater. Der udleveres henholdsvis skriftlig information om demensdiagnose samt skriftligt informationsmateriale vedr. medicinsk behandling.

Information om videre behandlingsforløb og opfølgning i udredningssted kan formidles/aftales med patient og pårørende.

¹⁷⁰ <http://d4.regsj.intern/D4Doc/book/bookframes.asp?AfsnitID=154791>

¹⁷¹ Øge medicindosis med bestemte intervaller

6.5. Specifik medicinsk behandling af demens

Medikamentel demensbehandling supplerer ikke-medikamentel behandling, f.eks. rehabiliteringsindsatser, herunder tilbud om patientuddannelse og kontakt til demenskonsulent eller kommunal sundhedsfaglig- og/eller socialpædagogisk indsats (se kap. 5) og bør altid vurderes ud fra den enkelte patients situation, herunder behov for pleje og omsorg.

Før medikamentel behandling iværksættes, skal der foreligge en nylig psykometrisk test med henblik på objektiv vurdering af tilstanden fremover. Som minimum anbefales MMSE.

Udredningsstedet ansøger Lægemiddelstyrelsen om lægemiddeltilskud til enkelte præparater, inden den medicinske behandling iværksættes.

Ved behandling med acetylcholinesterasehæmmere (AChEI) skal EKG være uden tegn til sværere overledningsforstyrrelser (>1. grads AV blok) eller svær bradykardi. Forsigtighed skal udvises ved mavesår, KOL og epilepsi¹⁷².

6.6. Opfølgning efter diagnose

Opfølgning kan ske i samarbejde med praktiserende læge ifølge stratificeringsmodellen (se kap. 3 og 4) og bør omfatte en kontrol 4-6 måneder efter endelig dosering er nået, herefter ca. hver 6. måned.

Ved ambulant kontrol foretages:

- Vurdering af kognitivt funktionsniveau (MMSE anbefales foretaget minimum 1 gang årligt, testningen er dog kun vejledende for det kognitive funktionsniveau)
- Indhentning af oplysninger fra patient og pårørende eller plejepersonale om dagligt funktionsniveau, status for sygdomsprogression, evt. komplikationer, medicinstatus, evt. medicinbivirkninger
- BT, puls og vægt (BMI)
- Stillingtagen til arbejds- eller pensionsforhold, socialmedicinske tiltag og evt. henvisning til kommunalt netværk, kurser, rådgivning
- Orientering på et passende tidspunkt om generalfuldmagt og værgemålbestemmelserne

6.7. Vurdering af effekt for patienter, som får medicin mod demens

Inden patienterne afsluttes fra udredningsenhederne, bør disse som minimum have sikret sig, at patienten ikke har akutte eller sene (bradykardi¹⁷³) bivirkninger til lægemidlerne.

¹⁷² Ved yderligere vejledende behandling se behandlingsoversigt afsnit 3.14. <http://d4.regsj.intern/Default.asp#DokID=306238>

Undertiden er ingen i tvivl om en forbedring. Oftere er effekten en stabilisering eller en nedsat progressionshastighed. Det tager nogen observationstid at nå dertil. Selv efter 6-8 måneders observation kan behandler eller familie være i tvivl om, hvorvidt der er en gavnlig effekt af behandlingen. Er det tilfældet, bør der holdes behandlingspause med medicinen og revurdering af patienten 2-3 uger efter pausens start.

Patientens omsorgsgiver bør instrueres i at kontakte lægen, hvis pausering medfører hurtig progression i tilstanden. Vurderer man at der ikke har været tilstrækkelig effekt, bør dette ikke føre til behandlingsophør, men i stedet skift af præparat. Når man er overbevist om en gavnlig effekt, er rådet at behandlingen bør fortsætte. Ofte vil der så være en stabil periode, hvor patienten kan kontrolleres hos egen læge. Ved senere forværring kan patienten henvises. Der kan da evt. blive tale om at afprøve kombinationsbehandling (både AchEI og memantin).

Opfølgningen hos egen læge bør aftales individuelt iflg. stratificeringsmodellen (se kap. 3) og afhængigt af patient og pårørendes behov, men bør som minimum udgøre en årlig opfølgning. Lægens observation bør svare til den tidligere beskrevne ambulante kontrol. Som demenssygdommen progredierer kan sproget dog påvirkes så meget, at MMSE ikke kan gennemføres. Vurdering af effekt beror her i højere grad på anamnese i forhold til globalt funktionsniveau (ADL-funktioner) og på graden af adfærdsforstyrrelser. Vurderingen afhænger selvfølgelig også meget af oplysninger fra omsorgsgiver. Opstår der tvivl om behandlingens fortsatte effekt, bør der afholdes behandlingspause, som ovenfor beskrevet.

Kan der ikke længere konstateres effekt af behandlingen f.eks. i forbindelse med at sygdommen er progredieret til et stadie, hvor patienten er svært alment svækket af sygdommen – typisk på et stadium hvor patienten ikke længere kan sidde i en stol eller ikke længere selv kan spise eller drikke, bør behandlingen ophøre.

6.8. Kommunikation med tværsektorielle samarbejdspartnere:

Patientens udrednings- eller behandlingsenhed sender, ved behov, et konklusionsnotat til egen læge. Ved afslutning af et patientforløb eller når der foretages ændringer i en behandlingsplan tilgår en epikrise egen læge fra udredningsstedet iflg. regional instruks vedr. epikriser¹⁷⁴. Epikrisen indeholder oplysninger om diagnose, opstartet behandling, det aktuelle funktionsniveau samt vurdering af behov for sociale foranstaltninger og behov for evt. yderligere behandling med antidepressiva og neuroleptika. Hvis patienten afgiver samtykke¹⁷⁵, sender udredningsstedet desuden konklusionsnotat eller epikrisen til kommunens demenskonsulent via visitationen. Ligeledes bør observationer af forværring rapporteres til tovholder og/eller til demenskonsulenten, hvis borgeren har kontakt med denne, således at der kan handles hurtigt og hensigtsmæssigt (proaktivt).

¹⁷³ Langsom puls.

¹⁷⁴ D4 dokument nr. 217332: <http://d4.regsj.intern/D4Doc/book/DSFdokument.asp?DokID=217232>.

¹⁷⁵ Kommunikation mellem sundhedspersoner om en patients behandling er undtaget fra reglerne om samtykke, men patient (og pårørende) skal orienteres om kommunikation, der foregår mellem de sundhedsfaglige demenssamarbejdspartnere. Se også kap. 1.6.

Den lokale udrednings- eller behandlingsenhed sender en elektronisk kvittering for henvisninger fra almen praksis modtaget via det elektroniske system, senest 8 hverdage efter henvisningen er sendt. Fra demenskonsulenten modtager patientens udrednings- og behandlingsenhed, f.eks. vurdering af patientens funktion og adfærd eller en beskrivelse af den kommunale indsats ved problemskabende adfærd. Dette sker ved behov og efter samtykke, hvis borgeren fortsat har kontakt til udrednings- og behandlingsenheden eller af egen læge genhenvises hertil.

Al kommunikation mellem de tværsektorielle samarbejdspartnere bør i øvrigt foregå elektronisk eller pr. tlf.

6.9. Regionsfunktion for udredning og behandling af kompliceret demens

Det følgende har til formål at definere afgrænsninger mellem hovedfunktion og regionsfunktion¹⁷⁶. Alle patienter henvises til udredning og behandling på hovedfunktionsniveau eller regionsfunktionsniveau via én indgang. De lokale udredningsenheder kan via én indgang omvisitere relevante patienter til regionsfunktion i samme eller andet speciale. Der er regionsfunktion i neurologi, dvs. neurologisk afdeling i Roskilde og regionsfunktion i Psykiatri for ældre i Hukommelsesklinikken i Vordingborg. Der er ikke regionsfunktion i specialet geriatri.

Hvis diagnosen efter udredning, uanset hvilken problemstilling der er tale om, fortsat er diagnostisk uafklaret, henvises i henhold til SST specialevejledning til neurologisk regionsfunktion. Nogle patienter vil ved visitationskonference henvises direkte til udredning i regionsfunktionen.

Varetagelse af regionsfunktioner er besluttet i Sundhedsstyrelsen, der for hver enkelt funktion har godkendt de pågældende afdelinger bl.a. ud fra krav om tilstedeværelse af alle 3 relevante specialer samt direkte adgang til parakliniske undersøgelser (f.eks. EEG).

Regionsfunktionen inden for demens har sigte på patienter med komplicerede kognitive og adfærdsmæssige forstyrrelser, hvor en større sikkerhed for ætiologisk¹⁷⁷ diagnose kræver specialviden, anvendelse og fortolkning af specielle undersøgelsesmetoder og vurdering af de enkelte symptomer, fund og undersøgelsesresultater i konsensus med repræsentation af specialerne neurologi, geriatri og ældre-psykiatri. Derudover skal organiseringen sikre den bedst mulige behandling af patienter, der har svære adfærdsforstyrrelser, også når dette er et led i almindelige demenssygdomme. Organiseringen skal sikre tidlig identifikation af patienter med sjældne (herunder arvelige) demenssygdomme, der kræver viderehenvisning til centre med højt specialiserede funktioner, foruden tidlig diagnostik, behandling og opfølgning af patienter med atypiske eller komplicerede sygdomspræsentationer.

¹⁷⁶ D4-dokument nr. 291173: <http://d4.regsj.intern/Default.asp#DokID=291173>.

¹⁷⁷ Læren om sygdommes årsag.

Når patienten er blevet udredt i regionsfunktionen, følges patienten i regionsfunktionen så længe, der er behov for sygehusbehandling med henblik på ambulant kontrol og vurdering af behandlingseffekt. Herefter afsluttes patienten til opfølgning via henvisende enhed.

Komplicerede forløb eller forløb med fortsat uafklaret diagnose følges kontinuerligt i regionsfunktionen, typisk i maksimalt 3 år. Meget sjældne demensformer som f.eks. kræver neurogenetisk udredning eller eventuelt hjernebiopsi, henvises til højt specialiseret funktion. Opfølgning af disse patienter kan undertiden ske i den regionale funktion.

Se endvidere regional retningslinje vedr. [udredning og medicinsk behandling af demens¹⁷⁸](#).

Den behandlingsansvarlige speciallæge på afdeling med hovedfunktion har ansvaret for at sikre henvisning til regionsfunktion for demens ved enten Neurologisk Afdeling, Roskilde eller til regionsfunktionen for demens i Psykiatrien jf. retningslinjen.

Regionsfunktionen for kompliceret demensudredning i neurologi (Roskilde) arbejder tæt sammen med speciallæger i både geriatri og psykiatri samt med neuropsykologer. Såfremt speciallægen, der har foretaget demensudredning på hovedfunktionsniveau, vurderer, at en patient er kompliceret i en sådan grad, at der er behov for regionsfunktion, omvisiteres patienten og fortsætter sit forløb i regionsfunktion.

Parallelt hermed arbejder regionsfunktionen for komplicerede problemstillinger hos ældre tæt sammen med hovedfunktionen for ældrepsykiatrien i Region Sjælland. I de tilfælde speciallægen skønner, at der er tale om komplicerede problemstillinger, herunder kompliceret demens, behandles patienten i regionsfunktionen. Ved komplicerede medicinske problemstillinger (f.eks. organ svigt, anden væsentlig co-morbiditet, polyfarmaci) sikres den specialiserede indsats i regionsfunktionen i neurologi gennem tæt samarbejde med speciallægerne i geriatri og ældrepsykiatri, bl.a. via telefonisk konference og igennem video-diagnostikkonferencer og ved samarbejde med andre afdelinger.

