



Forløbsprogram for Demens

For hospitaler, kommuner og
almen praksis i Region Hovedstaden

DEMENTS

DEMENTS

DEMENTS

DEMENTS

DEMENTS

DEMENTS

DEMENTS

Indhold

Indledning	5
Formål med forløbsprogrammet	
1 Minimumsstandarder	7
2 Patientgruppen	10
2.1 Særlige udfordringer	10
2.2 Demenssygdomme	11
2.3 Mild Cognitive Impairment (MCI)	11
3 Overblik over demensforløb	12
3.1 Flowdiagram	12
3.2 Almen praksis' ansvarsområder i demensforløbet	13
3.3 Hospitalets ansvarsområder i demensforløbet	14
3.4 Kommunens ansvarsområder i demensforløbet	15
4 Forebyggelse og rettidig diagnostik af demens	16
4.1 Forebyggelse	16
4.2 Opmærksomhed på tidlige tegn på demenssygdom	16
5 Udredningens formål og registrering af diagnosen	18
5.1 Registrering af demensdiagnosen	19
5.2 Henvisning til udredning, hvor mistanken om demenssygdom rejses i speciallægepraksis eller på anden hospitalsafdeling (inkl. privathospital)	20
5.3 Udredningens tilrettelæggelse og omfang	21
5.4 Dialog om resultatet af udredningen og det videre forløb	23
5.5 Rådgivning og støtte til personen med demens og den/de pårørende	24
6 Stratificering	25
6.1 Stratificering og niveaudeling af indsatsen	25
6.2 Vurdering af sygdomskompleksitet	25
6.3 Vurdering af social ressourceprofil	26
6.4 Allokering til stratificeringsniveau og proaktiv opfølgning	26
6.5 Overgang fra niveau 1 til niveau 2	28
6.6 Overgang fra niveau 2 til niveau 1	28

Indhold

7	Behandling og opfølgning	29
7.1	Behandling	29
7.2	Opfølgning	30
7.3	Proaktiv opfølgning og forebyggelse af komplikationer	31
8	Organisering og samarbejde	33
8.1	Kommuner	33
8.2	Almen praksis og øvrig praksissektor	33
8.3	Regioner	34
8.4	Patientforeninger, civilsamfund og øvrige aktører	34
8.5	Tovholderfunktion og forløbskoordination	35
9	Kommunikation mellem aktørerne	38
9.1	Informationssystemer	38
9.2	Opmærksomhedspunkter ved indlæggelse og udskrivning af mennesker med demens	39
9.3	Indlæggelse af mennesker med demens	39
9.4	Samarbejde mellem primær sektor og hospital ved indlæggelse	40
9.5	Udskrivning af mennesker med demens	40
10	Differentierede indsatser og målgrupper med særlige behov	41
10.1	Mennesker med demens og andre samtidig sygdomme	41
10.2	Demens ved alkoholoverforbrug og andet misbrug	41
10.3	Udredning af demens for etniske minoriteter	42
10.4	Mennesker med udviklingshæmning – særligt personer med Downs syndrom	43
10.5	Yngre med demens	43
10.6	Frontotemporal demens (FTD)	44
10.7	Mennesker med demens i plejebolig	44
10.8	Børn og unge som pårørende til mennesker med demens	44
10.9	Mennesker med demens med spinkelt eller manglende socialt netværk	45
10.10	Mennesker med demens og behov for palliativ indsats	45
11	Adfærdsmæssige og psykiske symptomer hos mennesker med demens	46
11.1	Behandling ved adfærdsmæssige forstyrrelser	46
11.2	Kommunens rolle ifm. adfærdsforstyrrelser	47
11.3	Den praktiserende læges rolle ifm. adfærdsforstyrrelser	48
11.4	Hospitalets rolle ifm. adfærdsforstyrrelser	48

Indhold

12 Relevant lovgivning	49
12.1 Fremtidsfuldmagt	49
12.2 Værgemål og flytning	49
12.3 Magtanvendelse og forebyggelse heraf	49
12.4 Sociale indsatser	49
13 Monitorering	50
14 Implementering af forløbsprogrammet	52
14.1 Generelt om implementering af forløbsprogrammet	52
14.2 Lokal implementering af forløbsprogrammet	52
14.3 Sundhedsfagligt Råd for Demens	53
14.4 Kompetenceudvikling og efteruddannelse	53
15 Ressourcemæssige konsekvenser af revisionen	54
15.1 Ingen ændringer i opgavefordelingen	54
15.2 Aktuel patientvolumen og forventet fremtidig patientvolumen	54
15.3 Økonomiske konsekvenser	54
Bilag	55
Bilag 1 Arbejdsgruppens sammensætning	56
Bilag 2 Referencer	57
Bilag 3 Samtykke til videregivelse af helbredsoplysninger	59
Bilag 4 Samtaleark	60
Bilag 5 Hyppigt anvendte diagnoser i Hukommelsesklinikken	62

Indledning

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

Formål med forløbsprogrammet

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

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

Forløbsprogrammet for personer med demens og demenslignende symptomer skal understøtte, at sundhedsvæsenet med patienten og de pårørende i centrum tilgodeser relevante sundhedsfaglige og sociale behov, hvor praktiserende læger, hospitaler og det kommunale social- og sundhedsvæsen indgår i et tværfagligt, tværsektorielt og integreret samarbejde.

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

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

Da mange mennesker stadig ved for lidt om baggrunden for demens, og da demens til en vis grad er tabubelagt, kan der fortsat knytte sig stigmatisering til en demensdiagnose. Det kan forsinke både udredning, nødvendig behandling og omsorg og føre til social isolation med belastning af de pårørende til følge. Det er en særlig opgave for alle aktører i forløbsprogrammet at medvirke til afstigmatisering af sygdommen.

Forløbsprogrammet for demens blev første gang udgivet i januar 2011. Heri blev det beskrevet, at forløbsprogrammet skulle både evalueres og revideres.

Evalueringen blev udført af Rådgivende Sociologer Aps og afrapporteret i 2014. Evalueringen havde fokus på implementeringen af forløbsprogrammet. Konklusioner fra evalueringen er inddraget i det foreliggende revisionsarbejde.

Revisionen af forløbsprogrammet var en indsats under Sundhedsaftalen 2015-2018 og blev opstartet i 2018. I revisionsarbejdet er inddraget relevant litteratur, jf. bilag 2 for referencer.

Indledning

I Region Hovedstaden er der i samarbejde med Region Sjælland i 2016 udarbejdet en klinisk vejledning fra det sundhedsfaglige råd for demens om diagnostik og behandling af demens. Vejledningen findes på VIP portalen ¹. Målgruppen for vejledningen er læger og andet personale på både somatiske og psykiatriske afdelinger, som arbejder med demensudredning og -behandling. Derudover kan VIP portalen tilgås af eksterne samarbejdspartnere. Vejledningen indeholder ikke en selvstændig gennemgang af evidensen, men bygger på og er i overensstemmelse med gældende Nationale Kliniske Retningslinjer ².

I Region Hovedstaden er der mellem regionen og PLO-Hovedstaden aftalt en lokalaf tale vedr. opfølgning på demenssygdommen i almen praksis ³.

Der har til udarbejdelsen af revisionen af forløbsprogrammet for demens været nedsat en tværfaglig og tværsektoriel arbejdsgruppe (jf. bilag 1 for oversigt over arbejdsgruppens medlemmer). Revisionen har været pauseret i 2019, idet arbejdsgruppen har afventet nationale anbefalinger på området.

De nationale anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med demens blev udgivet medio 2020 ⁴, og i november 2020 blev der indgået en samarbejdsaftale mellem Region Hovedstadens hospitaler og psykiatri om patienter med svær adfærdsforstyrrelse og samtidig demens/mistanke om demens ⁵. Den reviderede udgave af forløbsprogrammet for demens blev på baggrund af disse udgivelser – samt høringsvar fra relevante interessenter – udgivet i juni 2021.

1 Demens – udredning, diagnostiske kriterier, behandling, opfølgning og støtte, VIP-portalen 2016. Link [→](#)

2 Nationale kliniske retningslinjer klassificeres som faglig rådgivning, hvilket indebærer, at Sundhedsstyrelsen anbefaler relevante fagpersoner at følge retningslinjerne. De nationale kliniske retningslinjer er ikke juridisk bindende.

3 Lokalaf tale mellem PLO-H og Region Hovedstaden vedr. udmøntning af forløbsprogram for demens. Link [→](#)

4 Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med demens, Sundhedsstyrelsen 2020. Link [→](#)

5 Region Hovedstadens hospitaler og psykiatri Samarbejdsaftale om patienter med svær adfærdsforstyrrelse og samtidig demens/mistanke om demens 2020. Link [→](#)

En helt grundlæggende forudsætning for succesfuld implementering af forløbsprogrammet er, at aktørerne på henholdsvis hospitalerne, i kommunerne og i almen praksis bidrager med den relevante sociale og sundhedsfaglige indsats til de personer, som tilhører forløbsprogrammets målgruppe.

Et sammenhængende behandlings- og rehabiliteringsforløb af høj kvalitet for den enkelte person med kronisk sygdom er således afhængig af, at alle parter leverer deres del af indsatsen, hvad enten det gælder de sociale og sundhedsfaglige tilbud i relation til diagnostik, behandling, rehabilitering og opfølgning, støtte til egenomsorg eller monitorering af kvalitet og effekt med tilhørende opfølgning.

Der er i forbindelse med godkendelse af Forløbsprogrammet for Demens givet tilsagn til forpligtelse af nedenstående minimumsstandarder:

Minimumsstandarderne beskriver, hvem der har ansvar for at levere de enkelte indsatser i programmet. Minimumsstandarder (A) er de indsatser, der som minimum skal tilbydes. Således er der for forløbsprogrammet fastsat en standard for, hvilke indsatser parterne som minimum forpligter sig til. Det forudsættes, at de sociale og sundhedsfaglige indsatser følger minimumsstandarderne i forløbsprogrammet, samt at indsatserne tilrettelægges i henhold til bedste viden og evidens inden for de enkelte indsatsområder.

1 Minimumsstandarder

1



Anbefalinger	Hospital	Almen praksis	Kommune
1. At henvendelse til sundhedsvæsenet om mulig kognitiv svækkelse fører til en vurdering af behovet for udredning for en eventuel underliggende demenssygdom.	A	A	A
2. At fagpersoner med hyppig kontakt til borgere – herunder særligt til ældre borgere – besidder en basal viden om demens og de hyppigste tegn herpå samt om mulighederne for udredning, behandling, støtte og rådgivning. Fagpersoner tilskynder målgruppen til at kontakte egen læge, hvis de får mistanke om demens. Alternativt kan medarbejderen indhente tilladelse til at kontakte vedkommendes egen læge eller kommunens demenskoordinationsfunktion.	A	A	A
3. At almen praksis varetager den indledende vurdering og udredning, der som minimum indeholder anamneseoptagelse, objektiv undersøgelse, kognitiv testning samt blodprøver.		A	
4. At regional hukommelsesklínik som udgangspunkt varetager den videre udredning og diagnostik på baggrund af den indledende udredning hos almen praksis.	A		
5. At hospitalsafdelinger ved mistanke om demenssygdom henviser til demensudredning enten ved egen læge mhp. indledende udredning, mens patienten er i sin habitutilstand eller til udredning ved regional hukommelsesklínik.	A		
6. At der i forbindelse med diagnosticering ved hukommelsesklínik foretages stratificering iht. sygdomskompleksitet og social ressourceprofil.	A		
7. Når udredningen er gennemført, tilbydes patient og pårørende information om undersøgelsesresultater og diagnose, samt om mulighed for behandling, hjælp og støtte. Dette sker altid ved en personlig samtale ledsaget af skriftlig information. Hukommelsesklínik orienterer patientens egen læge og tilbyder at tage kontakt til kommunen.	A	A	
8. Det samlede forløb for mennesker med demens planlægges med inddragelse af borgeren og evt. pårørende ud fra det enkelte menneskes mål, behov og ressourcer som beskrevet i de nationale anbefalinger ⁶ .	A	A	A
9. Der udarbejdes en plan for den lægefaglige opfølgning af det samlede forløb, herunder evt. antidemensmedicin. Opfølgningen sker mindst én gang årligt og er proaktiv.	A <i>(for niveau 2)</i>	A <i>(for niveau 1)</i>	

1 Minimumsstandarder

1

Anbefalinger	Hospital	Almen praksis	Kommune
10. Hospitaler tilbyder regelmæssigt udbudte undervisningstilbud/sygdomsmestring til patienter med diagnosticeret demenssygdom og deres pårørende.	A		
11. Kommuner har en demenskoordinationsfunktion, der tilbyder rådgivning, sparring, koordination og undervisning til borgere med demens og deres pårørende.			A
12. Kommuner etablerer tidligt kontakt til borgeren, og så vidt muligt dennes pårørende (efter samtykke), for at planlægge borgerens forløb og tilbyder efter individuel vurdering løbende borgere med demens opfølgende samtaler for at rådgive og evt. foreslå støtteforanstaltninger.			A
13. Kommuner råder over indsatser, som kan støtte borgere og pårørende. Det kan fx være individuel eller gruppebaseret systematisk rådgivning og undervisning, aflastning, afløsning m.v.			A
14. Kommuner har en række indsatser til mennesker med demens, der sigter mod så vidt muligt at fastholde borgernes funktionsevne og bidrager til en øget livskvalitet og selvstændighed for borgerne og deres pårørende.			A
15. Kommuner, almen praksis og hospitaler etablerer et systematisk samarbejde for at styrke relationsopbygning og videndeling om demensindsatsen.	A	A	A
16. Ansvar for varetagelse af tovholderrolle.	A <i>(for niveau 2)</i>	A <i>(for niveau 1)</i>	
17. Ansvar for varetagelse af forløbskoordination.	A <i>gælder under udredning</i>	A <i>gælder personer, der ikke ønsker kontakt til kommunen</i>	A
18. Parterne forpligter sig til at monitorere de standarder og indikatorer for indsatsens kvalitet, som er fastlagt i forløbsprogrammet, samt til at varetage den tilhørende opfølgning ⁷ .	A	A	A

⁷ Disse indikatorer følges, så længe de opgøres på nationalt niveau.

2 Patientgruppen

2

2.1 Særlige udfordringer

2.2 Demenssygdomme

2.3 Mild Cognitive Impairment (MCI)

Demens er en folkesygdom, og det skønnes, at der på landsplan er ca. 89.000 danskere⁸, der har demens. Der konstateres ca. 7.700 nye tilfælde af demens hvert år. De direkte omkostninger ved demens menes at andrage 24 mia. kroner om året. I Region Hovedstaden skønnes der at være ca. 25.000 personer med demens. Forekomsten af demens vil i de kommende år stige i takt med den øgede middellevetid og det stigende antal af ældre i befolkningen. I 2030 forventes det, at der alene i Region Hovedstaden vil være mindst 38.000 mennesker med demens.

Der er store forskelle i alderssammensætning af befolkningen i kommunerne i Region Hovedstaden, hvilket betyder, at nogle kommuner står over for en meget stor stigning i antallet af mennesker med demenssygdom, mens antallet i andre kommuner vil være stabilt.

Demens rammer ikke kun personen selv, men også de pårørende og det sociale netværk, som løfter en meget stor del af omsorgsopgaven. Op imod 300.000 - 400.000 danskere er nære pårørende til en person, der lider af en demenssygdom⁹.

Det estimeres, at mindre end halvdelen af mennesker med demenssygdom¹⁰ har fået foretaget en demensudredning. Den lave udredningsfrekvens har flere årsager og kan fx skyldes:

- manglende opmærksomhed i befolkningen om symptomerne og om mulighed for behandling, hjælp og støtte
- stigmatisering og tabu
- manglende indsigt hos patienten
- mangelfuld opsporingsindsats.

Udredning og behandling foregår i dag på regionens hukommelsesklinikker. Ifølge den nationale demensdatabase gennemfører Region Hovedstaden på disse klinikker årligt ca. 3.000 udredninger. Et ukendt antal mennesker med demens får stillet diagnosen på andre typer af afdelinger eller i primærsektoren.

Et mål med forløbsprogrammet er at understøtte, at flere mennesker henvises til demensudredning ved en hukommelsesklinikk.

Den kommunale indsats omfatter både en social og en sundhedsfaglig indsats. Den sociale indsats ydes i henhold til **ServiceLOVEN**, mens den sundhedsfaglige indsats ydes i henhold til **SundhedsLOVEN**. Organiseringen af den kommunale indsats er forskellig i de 29 kommuner i regionen.

2.1 Særlige udfordringer

Demenssygdomme er kroniske og fremadskridende og fører foruden behov for lægefaglig behandling og opfølgning til et tiltagende behov for hjælp og støtte i hverdagen. Der er behov for et tværsektorielt samarbejde, som omfatter både sundhedsfaglige og sociale indsatser.

Mennesker med demenssygdomme mister gradvist evnen til at tage vare på egne forhold og interesser og vil således allerede tidligt i forløbet være ude af stand til selv at bidrage til koordinering af indsatsen. Mennesker med demens har svært ved at erkende og beskrive egne behov ofte på grund af begrænset indsigt i egne symptomer eller sproglig dysfunktion. Mennesker med demens er derfor helt afhængige af andres initiativ og indsats og kan for eksempel ikke forventes selv at henvende sig om hjælp ved forværring, komplikationer eller særlige behov, jf. afsnit 6.1 i de nationale anbefalinger vedr. behovsvurdering for mennesker med demens¹¹.

For mennesker med svær demens knytter der sig desuden 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. Der knytter sig derfor særlige udfordringer til behandlingen af patienter, som ingen pårørende har. Pårørende risikerer at blive overbelastede og har højere risiko for at blive syge, og derfor har de særlige behov, der skal tilgodeses.

8 Nationalt Videnscenter for Demens, <https://videnscenterfordemens.dk/da/forekomst-af-demens-i-danmark>

9 Nationalt Videnscenter for Demens, <https://videnscenterfordemens.dk/da/tal-og-statistik>

10 Nationalt Videnscenter for Demens, <https://videnscenterfordemens.dk/da/udviklingen-i-demens-over-tid>

11 Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med demens, Sundhedsstyrelsen 2020. Link [→](#)

2 Patientgruppen

2

2.1 Særlige udfordringer

2.2 Demenssygdomme

2.3 Mild Cognitive Impairment (MCI)

2.2 Demenssygdomme

Demens defineres internationalt som et syndrom karakteriseret ved udvikling af multiple kognitive deficit. De kognitive deficit skal være dokumenterede ved objektiv undersøgelse og skal repræsentere en reduktion i forhold til et tidligere funktionsniveau. Der skal desuden være en tilstrækkelig sværhedsgrad til at forårsage nedsat arbejdsevne eller socialt funktionsniveau i dagligdagen. De kognitive deficit må ikke være til stede alene i en periode med bevidsthedssvækkelse eller delirium og må ikke alene kunne være relateret til psykiatrisk sygdom. Endelig skal der ud fra anamnese, klinisk undersøgelse, eller parakliniske undersøgelser ikke 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, som kan ledsages af kognitive symptomer eller ændringer i adfærd og personlighed.

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

Mange forskellige sygdomme kan være associeret med kognitiv svækkelse eller demens. Den hyppigste årsag til demens er Alzheimers sygdom (AD), der repræsenterer halvdelen af tilfældene. Blandt øvrige hyppige demenssygdomme kan nævnes frontotemporal demens (FTD), Lewy Body Demens (DLB) og vaskulær demens (VaD). De fleste demenssygdomme er fatale og fremadskridende og medfører gradvist tab af funktionsevne og autonomi.

2.3 Mild Cognitive Impairment (MCI)

Degenerative demenssygdomme debuterer snigende og i mange tilfælde med gradvis 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 rettidig opsporing og udredning, vil der være en gruppe af patienter, som efter endt udredning ikke opfylder kriterierne for en demenssygdom, men som har dokumenterbar hukommelsessvækkelse. Begrebet "Mild Cognitive Impairment" (MCI) kan anvendes for denne gruppe af patienter.

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

Patienter med MCI indgår ikke som målgruppe i forløbsprogrammets anbefalinger, men der skal være fokus på mennesker med MCI i forbindelse med tidlig opsporing af demens. Patienter med MCI, hvor der er begrundet mistanke om neurodegenerativ sygdom enten på baggrund af kognitive test og/eller paraklinik tilbydes opfølgning i en hukommelsesklinik mhp. tidlig opsporing ift. mulig udvikling til en demenstilstand. Eventuel opfølgning hos egen læge og i kommuner tilrettelægges på individuel basis.

Hvis der er mistanke om begyndende demenstilstand, følges personerne i hukommelsesklinikken ca. én gang årligt.

3 Overblik over demensforløb

3.1 Flowdiagram

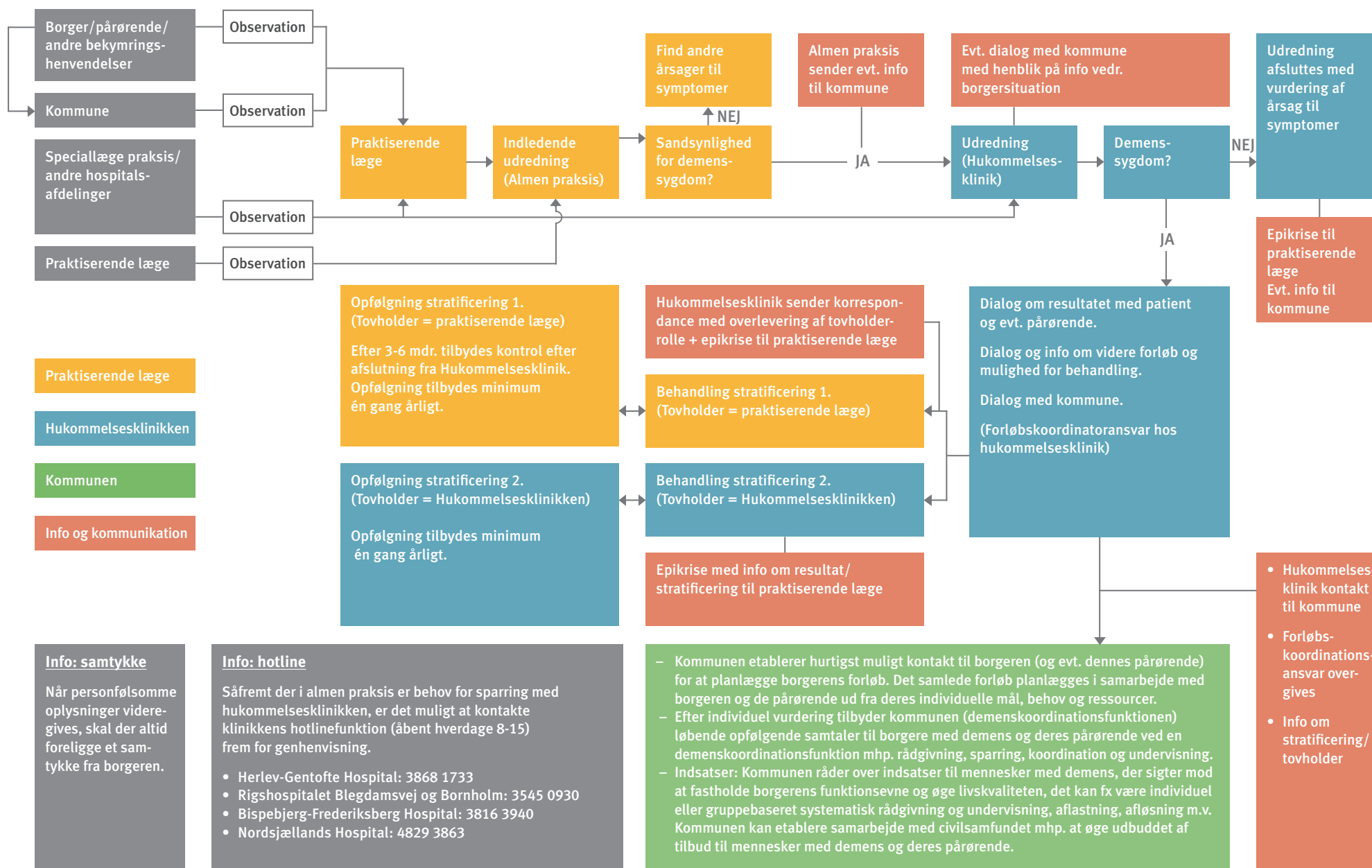
3.1 Flowdiagram

3.2 Almen praksis' ansvarsområder i demensforløbet

3.3 Hospitalets ansvarsområder i demensforløbet

3.4 Kommunens ansvarsområder i demensforløbet

3



3 Overblik over demensforløb

3

3.1 Flowdiagram

3.2 Almen praksis' ansvarsområder i demensforløbet

3.3 Hospitalets ansvarsområder i demensforløbet

3.4 Kommunens ansvarsområder i demensforløbet

Udredning

- Almen praksis foretager en indledende udredning ved mistanke om mulig demenssygdom med henblik på afklaring af forløbet for patienten og dennes behov for videre henvisning til udredningsforløb på hospital.
- I den indledende udredning kortlægges symptomer og alment helbred, og differentialdiagnoser vurderes. Er der fortsat mistanke om demenssygdom, henvises patienten til en opfølgende udredning på en regional demensudredningsenhed, hvor en specifik demensdiagnose kan stilles. For information om indholdet i den indledende udredning samt om henvisning til hospital, se afsnit 15.
- Når almen praksis henviser patienten til en udredningsenhed, er det hensigtsmæssigt, at almen praksis samtidig, efter samtykke, tilbyder at orientere kommunen om henvisningen, jf. Sundhedsstyrelsens anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med demens¹².

Forløb og indsatser

- Det samlede forløb planlægges i samarbejde med patienten og de pårørende ud fra individuelle mål, behov og ressourcer.
- Patienter og pårørende tilbydes kontakt til kommunens demenskoordinationsfunktion med efterfølgende korrespondancemeddelelse.
- Såfremt patienten ikke ønsker kontakt til kommunen, varetager almen praksis forløbskoordinationsfunktionen efter endt udredning.
- Almen praksis indgår i et systematisk tværsektorielt samarbejde for at styrke relationsopbygning og videndeling om demensindsatsen.

Opfølgning

- Hvis en patient er stratificeret til niveau 1 ifm. udredning ved hukommelsesklinik, overtager den praktiserende læge tovholderrollen samt det proaktive ansvar for opfølgning og behandling.
- Almen praksis varetager ofte den indledende opfølgning, herunder opfølgning på medicinsk behandling på baggrund af medicinplan fra hospital (når patienten har fået stillet en diagnose på hospital, og forløbet er afsluttet), samt henviser til kommunale tilbud.
- Almen praksis indkalder patienter stratificeret til niveau 1 til kontrol 3-6 mdr. efter afslutning fra Hukommelsesklinik. Opfølgningen tilbydes herefter minimum én gang årligt, bl.a. med henblik på at følge op på medicinering, sygdomsstatus og behov for indsatser (jf. lokalaftale mellem PLO-H og Region Hovedstaden)¹³.
- For at understøtte et sammenhængende forløb for patienten bestræber almen praksis sig på at modtage samtykke fra patienten til at sende besked til kommunens forløbskoordinationsfunktion i forbindelse med de løbende kontroller.
- Almen praksis bør være opmærksom på, at patientens mulighed for at forstå informationer ændres i takt med sygdommens udvikling, derfor bør informationsbehovet og dialogen kontinuerligt vurderes. Her kan det være særligt væsentligt at inddrage pårørende.
- Når en patient, som følges i almen praksis, ønskes revurderet i en hukommelsesklinik, sendes en henvisning til hukommelsesklinikken. Hvis patienten omstratificeres til niveau 2 (jf. afsnit 6.5), overleverer den praktiserende læge ansvaret for tovholderrollen til hospitalet.

¹² Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med demens, Sundhedsstyrelsen 2020. [Link](#) →

¹³ Lokalaftale mellem PLO-H og Region Hovedstaden vedr. udmøntning af forløbsprogram for demens. [Link](#) →

3 Overblik over demensforløb

3

3.1 Flowdiagram

3.2 Almen praksis' ansvarsområder i demensforløbet

3.3 Hospitalets ansvarsområder i demensforløbet

3.4 Kommunens ansvarsområder i demensforløbet

Udredning

- Hukommelsesklinikken foretager udredning mhp. afklaring af ætiologisk diagnose og af muligheder for behandling og psykosocial indsats¹⁴.
- Hvis mistanke om demenssygdom opstår på en hospitalsafdeling, henviser afdelingen til demensudredning enten ved egen læge mhp. indledende udredning eller ved regional hukommelsesklinikk. Patienten bør være i sin habitualltilstand, inden udredning kan finde sted.
- Ved henvisning til udredning på regional hukommelsesklinikk, orienteres patientens egen læge.
- I forbindelse med udredning stratificerer hukommelsesklinikken patienten i henhold til social ressourceprofil og sygdomskompleksitet. Stratificering bruges som redskab til at fordele patienter til rette behandling og opfølgning efter udredning.
- For beskrivelse af ansvarsfordeling mellem psykiatri og somatik, jf. afsnit 11.
- Hukommelsesklinikken har som udgangspunkt ansvar for forløbskoordination under udredningsforløbet jf. afsnit 8.5.

Forløb og indsatser

- Så vidt det er muligt, indhentes der samtykke fra patienten til at inddrage de pårørende.
- For patienter stratificeret til niveau 1, overleveres det proaktive ansvar for behandling og opfølgning til den praktiserende læge, og patienten afsluttes fra Hukommelsesklinikken. Hukommelsesklinikken sender epikrise til egen læge. Derudover sendes en korrespondancemeddelelse, hvoraf det fremgår, at patienten er afsluttet fra Hukommelsesklinikken, og at tovholderfunktionen for demenssygdommen overdrages til almen praksis.
 - Er patienten tilknyttet kommunen, fremsendes information til kommunen med information om, at patienten afsluttes fra Hukommelsesklinikken til videre opfølgning hos egen læge. Såfremt patienten ikke er tilknyttet kommunen, fremsendes information til kommunen, hvis der foreligger samtykke hertil.
 - Fravælger patienten kontakt til kommunen, overdrages forløbskoordinationsfunktionen til almen praksis.
 - Så længe patienten har valgt kontakt til kommunen fra, har kommunen ikke ansvaret for forløbskoordination, selvom patienten har givet samtykke til, at kommunen må modtage korrespondancemeddelelser fra Hukommelsesklinikken.
- Patienter og pårørende tilbydes kontakt til kommunens demenskoordinationsfunktion med efterfølgende korrespondancemeddelelse.
- For patienter stratificeret til niveau 2 har Hukommelsesklinikken tovholderrollen og dermed det proaktive ansvar for behandling og opfølgning. Hukommelsesklinikken sender epikrise til egen læge med information om resultat/stratificering samt information til kommunen (såfremt patienten er tilknyttet kommunen og/eller har givet samtykke).
- Alle patienter diagnosticeret med en demenssygdom tilbydes en personlig samtale med information og dialog om resultater og diagnose. De pårørende bør så vidt muligt inddrages i denne samtale. Dialogen ledsages af information om konkrete tilbud, hjælp og støtte samt om mulighederne for at søge yderligere information.
- Hukommelsesklinikker tilbyder regelmæssigt udbudte undervisningstilbud til hhv. pårørende til patienter med diagnosticeret demenssygdom samt til patienter diagnosticeret med demenssygdom.
- Hukommelsesklinikker indgår i et systematisk tværsektorielt samarbejde for at styrke relationsopbygning og videndeling om demensindsatsen.
- Hukommelsesklinikker tilbyder hotlinefunktion mhp. rådgivning af almen praksis og kommuner (vedr. konkrete patientforløb).

Opfølgning

- Hukommelsesklinikken indkalder proaktivt patienter stratificeret til niveau 2 til opfølgning minimum én gang årligt, bl.a. med henblik på at følge op på medicinering, sygdomsstatus og behov for indsatser.
- Stratificeringsniveau vurderes løbende i forbindelse med årskontrol.

¹⁴ jf. National klinisk retningslinje for udredning og behandling af demens, Sundhedsstyrelsen 2013. Link [↗](#) samt Sundhedsstyrelsens øvrige materialer vedr. hukommelsesklinikkernes opgaver og ansvar i forbindelse med demensforløb. Link [↗](#)

3 Overblik over demensforløb

3

- 3.1 Flowdiagram
- 3.2 Almen praksis' ansvarsområder i demensforløbet
- 3.3 Hospitalets ansvarsområder i demensforløbet
- 3.4 Kommunens ansvarsområder i demensforløbet

Udredning

- Ved mistanke om demenssygdom anbefaler kommunen borgeren og evt. de pårørende at tage kontakt til egen læge mhp. vurdering af behov for demensudredning.
- Kommunen kan i nogle tilfælde bidrage til udredningen med relevant information.

Forløb og indsatser

- Kommunen tilbyder alle borgere med demens og deres pårørende kontakt til en demenskoordinationsfunktion.
- Demenskoordinationsfunktionen tilbyder rådgivning, sparring, koordination og undervisning til borgere med demens og deres pårørende.
- Demenskoordinationsfunktionen tilbyder borgeren/familien et besøg for at yde råd og vejledning og oplyse om kommunens tilbud. Dette bør ske inden for kort tid efter den regionale udredning og gerne inden for de første uger. Det samlede forløb planlægges i samarbejde med borgeren og de pårørende ud fra deres individuelle mål, behov og ressourcer.
- Kommunen råder over indsatser, som kan støtte borgere og pårørende. Det kan fx være individuel eller gruppebaseret systematisk rådgivning og undervisning, aflastning, afløsning m.v.¹⁵
- Kommunen råder over indsatser til mennesker med demens, der sigter mod så vidt muligt at fastholde borgerens funktionsevne og bidrager til en øget livskvalitet og selvstændighed for borgeren og pårørende.
- Kommunen bør etablere samarbejde med civilsamfundet mhp. at øge udbuddet af tilbud til mennesker med demens og deres pårørende.
- Kommuner indgår i et systematisk tværsektorielt samarbejde mhp. at styrke relationsopbygning og videndeling om demensindsatsen.
- Derudover har kommunerne en særlig opgave i forhold til internt at sikre koordination mellem velfærdsområder fx mellem sundheds- og beskæftigelsesområdet, hvis borgeren eller vedkommendes ægtefælle/partner er erhvervsaktiv¹⁶.

Opfølgning

- Kommunen skal proaktivt og løbende følge op gennem dialog med borgeren, de pårørende og relevante fagpersoner vedr. situationen og den fremtidige pleje og behandling.
- Efter individuel vurdering tilbyder kommunen (demenskoordinationsfunktionen) løbende opfølgende samtaler til borgere med demens, for at rådgive og eventuelt foreslå støtteforanstaltninger. Ved besøget er det optimalt, at pårørende deltager. Demenskoordinationsfunktionen vurderer ved samtalen, om der er ændrede behov hos borgeren og dennes pårørende, og om der er behov for at justere kommunens handleplan for tilbud til vedkommende og de pårørende. Med borgerens samtykke orienteres den praktiserende læge om ændringer i den kommunale handleplan ved specifikke problemer og efter behov.
- I tilfælde af dødsfald kan der ved behov tilbydes opfølgning til den/de pårørende.
- Kommunen har som udgangspunkt ansvar for forløbskoordination efter afsluttet udredningsforløb jf. afsnit 8.5.

¹⁵ jf. afsnit 6.4.1 i Sundhedsstyrelsens Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med demens fra 2020. Link [→](#)

¹⁶ Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med demens, Sundhedsstyrelsen 2020. Link [→](#)

4 Forebyggelse og rettidig diagnostik af demens

4

4.1 Forebyggelse

4.2 Opmærksomhed på tidlige tegn på demenssygdom

4.1 Forebyggelse

En sund levevis er en vigtig forebyggende faktor i forhold til demens. Opmærksomhed på kost, søvn, rygning, alkohol og motion, men også kontrol af blodtryk, kolesteroltal, diabetes og vægt samt tilbud om sociale aktiviteter er vigtige elementer, hvis man ønsker at forebygge demens.

Forebyggelsestiltag for mennesker, som har en demensdiagnose, har til formål at:

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

4.2 Opmærksomhed på tidlige tegn på demenssygdom

Rettidig diagnostik er en forudsætning for, at mennesker med demens og deres pårørende kan modtage relevant behandling, støtte og rådgivning¹⁷. Mennesker med tidlige symptomer på en demenssygdom er ikke altid selv opmærksomme på symptomerne, som måske især bemærkes af omgivelserne (de pårørende, kolleger, naboer, sundhedsprofessionelle m.v.). Opmærksomhed på tidlige tegn på demenssygdom har derfor til formål at bidrage til et bedre forløb og sikre rettidig diagnostik. Derfor bør henvendelser til sundhedsvæsenet om mulig kognitiv svækkelse følges op af en vurdering af behovet for udredning for evt. underliggende demenssygdom, uanset om henvendelsen kommer fra en borger, en pårørende eller fra en medarbejder i kommunen eller sundhedsvæsenet.

Fagpersoner med hyppig kontakt til borgere – herunder særligt til ældre borgere – besidder en basal viden om demens og de hyppigste tegn herpå samt om mulighederne for udredning, behandling, støtte og rådgivning¹⁸. En øget opmærksomhed blandt sundhedsprofessionelle på tidlige tegn på demens vil ofte kunne bidrage til at sætte fokus på livsstilsforhold, der kan forbedre den kognitive svækkelse. Særligt kan nævnes muligheden for opmærksomhed på symptomer i forbindelse med, at borgere/patienter kommer i kontakt med social- og sundhedsvæsenet, fx i forbindelse med sagsbehandling om førtidspension, pensionsrådgivning, visitation til hjemmehjælp, dagtilbud eller plejebolig, forebyggende hjemmebesøg, besøg hos/af egen læge, indlæggelse eller ambulante behandling på hospital.

4 Forebyggelse, udredning og rettidig diagnostik af demens

4

4.1 Forebyggelse

4.2 Opmærksomhed på tidlige tegn på demenssygdom

Medarbejdere i både kommuner, på hospitaler og i almen praksis skal derfor være opmærksomme på nedenstående symptomer og situationer, som kan rejse mistanke om begyndende demenssygdom, især hos ældre (listen er ikke udtømmende):

- Svækket hukommelse: glemme aftaler, gøremål, mærkedage og beskeder, forlægge ting
- Sprogproblemer: problemer med at mobilisere specifikke ord og navne, problemer med at benævne ting (lettere sprogproblemer er ofte vanskelige at opdage ved almindelig samtale)
- Problemer med at finde vej, farer vild selv i kendte omgivelser
- Svækkelse af praktisk funktionsevne i hverdagen – fx ved madlavning, indkøb, anvendelse af offentlig transport, m.v. (instrumentel ADL)
- Ændret adfærd, svigtende hæmninger eller situationsfornemmelse
- Depression og ængstelighed
- Apati og svækket initiativ
- Irritabilitet og vredlædighed.

Fagpersoner tilskynder målgruppen til at kontakte egen læge, hvis de får mistanke om demens. Alternativt kan medarbejderen indhente tilladelse til at kontakte vedkommendes egen læge eller kommunens demenskoordinationsfunktion ¹⁸.

I regi af Den Nationale Demenshandlingsplan 2025 udvikles metoder til "tidlig opsporing". Metoderne kan inspirere fagpersoner, når de skal afgøre, om der er grundlag for at gå videre med udredning. Værktøjernes formål er, at flere diagnosticeres i den tidlige fase af demenssygdommen. Værktøjerne skal endvidere medvirke til, at mennesker med diskrete kognitive symptomer, hvor der ikke er særlig grund til at mistænke demens, ikke unødigt udredes. Værktøjet med navnet "BASIC" er udviklet til brug i almen praksis (og evt. hukommelsesklinikker) ¹⁹, og værktøjet "BASIC-Q" er udviklet især til brug i kommuner ²⁰.

17 Nationalt Videnscenter for Demens, <https://videnscenterfordemens.dk/da/udredning-af-demens>

18 Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med demens, Sundhedsstyrelsen 2020. Link [→](#)

19 BASIC-Q, Nationalt Videnscenter for Demens, <https://videnscenterfordemens.dk/da/brief-assessment-impaired-cognition-questionnaire-basic-q>

20 BASIC, Nationalt Videnscenter for Demens, <https://videnscenterfordemens.dk/da/brief-assessment-impaired-cognition-basic>

5 Udredningens formål og registrering af diagnosen

5

- 5.1 Registrering af demensdiagnosen
- 5.2 Henvisning til udredning, hvor mistanken om demenssygdom rejses i speciallægepraksis eller på anden hospitalsafdeling (inkl. privathospital)
- 5.3 Udredningens tilrettelæggelse og omfang
- 5.4 Dialog om resultatet af udredningen og det videre forløb
- 5.5 Rådgivning og støtte til mennesket med demens og den/de pårørende

Formålet med udredning for demens er at afklare, om der foreligger en mental svækkelse, der opfylder kriterierne for en demensdiagnose. Demens er en klinisk diagnose, der stilles på baggrund af en samlet vurdering af symptombillede, anamnese og parakliniske undersøgelsesresultater.

Udredning og diagnosticering af demens er en opgave fordelt mellem flere aktører og specialer. Da nogle årsager til kognitiv svækkelse kan behandles, er det vigtigt med en rettidig afklaring af årsagen og eventuelle behandlingsmuligheder. Rettidig udredning er også en forudsætning for, at personer med en fremadskridende demenssygdom kan få tilbudt relevant behandling, rådgivning og støtte.

Såfremt et menneske diagnosticeres med demens, er det vigtigt at fastslå hvilken specifik demensdiagnose, der er tale om. Dette er vigtigt for at kunne tilrettelægge det bedst mulige behandlings- og plejeforløb tilpasset den enkeltes individuelle behov. Forskellige demenssygdomme skal behandles forskelligt, både med hensyn til den medicinske behandling og til den psykosociale støtte.

Der er fastsat et nationalt mål om, at mindst 80 % af alle udredte mennesker med demens i 2025 skal have en demensspecifik diagnose.

I Region Hovedstaden varetages udredning som udgangspunkt af hukommelseslinikkerne, men kan i enkelte tilfælde ske ved praktiserende læge, hos speciallæge, privathospitaler eller i regi af Region Hovedstadens Psykiatri. Ved regionens hukommelseslinikker får over 90 % af patienterne en demensspecifik diagnose efter endt udredning.