De komplicerede problemstillinger inden for demensudredning kan f.eks. omfatte:

Kompliceret differential¹⁷⁹ diagnostik:

- Differential diagnostiske vanskeligheder efter udredning i hovedfunktionen (demensenhederne) samt i princippet alle afsluttet med en uspecifik demensdiagnose
- Patienter med demens med differential diagnostiske problemer over for andre psykiske lidelser
- Patienter med uforklarede (fokale) neurologiske udfald (f.eks. bevægeforstyrrelser eller cerebellare¹⁸⁰ symptomer) eller fokale kognitive syndromer (f.eks. amnestisk¹⁸¹ syndrom eller som ved posterior cortical atrofi)

Svære adfærdsforstyrrelser:

¹⁷⁸ <http://d4.regsj.intern/Default.asp#DokID=306238>

¹⁷⁹ Adskille sygdomme med beslægtede sygdomme

¹⁸⁰ Cerebellum: lillehjernen

¹⁸¹ Hørende til manglende hukommelse

- Patienter med særlige komplicerede og svære adfærdsforstyrrelser

Behandlingsresistens:

- Patienter med komplicerede og sent debuterende sindslidelse
- Patienter med svær behandlelig sindslidelse, der kan profitere af specialiseret ældrepsykiatrisk udredning og behandling
- Patienter, der har et aggressivt forløb trods anti-demensmedicin og som bør tilbydes eksperimentiel behandling

Risikopatienter:

- Patienter, der får risikobehandling (behandling med interagerende lægemidler og lægemidler, der løbende skal monitoreres)
- Patienter med alvorlig somatisk co - morbiditet, herunder alvorlige hjertekarsygdomme
- Patienter der får kompliceret somatisk medicinering samt psykiatrisk polyfarmaci¹⁸²

Særlige somatiske komplikationer:

Herunder:

- Parkinsonisme
- Polyfarmaci (somatisk multifarmaci)

Særlige patientgrupper:

- Komplicerede patienter af anden etnisk herkomst
- Selvmordstruede ældre
- Yngre patienter med demens, herunder yngre forsørgere
- Patienter med (formodet) arvelig demenssygdom
- Patienter med (formodet) NPH
- Patienter med lette symptomer/MCI

Eksperimentel behandling:

- Eksperimentiel anti-demensmedicin
- Eksperimentiel non-farmakologisk¹⁸³ intervention

6.9.1. Visitationsretningslinjer til Regionsfunktion

Patienten henvises til udredning i den neurologiske regionsfunktion for demens:

¹⁸² Behandling med mange forskellige slags medicin.

¹⁸³ Ikke medicinsk.

1. Såfremt man ved visitationskonferencen skønner, at der er tale om en mulig kompliceret demenssygdom (jf. [specialevejledning for neurologi](#)).
2. Såfremt man under/efter udredning på hovedfunktionsniveau mistænker fronto-temporale demensformer, svære adfærdsforstyrrelser (som led i demens og patienten er under 65 år) eller patienten er diagnostisk uafklaret.
3. Såfremt man under/efter udredning på hovedfunktionsniveau mistænker, at patienten lider af en demenssygdom, der kræver højt specialiseret intervention (jf. [specialevejledning for neurologi](#)). Patienten vil fra regionsfunktionen viderehenvises til højt-specialiseret funktion, såfremt det findes indiceret¹⁸⁴.

Patienten henvises til udredning i den psykiatriske regionsfunktion for demens:

1. Ved kompliceret differential diagnostik
 - Patienter med demens med differential diagnostiske problemer over for andre psykiske lidelser
2. Ved svære adfærdsforstyrrelser
 - Patienter > 64 år med svære adfærdsforstyrrelser¹⁸⁵

Den geriatriske funktion er ikke delt på forskellige niveauer, da skrøbelige ældre medicinske patienter findes på alle sygehuse, hvor der er akut medicinske afdelinger. Derfor findes også specialister i geriatri på disse afdelinger, så patienterne uden at skulle flyttes kan modtage den bedst mulige behandling inden for specialiet. Inden for geriatrien findes således ikke specialafdelinger med regions-, landsdels- eller landsfunktion.

6.10. Geriatriens rolle ved udredning og behandling af kompliceret demens

Geriatrien har sin naturlige plads i demensudredning og – behandling, da hovedparten af demente patienter er ældre og dermed har en betydelig risiko for samtidige medicinske sygdomme. Undertiden er sådanne sygdomme slet ikke erkendt af patienten, men behovet for en udredning vil være der. Selv om en samtidig medicinsk sygdom er kendt, er der altid et behov for at kontrollere, at behandlingen heraf er optimal, i det hvilken som helst samtidig sygdom kan påvirke kognitionen. Ikke alene kan en demenssygdom således

¹⁸⁴ Motiveret.

¹⁸⁵ Borgere under 65 år skal ved psykotiske symptomer henvises til almenpsykiatrien, og hvis det drejer sig om svære adfærdsproblemer pga. demens henvises til Neurologisk Afd. Roskilde.

forværres af samtidig medicinsk sygdom, den kan endda være direkte betinget af samtidig medicinsk sygdom og diagnosticeres i så fald som **sekundær demenssygdom**¹⁸⁶.

Behandling med medicin i sig selv kan også påvirke kognitionen. Det er derfor nødvendigt i hele demensforløbet med jævne mellemrum at gennemgå patientens medicin. Da hovedparten af lægemidler gives mod medicinske sygdomme har lægen med specialet 'intern medicin: geriatri' en central rolle.

Såfremt demensdiagnosen efter den geriatriiske udredning fortsat er uafklaret, er der behov for at konferere med demensspecialiserede overlæger inden for de andre specialer. Ved neurologiske eller psykiatriske symptomer er det naturligt, at lade patienten vurdere af en kollega fra en af disse specialers regionsfunktion. Ved særlige medicinske sygdomme kan det dog være mere relevant at henvise til andre medicinske specialer, f. eks. til en kardiologisk afdeling ved svær hjertesvigt eller svære hjerterytmeforstyrrelser, en reumatologisk afdeling ved mistanke om sjældne påvirkninger af centralnervesystemet ved reumatoid artrit eller LED eller til en endokrinologisk afdeling ved svære eller sjældne hormonforstyrrelser.

Selv for patienter med en kendt demensdiagnose efter en udredning hos neurologien eller psykiatrien – uafhængigt af hoved- eller regionsfunktion – kan der pga. samtidig medicinske sygdomme være behov for, at patientens videre behandling varetages af geriatrien.

6.11. Patient og pårørende undervisning

Jf. den danske kvalitetsmodel (DDKM¹⁸⁷) skal der for patienter med demens foreligge retningslinjer for indhold og afvikling af struktureret undervisning til patienter eller relevante pårørende¹⁸⁸.

Retningslinjerne baseres på nationale retningslinjer og omfatter som minimum følgende:

- Ansvars-/opgavefordeling i institutionen og mellem sektorer
- Undervisningsform, individuel og/eller gruppebaseret
- Opfølgning
- Formidling til andre aktører i patientforløbet – primært den alment praktiserende læge (epikrise) og hjemkommunen

I Region Sjælland gennemføres pt. et projekt om kvalitet i patientuddannelser i samarbejde med enkelte kommuner, hvor der vil blive udarbejdet en fælles standard for patientuddannelse for demens. Denne standard vil blive indarbejdet i forløbsprogrammet, når den går i drift.

¹⁸⁶ ICD10 Diagnosekode F02.8.

¹⁸⁷ Den Danske Kvalitetsmodel.

¹⁸⁸ [http://www.ikas.dk/Sundhedsfaglig/Sygehuse/1.-version.-Akkrediteringsstandarder-for-sygehuse/Generelle-patientforlobsstandarder/Forebyggelse-og-sundhedsfremme-\(4\)/2.16.4.aspx](http://www.ikas.dk/Sundhedsfaglig/Sygehuse/1.-version.-Akkrediteringsstandarder-for-sygehuse/Generelle-patientforlobsstandarder/Forebyggelse-og-sundhedsfremme-(4)/2.16.4.aspx).

Nedenfor følger en beskrivelse af de nuværende regionale tilbud om patient- og pårørendeuddannelse.

Neurologisk og Geriatrisk Afdeling, Roskilde Sygehus:

Regionalt Videnscenter for Demens, Neurologisk afdeling på Roskilde Sygehus tilbyder 1 temadag (3 timer) for de pårørende og patienter inden for 6 mdr. efter diagnosen er stillet. Også den geriatrike hukommelsesklínik på Roskilde Sygehus henviser patienter og pårørende til denne temadag.

Geriatrisk Afdeling, Slagelse Sygehus:

I den geriatrike hukommelsesklínik på Slagelses Sygehus er der ligeledes tilbud om temadage for de pårørende og patienter.

Geriatrisk Afdeling, Næstved og Nykøbing Falster Sygehus:

Det samme er tilfældet for den geriatrike hukommelsesklínik på Nykøbing Falster og Næstved Sygehuse.

Psykiatri for Ældre, Vordingborg:

Psykiatri for ældre tilbyder patientuddannelse i Hukommelsesklínikken i Vordingborg. Patienter med demenssygdom og deres pårørende kan tilbydes et undervisningsforløb (5 x 2 timer) for at fremme sygdomsforståelse samt give mulighed for at udveksle erfaringer og mestringsstrategier¹⁸⁹.

Desuden tilbyder de ældrepsykiatriske teams faglig vejledning til patienter, pårørende og samarbejdspartnere iflg. instruks¹⁹⁰. Se også bilag 10.

Hvis det er muligt tilbydes undervisningen i alle Udredningssteder til nydiagnosticerede patienter med demenssygdom og deres pårørende. Underviserne bør være Udredningsstedernes sundhedsfaglige personale, der har udannelse i og erfaring med at undervise og rådgive mennesker med demenssygdomme.

6.12. Indlæggelse og udskrivning af patienter med demens

Patienter med demens kan også blive syge, og så er det vigtigt, at de behandles ligesom alle andre patienter, selvom de er kognitivt svækkede. Patienter med demens bliver mere konfuse under indlæggelse, fordi de har svært ved miljøskift og er mest trygge i vante omgivelser. Det er derfor vigtigt, at de er indlagt i nødvendigt omfang, men så kortvarigt som muligt, og at der medgives oplysninger om den demente patient, således at patienten kan hjælpes på bedst tænkelig måde. Det optimale vil være, at de pårørende er med ved indlæggelsen, således at alle oplysninger om patienten bliver videregivet og at de pårørende og evt. kommunal sundhedskontaktperson eller demenskonsulent^{191,192} er inddraget i hele udskrivningsforløbet, idet patienter med demens ikke altid kan overskue udskrivningsforløbet.

¹⁸⁹ Handle- og væremåder, der tilsammen beskriver, hvordan vi møder forskellige situationer.

¹⁹⁰ D4 dokument 319388/3.20.01.09: <http://d4.regsj.intern/Default.asp#DokID=319388>.

¹⁹¹ Hvis denne i forvejen kender patienten.

¹⁹² Nogle kommuner har udskrivningskoordinatorer, der samarbejder tæt med demenskonsulenten.