Der bør kun undtagelsesvist anvendes diagnosen "uspecifik demens". Denne diagnose bør reserveres til de tilfælde, hvor:

- det efter relevant udredning er klart, at patienten opfylder kriterierne for demens, men hvor det ikke er muligt uden yderligere opfølgning at afklare årsagen
- patienten ikke ønsker yderligere udredning eller
- det på grund af patientens tilstand i øvrigt ikke skønnes at være relevant at afklare, hvilken sygdom det drejer sig om.

Der er flere formål med udredningen:

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

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

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

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

5 Udredningens formål og registrering af diagnosen

5

5.1 Registrering af demensdiagnosen

- 5.2 Henvisning til udredning, hvor mistanken om demenssygdom rejses i speciallægepraksis eller på anden hospitalsafdeling (inkl. privathospital)
- 5.3 Udredningens tilrettelæggelse og omfang
- 5.4 Dialog om resultatet af udredningen og det videre forløb
- 5.5 Rådgivning og støtte til personen med demens og den/de pårørende

5.1 Registrering af demensdiagnosen

Såfremt et menneske diagnosticeres med en demenssygdom på hospital, skal der foretages en registrering af diagnosen. Ansvaret for registrering påhviler den læge, der stiller diagnosen, og kriterier for diagnoser følger de gældende nationale kliniske retningslinjer²¹.

Såfremt diagnosen stilles i almen praksis, er det hensigtsmæssigt, at den praktiserende læge ligeledes registrerer diagnosen.

- **Registrering i almen praksis**

Såfremt udredningen foretages i almen praksis, anvendes typisk diagnosekoderne: P20 Hukommelsessvigt, P70 Demens, og N99 Neurologisk sygdom, ikke klassificeret andetsteds i henhold til "Udvidet dansk ICPC-kodesystem".

Ved henvisning til udredning for mulig demenssygdom anbefales det at anvende diagnosekode P20 (hukommelsessvigt).

- **Registrering i speciallægepraksis og ved privathospitaler**

Udredning og opfølgning af demens foregår også i begrænset omfang i neurologisk og psykiatrisk speciallægepraksis samt på privathospitaler. Disse aktører er via sundhedsaftalen forpligtet til at følge Region Hovedstadens forløbsprogram for demens, såfremt patienterne er bosiddende i regionen. Derudover er privathospitaler forpligtet til at indberette relevant data til Den Nationale Demensdatabase.

- **Registrering på hospitaler og psykiatrien**

På hospitalerne og i psykiatrien anvendes ICD-10 koder til registrering af diagnoser, jf. bilag 5, der indeholder en oversigt over hyppigt anvendte diagnosekoder i Region Hovedstadens Hukommelsesklinikker. Der arbejdes både med henvisningsdiagnoser og udskrivningsdiagnoser (aktionsdiagnoser), og registreringen omfatter både ambulansaktivitet og indlæggelser. Opmærksomheden henledes på det hensigtsmæssige i at anvende "neutrale" diagnoser til registrering af henvisninger, således at der af diskretionshensyn ikke hæftes egentlige demensdiagnosekoder på patienter, som endnu ikke er udredte.

5 Udredningens formål og registrering af diagnosen

5

- 5.1 Registrering af demensdiagnosen
- 5.2 Henvisning til udredning, hvor mistanken om demenssygdom rejses i speciallægepraksis eller på anden hospitalsafdeling (inkl. privathospital)**
- 5.3 Udredningens tilrettelæggelse og omfang
- 5.4 Dialog om resultatet af udredningen og det videre forløb
- 5.5 Rådgivning og støtte til personen med demens og den/de pårørende

5.2 Henvisning til udredning, hvor mistanken om demenssygdom rejses i speciallægepraksis eller på anden hospitalsafdeling (inkl. privathospital)

Hos nogle patienter rejses mistanken om demens ikke i almen praksis men i speciallægepraksis, på privathospital, på anden hospitalsafdeling eller ved hjemmebesøg fra somatisk eller psykiatrisk hospitalsafdeling.

Hvis mistanken rejses i speciallægepraksis eller på privathospital

I enkelte tilfælde forekommer det, at mistanken om demens rejses i speciallægepraksis eller på privathospitalet. Det er hensigten i forløbsprogrammet samt i Den Nationale Demenshandlingsplan, at patienter skal tilbydes en udredning med inddragelse af tværfaglige kompetencer. Dette tilbud findes på regionens hukommelsesklinikker.

Derfor kan speciallægepraksis og privathospitaler henvise til videre udredning ved en regional hukommelsesklinik eller henvise til vurdering af tilstanden ved egen læge. Eventuelt kan CT- eller MR-skanning og blodprøver være udført inden da. Ved henvisning til udredning ved regional hukommelsesklinik orienteres egen læge.

Hvis mistanken rejses på somatisk og psykiatrisk afdeling eller ved hjemmebesøg

Såfremt en mulig demenssygdom identificeres i forbindelse med en indlæggelse/ambulant kontakt på somatisk eller psykiatrisk afdeling/ældrepsykiatrien eller ved hjemmebesøg hos en ikke tidligere udredt patient, har afdelingen to muligheder:

1. Der viderehenvises direkte til udredning ved hukommelsesklinik. Egen læge orienteres da om henvisningen.
2. Der gøres i epikrise til praktiserende læge opmærksom på, at der er behov for vurdering af den kognitive funktion, når patienten er i sin habitualtilstand.

For indlagte patienter på medicinske og kirurgiske afdelinger kan der inden stillingtagen til henvisning til demensudredning eventuelt anmodes om tilsyn ved psykiatrisk, geriatrisk eller neurologisk afdeling. For indlagte patienter kan det være hensigtsmæssigt, at relevant scanning af hjernen samt relevante blodprøver er udført inden videre udredning.

Hvornår kan udredning udelades?

Der kan være ganske få situationer, hvor henvisning til en fuld demensudredning ikke giver mening. Det kan fx gælde for ældre og skrøbelige patienter med svære psykiatriske problemstillinger, hvor der er formodning om en underliggende meget fremskreden demenssygdom, men hvor der aldrig tidligere er foretaget en egentlig diagnostisk udredning.

Det er for disse patienter væsentligt, at der lægges en relevant behandlingsplan, og at underliggende somatisk sygdom er afklaret²².

22 Region Hovedstadens hospitaler og psykiatri Samarbejdsaftale om patienter med svær adfærdsforstyrrelse og samtidig demens/mistanke om demens 2020. Link [----->](#)

5 Udredningens formål og registrering af diagnosen

5

- 5.1 Registrering af demensdiagnosen
- 5.2 Henvisning til udredning, hvor mistanken om demenssygdom rejses i speciallægepraksis eller på anden hospitaletdeling (inkl. privathospital)
- 5.3 Udredningens tilrettelæggelse og omfang**
- 5.4 Dialog om resultatet af udredningen og det videre forløb
- 5.5 Rådgivning og støtte til personen med demens og den/de pårørende

5.3 Udredningens tilrettelæggelse og omfang

Udredning foregår som oftest i to trin og indledes som udgangspunkt i almen praksis (trin 1) og fortsættes i regional hukommelsesklinik (trin 2).

Almen praksis varetager den indledende vurdering og udredning, der som minimum indeholder anamneseoptagelse, objektiv undersøgelse, kognitiv testning samt blodprøver²³.

De regionale demensudredningsenheder varetager som udgangspunkt den videre udredning og diagnostik på baggrund af den indledende udredning hos almen praksis, praktiserende speciallæger og andre hospitaletdelinger.

Er der behov for ledsagelse under udredningen, henvises der til Grundaftale mellem hospitalerne i Region Hovedstaden og kommunerne i regionen om finansiering af ledsagelse i forbindelse med hospitalsbehandling²⁴.

Indhold i basisudredning

Trin 1 – Indledende udredning (almen praksis)

Den indledende udredning har til formål at kortlægge symptomer, vurdere differentialdiagnoser og alment helbred. Såfremt der herefter fortsat er mistanke om demenssygdom, igangsættes trin 2.

I almen praksis vil den indledende udredning ofte omfatte²⁵:

- Anamnese: oplysninger fra patient og pårørende
- Kognitiv vurdering (evt. BASIC, MMSE, urskivetest, vurdering af indsigt)
- Psykisk vurdering
- Objektiv somatisk og neurologisk undersøgelse
- Vurdering af funktionsevne
- Laboratorieundersøgelser i henhold til vejledning
- Vurdering af differentialdiagnoser
- Vurdering af sandsynlighed for demenssygdom, og ved sandsynlig MCI eller demenssygdom, da viderehenvisning til næste trin
- Lægen kan samtidig hermed vælge at henvise til CT-skanning af hjernen, således at resultatet af denne kan meddeles til patienten enten hos egen læge eller ved første besøg i hukommelsesklinik
- Vurdering af evne til bilkørsel.

Trin 2 – opfølgende udredning (hospital – hukommelsesklinik)

Den opfølgende udredning har blandt andet til formål nærmere at afklare årsagen til demenstilstanden. Opfølgende udredning kan på hospital foregå på enten hovedfunktion, regionsfunktion eller højt specialiseret funktion²⁶ afhængig af problemstillingen. Udredningens omfang afhænger af demenstilstandens sværhedsgrad. Udredning ved hukommelsesklinik sker i henhold til gældende nationale kliniske retningslinjer og anbefalinger^{27, 28, 29, 30}.

23 Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med demens, Sundhedsstyrelsen 2020. Link [→](#)

24 Grundaftale mellem hospitalerne i Region Hovedstaden og kommunerne i regionen om finansiering af ledsagelse i forbindelse med hospitalsbehandling, 2020. Link [→](#)

25 Klinisk vejledning vedr. Demens i almen praksis, Dansk Selskab for Almen Medicin 2006. Link [→](#)

26 Specialevejledninger for geriatri, neurologi og psykiatri, Sundhedsstyrelsen 2017. Link [→](#)

27 National klinisk retningslinje for udredning og behandling af demens, Sundhedsstyrelsen 2013. Link [→](#)

28 Demens – udredning, diagnostiske kriterier, behandling, opfølgning og støtte, VIP-portalen 2016. Link [→](#)

29 National Klinisk retningslinje for diagnostik af mild cognitive impairment og demens, Sundhedsstyrelsen 2018. Link [→](#)

30 Anbefalinger til organisering af udrednings- og behandlingsenheder for demens, Sundhedsstyrelsen 2017. Link [→](#)

5 Udredningens formål og registrering af diagnosen

5

- 5.1 Registrering af demensdiagnosen
- 5.2 Henvisning til udredning, hvor mistanken om demenssygdom rejses i speciallægepraksis eller på anden hospitalsafdeling (inkl. privathospital)
- 5.3 Udredningens tilrettelæggelse og omfang**
- 5.4 Dialog om resultatet af udredningen og det videre forløb
- 5.5 Rådgivning og støtte til personen med demens og den/de pårørende

Hos en patient, som allerede har moderat til svær demens, vil ovenstående basisudredningen (trin 1 og 2) som regel være tilstrækkelig til at stille en diagnose.

Hos patienter med let eller tvivlsom demens og hos patienter med særlige ledsagesymptomer er yderligere undersøgelser ofte nødvendige (supplerende udredning).

Mere detaljerede oplysninger findes i Region Hovedstadens og Region Sjællands vejledning på VIP portalen ³¹.

Afslutning af udredningsforløbet

Har patienten en demenssygdom, tages der stilling til, hvilken specifik demenssygdom, det drejer sig om, da det er afgørende for en hensigtsmæssig tilrettelæggelse af den sundhedsfaglige og sociale indsats.

Er der ikke tale om en demenssygdom, er det lige så vigtigt, at udredningen afsluttes med en stillingtagen til, hvad der så er årsagen til symptomerne, og hvilke behandlingsmuligheder der måtte være. Af og til er der usikkerhed om diagnosen, hvilket kan fordrer videre henvisning eller observation i nogle måneder til år inden revurdering.

Når forløbet for patienten afsluttes på sygehus/udredningsenhed, tager sygehuset (den behandlingsansvarlige læge) hurtigst muligt kontakt til vedkommendes bopælskommune/demenskoordinationsfunktionen. Det lægefaglige behandlingsansvar for patienten overgår efterfølgende til almen praksis ³².

Hukommelsesklinikken sender epikrise til egen læge. Derudover sendes en korrespondancemeddelelse, hvoraf det fremgår, at patienten er afsluttet fra Hukommelsesklinikken, og at tovholderfunktionen for demenssygdommen overdrages til almen praksis for patienter stratificeret til niveau 1.

³¹ Demens – udredning, diagnostiske kriterier, behandling, opfølgning og støtte, VIP-portalen 2016. Link [→](#)

³² Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med demens, Sundhedsstyrelsen 2020. Link [→](#)

5 Udredningens formål og registrering af diagnosen

5

- 5.1 Registrering af demensdiagnosen
- 5.2 Henvisning til udredning, hvor mistanken om demenssygdom rejses i speciallægepraksis eller på anden hospitalsafdeling (inkl. privathospital)
- 5.3 Udredningens tilrettelæggelse og omfang
- 5.4 Dialog om resultatet af udredningen og det videre forløb**
- 5.5 Rådgivning og støtte til personen med demens og den/de pårørende

5.4 Dialog om resultatet af udredningen og det videre forløb

Når udredningen er afsluttet, skal patienten tilbydes information samt en dialog om undersøgelsesresultater og diagnose herunder om mulighederne for hjælp og støtte. Denne dialog bør foregå ved fysisk møde. Pårørende bør så vidt muligt (efter samtykke) inddrages i denne information og dialog.

Informationen og dialogen skal tilpasses patientens og de pårørendes ønsker, behov og evner. Information gives mundtligt, og skriftligt materiale udleveres, herunder evt. faktaark fra Nationalt Videnscenter for Demens³³. Faktaark findes på flere sprog.

Journaloplysninger kan læses via “Min Sundhedsplatform” – minsundhedsplatform.dk. Formidlingen skal tage hensyn til kulturelle og sproglige forhold hos patient og pårørende samt patientens kognitive udfordringer.

Dialogen med patienten og evt. pårørende bør indeholde:

- Diagnosen og grundlaget for diagnosen
- Muligheder for medicinsk behandling eller for justering af aktuelle medicin
- Muligheder for yderligere information og for hjælp og støtte fra udredningsenheden, kommunen, foreninger, bøger og pjecer, internettet, m.v.
- Mulighed for særlige tilbud til pårørende,
- Forholdsregler vedrørende sikkerhed (fx fuldmagt, administration af økonomi og post, brug af komfur/gas, rygning, bilkørsel, rejser, forsikring, m.m.)
- Mulighed for opfølgning i kommune, hos egen læge, eller på hospital
- “Advarselstegn” som skal føre til ny konsultation hos læge
- Fastlæggelse af en fælles målsætning for det videre forløb
- Vigtigheden af en sund livsstil samt at eventuelt andre sygdomme er velbehandlede.

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

Dialogen bør være ledsaget af information om konkrete tilbud om hjælp og støtte og om mulighederne for at søge yderligere information og hjælp blandt andet gennem internet, litteratur, patientforeninger, hos hukommelsesklubben og i de kommunale demenstilbud. Når patienten informeres om muligheder for hjælp og støtte, afklares det samtidig, om patienten samtykker til, at tilbud fra kommunen må gå via en udvalgt pårørende. Samtykket kan i den forbindelse med fordel fremgå af den MEDKOM meddelelse, som sendes til kommunen.

Dialogen med patienten og evt. den pårørende tilpasses individuelt i forhold til:

- Patientens og evt. pårørendes forventninger til informationen
- Patientens og evt. pårørendes ønsker vedrørende informationen
- Diagnosens sikkerhed
- Sygdommens art og fase
- Den forventede helbredsmæssige prognose på kort og lang sigt
- Patientens og evt. pårørendes mulighed for at forstå informationen
- Patientens og evt. pårørendes psykiske tilstand
- Eventuelle umiddelbare konsekvenser vedrørende patientens og evt. pårørendes livsførelse (fx jobophør, ophør med bilkørsel og boligskift).

Dialogen skal så vidt muligt udføres af personer, som har:

- Kompetence i formidling af “den svære samtale”
- Kendskab til patienten og evt. pårørende
- Viden om sygdommen
- Viden om lokale muligheder for hjælp og støtte til mennesker med demens og deres familier.

Dialogen kan omfatte rådgivning/dialog om:

- Demenssygdommen
- Fysiske og psykiske symptomer
- Sociale tilbud
- Tilbud om støtte generelt
- Juridiske forhold
- Støtte til egenomsorg.

5 Udredningens formål og registrering af diagnosen

5

- 5.1 Registrering af demensdiagnosen
- 5.2 Henvisning til udredning, hvor mistanken om demenssygdom rejses i speciallægepraksis eller på anden hospitalsafdeling (inkl. privathospital)
- 5.3 Udredningens tilrettelæggelse og omfang
- 5.4 Dialog om resultatet af udredningen og det videre forløb
- 5.5 Rådgivning og støtte til personen med demens og den/de pårørende

5.5 Rådgivning og støtte til personen med demens og den/de pårørende

Rådgivning og støtte til mennesker med demens er en opgave, som varetages i alle sektorer. Der kan hentes inspiration og værktøjer til samtale, patient- og pårørendekurser og samtalegrupper om livet med demens i "værktøjskassen – støtte til et liv med demens"³⁴.

Den enkeltes mulighed for at forstå informationen ændres i forbindelse med sygdommens udvikling, og derfor må informationsbehovet og dialogen kontinuerligt vurderes. Der kan være forskellige ønsker og behov på forskellige tidspunkter i sygdomsforløbet. Det er vigtigt, at tilbud om rådgivning og støtte er en vedvarende og dynamisk proces, og at der ved afslag om rådgivning og støtte følges proaktivt op på et senere tidspunkt.

Personen med demens og den pårørendes perspektiv, herunder deres viden, præferencer og behov skal være styrende for, hvilke tilbud der tilbydes i den konkrete situation. Et aktivt samarbejde med personen med demens og evt. pårørende forudsætter, at der sker en inddragelse i planlægning af forløbet. Det gælder fx inddragelse af viden, erfaringer, ønsker og behov til behandling og opfølgning. Det er dog en forudsætning, at personen med demens har ressourcerne til og får støtte til aktivt at tage del i eget forløb.

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

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

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

Det anbefales, at kommuner tilbyder rådgivning til pårørende med særlig opmærksomhed på hele familien, især børn og unge. Rådgivningen kan med fordel forløbe over flere sessioner, hvor den pårørende både kan lære og får mulighed for at diskutere personlige udfordringer ved at leve med et familiemedlem, eller nær ven, med demens, jf. Sundhedsstyrelsens anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med demens³⁵.

Forskning har vist, at der blandt ægtefæller til mennesker med moderat til svær demens oftest er en hyppigere forekomst af depression og belastningstilstande. Denne periode er ofte årelang, og derfor skal der være et særligt fokus på at forebygge belastning af ægtefæller og andre pårørende.

I tilfælde af dødsfald kan der ved behov tilbydes opfølgning til den/de pårørende.

Der kan med fordel etableres samarbejde med civilsamfundet mhp. at øge udbuddet af tilbud til mennesker med demens og deres pårørende.

5.5.1 Samtaleark "Støtte til livet med en demenssygdom – hvad er vigtigt for dig"

Fagpersoner i regioner og kommuner bør tidligt og løbende være opmærksomme på at vurdere behov hos mennesket med demens, jf. afsnit 6.1 i de nationale anbefalinger vedr. behovsvurdering for mennesker med demens³⁵.

Som dialogstøtte kan redskabet og samtalearket "Støtte til livet med en demenssygdom – hvad er vigtigt for dig" (bilag 4) anvendes. Dette kan være til hjælp for personen med demens/pårørende og fungere som forberedelse og refleksion forud for kontrolbesøg eller kontakt med kommunen.

34 Værktøjskassen – støtte til et liv med demens, Nationalt Videnscenter for Demens, <https://videnscenterfordemens.dk/da/vaerktoejskassen>

35 Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med demens, Sundhedsstyrelsen 2020. Link [→](#)

6 Stratificering

6

6.1 Stratificering og niveaudeling af indsatsen

6.2 Vurdering af sygdomskompleksitet

6.3 Vurdering af social ressourceprofil

6.4 Allokering til stratificeringsniveau og proaktiv opfølgning

6.5 Overgang fra niveau 1 til niveau 2

6.6 Overgang fra niveau 2 til niveau 1

Stratificering bruges som et redskab til at fordele definerede grupper af patienter til rette behandling og opfølgning efter udredning. En forudsætning for stratificering er, at der foretages en udredning. Derfor omfatter stratificering udelukkende den gruppe, hvor der er stillet en demensdiagnose.

Der skelnes i dette forløbsprogram mellem to niveauer, niveau 1 og 2, som vil blive beskrevet i dette afsnit. Stratificeringen baseres på en vurdering af sygdomskompleksiteten og af den sociale ressourceprofil. Denne vurdering skal ske, både når diagnosen stilles efter afsluttet udredning men også løbende ved den efterfølgende proaktive opfølgning og årskontrol, jf. afsnit 7.

Stratificeringen foretages med henblik på at tilknytte patienten til den på det pågældende tidspunkt mest hensigtsmæssige tovholder for behandling og kontrol i forhold til demenssygdommen.

6.1 Stratificering og niveaudeling af indsatsen

Stratificeringen af mennesker med demenssygdomme baseres på følgende to aspekter:

- **Sygdomskompleksitet, som defineres på baggrund af følgende aspekter hos den enkelte:**
 - Sygdommens art (årsag til demens) og stadium
 - Aktuelle symptomer og komplikationer
 - Tilstedeværelse af andre samtidige sygdomme (co-morbiditet) eller anden særlig sårbarhed.
- **Social ressourceprofil, som defineres som de samlede (sociale) ressourcer, der er til rådighed for patienten, herunder:**
 - Egenomsorgsevne hos patienten
 - Styrken af det sociale netværk (nærmeste pårørende, familie, venner og andre uformelle omsorgsressourcer)
 - Vurdering af patientens samlede sociale situation.

Den første stratificering foretages af den læge, der har udredt patienten. Herefter vurderes stratificeringen løbende i forbindelse med kontakter til patientens tovholder vedr. demenssygdommen (se afsnit 8.5). Ved hver ny stratificering skal der samtidig tages stilling til, hvor hurtigt den ændrede niveauplacing af indsatsen skal træde i kraft, og der kommunikeres om evt. ændret placering af tovholderfunktion jf. afsnit 6.6.

6.2 Vurdering af sygdomskompleksitet

Sygdomskompleksiteten vurderes som udgangspunkt ud fra nedenstående aspekter af patientens situation:

- **Sygdommens art og stadium:**

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

Aktuelle symptomer kan være med til at definere kompleksiteten. Fx vil patienter med adfærdsforstyrrelser, parkinsonistiske symptomer, hastig progression eller taleproblemer have en højere kompleksitet end patienter uden.
- **Tilstedeværelse af andre samtidige sygdomme (co-morbiditet) eller anden særlig sårbarhed:**

Som alle andre patienter med kronisk sygdom kan mennesker med demenssygdom have andre sygdomme, som kan øge patientens sygdomskompleksitet. I kapitel 10 er beskrevet en række sygdomme, som kan øge demensforløbet kompleksitet, og hvor der skal sikres et fokus på patientens samlede sygdomsbillede.

6 Stratificering

6

- 6.1 Stratificering og niveaudeling af indsatsen
- 6.2 Vurdering af sygdomskompleksitet
- 6.3 Vurdering af social ressourceprofil
- 6.4 Allokering til stratificeringsniveau og proaktiv opfølgning
- 6.5 Overgang fra niveau 1 til niveau 2
- 6.6 Overgang fra niveau 2 til niveau 1

6.3 Vurdering af social ressourceprofil

En stærk ressourceprofil er karakteriseret ved en velfungerende social situation og en defineret omsorgsperson, som kan sikre eller bidrage til gennemførelsen af behandlingsmål. En svag ressourceprofil er karakteriseret ved skrøbelig social situation med/uden defineret omsorgsperson, herunder aleneboende uden kontakt til familie eller andre omsorgspersoner (venner, naboer e.l.).

I vurdering af ressourceprofilen indgår også den primære omsorgspersons aktuelle tilstand, idet en svær belastning eller krisepræget tilstand kan fordrer en mere intensiv opfølgningsplan. Endelig indgår en vurdering af særlige sociale forhold i stratificeringen. Det kan fx være personen med demens' jobsituation eller tilstedeværelse af børn med særlige behov for rådgivning. Der kan også være behov for opmærksomhed på, at mennesker med demens fra etniske minoriteter kan have særlige behov på grund af sproglige eller kulturelle barrierer.

6.4 Allokering til stratificeringsniveau og proaktiv opfølgning

Der skelnes mellem to stratificeringsniveauer baseret på vurderingen af sygdomskompleksiteten og den sociale ressourceprofil jf. tabel 1. Det fremgår af tabellen, at alle kriterier for niveau 1 skal være opfyldte, for at patienten kan blive allokeret til niveau 1. For at blive allokeret til niveau 2, skal blot ét kriterium være opfyldt.

Den proaktive opfølgning for patienter stratificeret til niveau 2 varetages som udgangspunkt af planområdets hukommelsesklinik. Hukommelsesklinikken står også til rådighed for både subakutte og elektive henvisninger af nye patienter, genhenvisninger af tidligere udredte patienter og telefonisk rådgivning til almen praksis, hospitalsafdelinger og kommunalt personale med hensyn til særlige sociale og sundhedsfaglige problemstillinger.

Akutte situationer løses for patienter med demens på samme måde som for andre patienter via 112 eller kontakt til egen læge i åbningstiden og 1813 uden for åbningstiden.

Når patienten stratificeres til niveau 1, overtager den praktiserende læge det proaktive ansvar for opfølgningen, og patienten afsluttes fra hukommelsesklinikken.

6 Stratificering

6

- 6.1 Stratificering og niveaudeling af indsatsen
- 6.2 Vurdering af sygdomskompleksitet
- 6.3 Vurdering af social ressourceprofil
- 6.4 Allokering til stratificeringsniveau og proaktiv opfølgning
- 6.5 Overgang fra niveau 1 til niveau 2
- 6.6 Overgang fra niveau 2 til niveau 1

Tabel 1: Stratificeringsniveauer

	Stratificeringsniveau 1	Stratificeringsniveau 2
Sygdomskompleksitet		
Diagnose og stadium	Ukompliceret AD eller VaD når følgende er udført af udredende hukommelsesklinik: <ul style="list-style-type: none"> • diagnosen er afklaret • patient og pårørende er informeret om diagnose og behandlingsplan • evt. medicinsk anti-demens behandling er iværksat, optitreret og kontrolleret <i>eller</i> Fremskreden demens uanset type (hvor der ikke er behov for lægefaglig specialbistand).	<ul style="list-style-type: none"> • Kompliceret/atypisk AD eller VaD • DLB • Yngre med demens • Frontotemporal demens • Huntington Sygdom • NPH • Downs syndrom + udviklingshæmmede • Anden arvelig sygdom eller mere sjælden sygdom • Uafklaret diagnose • MCI.
Adfærdsforstyrrelser med behov for ny behandlingsplan på specialistniveau	Nej	Ja, afhængig af sværhedsgraden i samarbejde med Region Hovedstadens Psykiatri ³⁶
Anfaldsfænomener med mistanke om epilepsi, hvor der vurderes behov for vurdering ved hukommelsesklinik og evt. behandling	Nej	Ja
Ressourceprofil		
<i>Netværk/pårørende</i>	Stærk (modtager evt. daglig kommunal pleje/omsorg)	Svag
Behov for særlig social indsats (fx erhvervsaktiv patient eller patient har børn/unge under 18 år)	Nej	Ja
Andet		
Behov for særlig vurdering i demensenhed, fx som følge af: <ul style="list-style-type: none"> • Tvivl om behandling med antidemensmedicin • Tvivl om diagnosen • Af anden grund. 	Nej	Ja
<i>Almen praksis kan ved behov for rådgivning fra hukommelses-klinikken vedr. ovenstående kontakte klinikens hotlinefunktion* (åbent hverdage 8-15) frem for genhenvi-sning.</i>	* Kontaktoplysninger til hotlinefunktion: <ul style="list-style-type: none"> • Herlev Gentofte Hospital: 3868 1733 • Rigshospitalet inkl. Bornholm: 3545 0930 • Bispebjerg-Frederiksberg Hospital: 3816 3940 • Nordsjællands Hospital: 4829 3863 	

36 Region Hovedstadens hospitaler og psykiatri Samarbejdsaftale om patienter med svær adfærdsforstyrrelse og samtidig demens/mistanke om demens. Link →

6 Stratificering

6

- 6.1 Stratificering og niveaudeling af indsatsen
- 6.2 Vurdering af sygdomskompleksitet
- 6.3 Vurdering af social ressourceprofil
- 6.4 Allokering til stratificeringsniveau og proaktiv opfølgning
- 6.5 Overgang fra niveau 1 til niveau 2
- 6.6 Overgang fra niveau 2 til niveau 1

6.5 Overgang fra niveau 1 til niveau 2

Praktiserende læge har mulighed for at genhenvise patienter til en regional demensudredningsenhed samt modtage rådgivning og sparring herfra³⁷.

Når en patient, som følges i almen praksis, ønskes revurderet ved hukommelsesklubnik, sendes en henvisning til hukommelsesklubnikken mhp. ny vurdering. Patienten indkaldes til vurdering, og i den forbindelse omstratificeres patienten til niveau 2. Herefter er patienten en niveau 2 patient, indtil anden beslutning evt. tages. Når den praktiserende læge genhenviser patienten, signaleres samtidig, at opfølgningen vedr. demenssygdommen ikke for indeværende kan fortsætte i almen praksis.

I tilfælde hvor lægen genhenviser en allerede afsluttet patient til et nyt forløb eller vurdering hos Hukommelsesklubnikken, orienterer egen læge via korrespondancemeddelelse demenskoordinationsfunktion, hjemmepleje eller ældrecentre herom.

6.6 Overgang fra niveau 2 til niveau 1

Når en patient afsluttes fra en Hukommelsesklubnik og vurderes til stratificeringsniveau 1, sendes epikrise samt et afsluttende notat til egen læge, som skal indeholde:

- Diagnose og stratificeringsniveau
- Medicinering: Ved medicinering med demensmedicin og/eller antipsykotisk medicin bør notatet omfatte en vurdering af, hvor længe medicinen skal fortsættes og ved hvilke kriterier, man bør overveje at seponere medicinen igen. Såfremt der er udarbejdet seponeringsplan for antipsykotisk medicin, skal denne sendes til den praktiserende læge.
- Resultat af kognitiv test, fx MMSE (senest foretaget)
- Information om, hvorvidt patienten er/ikke er tilknyttet kommunal demenskoordinator/demensvidensperson
- Information om, hvorvidt patienten og evt. pårørende er tilbudt rådgivning.

Inden patienten kan afsluttes, skal følgende være opfyldt:

1. Diagnosen er stillet med rimelig sikkerhed.
2. Patient og pårørende er informeret om diagnose og behandlingsplan.
3. Evt. medicinsk anti-demens behandling er iværksat, optitreret og kontrolleret.

Hukommelsesklubnikken kan udarbejde en genoptræningsplan, hvor det er relevant. Der sendes en korrespondancemeddelelse til egen læge, hvoraf det fremgår, at patienten er afsluttet fra Hukommelsesklubnikken i henhold til forløbsprogram for demens til fortsat opfølgning hos egen læge (overdragelse af tovholderfunktionen). Ved overdragelse af tovholderrollen anbefales at anvende følgende standardformulering: *“Patienten er afsluttet i hukommelsesklubnikken og skal følges hos egen læge med kontrol minimum én gang årligt, jf. forløbsprogram for demens”*.

Hvis patienten er tilknyttet kommunen, fremsendes en korrespondancemeddelelse til kommunen med information om, at patienten afsluttes fra Hukommelsesklubnik til videre opfølgning hos egen læge.

7 Behandling og opfølgning

7

7.1 Behandling

7.2 Opfølgning

7.3 Proaktiv opfølgning og forebyggelse af komplikationer

7.1 Behandling

Den sundheds- og socialfaglige behandling af patienter med demenssygdom omfatter flere aspekter:

- Specifik medicinsk behandling af demenssygdommen, hvor dette er muligt
- Behandling af evt. co-morbiditet
- Justering og behandling af eventuelle risikofaktorer
- Behandling af komplikationer og tilstødende sygdomme, herunder adfærdsforstyrrelser
- Sociale indsatser og rådgivning.

Medicinsk behandling af demens følger anbefalingerne i de gældende Nationale Kliniske retningslinjer³⁸ samt Region Hovedstadens kliniske vejledning³⁹.

Medicinsk behandling supplerer den ikke-medicinske demensbehandling, fx rehabiliteringsindsatser, tilbud om patientuddannelse, motion, styrke og konditionstræning, kognitiv træning, familiesamtaler m.v.

Den ikke-medicinske behandling bør altid vurderes ud fra den enkelte patients situation, herunder behov for pleje, omsorg, socialfaglig, psykosocial eller pædagogisk indsats.

Før medicinsk behandling iværksættes, skal der foreligge en nylig kognitiv test med henblik på objektiv vurdering af tilstanden fremover. Som minimum anbefales MMSE eller anden relevant kognitiv test. Herudover vejledes om ansøgning om individuelt tilskud til behandling, og patienten og den pårørende informeres både mundtligt og skriftligt om mulig virkning og bivirkninger.

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

Behandling af evt. co-morbiditet

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

- Depression
- Kardiovaskulær sygdom
- Infektioner
- Delir
- Faldeepisoder
- Dårlig ernæring og væskebalance
- Diabetes.

Der er påvist en klar sammenhæng mellem forekomsten af medicinsk co-morbiditet og den kognitive svækkelse hos patienter med Alzheimers sygdom. Tilstedeværelsen af andre sygdomme kan således påvirke demenssymptomerne, så man får et fejlagtigt indtryk af progression eller kommer til at stille den forkerte diagnose. Forebyggelse og behandling af co-morbiditet er således vigtigt for at opretholde en god funktionsevne. I behandlingen af demenssygdommen skal derfor inddrages viden om patientens samlede helbredstilstand.

Forebyggelse og behandling af eventuelle risikofaktorer ifm. udredning

Patienter med demenssygdom er i forbindelse med udredning screenet for risikofaktorer for demens og for cerebrovaskulær sygdom. Patienterne tilbydes rådgivning og evt. behandling af de identificerede risikofaktorer.

38 National klinisk retningslinje for udredning og behandling af demens, Sundhedsstyrelsen 2013. Link [→](#)

39 Demens – udredning, diagnostiske kriterier, behandling, opfølgning og støtte, VIP-portalen 2016. Link [→](#)

7 Behandling og opfølgning

7

7.1 Behandling

7.2 Opfølgning

7.3 Proaktiv opfølgning og forebyggelse af komplikationer

7.2 Opfølgning

Alle patienter med demenssygdom bør tilbydes en individuel, planlagt lægelig opfølgning med faste aftaler ud fra den samlede situation, herunder patientens og de pårørendes ønsker, sygdommens udvikling og sociale forhold.

I mange tilfælde vil der være et behov for en sideløbende kommunal opfølgning allerede tidligt i sygdomsforløbet ⁴⁰.

Efterhånden som demenssygdommen udvikler sig, vil der opstå nye sociale og sundhedsfaglige problemstillinger, som skal håndteres. Det er derfor afgørende, at der løbende er dialog mellem borgeren, de pårørende og relevante fagpersoner vedr. den fremtidige pleje og behandling.

Planlægningen af det enkelte forløb skal tilpasses det enkelte menneskes mål, behov og ressourcer (herunder fysisk, psykisk og social formåen), uafhængigt af, hvor vedkommende er i sit sygdomsforløb. Dette indebærer, at det ikke er alle, der skal have de samme indsatser, men at indsatser kan kombineres og tilbydes enten sammenhængende eller på forskellige tidspunkter i forløbet. Særligt sårbare følges tæt ⁴¹.

Målgruppen, og særligt disses pårørende, bør endvidere informeres om, at de bør henvende sig til en fagperson ved ændringer i tilstanden ⁴¹.

40 National klinisk retningslinje for udredning og behandling af demens, Sundhedsstyrelsen 2013. Link [→](#)

41 Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med demens, Sundhedsstyrelsen 2020. Link [→](#)

7 Behandling og opfølgning

7

7.1 Behandling

7.2 Opfølgning

7.3 Proaktiv opfølgning og forebyggelse af komplikationer

7.3 Proaktiv opfølgning og forebyggelse af komplikationer

Demenssygdommene er alvorlige hjernesygdomme, der oftest er fremadskridende og dødelige.

I sygdomsforløbet opstår der jævnligt nye sociale og sundhedsfaglige problemstillinger, som kan føre til forværring af symptomerne, unødvendige indlæggelser eller socialt sammenbrud, hvis de ikke opdages i tide. Alle patienter med demenssygdomme skal derfor tilbydes en proaktiv opfølgning enten ved hukommelsesklinik eller egen læge afhængig af stratificeringsniveau.

Opfølgningen har følgende formål

- Status vedrørende sygdomsforløb, evt. revurdering af diagnose
- Evaluering og evt. revurdering af den fælles målsætning
- Tidlig identifikation/forebyggelse og behandling af eventuelle komplikationer til demenssygdomme (fx depression, inkontinens, vægttab, fald, epilepsi)
- Kontrol af medicinsk behandling med demensmedicin herunder stillingtagen til fortsat behandling og dosis, identifikation af complianceproblemer, evt. bivirkninger og ansøgning om tilskud
- Identifikation og behandling af evt. co-morbiditet
- Vurdering af behov for sociale tiltag og eventuel kontakt til kommunen
- Rådgivning af patient og pårørende herunder især om helbredsmæssige og psykiske ændringer, kost, aktiviteter, og om opfølgning af juridiske aspekter (fx værgemål) samt sikkerhedsmæssige aspekter (fx økonomi, bilkørsel, rygning, gas, kogeplader)
- Løbende information, rådgivning og uddannelse af patient og pårørende.

Den proaktive opfølgning foregår ved planlægning af kontrol mindst 1 gang årligt afhængig af individuel vurdering. Den lægefaglige opfølgning foregår som udgangspunkt enten ved besøg i ambulatorium eller hos den praktiserende læge (afhængigt af stratificeringsniveau). I særlige tilfælde kan tilbydes opfølgning i eget hjem/plejebolig. Det er hensigtsmæssigt, at en pårørende inddrages (med patientens samtykke) i opfølgningen.

Ved ændring i medicindosis eller ny ordination bør der ligeledes laves en plan for opfølgning af denne ⁴².

Nedenfor er vist en checkliste for den årlige lægefaglige opfølgning samt en forkortet checkliste, der kan anvendes ved mellemliggende besøg. Ved de mellemliggende besøg følges op på planen, der er lagt ved årskontrolterne.

Vurdering af behovet for sociale tiltag og orientering om mulighederne er en vigtig opgave i opfølgningen, uanset hvor opfølgningen foregår. Sociale tiltag skal i den forbindelse forstås bredt og kan omfatte såvel kontakt til kommunen med henblik på ansøgning om offentlig ydelser og aktiviteter samt private initiativer og tilbud fra frivillige organisationer. For så vidt angår kommunale tilbud, er det kommunen, der endeligt vurderer behovet for og visiterer til indsatser.

7 Behandling og opfølgning

7

7.1 Behandling

7.2 Opfølgning

7.3 Proaktiv opfølgning og forebyggelse af komplikationer

Checkliste for årskontrol ved hukommelsesklinik og almen praksis

Status for sygdomsforløb – demens

- Status vedrørende sygdomsforløb (kognitive symptomer, funktionsevne i hverdagen og adfærd)
- Kognitiv test: MMSE (evt. flere kognitive test ved behov)
- Tidlig identifikation og forebyggelse og behandling af eventuelle komplikationer til demenssygdomme (fx depression, inkontinens, fald, epilepsi).

Fysisk og psykisk helbred

- Status vedrørende fysisk helbred og co-morbiditet
- Objektiv vurdering: vurdering af psykiske symptomer og funktionsevne, vægt/ernæringsstatus, blodtryk og puls (samt almen somatisk/neurologisk undersøgelse ved behov)
- Vurdering af behov for parakliniske undersøgelser.

Medicin

- Kontrol af eventuel behandling med demensmedicin, herunder stillingtagen til fortsat behandling og dosis, identifikation af compliance-problemer og ansøgning om fortsat tilskud
- Mulighed for øvrig gennemgang og justering af eventuel anden medicinsk behandling, herunder psykofarmaka ⁴³.

Psykosociale forhold

- Afklaring af tidligere og aktuelle personlige og sociale ressourcer og interesser
- Vurdering af behov for sociale tiltag
- Vurdering af evne til bilkørsel
- Evt. vurdering af evne til brug af våben, hvis dette er relevant.

Rådgivning af patient og pårørende

- Råd, vejledning og støtte til patienten og dennes pårørende
- Formidling af viden om sygdom og om relevante juridiske og sikkerhedsmæssige aspekter
- Vejledning om lokale tilbud om information og støtte, herunder patientforeningens tilbud og evt. mulighed for psykologsamtaler.

Samlet vurdering og plan

- Evaluering og revurdering af den fælles målsætning
- Plan for medicinsk behandling og andre sundhedsfaglige indsatser
- Dialog om kontakt til kommunen: Samtykke fra patienten til at sende besked til kommunens forløbskoordinationsfunktion
- Stillingtagen til og evt. ændring af stratificering og forløbskoordinator
- Næste kontrol.

Checkliste for mellemliggende kontrol (kan foretages mellem årskontroller efter behov)

Status for sygdomsforløbet (vedrørende demenssygdommen)

- Status vedr. sygdomsforløbet
- Objektiv vurdering af kognitiv status ved behov.

Medicin

- Medicingennemgang og evt. justering.

Psykosociale forhold

- Vurdering af eventuelle nye behov for sociale tiltag
- Råd, vejledning og støtte til patienten og dennes pårørende
- Vurdering af evne til bilkørsel.

Samlet vurdering og plan

- Revurdering af den ved årskontrollen lagte plan
- Stillingtagen til og evt. ændring af stratificering og forløbskoordinator
- Næste kontrol.

8 Organisering og samarbejde

8

8.1 Kommuner

8.2 Almen praksis og øvrig praksissektor

8.3 Regioner

8.4 Patientforeninger, civilsamfund og øvrige aktører

8.5 Tovholderfunktion og forløbskoordination

Kommuner, almen praksis og hospitaler varetager forskellige opgaver/indsatser i forhold til mennesker med demens.