Samarbejdet om indlæggelse, udskrivning og opfølgning af patienter med demens er i øvrigt beskrevet i Region Sjællands Sundhedsaftale 2010-2014¹⁹³, aftalen om indlæggelse og udskrivning af den ældre sårbare patient i flg. afsnit: Indlæggelse og udskrivning på side 16, 19-20 og s.22¹⁹⁴.

7. Patientgrupper med særlige behov

I det tværsektorielle demenssamarbejde i Region Sjælland vil der i de kommende år fortsat være udfordringer, der ikke til fulde er løst via dette forløbsprogram. De tværsektorielle samarbejdsparter har benævnt nogle patientgrupper, der i de kommende år bør være fokus på, så samarbejdet om disse borgeres særlige behov ligeledes kan foregå målrettet, koordineret og udfra ”best practice”-principper. Det drejer sig om flg. grupper:

- Patienter med demens og svær udadreagerende adfærd
- Patienter med alkoholrelateret/misbrugsrelateret ”demens”
- Yngre patienter (< 65 år) med demens
- Patienter med demens og anden etnisk herkomst
- Patienter med udviklingsforstyrrelser
- Patienter med kognitiv svækkelse udover primær diagnose
- Patienter med svær demens og behov for palliativ indsats

Den tværsektorielle demensstyregruppe vil via projektmidler tage initiativer i forhold til disse patientgrupper, f.eks. ved afholdelse af tværsektorielle temamøder, mv.

7.1. Patienter med svær demens og udadreagerende adfærd

For alle demenstyper gælder, at forløbet kan blive belastet af adfærdsforstyrrelser samt psykiatriske symptomer eller af somatisk sygdom, der øger risikoen for delirium. Samarbejdet om denne patientgruppe er beskrevet i forløbsprogrammet. Men behandlingen af adfærdsforstyrrelser er overordentlig kompleks, og selv en målrettet indsats får ikke altid den dementes symptomer til at forsvinde, ligesom det kan være vanskeligt for kommunen at finde/etablere et egnet botilbud med de nødvendige pædagogiske kompetencer. Der vil i svære tilfælde være behov for en akut lægefaglig bistand ved speciallæger. Der efterlyses etablering af en akut-funktion i ældrepsykiatrisk regi, der kan medvirke til forebyggelse af indlæggelser iflg. sundhedsaftalen¹⁹⁵.

Indtil egen læge eller den tilkaldte lægefaglige ekspertise har vurderet om adfærdstilstanden kræver en indlæggelse, eller indtil et egnet botilbud kan bevilges og etableres (se også kap. 5), kan det desuden være nødvendigt, at bevilge en fast vagt i hjemmet (med de nødvendige pædagogiske og sundhedsfaglige

¹⁹³ <http://www.regionsjaelland.dk/Sundhed/samarbejde-og-indsatser/Sundhedsaftalen%202010-2014/Documents/Sundhedsaftalen%202010-2014.pdf>

¹⁹⁴ Desuden findes flg. afsnit: Forebyggelse af indlæggelse side 41-42, Lovgivning side 55 og Værgemål side 74-75. Den øvrige del af aftalen f.eks. om opsporing, udredning, behandling og parternes kommunikation findes i ”Værktøjskassen”, side 91 ff.

¹⁹⁵ Forebyggelse af indlæggelse side 41-42

kompetencer). Dette kan dog udelukkende etableres, hvis kommunens visitation vurderer, at det ikke er forsvarligt, at den demente borger opholder sig alene i hjemmet.

7.2. Patienter med alkoholrelateret ”demens”

Skader efter massivt alkoholforbrug kan føre til organiske skader på hjernen, der dog kan være reversible, hvis misbruget ophører. Almen praksis henviser en del patienter med pågående misbrug (medicin eller alkohol) til demensudredning via Demenspostkassen. Disse patienter ¹⁹⁶ kan imidlertid tidligst henvises til udredning for kognitive deficits minimum 3 - 6 måneder efter ophørt misbrug, idet det er umuligt at foretage en sikker udredning og diagnosticering, hvis patienten er påvirket af alkohol eller andre skadelige stoffer. Egen læge bør tilbyde disse patienter en samtale om alkohols skadelige virkninger og henviser til afvænnings/behandling. Kommunerne har pligt til at tilbyde alkoholafvænnings, hvis patienten kan motiveres til dette.

Der er fortsat en problemstilling i forhold til denne patientgruppe, idet det er uklart, hvem der har det lægefaglige ansvar i regionen, og hvem der har ansvaret for den sociale indsats i kommunerne. Der skal arbejdes videre med denne problematik.

7.3. Yngre patienter med demens sygdom¹⁹⁷

Yngre med demens defineres som personer med demens < 65 år, og der findes omkring 5.000 yngre med demens i Danmark¹⁹⁸. Yngre med demens frembyder, foruden særlige diagnostiske udfordringer, særlige behov for social indsats og for pårørendestøtte og kan vanskeligt indpasses i rammer tilrettelagt for ældre.

Yngre med demens som har overvejende psykiatriske symptomer, vil ved behov skulle indlægges i almen psykiatri og yngre med demens, som har overvejende neurologiske symptomer, vil ved behov skulle indlægges på neurologisk afd. Roskilde (se kap.6.9).

Den kommunale støtte og hjælp til yngre borgere med demens beror på indsatser fra flere forskellige områder, sektorer, forvaltninger og afdelinger (afklaring, forsørgelse, social indsats efter diagnosen.) Det er derfor fordelagtigt, at der i kommunerne er en tovholder, der kan koordinere den mangeartede indsats for at sikre, at yngre med demens får den korrekte vejledning og støtte. Det er en udfordring for kommunerne, at yngre med demens er en lille gruppe og ofte har helt andre behov og referencerammer end ældre med demens, bl.a. fordi de ofte stadig er erhvervsaktive og har hjemmeboende børn. De har behov og ønsker om støtte til beskæftigelse og aktiviteter, der svarer til deres øvrige aktiviteter i fritid og hverdag kombineret med alternative input, der kan støtte og kompensere for deres kognitive tab. Udfordringerne med at give aktuelle

¹⁹⁶ Patienter med pågående misbrug henvises mest hensigtsmæssigt til kommunalt misbrugsambulatorium, alternativt til anden kommunal indsats, f.eks kontakt med demenskonsulent via hjemmeplejens visitation.

¹⁹⁷ Kilder: Forløbsprogram for skizofreni(Region Sj.), Region Hovedstadens Forløbsprogram for demens, Nationalt Videnscenter for demens(hjemmeside), Socialstyrelsens hjemmeside og Socialstyrelsens Metodecatalog - inspiration til udvikling af tilbud og aktiviteter til yngre personer med demens.

¹⁹⁸ Der findes ingen sikker opgørelse over antallet i Region Sjælland.

og meningsfulde tilbud har en del kommuner løst ved at slå sig sammen med en nabokommune om etableringen af aktuelle tilbud og igennem samarbejde med Alzheimerforeningen. Det fremgår af de kommunale hjemmesider, om kommunen har tilbud til målgruppen.

7.4. Patienter med udviklingsforstyrrelser

Patienter med Downs syndrom (og enkelte andre udviklingsforstyrrelser) udvikler ofte Alzheimers sygdom i en ung alder. Diagnosticering af en degenerativ demenssygdom hos en person med en udviklingsforstyrrelse er vanskelig og forudsætter særlig erfaring. Denne viden og erfaring skal på sigt samles i Hukommelsesklinikken i Slagelse og/eller evt. i Regionsfunktionen.

7.5. Patienter med kognitiv svækkelse udover primær diagnose

En særlig målgruppe er patienter med kognitiv svækkelse udover primær diagnose, altså personer med en primær diagnose, der efterfølgende udvikler en demenslidelse (sekundær demens). Det kan f.eks. dreje sig om personer med hjerneskade eller en tidligere diagnosticeret sindslidelse (eller Downs Syndrom).

Det er indføjet i regionens retningslinje, hvordan der skal visiteres, når det gælder patienter i mangeårig psykiatrisk behandling og med ændringer i kognitiv funktionsevne og adfærd.

Kommunerne ser generelt et øget antal patienter med kognitiv svækkelse udover primær diagnoser. Denne patientgruppe har vanskeligt ved at profitere af de almindelige behandlings- og servicetilbud i det kommunale regi. I henhold til Serviceloven er det den enkelte kommunes ansvar at tilrettelægge indsatsen, men her ses desuden et øget behov for at koordinere indsatsen med andre faglige samarbejdspartnere inden for neurologiens og psykiatriens behandlingsrammer. Egen læge skal have besked ved mistanke om sekundær demens, så der kan tages stilling til henvisning til demensudredning via Demenspostkassen. Hvis patienten i forvejen har kontakt til distriktpsychiatri, vil det ofte være mest hensigtsmæssigt, at det er den psykiatriske distriktssygeplejerske, der er tovholder i disse forløb.

7.6. Demens og anden etnisk herkomst

Der kan knytte sig særlige udfordringer til den diagnostiske udredning af det stigende antal patienter af anden etnisk herkomst, fordi vurderingen af symptomerne og den kognitive funktionsevne vanskeliggøres af kulturelle forskelle, sproglige barrierer og varierende uddannelsesniveau. Regionalt Videnscenter for Demens, Neurologisk afdeling Roskilde, har sammen med Rigshospitalet, Odense og Århus, deltaget i udvikling af screeningsredskab til patienter af anden etnisk herkomst (RUDAS). Redskabet er valideret og anvendes nu rutinemæssigt de 4 steder. Men det er væsentligt at der hos alle aktører er opmærksomhed på de særlige udfordringer, der er i opfølgningen og i den sociale indsats hos disse patienter. Det skal afklares i den regionale demensstyregruppe, hvem der fremover varetager demensudredning af den patientgruppe.

I de kommende år vil andelen af især ældre af anden etnisk herkomst stige, og dermed stiger også antallet af demensramte borgere med anden etnisk herkomst. Det vil derfor være nødvendigt for kommunerne, i forbindelse med deres planlægning, at se på fremtidens udfordringer på dette område allerede nu. Social- og integrationsministeriet har ved hjælp af flere gennemførte projekter undersøgt mulighederne for at hjælpe disse grupper af ældre borgere. Resultaterne peger på vigtigheden af at kende sin målgruppe, afdække målgruppens behov samt beslutte sig for en videre indsats. Der skal tilbydes tolk, når der skal etableres samarbejde. Medarbejdere i kommunen skal have forståelse for kulturen. Det er vigtigt at være opmærksom på denne gruppes særlige behov ved sektorovergang. De kan blive opdaget på sygehus, men det er kommunens ansvar at sørge for opfølgning, der muligvis skal være opsøgende og proaktiv men med respekt for, at normer og omgangsformer kan være forskellige.

7.7. Palliativ indsats ved svær demens

Hos mennesker med svækkede kognitive evner og manglende evne til at udtrykke sig verbalt, kræver det særlig omhyggelighed at sikre, at den nødvendige palliative¹⁹⁹ indsats ydes til den døende. Palliation til borgere med demens skal, som i andre palliative forløb, rumme forskellige muligheder for individuel tilpasning f.eks. mulighed for en åben indlæggelse, plejevederlag, plejeorlov, særlige hjælpemidler samt støtte og aflastning også til den pårørende.

Den behandlende læge skal skriftligt dokumentere, at patienten er uafvendeligt døende. Personalets kendskab til livshistorien og kompetencer i forbindelse med demensomsorgen er væsentlig, for at patienten kan få god livskvalitet i den sidste tid. Behandlingen og plejeplanen skal tilrettelægges ud fra god klinisk praksis og livshistorien. Planen skal indeholde faglig kompetent sygepleje, lindring af symptomer samt psykosocial- og åndelig omsorg. Indsatsen skal koordineres med relevante samarbejdspartnere såvel internt som eksternt.

Forskning viser, at der hos ægtefæller til demensramte, er hyppig forekomst af depression og belastningstilstande i forløbet op til og efter dødsfaldet. Der bør i denne situation ydes særlig omsorg og støtte til de pårørende, uanset om det foregår i eget hjem, på et midlertidigt døgnophold eller på et plejecenter. Der skal tilbydes opfølgning til de pårørende efter dødsfaldet.

Personer, der passer en nærtstående, der ønsker at dø i eget hjem, kan ansøge om et plejevederlag, hvis de opfylder fastlagte kriterier for tildeling. Betingelsen er at hospitalsbehandling efter en lægelig vurdering må anses for udsigtsløs og at den syges tilstand ikke nødvendiggør sygehusindlæggelse eller ophold i plejebolig. Den syge skal være indforstået med etableringen af plejeforholdet.

¹⁹⁹ Se ordliste

8. Implementering og revision af forløbsprogrammet

8.1. Implementering

En effektiv implementering af forløbsprogrammet kræver, dels at relevante aktører kender og anvender forløbsprogrammet samt besidder de rette kompetencer, og dels at kulturen understøtter og anerkender de tankegange og organisatoriske principper, der knytter sig til ”modellen for behandling af kronisk sygdom”.²⁰⁰

Det er et fælles ansvar for såvel kommuner, almen praksis og region at sikre ledelsesmæssig forankring af implementering af forløbsprogrammet.

Implementeringen af forløbsprogrammet vil blive behandlet i Sundhedsaftalens samarbejdsorganisation (TSS/TSP²⁰¹ og KSP/KSS²⁰²-grupper) og i samarbejdet med praksiskonsulenterne²⁰³. Det vil være op til det enkelte forum at beslutte, hvordan arbejdet skal gennemføres.

Der er herudover en række aktiviteter i gang i Region Sjælland vedrørende implementering af forløbsprogrammer. Dels vedrørende LEAN-processer og dels vedrørende forløbsledelse mv. Når disse aktiviteter er evalueret, vil der blive taget stilling til en mere specifik model for implementering af forløbsprogrammer.

Endelig vil den tværsektorielle demensstyregruppe udarbejde en handleplan for implementeringsaktiviteter i 2013 via projektmidler. Denne handleplan vil bl.a. indeholde afholdelse af tværsektorielle temadage, korte interne informationsmøder og dialogmøder²⁰⁴ mellem kommunale demensnøglepersoner, praktiserende læger og repræsentanter fra den lokale udrednings- og behandlingsenhed.

8.2. Evaluering og revision af forløbsprogrammet

For at sikre at ny faglig viden og organisatoriske forandringer er med i programmet, skal forløbsprogrammet årligt evalueres og evt. revideres. Endvidere skal det sikres, at forløbsprogrammet fortsat lever op til nationale retningslinjer. Der vil desuden være særlig fokus på at udvikle en fælles tilgang til monitorering²⁰⁵ af kvalitet, med fælles indikatorer mv.

²⁰⁰ SST: Forløbsprogrammer for Kronisk Sygdom, 2008, side 13.

²⁰¹ TSS: Tværgående samarbejdsforum somatik. TSP: Tværsektorielt Samarbejdsforum Psykiatri.

²⁰² KSS: Kommunalt Samarbejdsforum Somatik. KSP: Kommunalt samarbejdsforum psykiatri.

²⁰³ Se Sundhedsaftalen s. 65 <http://www.regionsjælland.dk/regionens-opgaver/sundhed/borgere/Sundhedsaftalen/Sider/default.aspx>

²⁰⁴ efter nærmere aftale med den enkelte kommune og almen praksis

²⁰⁵ Registrering/overvågning

Den Administrative Styregruppe vurderer én gang årligt efter høring af relevante parter, om der er behov for at programmet opdateres. Der indkaldes herefter en gruppe til at udføre arbejdet, med udgangspunkt i samme gruppe, der udarbejdede programmet jf. bilag.

Det reviderede program godkendes af den Administrative Styregruppe og behandles i Sundhedskoordinationsudvalget såfremt det vurderes, at programmet giver anledning til yderligere udgifter.

Endvidere har de enkelte medlemmer af den tværsektorielle demensstyregruppe ansvar for at melde ind til den regionale demenskoordinator, hvis der undervejs opstår ny praksis på et område, således at forløbsprogrammet bør opdateres.

9. Monitorering og kvalitet

9.1. Diagnose- og kontaktregistrering

Registreringen af behandlingsstratificeringsniveauet foregår dér, hvor stratificeringen fastlægges, dvs. enten på sygehuset eller hos den praktiserende læge.

Registrering af diagnoser for personer med demens afspejler behandlingsstratificeringsniveauet jf. den tidligere liste af diagnoser i kapitel 2. Entydig og korrekt registrering vil sikre mulighed for overførsel af data mellem sektorerne. De registrerede stratificeringsdata kan indgå som en del af de data, der registreres til NIP-databaserne i sygehusene og hos de praktiserende læger til datafangstmodulet.

Herudover bør det tilstræbes, at alle kontakter, der vedrører personens demens, registreres i såvel almen praksis, det kommunale sundhedsvæsen som det specialiserede sundhedsvæsen.

Registrering i almen praksis

Diagnoseregistrering er en forudsætning for at få overblik og systematik i behandlingen af patienter med demens i almen praksis. Patienter med demens i almen praksis bør diagnose- og kontaktregistreres med ICPC-koder. Data fra diagnose- og kontaktregistrering i almen praksis bør opsamles i Dansk Almen Medicinsk Database, DAMD.

Registrering på sygehus

Patienter med demens i behandling (ambulant eller indlagt) på sygehus diagnose- og kontaktregistreres med en lang række aktionsdiagnoser fra ICD-systemet som anført i diagnoselisten i kapitel 2. Data fra diagnose- og kontaktregistrering i sygehusvæsenet opsamles i Landspatientregisteret.

Registrering i kommunen

Af hensyn til kvalitetsmonitorering af patientforløb anbefales at de eksisterende systemer i kommunerne tilpasses så de kan understøtte en systematisk opsamling af data, herunder identifikation af diagnoser og vurderinger af funktionsevne og dokumentation af leverede ydelser.

9.2. Monitorering af kvalitet

Monitorering af kvalitet omfatter jf. Sundhedsstyrelsens generiske model for forløbsprogrammer, kap. 3.6.1, opgørelse af:

- Kliniske resultater
- Organisatoriske faktorer
- Patientens oplevelse af forløbet

Disse retningslinjer er udgangspunktet for monitoreringen i alle sektorer og der vil ved revision af forløbsprogrammet være særlig fokus på at udvikle fælles tilgang, indikatorer mv.

Fælles monitorering af data fra kommunerne er vanskeligt på grund af forskellige datasystemer.

9.3. Monitorering af data fra Regionen

Følgende data fra Regionen vil indgå i monitorering:

Kontaktpersonordning

Indlagte patienter: Alle afdelinger opgør andelen af tildelte kontaktpersoner til patienter, der er indlagt mere end 48 timer. Opgørelsen sker via journalaudit²⁰⁶ på 20 patienter per afdeling eller ved træk fra de patientadministrative systemer. Patienter med demens er patienter med særlige behov og derfor tilbydes de en kontaktperson senest 24 timer efter indlæggelse også selvom indlæggelsen kun varer 1-2 dage. Patienter med demens er defineret som patienter med særlige behov. Alle afdelinger opgør, hvor mange af de 20 patienter, der indgik i journalaudit eller træk fra det patientadministrative system og som samtidig har en eller flere af tidligere beskrevet aktions- eller bidiagnoser, der har fået tildelt kontaktperson senest 24 timer efter indlæggelse.

Ambulante patienter: Alle ambulatorier opgør andelen af tildelte kontaktpersoner til patienter, der har haft mere end 2 besøg i et ambulatorium. Opgørelsen sker via journalaudit på 20 patienter per ambulatorium eller ved træk fra de patientadministrative systemer. Målopfyldelse indberettes 2 gange årligt til Indenrigs- og Sundhedsministeriet via Kvalitet og Udvikling i Regionshuset, Sorø.

Den gode henvisning:

²⁰⁶ høring

For at vurdere kvaliteten af henvisninger til demensudredning i sekundærsektor fra almen praksis, opgøres det årligt, i hvilket omfang Demenspostkassen modtager korrekt udfyldte henvisninger. Data indsamles i Demenspostkassen og monitoreringen består i at opgøre antal henvisninger og antal henvisninger som sendes retur på grund af manglende oplysninger eller manglende relevans.

Monitorering af data vedrørende patienter, som har gennemgået demensudredning

Demenspostkassen opgør for de visiterede patienter, som er tildelt en fælles ydelseskode, følgende data: Til hvilket speciale og til hvilken udrednings- eller behandlingsenhed visiteres patienten, ventetid på indkaldelse, ventetid til diagnose er stillet, samt hvilken diagnose²⁰⁷.

9.4. Organisatorisk ansvar for monitorering af kvalitet

Det er et fælles ansvar for såvel kommuner, almen praksis og region at sikre ledelsesmæssig forankring af monitorering af forløbsprogrammets kvalitet. Afrapportering sker årligt til den Administrative Styregruppe. (Her slutter Maries oplæg)

²⁰⁷ Diagnose og ventetid kan opgøres via PAS-systemet

10. Bilag 1 Arbejdsgruppe og styregruppe

Den Tværsektorielle Demensstyregruppe

Styregruppens sammensætning:

Formand: Vicedirektør Søren Rask Bredkjær, Psykiatrien i Region Sjælland

Kommunale repræsentanter:

1. Holbæk, Kalundborg og Odsherred kommune: Demenskonsulent Birgitte Meisner, Kalundborg
2. Solrød, Køge, Stevns og Faxe Kommune: Teamleder Dorte Rud Frederiksen, Køge, leder for demenssteamet.
3. Næstved og Vordingborg Kommune: Distriktschef Sonja Müller, Næstved
4. Greve, Lejre og Roskilde Kommune: Centerleder Gitte Wallin Limkilde, Roskilde
5. Guldborgsund og Lolland Kommune: Ældre- og Sundhedschef Grete Breinhild, Lolland
6. Sorø, Ringsted og Slagelse Kommune: Koordinatorende teamleder Elsebeth Højmark Rasmussen, Slagelse, leder for demenskonsulenterne

Praktiserende læger:

7. Praktiserende læge Arne Jensen, Gørlev (PLO)
8. Praktiskonsulent for geriatri og neurologi, Sygehus Nord, praktiserende læge Anna Marie Bak, Hvalsø

Psykiatrien:

9. Ledende oversygeplejerske Karen Irene Nielsen, Psykiatrien

Neurologien:

10. Ledende oversygeplejerske Helle Auerbach, Neurologisk Afd., Næstved Sygehus
11. Ledende overlæge Jesper Gyllenborg, Neurologisk Afd., Roskilde Sygehus

Geriatrien:

12. Ledende overlæge Lars Laugesen Geriatrik afd. Slagelse/ Korsør
13. Ledende oversygeplejerske Marianne Jensen, Geriatrik Afd. Roskilde(projektansvarlig)

Øvrige medlemmer af styregruppen:

14. Britta Ortiz Echeverria , Kvalitet og Udvikling, Region Sjælland
15. Alzheimerforeningens regionsrepræsentant Aase Stær
16. Regionsældrerådets repræsentant Birgit Thomsen
17. Knud Damgaard Andersen, Socialstyrelsen
18. Sekretær: Regional demenskoordinator Jette Kallehauge

Arbejdsgruppens medlemmer - Forløbsprogram demens.