Opgavefordelingen er som udgangspunkt følgende:

8.1 Kommuner

I henhold til Sundhedsstyrelsens anbefalinger kan kommuner bidrage til, at der kan ske en rettidig diagnostik, (syge-)pleje og omsorg og rehabilitering. Kommuner kan fx tilbyde ⁴⁴:

- personlig og praktisk hjælp i hjemmet
- psykosocial indsats
- vedligeholdende træning
- palliativ indsats eller plejecenter
- fysisk træning
- træning i hverdagsaktiviteter
- teknologiske hjælpemidler
- tandpleje
- ernæringsindsats.

I regi af demenshandlingsplanen er udarbejdet en række inspirationsmateriale, som kan inspirere den kommunale indsats. Herunder:

- **Træningsguide for mennesker med demens:**
<https://www.sst.dk/da/Viden/Demens/Traeningsguide-for-mennesker-med-demens>
- **Håndbøger med vidensbaserede anbefalinger til social- og sundhedsfaglig praksis på demensområdet:**
<https://www.sst.dk/da/Viden/Demens/Anbefalinger-og-haandboeger/Haandboeger>
- **Handlingsplan til at forebygge og håndtere udadreagerende adfærd i ældreplejen:**
<https://www.sst.dk/da/udgivelser/2019/handlingsplan-til-at-forebygge-og-haandtere-udadreagerende-adfaerd-i-aeldreplejen>
- **Værktøjskassen – støtte til livet med demens:**
<http://www.videnscenterfordemens.dk/vaerktoejskassen>

8.2 Almen praksis og øvrig praksissektor

Almen praksis varetager den indledende udredning og eventuel diagnostik (for indhold i udredningen se afsnit 5) med henblik på afklaring af forløbet for patienten og dennes behov for videre henvisning til udredningsforløb på hospital. Herunder forholder den praktiserende læge sig til en række differential-diagnostiske tilstande.

Almen praksis varetager ofte den indledende opfølgning, herunder opfølgning på medicinsk behandling på baggrund af medicinplan fra hospitalet (når patienten har fået stillet en diagnose på hospital, og forløbet er afsluttet), samt henviser til kommunale tilbud. Den praktiserende læge kan, som lægefaglig tovholder, varetage den løbende lægefaglige opfølgning i hele forløbet.

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

Indhold i udredning og behandling følger gældende nationale kliniske retningslinjer.

8 Organisering og samarbejde

8

8.1 Kommuner

8.2 Almen praksis og øvrig praksissektor

8.3 Regioner

8.4 Patientforeninger, civilsamfund og øvrige aktører

8.5 Tovholderfunktion og forløbskoordination

8.3 Regioner

Varetagelse af demens foregår på hospitaler på hovedfunktionsniveau i specialerne geriatri, neurologi og psykiatri, som samarbejder om funktionen i tværfaglige demensudredningsenheder (hukommelsesklinikker) ⁴⁵.

Derudover skal hukommelsesklinikker kunne tilbyde:

- Udgående funktion (udredning og behandling af demens i eget hjem) tilbydes kun i begrænset omfang, når der ikke er andre muligheder, af hensyn til kapaciteten og fordi udredningen fagligt set bedst foretages i ambulatoriet
- Rådgivning til og samarbejde med kommuner og almen praksis om specifikke patientforløb og visitation
- Indberetning til den landsdækkende database DanDem
- Undervisningstilbud/sygdomsmestring til patienter med diagnosticeret demenssygdom og deres pårørende.

Jf. gældende specialevejledninger er der regionsfunktioner for demens i specialerne neurologi og psykiatri, mens der er højt specialiserede funktioner for demens i neurologi ⁴⁶.

Regionsfunktion neurologi (Rigshospitalet, Blegdamsvejs; Herlev Gentofte Hospital, Herlev og Nordsjællands Hospital, Hillerød) omfatter:

- Diagnostik, behandling og opfølgning af særligt komplekse tilfælde af demens, fx diagnostisk uafklaret demens, frontotemporale demensformer og udviklingsforstyrrelser med demens.

Højt specialiseret funktion neurologi (Rigshospitalet, Blegdamsvej) omfatter:

- Udredning af patienter med kognitive svækkelse eller demens, der er diagnostisk uafklarede på regionsfunktionsniveau. Varetages i tæt samarbejde med psykiatri
- Udredning, behandling, rådgivning og opfølgning af arvelige neurodegenerative sygdomme med kognitiv svækkelse, herunder Huntingtons Sygdom, SCA (spinocerebellar ataxi), Wilsons sygdom, og arvelige former for Alzheimers sygdom og frontotemporal demens med uafklaret arvelig neurodegenerativ sygdom. Opfølgning kan varetages på regionsfunktionsniveau i formuleret samarbejde med højt specialiseret niveau
- Diagnostik af normaltryks hydrocephalus, herunder lumbal perfusionsundersøgelse.

Regionsfunktion Psykiatri (Psykiatrisk Center Glostrup) omfatter:

- Demens med svær adfærdsforstyrrelse, skizofreni og skizofrenilignende tilstande hos ældre, affektive lidelser hos ældre, jf. Samarbejdsaftale om patienter med svær adfærdsforstyrrelse og samtidig demens/mistanke om demens ⁴⁷ samt angst- og tvangslidelser hos ældre, hvor et/flere af kriterierne for at henvise fra hovedfunktionsniveau til regionsfunktionsniveau er opfyldt ⁴⁸
- Patienter med demens under 70 år med svær adfærdsforstyrrelse.

8.4 Patientforeninger, civilsamfund og øvrige aktører

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

45 Jf. Sundhedsstyrelsens materialer vedr. hukommelsesklinikernes opgaver og ansvar i forbindelse med demensforløb. Link [→](#)

46 Specialeplan for Neurologi, Sundhedsstyrelsen 2019. Link [→](#)

47 Region Hovedstadens hospitaler og psykiatri Samarbejdsaftale om patienter med svær adfærdsforstyrrelse og samtidig demens/mistanke om demens. Link [→](#)

48 Specialevejledning for Psykiatri, Sundhedsstyrelsen 2019. Link [→](#)

8 Organisering og samarbejde

8

- 8.1 Kommuner
- 8.2 Almen praksis og øvrig praksissektor
- 8.3 Regioner
- 8.4 Patientforeninger, civilsamfund og øvrige aktører
- 8.5 Tovholderfunktion og forløbskoordination

8.5 Tovholderfunktion og forløbskoordination

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

Tovholderfunktion

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

- at koordinere den samlede sundhedsfaglige indsats vedr. demenssygdomsforløbet
- at vurdere patientens helbred løbende
- at følge systematisk op, herunder yde en aktiv (sikre en proaktiv) indsats vedrørende demenssygdommen, og
- at bidrage til fastholdelse af behandlingsmål vedrørende demenssygdommen.

Tovholderen er lægefagligt uddannet og skal løbende vurdere patientens helbred og fastlægge behandlingen i forhold til sygdommens progression, behandlingsmål, samt at behandlingen er koordineret på tværs af sektorerne. Tovholderen skal følge de anbefalinger til opfølgning og rehabilitering, der er beskrevet i forløbsprogrammet for demens samt i gældende kliniske vejledninger.

Tovholderfunktion på hospital:

Tovholderfunktionen varetages på hospitalet for de patienter, der er stratificeret til niveau 2. Funktionen varetages af den behandlingsansvarlige læge ift. demenssygdommen.

Såfremt der er udpeget en patientansvarlig læge ved hukommelsesklinikken, kan tovholderen være den patientansvarlige læge. Såfremt patienten er tildelt en patientansvarlig læge fra en anden afdeling, skal der stadig udpeges en tovholder ved hukommelsesklinikken, og det vil typisk være den behandlingsansvarlige læge.

Nogle patienter, som følges ved hukommelsesklinik, har i perioder af deres sygdomsforløb kun sporadisk kontakt til almen praksis. Det er i disse perioder særligt vigtigt, at den praktiserende læge løbende bliver orienteret om status på forløbet.

Tovholderfunktion i almen praksis ⁴⁹:

Den praktiserende læge følger patienten gennem hele sygdomsforløbet og får dermed en central rolle som generel tovholder.

Hvis tovholderfunktionen i forhold til demenssygdommen varetages i almen praksis (for de patienter, der er stratificeret til niveau 1), har den praktiserende læge en koordinerende, systematisk opfølgende, proaktiv og fastholdende rolle også i forhold til demenssygdommen.

Tovholderrollen vedr. demenssygdommen i almen praksis indebærer ⁵⁰:

- at den praktiserende læge indkalder til årskontrol og evt. mellemliggende kontrol (enten ved at ringe eller skrive). Det anbefales, at informere pårørende og/eller kommunen (såfremt der foreligger samtykke) om indkaldelsen.
- at den praktiserende læge følger op, hvis patienten udebliver fra aftalt kontrol. Det foregår praktisk ved, at der ringes/skrives til patienten og den pårørende og/eller kommunen (såfremt der foreligger samtykke) én gang efter udeblivelsen.
- at den praktiserende læge sender en korrespondencemeddelelse til kommunen (såfremt der foreligger samtykke) med information om resultatet af kontrollen.

49 Notat om præcisering af opgaver for almen praksis i henhold til forløbsprogrammet for demens, Region Hovedstaden 2011. Link →
50 Der henvises til gældende lokalaftale mellem PLO-H og Region Hovedstaden vedr. demens

8 Organisering og samarbejde

8

- 8.1 Kommuner
- 8.2 Almen praksis og øvrig praksissektor
- 8.3 Regioner
- 8.4 Patientforeninger, civilsamfund og øvrige aktører
- 8.5 Tovholderfunktion og forløbskoordination

Forløbskoordination

En demenssygdom er en alvorlig, langvarig og fremadskridende lidelse. Nogle borgere udredes i en tidlig fase af sygdommen og andre i en senere fase.

Mennesker med demens bliver i tiltagende grad afhængige af deres omgivelser. I begyndelsen er det primært af familie og venner og senere af den offentlige sektor – især primær sektor.

Alle mennesker med en demensdiagnose er kognitivt svækkede og dermed potentielt særligt sårbare, som bør tilbydes hjælp til gennemførelse og fastholdelse af behandling og støtte. Særligt personer med et svagt personligt netværk er i risiko for ikke at gennemføre behandlingsplanen og for at mistrives i det daglige. Mennesker med demens har derfor brug for at få hjælp til at koordinere forløbet, og forløbskoordinationen bør sikre støtte og vejledning til de pårørende.

Konkret skal forløbskoordinationen:

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

Under udredningen er forløbskoordinationsopgaven typisk forankret i en hukommelsesklinik, og vil efter udredning blive overdraget til kommunen. Det er hospitalet, der formidler kontakten til kommunen efter udredning og overdragelse af forløbskoordinationsopgaven til kommunen.

Forløbskoordinationen i kommunen skal fungere som kontakt og være bindeled til tovholderen, og skal også bidrage med viden om kommunens tilbud. Formidling af fornøden praktisk hjælp kan være med til at etablere en relation til forløbskoordinationen, som baner vejen for støtte til egenomsorg. Den kommunale forløbskoordination kan fx varetages af demensfaglig visitator, demenskoordinator, demenskonsulent, hjemmesygeplejerske eller social- og sundhedsassistent med demensfaglige kompetencer. Se Sundhedsstyrelsens anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med demens vedr. demenskoordinationsfunktion i kommunerne samt anbefalede kompetencer⁵¹. Det afhænger af den enkelte kommunes organisering og beror på et fagligt skøn. For plejehjemsbeboere kan der således være tale om den daglige kontaktperson/afdelingsleder på plejehjemmet. Der arbejdes også med tidlig opsporing i kommunerne, fx via forebyggende hjemmebesøg.

Især i den tidlige fase af sygdommen ønsker nogle borgere og deres pårørende ikke at være i kontakt med kommunen. Det bør respekteres og anerkendes, at borgeren ønsker at leve så tæt på det normale liv som muligt.

Kommunen har ikke ansvaret for forløbskoordinationsopgaven, så længe borgeren har valgt kontakt til kommunen fra. Dette gælder også, selvom borgeren har givet samtykke til, at kommunen må modtage korrespondancemeddelelser fra Hukommelsesklinikken. I så fald overdrages forløbskoordinationsopgaven til almen praksis, som senere skal søge at motivere patienten til kontakt med kommunen. Hvis patienten fortsat følges i hukommelsesklinik, skal hukommelsesklinikken være opmærksom på at tilbyde henvisning til kommunens forløbskoordination igen senere.

8 Organisering og samarbejde

8

- 8.1 Kommuner
- 8.2 Almen praksis og øvrig praksissektor
- 8.3 Regioner
- 8.4 Patientforeninger, civilsamfund og øvrige aktører
- 8.5 Tovholderfunktion og forløbskoordination

Tablet 2: Samlet overblik over ansvar for tovholderfunktion og forløbskoordination

Opgave	Stratificeringsniveau 1	Stratificeringsniveau 2
Lægefaglig/tværfaglig opfølgning	Almen praksis minimum 1 gang årligt Hyppigere, mellemliggende besøg ved behov i almen praksis	Hukommelsesklinik minimum 1 gang årligt Hyppigere, mellemliggende besøg ved behov i hukommelsesklinik
Tovholder (ift. demenssygdommen) Har ansvaret for indkaldelse til opfølgning af demenssygdommen	Almen praksis	Hukommelsesklinik
Forløbskoordination	Under udredning vil forløbskoordinationsopgaven være forankret i hukommelseskliniken. Efter udredning overdrages forløbskoordinationsopgaven til kommunen. For patienter, der ikke ønsker kontakt til kommunen, har almen praksis forløbskoordinationsopgaven.	

9 Kommunikation mellem aktørerne

9

9.1 Informationssystemer

9.2 Opmærksomhedspunkter ved indlæggelse og udskrivning af mennesker med demens

9.3 Indlæggelse af mennesker med demens

9.4 Samarbejde mellem primær sektor og hospital ved indlæggelse

9.5 Udskrivning af mennesker med demens

Generelt gælder, at kommunikationen mellem hospitalet og kommunen er aftalt i "Kommunikationsaftalen"⁵² på det somatiske område. Almen Praksis orienteres via epikrisen. Er der brug for yderligere kommunikation kan dette ske ved telefonisk kontakt eller via en korrespondancemeddelelse.

9.1 Informationssystemer

Mennesker med demens har ofte behov for sociale og sundhedsfaglige ydelser i forskellige sundhedsorganisationer på forskellige tider. Et væsentligt element til sikring af sammenhæng i patientforløb er, at relevante informationer overføres mellem organisationerne samt til patienten (og evt. pårørende), således at de rette informationer findes på rette tid og sted. Det er væsentligt, at data kan overføres mellem de enkelte it-systemer både internt i organisationerne og mellem organisationerne. Det er grundlæggende, at de kliniske data, der registreres i it-systemerne, er entydige og definerede for at sikre, at data kan anvendes korrekt både lokalt, og sådan at de kan overføres til andre aktører i forløbsprogrammet.

Det er lovpligtigt at indhente informeret samtykke fra personen med demens, inden informationer videregives mellem aktørerne.

Der anvendes de allerede eksisterende it-løsninger i regi af MEDCOM mellem aktørerne til kommunikationen mellem almen praksis, kommune og hospital.

Kommunikation vedr. stratificeringsniveau og forløbskoordination

Det er vigtigt, at der kommunikeres mellem de forskellige sektorer vedr. patientens stratificeringsniveau, idet stratificeringsniveauet er afgørende for, hvem der skal varetage opfølgning ift. patienten.

Hukommelsesklinikken sender en epikrise samt korrespondancemeddelelse til almen praksis, hvoraf det tydeligt fremgår, at patienten vurderes til stratificeringsniveau 1 og hermed til videre pro-aktiv opfølgning i almen praksis. Følgende standardformulering anbefales anvendt, når ansvar for tovholderrollen overleveres: *"Patienten er afsluttet i hukommelsesklinikken og skal følges hos egen læge med kontrol minimum én gang årligt, jf. forløbsprogram for demens."*

Er patienten tilknyttet en kommunal indsats, skal kommunen løbende orienteres om behandlingsplaner, om ændringer i stratificeringsniveauet og om eventuel forslag om revurdering med henblik på justering af den kommunale indsats.

Er patienten endnu ikke tilknyttet kommunal indsats, orienteres kommunen, når der fra almen praksis eller hospitalsenhed synes behov for hjælp og støtte, og/eller patienten ønsker kontakt med kommunen.

Ved overdragelse af forløbskoordinatorrollen mellem kommune og hospital skal der træffes en konkret mundtlig eller skriftlig aftale mellem afgiver og modtager af rollen, og aftalen noteres i patientens journal.

52 Kommunikationsaftale – Aftale om tværsektoriel kommunikation mellem kommunerne og hospitalerne i Region Hovedstaden om indlæggelser og udskrivinger i somatikken, Den Centrale Koordinering 2019. Link [----->](#)

9 Kommunikation mellem aktørerne

9

9.1 Informationssystemer

9.2 Opmærksomhedspunkter ved indlæggelse og udskrivning af mennesker med demens

9.3 Indlæggelse af mennesker med demens

9.4 Samarbejde mellem primær sektor og hospital ved indlæggelse

9.5 Udskrivning af mennesker med demens

9.2 Opmærksomhedspunkter ved indlæggelse og udskrivning af mennesker med demens

Det er almindeligt, at patienter med demenssygdom også har eller får andre sygdomme. Opgørelser fra Region Hovedstaden viser, at mere end hver tredje person over 65 år med demens har haft mindst én akut indlæggelse inden for et år (38 %), mens lidt færre har haft mindst én skadestuekontakt (29 %). Dertil kommer, at ca. halvdelen har haft mindst én ambulanskontakt⁵³.

Når mennesker med demens bliver syge, skal de ligesom alle andre patienter undersøges og behandles, selvom de er kognitivt svækkede, og måske er urolige og vrede. Internationale studier viser, at de fysiske rammer på hospitalerne ofte ikke er demensegnede, ligesom at personalets modtagelse og håndtering af patienter med demens har afgørende betydning for patientens trivsel.

Der kan derfor være vanskeligheder forbundet med at hjælpe patienter med demens, når de er syge.

Det skyldes især, at patienter med demens:

- bliver mere konfuse under indlæggelse, fordi de kun dårligt tåler miljøskift og er mest trygge i vante omgivelser
- har vanskeligt ved at samarbejde med professionelle, de ikke kender og har tillid til
- har vanskeligt ved at udtrykke smerte og at forklare, hvordan de har det
- har vanskeligt ved at forstå formålet med undersøgelser og behandling
- ofte anvender uhensigtsmæssig og uadækkende adfærd, som kan være en måde, hvorpå de udtrykker smerte og/eller anden fysisk ubehag eller psykisk smerte/angst og utryghed.

Nationalt Videnscenter for Demens har udarbejdet et idékatalog til demensvenlige hospitaler/afdelinger⁵⁴, ligesom der er udviklet et e-learningmodul "ABC – demensvenligt sygehus"⁵⁵, som hospitaler og afdelinger kan lade sig inspirere af.

9.3 Indlæggelse af mennesker med demens

Når mennesker med demens er indlagt på hospital, tilstræbes det, at:

- de er indlagt i nødvendigt omfang, men så kortvarigt som muligt
- hospitalsafdelingen dag 1 iværksætter screening for mulig årsag til delir, hvis patienten er urolig
- de følges af kendt ledsager⁵⁶
- personale anvender demensvenlig og individuelt tilpasset kommunikation
- pårørende bør så vidt muligt inddrages ved indlæggelsen for at indhente vigtige informationer om patientens vaner og daglige funktionsevne, som kan optimere samarbejdet
- hospitalet vurderer, om mennesker med demenssygdom skal skærmes⁵⁷ med så få unødige stimuli fra omgivelserne som muligt.

53 Sundhedsprofil for Region Hovedstaden og kommuner 2017 – kronisk sygdom, Center for Klinisk Forskning og Forebyggelse 2018. Link [→](#)

54 Demensvenlige sygehuse – idékatalog, Nationalt Videnscenter for Demens 2020. Link [→](#)

55 ABC – demensvenligt sygehus, Nationalt Videnscenter for Demens, <https://videnscenterfordemens.dk/da/abc-demens-gratis-e-learning>

56 Grundaftale mellem hospitalerne i Region Hovedstaden og kommunerne i regionen om finansiering af ledsagelse i forbindelse med hospitalsbehandling, 2020. Link [→](#)

57 Skærm indebærer fx enestue, hvis muligt, tydelig skiltning af stue og wc, seng placeret som i hjemmet, dæmpet belysning, rolige omgivelser, også for pårørende, og synliggørelse af, at her er der særlige behov (gerne med brug af symbol på dør og journal (fx rød blomst), og evt. fast vagt.

9 Kommunikation mellem aktørerne

9

9.1 Informationssystemer

9.2 Opmærksomhedspunkter ved indlæggelse og udskrivning af mennesker med demens

9.3 Indlæggelse af mennesker med demens

9.4 Samarbejde mellem primær sektor og hospital ved indlæggelse

9.5 Udskrivning af mennesker med demens

9.4 Samarbejde mellem primær sektor og hospital ved indlæggelse

Særlige opmærksomhedspunkter:

- Kommunens ansatte er opmærksomme på, at mennesker med demens medbringer deres antidemensmedicin i forbindelse med både planlagte og akutte indlæggelser.

Særlige opmærksomhedspunkter for parterne:

- at sikre identifikation af mennesker med demens fx via ledsagelse eller via armbånd, fastgjort label el. lign.
- at sikre, at patientens adresse er opdateret i personregisteret
- at sikre opdateret registrering af kontaktoplysninger til nærmeste pårørende
- at sikre inddragelse af pårørende (ved samtykke).

Demensudredning under indlæggelse på hospital anbefales ikke⁵⁸. Da ældre ofte bliver forvirrede under indlæggelsen, er det ikke muligt for en almindelig sengeafdeling at vurdere den grundlæggende mentale funktionsevne hos den pågældende. Det indebærer, at det ikke er muligt at gennemføre en demensudredning i forbindelse med en indlæggelse på en almindelig sengeafdeling.

Hvis der er mistanke om demens, anbefaler egen læge henvisning til Hukommelsesklínik, når patienten er medicinsk stabiliseret. Det er vigtigt, at der ikke anvendes en uspecifik demensdiagnose (diagnosekode DF03 og DG319). Ved mistanke om demens beskrives dette i stedet i epikrisen til egen læge, som kan henvise til demensudredning.

Eventuelt kan CT-skanning af hjerne foretages, mens patienten endnu er indlagt.

9.5 Udskrivning af mennesker med demens

Særlige opmærksomhedspunkter ved udskrivning:

- At FMK er opdateret.
- At den behandlingsansvarlig læge inden udskrivning laver en seponeringsplan, såfremt der er ordineret psykofarmaka under indlæggelsen.
- At den behandlingsansvarlige læge i epikrisen gør rede for den problematik, som var årsag til indlæggelsen, herunder de nye fund og evt. seponeringsplan.
- At der, hvis relevant, udarbejdes en genoptræningsplan (GOP). Vurdering af patientens genoptræningspotentiale bør baseres på patientens habituelle funktionsevne forud for indlæggelsen. Der er evidens for, at mennesker med moderat demens profiterer af konditions- og styrketræning⁵⁹.
- Det noteres, om patienten er tilbudt patientundervisning eller anden indsats.
- Hvis det findes relevant, at patientens ernæringstilstand vurderes med henblik på kommunal indsats.
- At udskrivelsen foregår med værdighed og ved behov med følgeskab af kendt ledsager.

58 National klinisk retningslinje for udredning og behandling af demens, Sundhedsstyrelsen 2013. Link [→](#)

59 Nationalt Videnscenter for Demens, <https://videnscenterfordemens.dk/da/adex>

10.1 Mennesker med demens og andre samtidig sygdomme

10.2 Demens ved alkoholoverforbrug og andet misbrug



Der findes grupper af mennesker med demens, der har helt særlige behov. Det drejer sig bl.a. om yngre med demens, personer med spinkelt socialt netværk, personer fra etniske minoriteter og personer med demens og udviklingshæmning, som i forhold til diagnostik, behandling, pleje og sygdomsforløb adskiller sig fra den øvrige population af mennesker med demens⁶⁰. I dette afsnit beskrives nogle af de omstændigheder, som kan betyde, at personen med demens og/eller de pårørende har særlige behov, som der skal tages hensyn til i forbindelse med planlægning af forløbet og opfølgning.

10.1 Mennesker med demens og andre samtidige sygdomme⁶¹

Mennesker med demens lider af de samme kroniske sygdomme som andre mennesker uden demens. Da demens er hyppigt forekommende hos ældre, er forekomsten af andre sygdomme end demens høj som hos andre ældre.

Mennesker med demens udgør en særlig sårbar gruppe, da de i mindre grad er tilbøjelige til at henvende sig til sundhedsvæsenet og kan have vanskeligt ved at overholde aftaler og behandlingsplaner.

Andre samtidige sygdomme kan forværre den kognitive svækkelse, og den medicinske behandling af patientens andre sygdomme kan ligeledes have uønsket effekt på den kognitive funktion. Det gælder fx behandling mod hypertension, overaktiv blære og ikke mindst smertebehandling. Visse præparater er således kontraindicerede sammen med medicinsk behandling for demens eller kræver særlig opmærksomhed.

Ved medicinsk behandling af andre sygdomme hos mennesker med demens skal man være opmærksom på, at nogle typer lægemidler kan være forbundet med særlig risiko for bivirkninger. Det drejer sig blandt andet om stærke smertestillende lægemidler, psykofarmaka og lægemidler med antikolinerg virkning.

Manglende evne til at reagere hensigtsmæssigt på kropslige signaler og ubehag stiller særlige krav til omsorgspersonernes observationer for at forebygge delir. Som eksempel kan nævnes infektioner, obstipation og akutte smerter, fx tandpine.

10.2 Demens ved alkoholoverforbrug og andet misbrug

Organisering, udredning og behandling af mennesker med misbrug og demens følger samme principper som for øvrige mennesker med demens.

Det er omdiskuteret, om den eventuelle skadevirkning af alkohol på hjernen er permanent eller forsvinder igen efter lang tids afholdenhed. Det er også omdiskuteret, om det er alkohol, der i sig selv har en varig toksisk effekt på hjernen, eller om skadevirkningen mere skyldes den usunde livsstil, der ofte er knyttet til et alkoholmisbrug.

Patienter med alkoholoverforbrug eller andet misbrug bør udredes for mulig demens, når der er mistanke om progredierende kognitiv dysfunktion trods uændret misbrug, og laboratorie screening ikke tyder på anden organisk påvirkning. Patienter, hvor der er mistanke om kognitiv ændring, bør skannes (CT/MR). Patienter skal tilrådes alkoholophør, men henvisning til udredning skal ikke afventes, hvis der er mistanke om demensudvikling. Alkoholmisbruget noteres i henvisningen.

60 Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med demens, Sundhedsstyrelsen 2020. Link [.....](#)

61 Nationalt Videnscenter for Demens, <https://videnscenterfordemens.dk/da/medicinsk-behandling-af-komorbiditet-ved-demens>



10.3 Udredning af demens for etniske minoriteter

Der knytter sig særlige udfordringer til den diagnostiske udredning af mennesker med anden etnisk baggrund end dansk, fordi vurdering af symptomer og den kognitive funktionsevne kan udfordres af kulturelle forskelle og sproglige barrierer.

Ved kognitiv testning af personer med minoritetsbaggrund bør det vurderes, om der er sproglige, kulturelle eller uddannelsesmæssige barrierer, som står i vejen for en retvisende vurdering. De kognitive test, som normalt benyttes til kognitiv screening (fx MMSE og urskivetest), vil i mange tilfælde ikke være egnet til mennesker med minoritetsbaggrund. Både sproglige, kulturelle og uddannelsesmæssige faktorer har vist sig i høj grad at kunne påvirke testresultaterne. Derfor anbefales det at benytte et mere kulturneutralt kognitivt screenings værktøj: Rowland Universal Dementia Assessment Scale (RUDAS). Efter behov kan RUDAS suppleres med yderligere kognitiv vurdering med Multicultural Cognitive Examination (MCE). Begge værktøjer er enkle at administrere, også med tolk, og kan benyttes af læger, sygeplejersker eller andet sundhedspersonale. Både RUDAS og MCE er frit tilgængelige og valideret på dansk⁶².

Ved udredning af kognitiv funktion hos personer med minoritetsbaggrund, hvor sprog udgør en barriere, kan det anbefales at benytte fagligt uddannet tolk, som taler personens modersmål. Tolken kan med fordel på forhånd instrueres i, hvilke krav der stilles til tolkning under kognitiv testning, hvor der lægges vægt på betydningen af at oversætte det, som personen faktisk siger, og ikke forenkler eller omskrive indholdet.

Der knytter sig også særlige udfordringer til organiseringen af støtte, pleje og omsorg for personer med anden etnisk baggrund end dansk, hvor hjemmehjælps-, dagtilbuds- og plejehjemsydelser kan udfordres af kulturelle forskelle og sproglige barrierer.

Det er vigtigt at kende sin målgruppe, afdække målgruppens behov samt beslutte sig for en videre indsats, hvor man samtidig undgår stereotyper og har øje for individuelle forskelle og præferencer.

Det er væsentligt, at der hos alle aktører er opmærksomhed på de særlige udfordringer, der er i opfølgningen og i den sociale indsats hos denne patientgruppe. Det er vigtigt at være opmærksom på gruppens særlige behov ved sektorovergang. Nationalt Videncenter for Demens har udarbejdet informationsmateriale og faktaark om demenssygdomme på flere sprog⁶³.

62 Screeningsværktøjer, Nationalt Videncenter for Demens, <https://videnscenterfordemens.dk/da/multicultural-cognitive-examination-mce> og <https://videnscenterfordemens.dk/da/rowland-universal-dementia-assessment-scale-rudas>

63 Faktaark på forskellige sprog, Nationalt Videncenter for Demens, <https://videnscenterfordemens.dk/da/forskellige-sprog>

10.4 Mennesker med udviklingshæmning – særligt personer med Downs syndrom

10.5 Yngre med demens



10.4 Mennesker med udviklingshæmning – særligt personer med Downs syndrom

Mennesker med Downs syndrom har en øget risiko for at udvikle Alzheimers demens helt ned til 30-års alderen. Dette skyldes en ekstra kopi af Kromosom 21, som indeholder flere gener, der spiller en rolle i forbindelse med udvikling af Alzheimers sygdom.

Diagnostisering af demens hos en person med udviklingshæmning er vanskelig og forudsætter særlig erfaring. I Danmark udredes mennesker med demenssymptomer og udviklingshæmning med basisprogram (anamnese, objektiv undersøgelse, pædagogisk observationsskema, screeningsinstrument for demenssymptomer⁶⁴, CT skanning af hjernen, demensblodprøver og EKG) i det omfang, patienterne kan medvirke til det. Supplerende udredningsprogram kan tilbydes afhængig af gennemførlighed og behov.

Socialfaglige tilbud for mennesker med udviklingshæmning og demens bør omfatte:

- Pædagogisk støtte i hverdagen
- Personlig hjælp og pleje
- Hjælp til vedligeholdelse af fysiske og psykiske færdigheder
- Aktivitets- og samværstilbud
- Botilbud med pædagogisk og sundhedsfagligt personale
- Ledsageordning.

Indsatsen bør være målrettet og individuelt sammensat. Det er vigtigt, at tilbud tager udgangspunkt i den enkeltes symptomer, sygdom og sociale situation. Generelt anbefales at etablere en socialfaglig indsats baseret på særlig viden vedrørende pædagogisk indsats hos udviklingshæmmede personer med demens⁶⁵. Indsatsen skal løbende revideres afhængig af personens demenstilstand og bør vurderes systematisk hver 3. måned ved observationsskema⁶⁶.

Patienter med udviklingshæmning og demens følges som andre patienter med demens enten i hukommelsesklínik eller hos egen læge.

Forløbskoordinationsfunktionen varetages af bostedet, evt. i samarbejde med kommunens demenskoordinationsfunktion.

For mennesker med demens og andre udviklingsforstyrrelser foretages udredning som ved Downs syndrom⁶⁷. Det anbefales at screene borgerne fra ca. 55-års alderen og tidligere, hvis der rejses mistanke om demens.

10.5 Yngre med demens

Yngre med demens defineres som personer med demens under 65 år. Ved udredning er det særdeles vigtigt at udelukke somatiske sygdomme, psykiatriske lidelser som depression og belastningsrelaterede reaktioner, før der henvises til regional hukommelsesklínik.

Hos denne målgruppe ses ikke altid tydelige symptomer på demenssygdom ved test. Hukommelsesklínikkernes hotline kan kontaktes ved tvivl om, hvorvidt en yngre person skal henvises til udredning.

Denne målgruppe er ofte stadig på arbejdsmarkedet, og der vil være behov for en væsentlig social faglig bistand. Der skal være øget socialt fokus på hjemmeboende børn og udearbejdende ægtefæller. Der er behov for særlige tilbud målrettet personen med demens og familiens behov for støtte, aktiviteter for personen med demens og aflastning. Det anbefales, at disse familier får kontakt til kommunens demenskoordinationsfunktion for rådgivning og støtte.

Yngre under 70 år med svære adfærdsforstyrrelser på grund af demens kan henvises til Region Hovedstadens Psykiatris regionsfunktion på Psykiatrisk Center Glostrup.

64 Deb S, et al. (2007): Dementia screening questionnaire for individuals with intellectual disabilities. *British Journal of Psychiatry*. 190, 440-444

65 Dodd KW, et al. (2017): Consensus statement of the international summit on intellectual disability and dementia related to post-diagnostic support, *Aging & Mental Health*

66 Observationsskema, Nationalt Videnscenter for Demens, <https://videnscenterfordemens.dk/sites/default/files/inline-files/trinvolds-vurderingsskema.pdf>

67 Nationalt Videnscenter for Demens, <https://videnscenterfordemens.dk/da/udredning-af-demens-ved-downs-syndrom>

10.6 Frontotemporal demens (FTD)

10.7 Mennesker med demens i plejebolig

10.8 Børn og unge som pårørende til mennesker med demens



10.6 Frontotemporal demens (FTD)

Mennesker med FTD kan give særlige udfordringer både i udredningen og i den efterfølgende sociale indsats. Udredningen kan være kompliceret, idet der er mange forskellige og heraf også en del sjældne årsager til FTD. Hertil kommer, at der ikke findes nogen symptomatisk medicinsk behandling for disse sygdomme. Endelig er den sociale indsats særdeles udfordrende på grund af den forstyrrede og ofte uhammede og urolige eller passive adfærd samt de sproglige problemer, som mange FTD-patienter også har. Patienter med svær FTD passer ofte ikke ind i de tilbud, der generelt tilrettelægges for mennesker med demens, og opfølgning må ofte være mere intensiv. Der er derfor behov for en tydelig tovholderfunktion og forløbskoordinationsfunktion for disse patienter.

Patienter med FTD, i tidlig/moderat fase af sygdomsforløbet har brug for særlig professionel støtte for at kunne profitere af aktivitetstilbud, som generelt tilbydes demensramte. Det er derfor afgørende for at aktivitetstilbud kan rumme patienter med FTD, at de krav, som støtten stiller til fagpersonalets kompetencer, imødekommes.

10.7 Mennesker med demens i plejebolig

Vurderingen til plejebolig skal identificere, om borgeren har særlige behov for sundhedsfaglige kompetencer inden for demensområdet samt demensfaglige kompetencer til et socialpsykologisk omsorgsmiljø i tilknytning til plejeboligen. Vurderingen skal derfor basere sig på resultatet af udredning og behandlingsopfølgning i hukommelsesklinik/almen praksis såvel som kommunens egne vurderingsgrundlag og kendskab til egnede plejeboligtillbud.

Samarbejdet skal etableres så tidligt som muligt i planlægningsfasen for indflytning i plejebolig og gennemføres i tæt samarbejde mellem:

- Pårørende
- Medarbejderne i visitationen, hjemmepleje, sygepleje, midlertidig opholdsplads eller andre enheder, som borgeren har været tilknyttet i kommunen fra eget hjem eller under hospitalsindlæggelse
- Medarbejderne i den kommende plejebolig
- Borgerens demensforløbskoordinator i kommunen.

Samarbejdet skal sikre:

- at forløbskoordinationen overgår til plejecentret
- at især borgere uden netværk bør vurderes mhp. værge og kommunal hjælp til flytning og indretning af plejebolig
- at kendskabet til vigtige sundhedsfaglige og omsorgsmæssige oplysninger samt livshistorie videregives til medarbejderne i den kommende plejebolig
- at forløbskoordinationen og tovholderfunktionen for borgeren med demens fortsætter i plejeboligen.

Borgere med demenssygdom i plejebolig bør tilbydes en demensfaglig rehabiliterende tilgang i kommunen, der kan modvirke isolation, ensomhed, kedsomhed og fremmedfølelse.

Muligheden for træning skal altid være til stede både tidsbegrænset efter vurdering og som en naturlig del af hverdagen. Ved tilrettelæggelse af træningen skal borgeren medinddrages.

10.8 Børn og unge som pårørende til mennesker med demens

Børn og unge, som har en forælder med en demenssygdom, udgør en særlig sårbar pårørendegruppe.

Det er væsentligt, at der under hele forløbet er fokus på deres behov for ekstra samtaler, støtte og oplysning.

Alle børn og unge i Region Hovedstaden skal have mulighed for samtaler alene med enten psykolog, sygeplejerske eller læge.

Der kan være behov for pårørendegrupper særligt målrettet børn og unge.

Hvis der er behov for længerevarende terapiforløb, kan praktiserende læge henvise til psykolog.

Børn og unge som pårørende har et særligt behov for konkret viden om, hvordan de skal forholde sig til deres syge forælder, specifik viden om sygdommen og skal ofte særligt motiveres til at tage imod hjælp.

Forskning viser, at børn og unge har lettere ved at tage imod hjælp, hvis den syge forælder tager imod hjælp.

10.8 Børn og unge som pårørende til mennesker med demens

10.9 Mennesker med demens med spinkelt eller manglende socialt netværk

10.10 Mennesker med demens og behov for palliativ indsats

I henhold til Sundhedsstyrelsens anbefalinger anbefales det, at kommuner tilbyder rådgivning til pårørende med særlig opmærksomhed på hele familien, især børn og unge ⁶⁸.

Kommunens pårørendetilbud herunder tilbud til børn og unge bør oplyses på kommunens hjemmeside og skal fremgå af www.sundhed.dk/Soft. Derudover kan der findes information om tilbud til børn og unge hos patientforeninger.

10.9 Mennesker med demens med spinkelt eller manglende socialt netværk

Mennesker med en demenssygdom som samtidigt har et spinkelt netværk og er uden egentligt nære pårørende, er en særligt sårbar målgruppe.

Det er særligt udfordrende for de fagprofessionelle omkring borgeren at skabe sammenhæng i forløbet uden mulighed for opfølgning igennem de pårørende. Endvidere er der øget risiko for, at der kan opstå misforståelser samt mangelfulde oplysninger om borgerens tidligere liv og ønsker for fremtiden. Det er derfor hensigtsmæssigt, at borgerens situation tidligt i forløbet drøftes med en kontaktperson i kommunen og efterfølgende dokumenteres. Denne dokumentation bør være tilgængelig for alle relevante instanser med borgers samtykke.

Det er vigtigt, at den medarbejder, som først etablerer kontakt med borgeren eller evt. opsporer tidlige tegn på demens, er opsøgende i forhold til at skabe en relation til borgeren og om muligt inddrager andet netværk for at afsøge eventuelle ressourcer derigennem. Ligeså bør der lægges op til et styrket tværprofessionelt samarbejde imellem egen læge, kommune og udredende enhed. For at sikre sammenhæng i borgerens forløb, kan det være nødvendigt, at borgeren tilbydes støtte eller ledsagelse i forbindelse med besøg på hospitaler og/eller andre nødvendige aftaler i regi af sundhedssektoren ⁶⁹.

Der bør for denne målgruppe være øget fokus på netværksskabende aktiviteter.

10.10 Mennesker med demens og behov for palliativ indsats

Alle mennesker med demens skal sikres en tilstrækkelig professionel indsats også i den sidste tid. For mennesker med svækkede kognitive evner og manglende evne til at udtrykke sig verbalt, kræver det særlig omhyggelighed at sikre, at den nødvendige palliative indsats ydes til den døende patient. Personalets kendskab til livshistorien er derfor vigtig også i det palliative forløb.

Jf. Sundhedsstyrelsens anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med demens anbefales det, at vurderingen af, hvorvidt personen kan have palliative behov som minimum foretages, når diagnosen stilles, ved forværringer i sygdommen, ved sektorovergange samt ved andre begivenheder (fx ændringer i den sociale situation, herunder eksempelvis hvis personen flytter i plejebolig, eller partneren bliver syg) ⁷⁰.

Palliation til mennesker med demens skal som andre palliationsforløb rumme forskellige muligheder for individuel tilpasning (fx mulighed for åben indlæggelse, plejevederlag, plejeorlov, særlige hjælpemidler, samarbejde med patientforeninger og vågetjenester). Behandlings- og plejeplanen tilrettelægges ud fra god klinisk praksis og livshistorien og skal indeholde god grundlæggende sygepleje, lindring af symptomer, samt psykosocial og åndelig omsorg.

Sundhedsstyrelsen har udarbejdet en håndbog om palliativ pleje, omsorg og behandling i arbejdet med palliative forløb for mennesker med demens ⁷¹.

⁶⁸ Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med demens, Sundhedsstyrelsen 2020. Link [→](#)

⁶⁹ Grundaftale mellem hospitalerne i Region Hovedstaden og kommunerne i regionen om finansiering af ledsagelse i forbindelse med hospitalsbehandling, 2020. Link [→](#)

⁷⁰ Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med demens, Sundhedsstyrelsen 2020. Link [→](#)

⁷¹ Demenshåndbog: Palliativ pleje, omsorg og behandling, Sundhedsstyrelsen 2019. Link [→](#)

11 Adfærdsmæssige og psykiske symptomer hos mennesker med demens

11

11.1 Behandling ved adfærdsmæssige forstyrrelser

11.2 Kommunens rolle ifm. adfærdsforstyrrelser

11.3 Den praktiserende læges rolle ifm. adfærdsforstyrrelser

11.4 Hospitalets rolle ifm. adfærdsforstyrrelser

Adfærdsændringer ses ofte hos mennesker med en demenssygdom og kan have mange forskellige årsager⁷². I november 2020 indgik Region Hovedstadens Psykiatri og Hukommelsesklinikkerne i Region Hovedstaden en samarbejdsaftale om patienter med svær adfærdsforstyrrelse og samtidig demens/mistanke om demens. Der henvises til samarbejdsaftalen for en beskrivelse af korrekt henvisning til regionens tilbud, samt beskrivelse af Region Hovedstadens Psykiatri's tilbud for ældre med svære adfærdsforstyrrelser grundet demens⁷³.