Formandskab		
Formand	Marianne Mouritsen Jensen	Ledende oversygeplejerske, Geriatrik Afdeling, Roskilde Sygehus
Koordinator Kommuner	Elsebeth Højmark Rasmussen	Koordinatorende teamleder, Slagelse Kommune
Almen Praksis	Navn	Titel
	Poul Arne Jensen	Praktiserende læge
	Anna Marie Bak Jan Baggers	Praktiserende læge, praksiskonsulent, neurologi og geriatri, Sygehus Nord Praktiserende læge, praksiskonsulent psykiatri
Kommune:	Navn	Titel
Faxe:	Vibeke Bastrup	Sundhedskonsulent
Roskilde:	Gitte Wallin Limkilde	Centerleder
Ringsted:	Gitte Thelin	Teamleder
Vordingborg:	Lone Rosenvinge	Demenskonsulent
Solrød:	Anne-Dorte Nygaard	Gruppeleder for visitorteam/ myndighedsfunktion
Greve	Else Berg Hansen Tommy Lorentsen	Demenskoordinator Gruppeleder

Kommune:	Käte Espe	Demenskoordinator
Kalundborg:	Mette Frank	Demenssygepl., leder af demensdaghjem
Guldborgsund:	Karen Daverkosen	Distriktsleder, Ældreplejen
Lejre:	Kristine Skat Bojsen-Møller	Demenskoordinator
Lolland:	Annika Due	Teamleder for team demens
Sorø:	Marianne Jæger	Demenskonulent
Stevns:	Line Henriksen	Demenskoordinator
Køge:	Dorte Rud Frederiksen Tina Jantzen	Teamleder Visitator
Slagelse:	Malene Praefke Hansen	Centersygeplejerske
Næstved:	Anne Engel	Vicedistriktschef
Odsherred:	Birgit Larsen	Fagcenterchef
Holbæk:	Charlotte Pedersen.	Demenskonsulent
Faxe	Hanne Niss	Demenskoordinator
Roskilde	Ulla Vidkjær Fejerskov	Demenskoordinator
Solrød:	Jonna Danielsen	Gruppeleder plejecenter / udførerfunktion
Kalundborg:	Lise Bugge	Demenskonsulent
Guldborgsund:	Mette Kaare	Demenskoordinator
Slagelse	Gitte Kjær	Distriktsleder
Odsherred	Charlotte Grøndahl	Demenskonsulent
Region Sjælland:	Navn	Titel
Neurologi:		
Sygehus Syd	Elisabeth Matzke	Afd.læge
Næstved	Klara Kovac	Psykolog
Sygehus Nord		
Roskilde	Peter Høgh	Overlæge, ph.d. , Huk.kl. Roskilde
Geriatrici:		
Sygehus Syd, Ger.afd. Slagelse	Lars Laugesen	Ledende Overlæge
Med.afd., Holbæk	Lene Christensen	Sygeplejerske
Ældrepsykiatri:		
Roskilde:	Jette Ravn Moser	Afd.sygeplejerske
Vordingborg	Lone Bjørg Hansen	Specialistsygepl.
	Karen Tvarnø	Overlæge
	Jette Petersen Anni Enevoldsen	Afd.sygeplejerske Socialrådgiver
Dianalund:	Lissie Pia Faurschou	Distriktsygepl.
Regionshuset	Marie Bjerborg	Programkoordinator
	Jette Gerner Kallehauge	Projektleder, regional demenskoordinator

11. Bilag 2 Forkortelser og fagudtryk

ACE: *Addenbrooke's Cognitive Examination* giver flere og mere nuancerede oplysninger om det kognitive funktionsniveau end f.eks. MMSE alene og udgør et velegnet supplement ved Demensudredning. Man kan maksimalt score 100 point.

AD: *Alzheimers demens*

ADL: Almindelig daglig livsførelse

ADAS COG: *Alzheimer's Disease Assessment Scale-cognitive subscale* består af 11 tests inden for fire symptomområder: Hukommelse, orientering, sprog og praksis.

Addenbrooke's: *Addenbrooke's Cognitive Examination (ACE)* giver flere og mere nuancerede oplysninger om det kognitive funktionsniveau end f.eks. MMSE alene og udgør et velegnet supplement ved demensudredning.

Behave-AD: Test af adfærd ved Alzheimers Demens

BMI: *body mass index* finder man ved "vægt: (højde x højde) = BMI". Når den er over 25-30 er der tale om overvægt. Over 30 er der tale om svær overvægt og risikoen for hjerte/karsygdomme øges. Ældres BMI skal generelt ligge lidt højere end unge menneskers BMI.

BT: *Blodtryk* er en måling af, hvor stort tryk der er på blodet, der pumpes ud af hjertet/det tryk der er på blodet, når det løber ind i hjertet.

CAM COQ: *Cambridge Cognitive Examination* er udviklet med henblik på at bidrage til at diagnosticere demens i et tidligt stadium og giver væsentligt flere oplysninger end f.eks. MMSE.

CNS: *Centralnervesystem*

CT-skanning: *computer-tomografi* er røntgenundersøgelse med computerfremstillede tværsnitbilleder af hoved, krop eller lemmer.

D4 dokumenter: Regionale retningslinje for demensudredning og behandling. De findes som "D4-dokumenter" i Region Sjællands interne dokumentsystem. Instrukserne revideres løbende og en aktuel kopi af disse dokumenter kan altid rekvireres ved henvendelse til den regionale demenskoordinator, hvis almen praksis eller kommunale samarbejdspartnere ønsker at orientere sig om indholdet.

DAD: *Disability Assessment in Dementia* bygger på et struktureret interview med patientens plejer/pårørende om basale og instrumentelle daglige funktioner såsom hygiejne, påklædning, spisning, indkøb og håndtering af medicin.

DAT-skanning: *Dopamin Transporter*. Se i øvrigt under SPECT-skanning.

DOS: *Demens Observations Studiet* er udviklet mhp. primært at observere forløb hos patienter med demenslidelser med særligt fokus på Alzheimers sygdom. Det sekundære formål er at observere eventuelle forskelle på behandlingsrespons og bivirkningsprofil.

EEG: Elektroencefalografi er en kortlægning af hjernens spændingsforskelle.

EKG: *Elektrokardiogram* er en kortlægning af hjertets spændingsforskelle. Kortlægningen foregår ved, at der sættes en række elektroder forskellige steder på patientens krop, afhængig af hvilken vinkel hjertet skal måles fra.

Fluency-test: *Fluency*-testningens overordnede formål er at afdække, hvorvidt patienten er i stand til at anvende og fastholde mentale søgestrategier.

GDS: *Geriatric Depression Scale* eller *Geriatrisk depressionsskala* er konstrueret med henblik på at identificere depression hos ældre.

Hamilton depressionsskala: Test, der har til formål at graduere tyngden af depression. Testen er hovedsagligt rettet mod voksne, der ikke lider af en demenssygdom.

Holter monitorering: Et lille apparat, der påhæftes patienten. Via små påklistrede elektroder på brystkassen laves en grafisk registrering af de elektriske impulser, der frembringes i hjertet over en periode på 24 timer.

KOL: *Kronisk Obstruktiv Lungesygdom*

LBD: *Lewy Body Demens*

Lumbalpunktur: Rygmarvsvæskeprøve, der bliver foretaget, når der er tvivl om demensdiagnosen. I rygmarvsvæsken kan man med 90 % sikkerhed ved positivt svar måle, om der er tale om Alzheimers demenssygdom. Der måles efter såkaldte "Alzheimermarkører".

MADRS: *Montgomery & Åsberg Depression Rating Scal*, er konstrueret mhp. at registrere ændringer i sværhedsgraden af depression, men instrumentet anvendes også som screeningstest for depression.

MOCA-test: *Montreal Cognitive Assessment*

MMSE-test: *Mini Mental State Examination* er en kortfattet hukommelsestest. Man kan maksimalt score 30 point. MMSE-testen er anerkendt, som den mest benyttede test på verdensplan til identifikation af demens.

MR-scanning: *Magnetisk Resonans*. En lægelig metode til at danne skarpe billeder af bløddel og knogler i kroppen ved hjælp af magnetisme og radiobølger.

NPI: *Neuropsychiatric Inventory* er udviklet med henblik på at vurdere psykopatologi (beskrivelse og karakteristik af de symptomer, der afgrænser og kendetegner psykiske lidelser, f.eks. hallucinationer, vrangforestillinger, angst og depression) hos ældre med demens.

NPH: *Normal Pressure Hydrocephalus*, normaltrykshydrocephalus. En sygdomstilstand, hvor der foreligger forstyrrelser i omsætningen af hjernevæske, og hvor hjernens væskehulrum bliver udvidet. Dette kan forårsage demenslignende symptomer.

P: *Puls-måling* af hjertets slag pr. minut, eller de antal gange hjertet pumper pr. minut for at få blodet rundt i kroppen.

PET-skanning: *Positron-emissions-tomografi* er nuklearmedicinsk teknik til fremstilling af snitbilleder (*tomografi*), der anvendes til afbildning af organers stofoptagelse og stofomsætning. Et svagt radioaktivt sporstof anvendes til at måle antallet af dopaminholdige celler i hjernen.

PiB: *PiB scanning* kan belyse, om der er øget beta-amyloid protein (plaques) i hjernen, der forårsager Alzheimers demenssygdom.

SPECT-skanning: *Single photon emission computed tomography* er en nuklearmedicinsk undersøgelsesmetode til blandt andet at kunne undersøge hjernens blodgennemstrømning. Et svagt radioaktivt sporstof anvendes til at måle antallet af dopaminholdige celler i hjernen eller andre steder f.eks. i hjertet.

VAD: *Vaskulær demens*

VISO: "*Den nationale videns- og specialrådgivningsorganisation*" tilbyder gratis landsdækkende specialrådgivning til kommuner og specialtilbud til borgere, når den rette ekspertise ikke findes i kommunen.

Palliation betyder lindring. Ordet stammer fra latin "pallium", der betyder kappe, tæppe eller kåbe og anvendes i dag om den professionelle indsats for at forebygge og lindre lidelse for mennesker ramt af livstruende sygdom (f.eks lungesygdom, hjertesvigt, kræft, kronisk nyresygdom og neurologisk sygdom)

12. Bilag 3 Vejledende beskrivelse af demenskonsulentfunktion og demenskoordinatorfunktion

Organisering

Demenskonsulentens overordnede ansvar og opgave fremgår af forløbsprogrammet kap. 5.2. Demenskonsulentfunktionen er bemandet med en eller flere personer afhængig af kommunens størrelse og har hele kommunen som arbejdsområde.

Herudover har en del kommuner i Regionen valgt at ansætte en demenskoordinator med ledelsesfunktion, der har ansvar for at sikre den samlede indsats på demensområdet og at sikre formidlingen af alle forhold om demens i kommunen, både faglige og samarbejdsæssige. Funktionen er omdrejningspunkt for alle interne og eksterne henvendelser vedrørende demens, når der ikke findes en konkret kontakt, eller man er usikker på, hvem man skal henvende sig til.