De mest almindelige psykiske og adfærdsmæssige symptomer er:

- Depression
- Angst
- Ophidset og urolig adfærd (agitation)
- Hallucinationer
- Vrangforestillinger
- Løftet stemningsleje
- Aggressivitet (verbal og fysisk)
- Rastløshed
- Beskæftigelsestrang
- Omkringvandren
- U hæmmet og upassende adfærd
- Apati
- Ændrede spisevaner og/eller døgnrytme.

Svære og vedvarende adfærdsmæssige symptomer er karakteriseret ved, at patienten er svært og vedvarende forpint og/eller svære problemer med patientens pleje/omsorg, hvor der er forsøgt pædagogiske og plejemæssige tiltag, som ikke har kunnet dæmpe symptomerne i tilstrækkelig grad.

Symptomerne er ofte:

- Aggressivitet med udadreagerende adfærd, hvor patienten kan være til fare for sig selv og andre
- Selvmutilerende, selvmordstruet
- Svære og vedvarende døgnrytme-forstyrrelser med tiltagende agitation, herunder begyndende delir
- Svær seksualiserende adfærd.

Bag adfærdsændringer kan ligge en somatisk sygdom, som ikke er opdaget. Det er derfor væsentligt indledningsvist at afklare somatisk sygdom.

11.1 Behandling ved adfærdsmæssige forstyrrelser

Antipsykotisk behandling af adfærdsmæssige symptomer (urolig adfærd) hos mennesker med demens er ofte uden effekt og kan indebære betydelige bivirkninger og komplikationer som fx sløvhed, parkinsonisme, gangforstyrrelser, dehydrering, fald, lungebetændelse, forværring af kognitiv svækkelse, apopleksi og dødsfald. Men hos nogle patienter er behandlingen helt nødvendig og skal da gives under særlige forholdsregler.

Plejemæssige, socialpædagogiske, psykosociale og miljømæssige tiltag bør altid være førstevalg til behandling af adfærdsmæssige og psykiske symptomer hos mennesker med demens⁷⁴.

Medicinsk behandling bør kun iværksættes – og som oftest kun kortvarigt, hvis patienten på trods af anden behandling er forpint og/eller udsætter sig selv eller andre for betydeligt ubehag eller fare. Forud for medicinsk behandling bør grundig udredning være foretaget, og andre behandlingstiltag bør være iværksat. Da adfærdsforstyrrelser ofte er situationsafhængige og derfor tidsbegrænsede, er det afgørende at følge op på både medicinsk og ikke-medicinsk behandling⁷⁵.

72 Vejledning i behandling af adfærdsmæssige og psykiske symptomer hos personer med demens, Nationalt Videncenter for Demens, <https://videnscenterfordemens.dk/da/vejledning-i-behandling-af-adfaerdsmaessige-og-psykiske-symptomer-hos-personer-med-demens>

73 Region Hovedstadens hospitaler og psykiatri Samarbejdsaftale om patienter med svær adfærdsforstyrrelse og samtidig demens/mistanke om demens. Link [→](#)

74 National klinisk retningslinje vedr. forebyggelse og behandling af adfærdsmæssige og psykiske symptomer hos personer med demens, Sundhedsstyrelsen 2019. Link [→](#)

75 Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med demens, Sundhedsstyrelsen 2020. Link [→](#)

11 Adfærdsmæssige og psykiske symptomer hos mennesker med demens

11

- 11.1 Behandling ved adfærdsmæssige forstyrrelser
- 11.2 Kommunens rolle ifm. adfærdsforstyrrelser
- 11.3 Den praktiserende læges rolle ifm. adfærdsforstyrrelser
- 11.4 Hospitalets rolle ifm. adfærdsforstyrrelser

11.2 Kommunens rolle ifm. adfærdsforstyrrelser

Ved adfærdsændringer hos borgere med demens, der har tilknytning til kommunen, er det kommunens ansvar at handle proaktivt med fokus på årsagen til borgerens reaktion. Det gælder uanset om ændringen opstår akut eller er kommet langsomt. Medarbejderne bør være opmærksomme på, at ændret adfærd kan være betinget af progression i demenssygdommen, ændringer i det daglige miljø eller af somatisk sygdom. Medarbejderen bør også overveje at inddrage sygeplejerske eller læge, hvor somatisk sygdom mistænkes som årsag. Medarbejderne opfordres til så tidligt som muligt at inddrage demenskoordinationsfunktionen, der sammen med medarbejderen kan foretage en analyse af årsagen til problemerne.

Sundhedsstyrelsen har i 2019 udgivet "Handlingsplan til at forebygge og håndtere udadreagerende adfærd i ældreplejen"⁷⁶.

Kommunerne kan hente inspiration i denne publikation ift. at forebygge og håndtere udadreagerende adfærd. Handlingsplanen tager afsæt i at:

- udbrede viden og metoder til at forebygge udadreagerende adfærd med fokus på anvendelighed og tilgængelighed i den konkrete hverdag i ældreplejen
- styrke lederes og medarbejderen viden og kompetencer til at understøtte forebyggelse af udadreagerende adfærd i hverdagen
- organisere pleje og arbejds gange, så de understøtter et systematisk og løbende fokus på at skabe trivsel og en tryk hverdag for både borgere og medarbejdere
- understøtte, at de fysiske rammer og omgivelser øger borgernes trivsel, og hvordan indretning og pleje sammentænkes i hverdagen for at forebygge udadreagerende adfærd.

Ved en tidlig og fagprofessionel indsats og inddragelse af relevant lægefaglig bistand kan unødigt brug af antipsykotisk medicin og indlæggelse forebygges.

Det anbefales, at kommunen beskriver nedenstående inden/i forbindelse med kontakt til praktiserende læge

- Beskrivelse af adfærdsforstyrrelsens karakter. Er borgeren præget af vrede og aggression, angst og frygt, gentagende handlinger, psykotiske symptomer med hallucinationer og vrangforestillinger, apatisk/passiv, verbalt grov af seksuel karakter, truende, manglende hæmninger. Rastløs, vandrende, søgende mod døre og vinduer. Forstyrret døgnrytme. Graduering – CGI – funktionsniveau
- Opstået pludseligt, langsom udvikling og forværring
- Varighed i problematiske reaktioner
- Hvordan er årsagerne undersøgt, og hvad har kontaktpersoner/bosted m.fl. fundet frem til; progression i sygdom, somatiske årsager, diagnoser og tilstande, medicinpåvirkning, ændringer i sociale og psykiske forhold, psykiatriske årsager. Ved pludselig forværring, hvad var årsagen/episoden
- Vær opmærksom på, om ændret adfærd kan være betinget af progression i demenssygdommen, ændringer i det daglige miljø eller af somatisk sygdom, som fx infektion, febrilla, dehydrering, dysreguleret diabetes eller smerter
- Hvis muligt, tages urinstix
- Hvad er forsøgt for at hjælpe borgeren?

11 Adfærdsmæssige og psykiske symptomer hos mennesker med demens

11

- 11.1 Behandling ved adfærdsmæssige forstyrrelser
- 11.2 Kommunens rolle ifm. adfærdsforstyrrelser
- 11.3 Den praktiserende læges rolle ifm. adfærdsforstyrrelser
- 11.4 Hospitalets rolle ifm. adfærdsforstyrrelser

11.3 Den praktiserende læges rolle ifm. adfærdsforstyrrelser

Ved nye adfærdsforstyrrelser iværksættes via egen læge først udredning for evt. somatisk årsag til symptomerne (fx infektion, febrilia, dehydrering, dysreguleret diabetes, smerter). Hvis somatisk sygdom kan udelukkes, er indsatsen ift. adfærdsforstyrrelsen først og fremmest socialpædagogisk.

Ved udredning og behandling inddrages relevant information fra kommunen/pårørende.

Såfremt der er behov for udredning/behandling af en adfærdsforstyrrelse ved hospital, kan den praktiserende læge henvise i henhold til Samarbejdsaftale om patienter med svær adfærdsforstyrrelse og samtidig demens/mistanke om demens⁷⁷.

Det forventes, at praktiserende læge beskriver nedenstående inden/i forbindelse med henvisning til hospital

- Inden henvisning foretager praktiserende læge somatisk afklaring og blodprøver, som beskrevet i samarbejdsaftalen med Region Hovedstadens Psykiatri⁷⁷
- Om der er vurderet mulighed for ikke-medikamental behandling/hvilke adfærdskorrigerende handlinger, der har været forsøgt
- Der kan konfereres med psykiatrisk bagvagt ved kontakt til relevant psykiatrisk Akut Modtagelse, eller Hukommelsesklinikkens hotline kan kontaktes
- Om forløbskoordinator har været inddraget i forløbet
- Egen læges vurdering i forhold til smerter og infektion
- Om patienten er kendt med demens
- Kontaktinformation til nærmeste pårørende.

11.4 Hospitalets rolle ifm. adfærdsforstyrrelser

Mennesker med demens/mistanke om demens og samtidig adfærdsforstyrrelse kan henvises til hospital mhp. yderligere udredning eller behandling for adfærdsforstyrrelsen. Udredning og behandling på hospital varetages i et samarbejde mellem Hukommelsesklinikkerne og Region Hovedstaden Psykiatri, jf. Samarbejdsaftale om patienter med svær adfærdsforstyrrelse og samtidig demens/mistanke om demens⁷⁷.

Hukommelsesklinikken beskriver nedenstående inden/i forbindelse med henvisning til CVD-psyk.

- Hvilken udredning og diagnose der foreligger
- Angive, hvilken behandling patienten får og evt. er forsøgt, herunder anti-demens-behandling
- Hvilke(n) svære adfærdsforstyrrelser er der tale om.

Med virkning fra 1. oktober 2020 blev regionsfunktionen for demens med svær adfærdsforstyrrelse på Psykiatrisk Center Glostrup udvidet til også at varetage alle henvisninger af ambulante patienter under 70 år med svære adfærdsforstyrrelser pga. demens. Ved behov for indlæggelse, sker dette fortsat på det center, patienten hører til i forhold til optageområde.

⁷⁷ Region Hovedstadens hospitaler og psykiatri Samarbejdsaftale om patienter med svær adfærdsforstyrrelse og samtidig demens/mistanke om demens. Link [----->](#)

12 Relevant lovgivning

12

- 12.1 Fremtidsfuldmagt
- 12.2 Værgemål og flytning
- 12.3 Magtanvendelse og forebyggelse heraf
- 12.4 Sociale indsatser

12.1 Fremtidsfuldmagt⁷⁸

Formålet med fremtidsfuldmagtsordningen er at styrke retten til selvbestemmelse og gøre det muligt for borgerne under betryggende former at påvirke eget liv og fremtidige forhold på trods af sygdom eller andet tab af mental kapacitet. Fordelene ved at oprette en fremtidsfuldmagt (i modsætning til en almindelig fuldmagt) er, at der er tale om en formel og lovreguleret ordning. Ordningen indebærer bl.a., at fremtidsfuldmagten bliver offentliggjort. En anden fordel ved en fremtidsfuldmagt er, at den – i modsætning til en almindelig fuldmagt – også kan omfatte personlige forhold, herunder fx adgangen til at søge det offentlige om hjælp til pleje.

12.2 Værgemål og flytning⁷⁹

Der kan være behov for at søge individuelt tilpasset værgemål, hvis:

- der ikke er oprettet fremtidsfuldmagt
- fremtidsfuldmægtig ikke varetager den demensramtes økonomiske og personlige forhold på forsvarlig vis
- hvis det er nødvendigt at flytte borgeren med demens til plejebolig efter Servicelovens § 129 stk. 1.

12.3 Magtanvendelse og forebyggelse heraf⁸⁰

Servicelovens §124-129 og §136b-136f⁸¹ beskriver reglerne for magtanvendelse i forbindelse med pleje, omsorg og pædagogisk indsats. Sundhedslovens §§ 15-17 og §18, stk. 1⁸² og Tvangsbehandlingsloven⁸³ beskriver reglerne for tvang ved somatisk behandling. Det kan være nødvendigt i særlige situationer at anvende reglerne for magtanvendelse efter Serviceloven og behandling efter Tvangsbehandlingsloven og Sundhedsloven, i de situationer hvor det ikke er muligt via pædagogisk vej at få samtykke til at udføre pleje, omsorg, pædagogisk indsats og somatisk behandling.

Lovgivningen beskriver kriterierne for i hvilke situationer, magtanvendelse og tvangsbehandling kan benyttes. Det er ligeledes beskrevet, at socialpædagogiske metoder skal benyttes for at forebygge magtanvendelse og tvangsbehandling.

Nærmeste pårørende, fremtidsfuldmægtig eller værge kan give informeret samtykke til hjælp og behandling for borgere, der ikke modsætter sig hjælpen og behandlingen. Nærmeste pårørende, fremtidsfuldmægtig eller værges tilsagn er ikke tilstrækkelig, hvis borgeren modsætter sig nødvendig hjælp og behandling. Der kan i enkelte situationer beskrevet i lovgivningen gives tilladelse ved hjælp af reglerne omkring magtanvendelse og tvangsbehandling.

12.4 Sociale indsatser

De socialfaglige tilbud for mennesker med demenssygdom samt deres pårørende ydes i henhold til Serviceloven og skal være til rådighed efter individuel bedømmelse og visitation⁸⁴.

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

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

78 Lov om fremtidsfuldmagter, <https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=180174>

79 Værgemålsloven, <https://www.retsinformation.dk/eli/lta/2007/1015>

og Lov om social service, <https://www.retsinformation.dk/eli/lta/2020/1287#idc82615dc-67e1-4859-bacb-335abe7c6d35>

80 Socialstyrelsen har udviklet et flowchart til fagpersoner vedr. regler om brug af magt:

https://socialstyrelsen.dk/filer/tvaergaende/magtanvendelse/pixi_fagpersoner_socialstyrelsen_web.pdf

81 Lov om social service, <https://www.retsinformation.dk/eli/lta/2020/1287#idc82615dc-67e1-4859-bacb-335abe7c6d35>

82 Sundhedsloven, <https://www.retsinformation.dk/eli/lta/2019/903#id971ff3e2-26f5-45ae-8b1a-3c1cbfb130ce>

83 Lov om anvendelse af tvang ved somatisk behandling af varigt inhabile, <https://www.retsinformation.dk/eli/lta/2019/126>

84 Nationalt Videnscenter for Demens har på deres hjemmeside vejledninger om socialfaglige tilbud for mennesker med demens, <https://videnscenterfordemens.dk/da>

For at skabe et grundlag for planlægning, opfølgning og løbende kvalitetsudvikling er det hensigtsmæssigt at monitorere implementering af forløbsprogrammernes indsatser.

De deltagende parter forpligter sig til at monitorere de standarder og indikatorer for indsatsens kvalitet, som er fastlagt i programmet, samt til at varetage den tilhørende opfølgning. Dokumentation af indsatsen skal i videst muligt omfang foregå systematisk og ensartet. Det kræver, at hospital, kommune og almen praksis løbende arbejder på at kvalificere de anvendte datakilder.

For forløbsprogram for demens udvikles ikke nye indikatorer, men der følges op på samarbejdet og aftalerne i forløbsprogrammet.

Der følges også op på målopfyldelsen i forhold til de nationale mål i National Demenshandlingsplan 2025:

- Danmark skal have 98 demensvenlige kommuner.
- Flere mennesker med demens skal udredes, og 80 % skal have en specifik diagnose.
- Forbrug af antipsykotisk medicin hos mennesker med demens skal nedbringes med 50 % frem mod 2025.

Det er Demensalliancen, der udgiver en opgørelse over det første nationale mål, og Sundhedsdatastyrelsen, der udgiver statistik for de to sidstnævnte nationale mål. Region Hovedstadens Center for Sundhed vil bistå med facilitering af monitorering og opfølgning på de tre nationale mål, eksempelvis gennem formidling af indikatorresultater og eventuel afholdelse af audit. Hvis de nationale mål ikke længere monitoreres, kan indikatorerne ikke længere følges.

Herudover har RKKP fastsat indikatorer for kvaliteten af demensudredningen på hospitalerne i Dansk Klinisk Kvalitetsdatabase for Demens (DANDEM). Demensrådet og de enkelte hospitaler har ansvar for at følge udviklingen i kvaliteten på Region Hovedstadens demensudredningsenheder på baggrund af årsrapporter fra RKKP.

Såfremt indikatorerne i DANDEM udvikles eller justeres, vil ændringerne også gælde for monitorering af dette forløbsprogram. Opmærksomheden henledes på, at indikatorerne i DANDEM udelukkende monitorerer hospitalsindsatsen med formålet at **overvåge og højne kvaliteten af den kliniske udredning af patienter henvist til elektiv demensudredning ved en demensudredningsenhed i sekundærsektoren.**

Databasen indeholder således ikke data og indikatorer, der omfatter den kommunale indsats eller indsatsen ved praktiserende læger.

Initiativ 25 i Den Nationale Demenshandlingsplan 2025 har netop til hensigt at styrke data på demensområdet, idet der er et nationalt ønske om at videreudvikle Dansk Klinisk Kvalitetsdatabase for Demens til at indeholde tværsektorielle indikatorer mhp. at monitorere relevante indikatorer i hele demensforløbet, herunder kommunale data. Resultatet af dette arbejde afventes og vil blive integreret i monitorering af dette forløbsprogram, når det foreligger.

Følgende nationale mål anvendes som indikatorer til monitorering af forløbsprogrammet ⁸⁵

	Indikatornavn	Beskrivelse	Indikator-type	Kvalitetsmål	Datakilde
1	Udredningstid	Varighed af udredningsforløb for alle udredte patienter (fra henvisning til diagnosesamtale.)	Proces-indikator	> 80 % af patienterne bør udredes inden 90 dage	DANDEM
2	Kognitiv test	Andel af patienter med demens, som har fået foretaget kognitiv test ifm. udredningen (ex. MMSE, ADAScog, ACE, MoCa, CamCog, neuropsykologisk testning).	Proces-indikator	> 90 % bør have foretaget kognitiv test	DANDEM
3	ADL vurdering	Andelen af patienter med demens, som har fået foretaget ADL vurdering ved hjælp af formel skala (FAQ, IADL skala).	Proces-indikator	> 80 % bør have foretaget formel ADL vurdering	DANDEM
4	Strukturel Scanning	Andelen af patienter med demens, som har fået foretaget CT/MR scanning af hjernen.	Proces-indikator	> 80 % bør have foretaget CT eller MR scanning af hjernen	DANDEM
5	Ætiologisk diagnose	Andelen af patienter med demens, hvor der er stillet specifik ætiologisk diagnose.	Proces-indikator	> 80 % af patienterne bør have stillet en ætiologisk diagnose	DANDEM
6	Demensmedicin	Andelen af patienter med Alzheimers sygdom, samt Parkinson Demens og Demens med Levy Body, som behandles med antidemensmedicin.	Proces-indikator	> 80 % bør være sat i behandling ved informations-samtalen	DANDEM
7	Psykosocialt tilbud	Andelen af patienter med demens, som er tilbudt henvisning til psykosociale tiltag.	Proces-indikator	> 80 % bør have tilbudt henvisning	DANDEM
8	Demensvenlige kommuner ⁸⁶	Danmark skal have 98 demensvenlige kommuner. De 29 kommuner i Region Hovedstaden skal være demensvenlige.	Proces-indikator	29 kommuner skal være demensvenlige	Demens-alliancen
9	Demensspecifikke diagnoser (alle hospitalsafdelinger)	Flere mennesker med demens skal udredes, og 80 % skal have en specifik diagnose.	Proces-indikator	> 80 % af patienterne skal have stillet en specifik diagnose	Sundhedsdata-styrelsen
10	Forbrug af anti-psykotisk medicin	En forbedret pleje- og behandlingsindsats skal nedbringe forbruget af antipsykotisk medicin blandt mennesker med demens med 50 % frem mod år 2025.	Proces-indikator	Nedbringelse med 50 % inden 2025	Sundhedsdata-styrelsen

⁸⁵ Disse indikatorer følges, så længe de opgøres på nationalt niveau.

⁸⁶ Demensvenlige kommuner, Nationalt Videnscenter for Demens, <https://videnscenterfordemens.dk/da/demensvenlige-kommuner>

14 Implementering af forløbsprogrammet

14

- 14.1 Generelt om implementering af forløbsprogrammet
- 14.2 Lokal implementering af forløbsprogrammet
- 14.3 Sundhedsfagligt Råd for Demens
- 14.4 Kompetenceudvikling og efteruddannelse

14.1 Generelt om implementering af forløbsprogrammet

Regionen og alle kommuner er via Sundhedsaftalen forpligtet til at implementere forløbsprogrammerne. Almen praksis er via overenskomsten forpligtet til at følge forløbsprogrammernes anbefalinger.