Demenskoordinatorens arbejdsopgaver er f.eks.

- Medansvarlig for opfyldelse af kommunens målsætning på området
- Fungerer som omdrejningspunkt for alle interne og eksterne henvendelser vedr. demens, der ikke direkte vedrører borgere
- Sikrer at alle henvendelser, uanset art, videreformidles til den part, der ifølge kommunens interne valg er relevant
- Sagsbehandling af indberetning og opgørelse af magtanvendelsessager mv. (tilsynsopgaver)²⁰⁸
- Faglig koordinering, prioritering og vejledning af demenskonsulenternes indsats
- Ansvarlig for at følge udviklingen på området, holde viden ajour og medvirke til faglig justering og udvikling ved deltagelse i møder og aktiviteter i Demensnetværket i Region Sjælland

Demenskonsulentens arbejdsopgaver:

Demenskonsulent medvirker ved opsporing, udredning, etablering af tilbud, og opfølgning ifølge forløbsprogrammet:

- Fungerer som omdrejningspunkt for alle interne og eksterne henvendelser vedr. borgere med demenssymptomer
- Sikrer at alle henvendelser vedrørende borgere med demens, uanset art, videreformidles til den part, som ifølge kommunens interne valg er relevant
- Medvirker til opfyldelse af kommunens målsætning på området
- Fungerer som støtteperson for borgere med demens og udarbejder helhedsbeskrivelse af borgerens situation, herunder foretager relevante tests/undersøgelser, forud for udredning hos praktiserende læge og forud for visitation til hjemmeplejens ydelser
- Medansvarlig for at koordinere indsatsen i samarbejde med borgeren med demens og dennes pårørende samt at indsatsen tager udgangspunkt i individuelle behov og ressourcer

²⁰⁸ Enkelte kommuner har bemyndiget demenskoordinatoren til at udføre denne opgave, andre har ansat jurist eller anden fagperson til opgaven i en stabsfunktion.

- Medansvarlig for at borgere med demens og pårørende får relevante tilbud målrettet den enkelte borgers funktionsniveau f.eks. i form af rådgivning, praktisk hjælp, personlig pleje, psykosocial indsats, dagtilbud, botilbud med mere i henhold til gældende lovgivning og kommunens serviceniveau
- Medansvarlig for at borgere med demens og pårørende kontaktes med passende interval med hensyn til opfølgning på de leverede ydelser
- Sikrer løbende opfølgning på og vurdering af situationen hos borgere, der frasiger sig støtte og ydelser efter demensdiagnosen er stillet, eller som ikke ønsker demensudredning. Dette med henblik på at forebygge omsorgssvigt
- Være igangsætter og tovholder i demens- og pårørendegrupper
- Medvirker til at hjemmeplejens personale undervises i grundlæggende viden om demens, får kendskab til forløbsprogrammet for demens og kontinuerligt får ajourført viden
- Yder faglig vejledning til personale, der arbejder med borgere med demens
- Medvirker til at styrke netværksarbejdet bl.a. ved samarbejde med de frivillige organisationer
- Medvirker til at udbrede viden om demens i nærmiljøet og til andre faggrupper, der møder borgere med demens i det daglige arbejde
- Ansvarlig for at følge udviklingen på området, holde viden ajour og medvirke til faglig justering og udvikling ved deltagelse i møder og aktiviteter i Demensnetværket i Region Sjælland

13. Bilag 4 Observationsguide

Observationsguide

Borgerens navn: _____

Observationer, der kan give mistanke om demens.

Sæt X:

Hukommelse: Borgeren husker ikke..... <ul style="list-style-type: none"> • Egen alder og personlige data • Navne på pårørende og andre relevante personer • Nyligt indtrufne private og offentlige begivenheder • Medicin (formål, dosering, anvendelse) • Aftalen om at man skulle komme, og hvad besøget går ud på • Hvad han/hun lige har læst eller set i TV for nyligt • Hvor han/hun har lagt sine ting (briller, høreapparat, kalender, papirer, mv.) 	
Opmærksomhed og koncentration: <ul style="list-style-type: none"> • Taber koncentrationen eller "tråden" under samtale • Distraheres let af ligegyldige forstyrrelser • Har svært ved at holde sig til emnet og glider let ud af "tangenten" 	
Sprog: <ul style="list-style-type: none"> • Har svært ved at forstå, hvad man siger eller spørger om (OBS! Evt. nedsat hørelse) • Har svært ved at finde ordene (personnavne, navneord) og ved at udtrykke sig • Benytter ofte de samme fraser og jargon 	
Tænkning problemløsning: <ul style="list-style-type: none"> • Skal tænke sig påfaldende længe om inden forståelse eller korrekt svar • Er træg og langsom i bevægelser og handlinger 	
Styrende og kontrollerende(eksekutive) funktioner: <ul style="list-style-type: none"> • Er aspontan og uden initiativ • Siger eller foretager sig intet på egen hånd • Har mistet interesse for og engagement i sociale relationer, aktiviteter og hobbies • Svarer/reagerer impulsivt og uden at tænke sig om • Gentager sig selv i ord og handlinger 	
Indsigt og dømmekraft: <ul style="list-style-type: none"> • Forstår ikke hvem du er eller formålet med dit besøg • Erkender ikke formålet med medicinering, behandling og andre hjælpeforanstaltninger • Kan ikke forstå/acceptere konsekvenserne af egen sygdom og handicap 	
Stemningsleje og affekt: <ul style="list-style-type: none"> • Er trist, opgivende og føler utilstrækkelighed • Er påfaldende upåvirket af betydningsfulde begivenheder (private og offentlige) • Kan ikke beherske/kontrollere effekterne (gråd, latter, vrede) 	
Personlig hygiejne og fremtræden: <ul style="list-style-type: none"> • Forsømmer egen hygiejne og påklædning • Tilpasser ikke påklædningen i forhold til situationen og årstiden • Forsømmer/misligholder boligen 	
Bemærk desuden: <ul style="list-style-type: none"> • Stemmer borgerens oplysninger overens med oplysninger fra de pårørende? • Kan borgerens vanskeligheder med Almindelig Daglig Livsførelse (ADL) alene forklares med fysisk svækkelse? • Taler borgeren med sig selv eller med nogen, der ikke er til stede? 	

Kilde: Neuropsykolog Peter Bruun, Hillerød.

14. Bilag 5 Guide til kommunens opfølgning efter demensudredning.

Kommunen foretager opfølgning efter demensudredning og kan anvende denne guide:

Demenskonsulenten yder råd og vejledning²⁰⁹ og sørger for regelmæssig opfølgning og revurdering i samarbejde med kommunens visitation.

Opfølgning omfatter følgende områder:

- Om der hos den demensramte er tegn på evt. somatiske sygdomme/problemer (borgere med demens, kan have svært ved at give udtryk for smerte mv.)
- At medvirke til vurdering af virkning og bivirkning af medicin, herunder regelmæssig opfølgning i samarbejde med den behandlende læge. Kun borgere med demens, som ikke har kontakt med hjemmesygeplejerske
- Om der er opstået særlige risici i hverdagen med henblik på forebyggelse af fare for personskaade, personen med demens udsætter sig selv eller andre for
- Om der er behov for at overveje værgemål, fuldmagt, plejetestamente iflg. de særlige regler om demensramtes retsstilling
- Om der er sket ændringer i borgerens færdigheder, funktionsevne og adfærd, herunder analyse af årsag
- Om der evt. er sket ændringer i de pårørendes forhold, der kan betyde behov for yderligere støtte eller vejledning
- Om der er sket ændringer i den demensramtes almentilstand herunder ernæring og vægt
- Løbende revurdering af behov for sundhedsfremmende og/eller rehabiliterende indsats. Se uddybning i bilag 8

²⁰⁹ <http://socialstyrelsen.dk/aeldre/demens/radgivning-og-stotte/radgivningsmodellen>

15. Bilag 6 - "Vejledning for lægekontakt ved problemskabende adfærdsændringer"

Ved kontakt til praktiserende læge kan nedenstående vejledning benyttes. I hovedpunkter beskrives, hvilke observationer og overvejelser, der indgår i revurdering af borgerens behov og den kommunale handleplan ved problemskabende adfærd. (BPSD el. adfærdsforstyrrelser ved demens)

Ændret adfærd	<p>Kan være:</p> <p>Øget uro, øget rastløshed</p> <p>Hvileløs vandring med trang til at gå bort fra boligen, men uden evne til at orientere sig.</p> <p>Apati, ændret aktivitetsniveau til det inaktive/sløve</p> <p>Øget irritabilitet, hidsighed</p> <p>Aggressive udbrud, både verbalt og motorisk</p> <p>Angst, grædende</p> <p>Tankemylder, hallucinationer</p> <p>Utryk, evt. udvikling til vrangforestillinger</p> <p>Trist</p> <p>Svækket evne til at klare daglige gøremål, f.eks. mad og drikke i passende mængder, opretholdelse af døgnrytme</p> <p>Svækket dømmekraft, f.eks. relevant påklædning i forhold til årstid</p> <p>Konfabulering</p> <p>Svækket hæmning, f.eks. overdreven trang til seksuelt samvær.</p>
Årsagssøgning	<p>Har personen fået for lidt væske?</p> <p>Er personen obstiperet?</p> <p>Kan personen høre?</p> <p>Er personen lige flyttet til nuværende bolig?</p> <p>Har personen lige været indlagt på sygehuset?</p> <p>Er der sket medicinændringer inden for den sidste tid?</p> <p>Er der sket ændringer i personens omgivelser?</p> <p>Får personen opfyldt sit behov for tryk, meningsfyldt aktivitet og samvær, samt følelsesmæssig kontakt?</p>
Objektive fund	<p>Temperatur</p> <p>Er der tegn på blærebetændelse? Urinen stikses</p> <p>Er der tegn på infektion andre steder?</p> <p>Er der vejrtrækningsbesvær?</p> <p>Har personen smerter?</p> <p>Blodtryk og puls</p> <p>Er der kraftnedsættelse, hængende mundvig eller andre neurologiske fund?</p>

	<p>Er personen kendt for andre konkurrerende sygdomme f.eks. sukkersyge, dårligt hjerte?</p> <p>Er der tegn på delir? Personen sveder, ryster, er bleg, blodtryk og puls er høj, evt. temperaturforhøjelse, personen er forvildet og evt. hallucineret.</p>
Analyse og observation af borgerens behov for aktivitet, samvær og følelsesmæssig tryghed og kontakt	<p>I hvilke situationer viser borgeren tegn på ændret adfærd?</p> <p>Hvordan viser borgeren, at der er et problem?</p> <p>I hvilke situationer får borgeren opfyldt sit behov for aktivitet, samvær og følelsesmæssig tryghed?</p> <p>I hvilke situationer får borgeren opmærksomhed ?</p> <p>I hvilke situationer gør borgeren forsøg på kontakt?</p> <p>Bliver borgeren overstimuleret/understimuleret?</p> <p>Er det fysiske miljø hensigtsmæssigt indrettet?</p> <p>Hvordan er den sociale omgangsform/kommunikationen med borgeren?</p> <p>Hvilke ressourcer og intakte evner har borgeren?</p> <p>Personlighed og livshistorie, herunder tilknytning, vaner og livsform</p>
Vær opmærksom på	<p>Utilstrækkelige plejefaglige rammer og ressourcer kan bidrage til udvikling af adfærdsproblemer, og her er psykofarmaka sjældent indiceret</p> <p>Antipsykotika er uden effekt på adfærdsproblemer som rastløshed, motorisk uro, råberadfærd, gåen ind til andre, bortgang fra plejehjem, natteuro mv.</p> <p>Antipsykotika kan evt. afdæmpe symptomer som angst, tristhed, irritabilitet og vrede, hallucinationer og vrangforestillinger, men har alvorlige bivirkninger som sløvhed, parkinsonisme, svimmelhed med risiko for fald og fraktur</p>

16. Bilag 7 Oversigt Kommunal indsats

Hvornår skal forskellige indsatser iværksættes i et sygdomsforløb? - En sammenhængende sundhedsmæssig og social indsats - liv der skal leves i en familie med et familiemedlem, der har demens.

Diagnose - Opfølgning - Indsatser let stadie - Opfølgning - Indsatser moderat stadie - Opfølgning - Indsatser svær stadie

<p>Egen læge: Indleder undersøgelser og henviser.</p> <p>Hukommelses-klinikens specialister: Diagnose, medicinsk beh. og rådgivning/henvisning.</p> <p>Neuropsykolog: Udredning af funktionsevne Kompenserende strategier</p> <p>Psykolog: Krisehjælp</p>	<p>V I S I T A T I O N — K O M M U N E</p>	<p>Demenskoordinator: Rådgivning, støtte</p> <p>Samtalepartner</p> <p>Finde rundt i systemet</p> <p>Vurdering af funktion</p> <p>Koordinering af tilbud</p> <p>Oplysning om kommunale tilbud</p> <p>Pårørendeskole</p> <p>Foredrag</p> <p>Opfølgning ved behov og efterhånden som funktionsevne og evt. adfærd ændres.</p> <p>Vejledning</p>	<p>Socialrådgiver, talepædagog, ergo- og fysioterapeut:</p> <p>Rådgivning</p> <p>Træning</p> <p>Hjælpe midler</p> <p>Boligindretning</p> <p>Taletræning</p> <p>Kørsel</p> <p>Borgere under 65 år desuden:</p> <p>Fleksjob Pension Bevilling af sociale ydelser iflg. Serviceloven f.eks.: Ledsageordning Hjemmestøtte Familierrådgivning</p>	<p>Sociale tilbud:</p> <p>Kontakt- og rådgivningscenter (i større byer)</p> <p>Netværksgruppe for demensramte og pårørende i samarbejde med frivillige</p> <p>Etablering af hensyntagende interesseltilbud</p> <p>Specialundervisning</p> <p>Sport, motion</p> <p>Kultur, musik, dans, teater.</p> <p>Værested/dagcenter/</p> <p>Oplysning</p>	<p>Sundhedsydelser:</p> <p>Hj.sygeplejerske: Medicin Ernæring Incontinens</p> <p>Hjemmehjælp:</p> <p>Praktisk hjælp</p> <p>Personlig pleje</p> <p>Mad</p> <p>Døgnpleje</p> <p>Specialkorps til borgere med demens</p>	<p>Sociale tilbud:</p> <p>Daghjem for ældre med demens</p> <p>Gæsteplads aften/nat (aflastning)</p> <p>Frivillige besøgsvenner og motionsvenner</p>	<p>Botilbud:</p> <p>Seniorbolig med fællesskab</p> <p>Ældrebolig tæt på daghjem for demensramte/ Plejebolig</p>	<p>Plejebolig:</p> <p>Aflastningsophold i særligt demensafsnit</p> <p>Plejebolig i Leve Bo Miljø</p> <p>Særligt demensafsnit</p>
---	--	---	--	---	--	--	--	---

17. Bilag 8 Uddybning og evidens vedr. sundhedsfremme, forebyggelse og rehabilitering

1. Træning af færdigheder og motion:

Evidens:

Fysisk træning kognitiv rehabilitering og træning, realitetstræning, adfærdsterapi, reminiscens, sansestimulation samt ADL-rehabiliterende pleje kan have positiv effekt på færdigheder og velbefindende hos personer med let til moderat demens samt på affektive symptomer ²¹⁰

Indsatser:

- Tilbud om træning og hjælp til udvikling af færdigheder til personer, der har behov herfor pga. betydelig nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller særlige sociale problemer (§ 85 og 86)
- Tilbud om genoptræning til afhjælpning af fysisk funktionsnedsættelse forårsaget af demens og anden sygdom, der ikke behandles i tilknytning til en sygehusindlæggelse (§ 85 og 86)
- Tilbud om hjælp til at vedligeholde fysiske eller psykiske færdigheder til personer, der pga. nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller særlige sociale problemer har behov herfor (§ 86.2)

2. Teknologiske Hjælpemidler iflg. § 112:

Formål med hjælpemidler til personer med demens:

- At støtte og fremme dennes aktiviteter i hverdagen
- At fastholde funktionsniveau
- At kompensere for funktionsnedsættelse

Hjælpemidler hos personer med demens kan bidrage til at:

- Opretholde selvstændighed og handlemuligheder
- Evt. medvirke til at udsætte indflytning i plejebolig
- Lette hverdagen
- Udvide mulighederne for at fortsætte sociale aktiviteter
- Færdes ude på egen hånd

Hjælpemidler kan hos pårørende bidrage til at:

- Mindske belastningen
- Skabe større tryghed, når den demente er alene hjemme

²¹⁰ Kilde Sundhedsstyrelsen. Demens. Ikke-farmakologiske interventioner. Kommenteret Udenlandsk Medicinsk Teknologivurdering. 2010;3(3).

Fokus for hjælpemidler til demens er kognitive hjælpemidler, der kan afhjælpe eller kompensere for svækkelse af kognitive funktioner som f.eks. hukommelse, stedsans og orientering.

Typer af kognitive hjælpemidler til demens:

Hjælpemidler for:

- Støtte af hukommelse og orientering i tid
- Telefoni og sporing
- Sikkerhed og tryghed

Behovet for teknologiske hjælpemidler afdækkes tidligt i samarbejdet mellem den kommunale myndighed, demenskonsulenten og borgeren, da tidlig anvendelse af teknologiske hjælpemidler er af stor betydning for personens udbytte af at anvende hjælpemidlet²¹¹.

Kommunen yder støtte til hjælpemidler til personer med varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne, når hjælpemidlet i væsentlig grad kan afhjælpe de varige følger af den nedsatte funktionsevne, lette den daglige tilværelse i hjemmet eller er et nødvendigt, for at den pågældende kan udføre et erhverv (§112).

3. Måltider og ernæring²¹²:

Personer med moderat og svær demens kan have behov for hjælp til spisning. De kan have svært ved at tolke spisesituationen og forstå hvad og hvordan der skal spises. Mund og tandproblemer kan yderligere forværre situationen.

Vægttab og fejlernæring er nogle af de mest almindelige konsekvenser af demens. Sygdomsbetinget underernæring og vægttab har negativ indflydelse på sygdomsforløb og behandlingsresultater.

Følger af underernæring:

- Tab af muskelmasse og nedsat muskelkraft
- Nedsat immunforsvar, svækkelse af tarmvæg og nedbrydning af barrieren mod de bakterier, der findes i tarmen
- Nedsat sårheling og risiko for tryksår
- Psykiske følger som træthed, apati, svækket hukommelse og depression

Risiko for vægttab kan vurderes ved hjælp af regelmæssig kontrol af vægt, BMI (Body Mass Index) vægttab og vægtudvikling.

²¹¹ <http://www.videnscenterfordemens.dk/viden-om-demens/pleje-omsorg-og-behandling/pleje-og-omsorg/teknologiske-hjaelpemidler> eller <http://www.regionsjaelland.dk/Sundhed/samarbejde-og-indsatser/Sundhedsaftalen%202010-2014/Documents/Hjaelpemidle%20apparat%20og%20behandlingsredskaber.pdf>

²¹² www.bedremadtilsyge.sst.dk Bedre mad til syge. Hvordan? Hvorfor? (SST) Screening og behandling af patienter i ernæringsmæssig risiko. (SST)

Indsatser vedrørende måltider²¹³

En række tiltag kan bidrage til at forbedre livskvaliteten og nedsætte risikoen for vægttab, lavt kalorieindtag, underernæring og følgesygdomme:

- Skabe en tryk atmosfære omkring måltidet
- Struktureret vurdering af evnen til at spise
- Individuelt tilpasset hjælp til spisning
- Tilstrækkelig tid til at spise i ro og mag
- Mindske sansestimuli i bomiljø og borddækning
- Hensyn til kulturelle og religiøse forhold
- Vurdering af risiko for underernæring
- Øgning af kalorieindtaget i tilfælde af underernæring

4. Tandsundhed:

Tandplejen er en af de dagligdagsrutiner, der for personer med demens kan blive uoverskuelig eller glemmt. Desuden nedsætter flere typer af medicin spytksekretionen, hvilket øger risikoen for mund og tandsygdomme. Personer med demens har flere tandbelægninger, øget forekomst af paradentose, caries og infektioner i mundslimhinden samt nedsat spytksekretion pga. gradvis tab af evnen til at udføre mundhygiejne og tandpleje²¹⁴.

Dårlig tandsundhed kan forværre tyggefunktionen, der er afgørende for fødeindtag, ernæring og fordøjelsen samt påvirke personens adfærd og medføre ubehag og smerte.

Manglende mundhygiejne og tandpleje betyder ernærings- og adfærdsproblemer, systemiske infektioner og nedsat livskvalitet. Tandplejebehovet øges med udviklingen af demensen.

Adfærdsændringer, der kan skyldes problemer i mundhulen:

- Appetitløshed eller spisevægring
- Nægter pludseligt at få foretaget mundhygiejne
- Verbal og fysisk aggressivitet
- Gentagen berøring af ansigt og mund
- Tygning af læber, tunge eller hånd
- Skære tænder
- Rastløshed, søvnløshed og råben
- Proteser, der ikke bruges

Forebyggende indsats:

- Gode tandplejevaner – regelmæssigt og ofte
- Aftalen mellem pårørende og personale om ansvar for mundhygiejne
- Regelmæssig omsorgstandpleje – offentlig eller privat praksis²¹⁵ (kilde 25)

²¹³ www.videnscenterfordemens.dk/? og www.servicestyrelsen.dk/god mad-godt liv

²¹⁴ Ship & Puckett(1992, 1994), Jones et al. (1993), Chalmers et al (2002, 2003, 2005), Ellefsen et al (2008, 2009)

²¹⁵ Lov om omsorgstandpleje

- Løbende evaluering af tandplejemuligheder
- Brug af el tandbørste kan forbedre tandhygiejnen og være en hjælp for personalet.

5. Forebyggelse og behandling af forstoppelse

Risikoen for forstoppelse er højere for personer med demens (60 %) end for den almene ældrebefolkning (15 %)

Tiltag mod forstoppelse:

- Indtagelse af væske
- Fiberrig kost med samtidig øget væskeindtag
- Fysisk aktivitet
- Regelmæssige toiletvaner
- God mundhygiejne
- Evt. medicinsk behandling

6. Forebyggelse og behandling af tryksår

Personer med svær demens, der har vanskeligt ved at forflytte sig, har en højere risiko for at udvikle tryksår²¹⁶. Det kan også dreje sig om borgere, der er mobile, men som har ændret smerteoplevelse eller sansebearbejdning. Ændringerne betyder, at borgeren ikke reagerer hensigtsmæssigt på sanseindtrykkene. De kan derfor udvikle tryksår alene fordi de f.eks. anvender sko, der er for små, eller at de ikke kan finde ud af at skifte siddestilling.

Konsekvenser af tryksår:

- Megen lidelse i form af smerter
- Øget risiko for helbredsmæssige komplikationer
- For tidlig død

Personalevurdering af:

- Almentilstanden
- Huden
- Mobilitet
- Fugtighed
- Inkontinens
- Ernæringstilstand
- Smerter

Vurdering foregår løbende og hyppigheden af revurderinger afhænger af forandringer i personens tilstand.

Link:

²¹⁶ <http://www.hmi.dk/ref.aspx?s=-300023&id=823&pageid=435>

7. Aktivitetstilbud - § 79 i SEL

Ophold i dagtilbud kan udskyde behov for plejebolig, aflaste ægtefælle, og tilbyde meningsfulde aktiviteter (f.eks. musik og dans), det kan mindske vandring og fald i agiteret adfærd samt forbedre nærvær, engagement og velbefindende. Desuden forbedres humør og adfærd ved sansestimulation. Kommunen kan tilbyde indsatser, der gennem kontakt, tilbud om socialt samvær og aktivitet forbedrer mulighederne for den enkeltes livsudfoldelse i åbne dagtilbud.

8. Forebyggelse af fald:

Personer med kognitiv dysfunktion/demens har større risiko for fald og for frakturer, herunder hoftefrakturer²¹⁷. Ni ud af ti personer med demens, der hospitalsindlægges pga. skader, har pådraget sig skaderne ved fald.

Indsatser:

Vurdering af faldrisikoen hos personen med demens med identificering af risikofaktorer, hvori følgende overvejelser og forebyggende foranstaltninger indgår:

- Kost- og væskeindtag
- Påklædninger, herunder fodtøj
- Syn, briller og hørelse
- Ordineret medicin, herunder sovemedicin
- Svimmelhed og træningsmuligheder af styrke, balance, gang og forflytninger
- Udelukkelse af somatisk sygdom
- Risikoforhold i boligen (tilpasning af belysning, gulvbelægning, dørtrin, mm)
- Brugen af hjælpemidler
- Brug af bukser med hoftebeskyttere (kan dog øge risikoen for fald hos personer, der har svært ved at tage bukser af og på)
- Misbrug af alkohol

Ved forekomst af fald

Ved forekomst af fald hos personer med demens henvises til praktiserende læge mhp. basal udredning.

Basal faldudredning :

- Almindelig klinisk undersøgelse
- BT-måling, herunder ortostatisk BT
- EKG
- Blodprøver: Hgb, L+D, væsketal, blodglucose
- Urinundersøgelse
- Vurdering af funktionsstatus.

²¹⁷ Van Dijk PTM et al. Gerontologist 1993; 2004

18. Bilag 9. Sundhedsstyrelsens vejledning vedr. brug af psykofarmaka ved demens

Styregruppen anbefaler, at de praktiserende læger følger denne vejledning, der er målrettet de praktiserende læger. Den er udgivet i 2005 af Institut for Rationel Farmakoterapi²¹⁸ og sendt til alle praktiserende læger.

Kort vejledning i undersøgelse og behandling:

Besværlig adfærd og psykiatriske symptomer ved demens (BPSD) dækker over en blandet samling af adfærdsforstyrrelser og psykiatriske symptomer:

Adfærdsforstyrrelser:

Aktivitetsforstyrrelser: Rastløshed, Flugttendens, Territoriekrænkelse, Natteuro

Aggressivitet: Verbal vrede eller fysisk vold

Råbende adfærd

Upassende seksualitet

Psykiatriske symptomer:

Angst, tristhed, irritabilitet, egentlig depression, apati, agnosi, konfabulering, hallucinationer, vrangforestillinger.

Hyppige årsager til delir:

Cystit, anæmi, dehydrering, hyponatriæmi, hypotension, KOL, arytmi, hjerteinsufficiens.

Hyppigt delir-fremkaldende lægemidler:

Steroider, morfica, parkinsonmidler, blærespasmolytika, benzoediazepiner

Optimal udredning og somatisk behandling er lægens vigtigste indsats. Behandling med psykofarmaka har beskeden terapeutisk effekt, men betydelig alvorlige bivirkninger.

12 gode råd:

Problemet kan have en somatisk årsag:

De færreste ældre har tidligere været sindslidende eller psykotiske. Med demens øges risikoen for delir-episoder på somatisk eller farmakologisk baggrund med motorisk uro og evt. hallucinationer og vrangforestillinger.

²¹⁸ http://www.irf.dk/dk/publikationer/vejledninger/aeldre_med_demens_.htm

Somatisk udredning:

Undersøgelsen bør omfatte anamnese, grundig objektiv undersøgelse, relevante laboratorieundersøgelser, revurdering af medicin og evt. seponering af ikke livsvigtig medicin.

Somatisk behandling og medicinsanering:

Upåagtede somatiske tilstande, som f.eks. cystit og obstipation kan udløse en delirøs tilstand. Ofte bedres de ældre efter seponering/aftrapning af f.eks. benzoediazepiner, tramadol, eller blærespasmolytika.

Afdæk sociale problemer:

Utilstrækkelige familiemæssige, sociale, bolig-mæssige, plejefaglige rammer og ressourcer kan bidrage til udvikling af adfærdsproblemer. Her er psykofarmaka sjældent indiceret.

Brug ikke antipsykotika til adfærdsproblemer:

Antipsykotika er uden effekt på adfærdsproblemer, som rastløshed, motorisk uro, råbende adfærd, gåen ind til andre, bortgang fra plejehjem, natteuro mv.

Antipsykotika- måske ved emotionelle og psykotiske symptomer:

Antipsykotika kan evt. afdæmpe symptomer som: Angst, tristhed, irritabilitet, vrede, hallucinationer og vrangforestillinger, men har alvorlige bivirkninger som: Sedation, parkinsonisme og ortostatisme med risiko for fald og fraktur.

Brug kun meget små doser:

Dosering af antipsykotika til ældre er – afhængig af præparat – mellem en tiendedel og halvdelen af de doser, der normalt benyttes ved skizofreni. Højdosispræparater, som f.eks. Nozinan, er kontraindicerede.

Observer for bivirkninger:

Lægen har ansvar for observation af virkning og bivirkninger²¹⁹. Alle antipsykotika nedsætter fysisk formåen og initiativ. Både virkning og bivirkninger, som f.eks. parkinsonisme, er dage til uger om at indtræde.

Instruer personale og pårørende om bivirkninger:

Bivirkningerne, der bør kendes af læger, plejepersonale og pårørende, overses let og mistolkes ofte som tegn på alderdom og forfald. Regelmæssig registrering af patientens færdigheder letter observationen.

²¹⁹Ved brug af Antipsykotiske lægemidler skal flg. data monitoreres: Anamnese, vægt og BMI, Taljeomfang, Blodtryk, faste-blodsukker, faste-plasma lipider og EKG med bestemte intervaller. Se [www.retsinformation.dk/VEJ nr 9763 af 28/07/2007](http://www.retsinformation.dk/VEJ%20nr%209763%20af%2028/07/2007) , Kap. 9.

Aftal dato for opfølgning:

Lægen har ansvaret for at behandlingen ikke varer længere end nødvendigt. Lægen bær jævnligt ved selvsyn revurdere grundlaget for ordinationen, også selvom den er startet på hospitalet eller anført i epikrisen.

Aftal dato for seponering:

Ved start af behandlingen bør lægen fastsætte en seponeringsdato. Behandlingen bør almindeligvis ikke vare længere end 1 til 2 uger.

Brug gerontopsykiater eller psykiater:

Behandling bør foregå i samarbejde med speciallæge i psykiatri, gerne gerontopsykiater, især: Hvis der ikke er fundet en somatisk årsag, hvis behandlingen varer over to uger, eller hvis forholdet mellem virkning og bivirkninger er usikker.

Kilde: Ældre med demens, psykiatiske symptomer og urolig adfærd. IRF-Institut for Rationel Farmakoterapi. Sundhedsstyrelsen 2005.

19. Bilag 10 Faglig vejledning Ældrepsykiatri

Dokument-ID: 319388

1) Formål

Sikre ensartet tilbud om faglig vejledning til patienter, pårørende og samarbejdspartnere.

2) Anvendelsesområde

Ældrepsykiatriens distriktsteam og Hukommelsesklinikken.

3) Fremgangsmåde

I ældrepsykiatriens distriktsteam gives fagligvejledning på 3 niveauer. En udførlig beskrivelse af niveauerne findes i rapporten: [Faglig vejledning i ældrepsykiatriens distriktsteam](#).

Niveau 1: Vejledning, rådgivning og psykoedukation til patienter, pårørende og samarbejdspartnere. Gives ved opfølgende hjemmebesøg eller telefonisk.

Niveau 2: Planlagt faglig vejledning til medarbejdere i primærsektoren, som er kontaktpersoner eller direkte involveret i plejen af en patient, der er tilknyttet ældrepsykiatrien.

Niveau 3: Planlagt tværfaglig vejledning til medarbejdere i primærsektoren, som er kontaktpersoner eller direkte involveret i plejen af en patient, der er tilknyttet ældrepsykiatriens Regionsfunktion.

Hovedparten af patientens omsorgsgivere fra alle vagtlag samt ledelsen deltager i den tværfaglige vejledning. Ved demensproblematik deltager desuden demenskoordinatoren.

4) Ansvarsforhold

Enhedsledelserne for ældrepsykiatriens distriktsteam er ansvarlig for implementering og vedligeholdelse af vejledningen.

Medarbejderne er ansvarlig for at kende og anvende vejledningen.

5) Dokumentation

Primærbehandler dokumenterer væsentlige elementer af den faglige vejledning i patientens journal.

Ydelserne registreres i Opus Arbejdsplads således:

Niveau 1

Distriktssygeplejersken anfører på mødekalender, at der har fundet psykoedukation og/eller supervision sted. Lægesekretæren registrerer dette på hjemmebesøgets rekvisition med koden BRKP for individuel psykoedukation eller BRKP8 for psykoedukation i gruppe. Hvis der har fundet supervision specifikt til fagpersonale sted, så registreres dette med koden ZZ0231A. Der differentieres i registreringen afhængig af om patienten er til stede eller ej samt på tid.

Niveau 2

Distriktssygeplejersken anfører på mødekalender, at der har fundet planlagt faglig vejledning sted. Lægesekretæren registrerer dette som supervision til institution med koden ZZ0231A. Der differentieres i registreringen afhængig af, om patienten er tilstede eller ej samt på tid.

Niveau 3

Distriktssygeplejersken anfører på mødekalender, at der har fundet planlagt faglig vejledning sted. Lægesekretæren registrerer dette som supervision til institution med koden ZZ0231A. Der differentieres i registreringen afhængig af, om patienten er tilstede eller ej samt på tid.

6) Definitioner

Psykoedukation: En systematisk og struktureret undervisningsaktivitet i psykiatiske sygdomme og deres

behandling. Formålet er at øge patientens muligheder for at skabe et selvstændigt og meningsfuldt liv (Psykiatrien Regions Sjællands definition på psykoedukation).

Faglig Vejledning: En struktureret og målrettet, pædagogisk proces, hvor refleksion over egen praksis stimulerer sundhedspersonalets faglige og personlige læring og udvikling, således at kvaliteten af sygeplejen forbedres.

7) Referencer

Ingen.

Bilag:

[1. Faglig vejledning i ældrepsykiatriens distriktsteam](#)