En succesfuld implementering af forløbsprogrammet kræver, at aktørerne på henholdsvis hospital, i kommune og almen praksis bidrager med den relevante sundhedsfaglige indsats til de personer, som tilhører forløbsprogrammets målgruppe. Dette omfatter henvisning til relevante tilbud.

Det er afgørende for anvendelse af forløbsprogrammet, at der arbejdes målrettet med den praktiske implementering. Det er en ledelsesmæssig opgave at sikre implementeringen, og alle medarbejdergrupper, hvad enten det er på hospital, i kommune eller almen praksis, skal gives de nødvendige forudsætninger for, at forløbsprogrammet er et praktisk redskab, der sikrer et sammenhængende patientforløb og en optimal udnyttelse af de tilstedeværende ressourcer.

De faggrupper, der skal arbejde med forløbsprogrammet, skal have eller opnå den nødvendige viden og kompetence og være bevidste om, hvilke krav og forventninger, der stilles til dem. Det er vigtigt, at forløbsprogrammet lever op til de mål, der er opstillet, og at der hos alle interessenter er den nødvendige kapacitet og prioritering til at imødekomme den beskrevne indsats. Forløbsprogrammets tilbud og minimumsstandarder stiller både krav til opdatering af den enkelte faggruppe og en målrettet indsats for at sikre kendskab til programmets samlede tilbud. Der skal ydes en indsats med tværsektoriel videndeling og efteruddannelse, hvis programmets intentioner skal indfries.

14.2 Lokal implementering af forløbsprogrammet

Alle forløbsprogrammer skal igennem en lokal implementering, som forankres i samordningsudvalgene. Dele af implementeringen kan med fordel tilrettelægges som en proces, der sker på tværs af hele regionen og alle kommuner. Samordningsudvalgene har ansvaret for, at der udarbejdes lokale implementeringsplaner for det enkelte forløbsprogram. I denne proces er der, udover inddragelse af de enkelte hospitalsafdelinger og kommuner, også behov for inddragelse af almen praktiserende læger inklusive praksispersonale samt øvrige relevante privat praktiserende fagprofessionelle, eksempelvis praktiserende neurologer/psykiatere.

Udover den implementering, der skal ske fælles for hele regionen og tværsektorielt, bør der også iværksættes en proces i hver kommune med henblik på at styrke samarbejdet mellem de ansvarlige for de kommunale tilbud og kommunens praktiserende læger. Denne del af implementeringsprocessen vil mest hensigtsmæssigt kunne tilrettelægges med udgangspunkt i de kommunalt lægelige udvalg (KLU). Den mere præcise fastlæggelse af implementeringsprocessen i hver kommune samt på hospitalerne bør aftales lokalt i samordningsudvalgene.

I de lokale implementeringsplaner under samordningsudvalgene kan følgende fokusområder indgå:

- Alle hospitaler og kommuner har tilgængelige oplysninger om tilbud på www.sundhed.dk (SOFT portalen).
- Alle hospitaler tilretter VIP-dokumenter i henhold til forløbsprogrammet.
- Alle kommuner sørger for, at der findes opdaterede oplysninger om 'visitationsindgangen' (en indgang til kommunen) på www.sundhed.dk

Fastholdelse/oprettelse af lokale tværsektorielle fora

Det anbefales at fastholde/oprette lokale tværsektorielle fora mhp. at drøfte og erfaringsudveksle omkring det lokale tværsektorielle samarbejde, herunder implementering af forløbsprogrammet. Organisering og kadence aftales lokalt. Foraene kan med fordel bestå af medarbejdere fra hhv. hospital, kommuner og relevant(e) praksis-konsulent(er). Der er i Region Hovedstaden allerede etableret lokale fora i nogle planområder, som holder møde 1-2 gange årligt, og der er gode erfaringer med samarbejdet.

14 Implementering af forløbsprogrammet

14

- 14.1 Generelt om implementering af forløbsprogrammet
- 14.2 Lokal implementering af forløbsprogrammet
- 14.3 Sundhedsfagligt Råd for Demens**
- 14.4 Kompetenceudvikling og efteruddannelse**

14.3 Sundhedsfagligt Råd for Demens

Region Hovedstaden har en række sundhedsfaglige råd, som er rådgivende over for Region Hovedstadens direktion og ledelsessystemet i øvrigt, og som indgår i regionens kvalitetsorganisation.

Det Sundhedsfaglige Råd for Demens (Demensrådet) er et tværspécialeråd med deltagelse af både neurologi, psykiatri og geriatri og har derudover tværsektoriel repræsentation. I det sundhedsfaglige råd kan generelle drøftelser vedr. demensområdet i Region Hovedstaden løftes, herunder tværsektorielle emner. Det sundhedsfaglige råd for demens kan løbende følge implementeringen af forløbsprogrammet.

14.4 Kompetenceudvikling og efteruddannelse

Medarbejdere i primær- og sekundærsektor i Region Hovedstaden, som i forskellige sammenhænge er i direkte kontakt med mennesker med mulig demenssygdom, har behov for videreuddannelse vedrørende demens og for løbende opdatering om de lokale muligheder for udredning, behandling og social støtte i Region Hovedstaden.

Det er arbejdsgiverens ansvar at udvikle medarbejdernes kompetencer i forhold til at kunne opfylde anbefalingerne i forløbsprogrammet.

Derfor skal der være fokus på at sikre, at de rette sociale, sundhedsfaglige og pædagogiske kompetencer er til stede hos det relevante personale. Der kan med fordel etableres kompetenceudvikling på tværs af sektorer, idet forløbsprogrammet forudsætter en tværsektoriel forståelse og tilgang i opgaveløsningen.

15 Ressourcemæssige konsekvenser af revisionen

15

- 15.1 Ingen ændringer i opgavefordelingen
- 15.2 Aktuel patientvolumen og forventet fremtidig patientvolumen
- 15.3 Økonomiske konsekvenser

15.1 Ingen ændringer i opgavefordelingen

Revisionen har kun i meget begrænset omfang givet anledning til ændringer i beskrivelsen af opgavefordelingen.

15.2 Aktuel patientvolumen og forventet fremtidig patientvolumen

Risikoen for at udvikle demens stiger med alderen. Som følge af den stigende middellevetid og deraf følgende voksende ældrebefolkning forventes en vækst i antallet af ældre med demens i de kommende årtier.

En dansk undersøgelse fra 2019 viser, at ca. 36.000 personer over 65 år i 2015 var registreret med en demensdiagnose. Det vurderes dog, at langt fra alle med demens registreres i de nationale registre (Landspatientregistret, Lægemedelregistret og det Psykiatriske Centralregister).

På baggrund af internationale befolkningsundersøgelser anslås, at ca. 82.000 ældre (65+ årige) i Danmark har demens. Hvis aldersgruppen 60-64 årige medregnes, vokser estimatet til ca. 89.000 personer. Der er tale om usikre estimater⁸⁷.

Hvert år registreres ca. 7.700 nye tilfælde af demens i de nationale registre.

I vestlige lande viser de senere års forskning tendenser til, at andelen af nye demenstilfælde (incidensraten) er stabiliseret eller faldende. I perioden 2004 til 2015 er andelen af ældrebefolkningen i Danmark, der registreres med en demensdiagnose inden for et givent år (incidensrate), faldet med ca. 2 % årligt.

Selvom incidensraten af registrerede demensdiagnoser har været faldende siden 2003, er antallet af personer med demens fortsat stigende. Forekomsten af demens (prævalensen) forventes dog fortsat at være stigende pga. længere levetid og større ældre generationer⁸⁸, og det er derfor afgørende, at der tages højde for stigende prævalens i planlægningen af sundhedsydelser.

Op til 400.000 personer i Danmark er nære pårørende til en person, der lider af en demenssygdom.

15.3 Økonomiske konsekvenser

Da der er betydelig usikkerhed i forhold til det fremtidige patientvolumen, er det vanskeligt at estimere økonomiske konsekvenser af det reviderede forløbsprogram. Der må dog forventes en stigende prævalens både som følge af befolkningsudviklingen, men også som følge af en øget opmærksomhed på tidlig opsporing og udredning. Derfor anbefales, at parterne i egne budgetter tager højde for en stigende efterspørgsel efter ydelser på dette område.

Som følge af den generelle udvikling på demensområdet, herunder udvikling og implementering af de mange initiativer under demenshandlingsplanen, er der øgede forventninger til kvalitet og indhold i indsatsen på demensområdet i alle sektorer. Dette gælder både kvalitet i udredning og behandling men også ift. kvaliteten af de tilbud, der stilles til rådighed i kommunerne. Disse forventninger er dog ikke en konsekvens af det reviderede forløbsprogram, og eventuelle økonomiske konsekvenser som følge heraf bør derfor afklares nationalt.

87 Nationalt Videnscenter for Demens, <https://videnscenterfordemens.dk/da/forekomst-af-demens-i-danmark>

88 Nationalt Videnscenter for Demens, <https://videnscenterfordemens.dk/da/udviklingen-i-demens-over-tid>

Bilag

- Bilag 1 Arbejdsgruppens sammensætning
- Bilag 2 Referencer
- Bilag 3 Samtykke til videregivelse af helbredsoplysninger
- Bilag 4 Samtaleark
- Bilag 5 Hyppigt anvendte diagnoser i Hukommelsesklinikken

Bilag 1 · Arbejdsgruppens sammensætning

Arbejdsgruppens sammensætning

- Overlæge Birgitte Bo Andersen, Hukommelses-klinikken, Rigshospitalet, Blegdamsvej
(regional formand)
- Overlæge Anders Chakravarty, Hukommelses-klinikken, Herlev Hospital (udgået af arbejds-gruppen i august 2018)
- Afd. Sygeplejerske Mette Møllebæk Pedersen, Hukommelses-klinikken, Rigshospitalet, Glostrup (udgået af arbejdsgruppen i august 2018)
- Overlæge Jihan Hasan Taha, Gerontopsykiatrisk team, Psykiatrisk Center Glostrup
- Afd. Sygeplejerske Hanne Sørensen, Hukommelses-klinikken, Rigshospitalet, Blegdamsvej
- Demenskonsulent Susie Dybig, Hillerød Kommune
- Demenskoordinator Maj-Britt Joost, Gentofte Kommune
(kommunal formand)
- Forebyggelseskonsulent Christina Sahl, Tårnby Kommune
- Demenskonsulent/cand.psych. aut. Anja Ida Hansen, Frederiksberg Kommune, afløst i september 2017 af leder af forebyggelses-området Addie Just Frederiksen, Frederiksberg Kommune
- Demenskonsulent Charlotte Rugh, Gladsaxe Kommune
- Demenskonsulent Rie Schou, Høje Tåstrup Kommune
- Demenskonsulent Birgitte Hein Klüwer, Københavns Kommune
- Demenskonsulent Kate Espe, Allerød Kommune
- Praktiserende læge Christian Mûller, KAPH
- Praktiserende læge Line Soot, PLO-H
- Laust Gadegaard, Alzheimerforeningen
- Lene Krintel, Ældresagen.

Sekretariat

Chefkonsulent Line Sønderby Christensen, Enhed for tværsektoriel udvikling, Region Hovedstaden.
Chefkonsulent Henriette Bager, Enhed for tværsektoriel udvikling, Region Hovedstaden.

Bilag 2 · Referencer

Referencer

1. Dansk Selskab Almen Medicin (2006): "Demens i almen praksis. Udredning, diagnostik, behandling og opfølgning. Klinisk vejledning. (www.dsam.dk)"
2. Implement (2017): "Evaluering af de regionale forløbsprogrammer og samarbejdsaftaler for mennesker med demens"
3. Region Hovedstaden (2015): "Vejledning til udarbejdelse og revision af forløbsprogrammer i Region Hovedstaden", Godkendt af Den Administrative Styregruppe vedrørende Sundhedsaftalen i september 2015
4. Sundheds- og Ældreministeriet (2017): "Et trygt og værdigt liv med demens – National Demenshandlingsplan 2025"
5. Sundhedsstyrelsen (2017): "Anbefalinger til organisering af udrednings- og behandlingsenheder for demens"
6. Sundhedsstyrelsen (2020): "Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med demens"
7. Sundhedsstyrelsen (2019): "Demenshåndbog: Palliativ pleje, omsorg og behandling"
8. Sundhedsstyrelsen (2013): "National klinisk retningslinje for udredning og behandling af demens"
9. Sundhedsstyrelsen (2012): "Forløbsprogrammer for kronisk sygdom – den generiske model"
10. Sundhedsstyrelsen (2019): "Handlingsplan til at forebygge og håndtere udadreagerende adfærd i ældreplejen"
11. Sundhedsstyrelsen (2018): "National klinisk retningslinje for diagnostik af Mild Cognitive Impairment og demens"
12. Sundhedsstyrelsen (2019): "National klinisk retningslinje for forebyggelse og behandling af adfærdsmæssige og psykiske symptomer hos personer med demens"
13. Sundhedsstyrelsen (2018): "National klinisk retningslinje for demens og medicin"
14. Sundhedsstyrelsen (2019): "Specialevejledning for Psykiatri"
15. Sundhedsstyrelsen (2019): "Specialevejledning for Neurologi"
16. Socialstyrelsen (2019): "Regler om brug af magt – kort fortalt"
17. Demensrådet, Region Hovedstaden (2016): "Demens – udredning og medicinsk behandling" (VIP vejledning på intranet)
18. Region Hovedstaden (2020): "Samarbejdsaftale om patienter med svær adfærdsforstyrrelse og samtidig demens/mistanke om demens"
19. Region Hovedstaden (2020): "Grundaftale mellem hospitalerne i Region Hovedstaden og kommunerne i regionen om finansiering af ledsagelse i forbindelse med hospitalsbehandling"
20. Region Hovedstaden (2011): "Notat om præcisering af opgaver for almen praksis i henhold til forløbsprogrammet for demens"
21. Den Centrale Koordinering (2019): "Kommunikationsaftale – Aftale om tværsektoriel kommunikation mellem kommunerne og hospitalerne i Region Hovedstaden om indlæggelser og udskrivinger i somatikken"
22. Center for Klinisk Forskning og Forebyggelse (2018): "Sundhedsprofil for Region Hovedstaden og kommuner 2017 – kronisk sygdom"



Bilag 2 · Referencer

Referencer

23. Lokalaftale mellem PLO-H og Region Hovedstaden (2018): "Udmøntning af forløbsprogram for demens"
24. World Health Organization: "The ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders". Diagnostic Criteria for Research. Geneva, World Health Organization, 1993
25. Petersen RC et al. "Mild cognitive Impairment: Clinical characterization and outcome". Archives of Neurology 1999;56:303-308
26. Dodd KW, et al. (2017): "Consensus statement of the international summit on intellectual disability and dementia related to post-diagnostic support, Aging & Mental Health"
27. Nationalt Videnscenter for Demens, www.videnscenterfordemens.dk
28. Bekendtgørelse af lov om anvendelse af tvang ved somatisk behandling af varigt inhabile (2019)
29. Bekendtgørelse af værgemålsloven (2017)
30. Bekendtgørelse af lov om social service (2020)
31. Lov om fremtidsfuldmagter (2016)
32. Bekendtgørelse af sundhedsloven (2019).

Bilag 3 · Samtykke til videregivelse af helbredsoplysninger

(HR = hovedregel; U= undtagelse)

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

HR: Samtykke (mundtligt eller skriftligt).
Er pt. varigt ude af stand til at give samtykke, kan nærmeste pårørende eller en personlig værge med kompetence på helbredsområdet træde i pt.'s sted.
Fremtidsfuldmagt skal sidestilles med værge og pårørende.

Videregivelse **uden samtykke** kan finde sted i flg. situationer:

- U1:** Når det er nødvendigt af hensyn til et aktuelt behandlingsforløb for pt., og videregivelsen sker under hensyntagen til patientens interesse og behov.
- U2:** Når videregivelsen omfatter et udskrivningsbrev fra en læge, der er ansat i sygehusvæsenet, til patientens alment praktiserende læge eller den praktiserende speciallæge, der har henvist pt. til sygehusbehandling.
- U3:** Når videregivelsen omfatter et udskrivningsbrev fra en læge, der er ansat på privatejet sygehus, klinik m.v., til de i nr. 2 nævnte læger, når behandlingen er ydet efter aftale med et regionsråd eller en kommunalbestyrelse i henhold til sundhedsloven. For de 3 ovenstående undtagelser gælder, at patienten kan frabede sig videregivelse af oplysningerne.
- U4:** Når videregivelsen er nødvendig til berettiget varetagelse af en åbenbar almen interesse eller af væsentlige hensyn til patienten, herunder en patient, der ikke selv kan varetage sine interesser, sundhedspersonen eller andre. For denne undtagelse gælder, at patienten snarest muligt skal orienteres om videregivelsen og formålet hermed, medmindre orientering kan udelades efter anden lovgivning eller af hensyn til offentlige eller private interesser svarende til dem, der beskyttes i sundhedsloven.
- U5:** Når videregivelsen sker til patientens alment praktiserende læge fra en læge, der virker som stedfortræder for denne.

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

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

Videregivelse **uden samtykke** kan finde sted i flg. situationer:

- U1:** Når det følger af lov eller bestemmelser fastsat i henhold til lov, at oplysningen skal videregives, og oplysningen må antages at have væsentlig betydning for den modtagende myndigheds sagsbehandling.
- U2:** Når videregivelsen er nødvendig for berettiget varetagelse af en åbenbar almen interesse eller af væsentlige hensyn til patienten, sundhedspersonen eller andre.
For denne undtagelse gælder, at pt. snarest muligt skal orienteres om videregivelsen og formålet hermed, medmindre orientering kan udelades efter anden lovgivning eller af hensyn til offentlige eller private interesser svarende til dem, der beskyttes i sundhedsloven.
- U3:** Når videregivelsen er nødvendig for, at en myndighed kan gennemføre tilsyns- og kontrolopgaver.



Støtte til livet med en demenssygdom

Hvad er vigtigt for dig?

Dette samtaleark er dit og kan bruges som forberedelse til de samtaler, du tilbydes i dit forløb. Vi ønsker at tage udgangspunkt i *dine* behov og *din* hverdag, samt hvad der er vigtigt for dig at tale om. Udfyld og medbring gerne arket til dine samtaler. **Sæt kryds** ved de områder, du gerne vil tale om.

Fysiske og psykiske forhold	×
Koncentration/hukommelse	
Motivation/handlekraft	
Søvn/døgnrytme	
Træthed/manglende energi	
Tristhed/sorg	
Irritabilitet/vrede	
Meningsløshed	
Let til tårer	
Tanker om døden	
Bekymring/nervøsitet	
Uro	
Ubehag/smerter	
Medicin	
Arvelighed	
Appetit	
Forstoppelse/diarre	
Vægt	

Hverdagen	×
Daglige gøremål (indkøb, madlavning, rengøring, tøjvask)	
Støtte fra familie/netværk	
Tilknytning til sundhedssystemet	
Boligforhold/plejebolig	
Hjemmeplejen	
Dagtilbud	
Arbejde/uddannelse	
Sygemelding	
Økonomi	
Forsikringsforhold	
Fritidsinteresser	
Rejser	
Transport/bilkørsel	

Sundhed	×
Varetage eget velvære	
Motion/fysisk aktivitet	
Alkohol/rusmidler	
Kostvaner	
Rygning	



Samtaleark

Støtte til livet med en demenssygdom

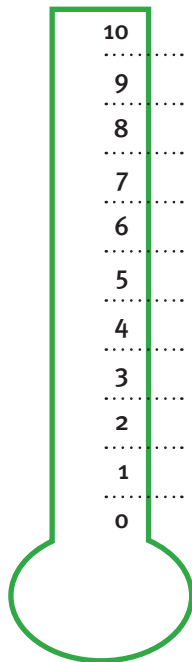
Hvor belastet føler du dig generelt i din hverdag?

Slå *ring* om det tal på termometeret, der bedst beskriver, hvor syg du føler dig.

Meget syg

10
9
8
7
6
5
4
3
2
1
0

Ikke syg



Hvad er vigtigt for dig i din hverdag?

Hvad ønsker du særligt støtte til i dit forløb?

Hvad bekymrer dig mest?

Kan dit netværk/din familie støtte dig – og hvordan?

Andre områder, som du eller måske dine pårørende gerne vil tale om?

Bilag 5 · Hyppigt anvendte diagnoser i Hukommelsesklinikken

Hyppigt anvendte diagnoser i Hukommelsesklinikken

Neurodegenerative sygdomme og MCI	Diagnosekode
Alzheimers sygdom med tidlige debut (<65 år)	DG300 eller DF000
Alzheimers sygdom med sen debut (>65 år)	DG301 eller DF001
Demens ved Alzheimer af atypisk eller blandet type – eks mixed demens	DG308 eller DF002
Degenerative sygdomme i nervesystemet, andre specificerede, herunder Frontotemporal Demens	DG318 eller DF028
Degenerativ sygdom i nervesystemet uden specificering (når ætiologi er ukendt)	DG319 eller DF039
Primær Progressiv afasi (FTD)	DG310A
Lewy Body Demens	DG318E
Parkinson sygdom	DG209
Demens ved Parkinson sygdom	DF023
Progressiv supranukleær parese (PSP)	DG231A
Multisystem atrofi (MSA)	DG232
Corticobasal degeneration (anvendes eks.CBD)	DG238
Huntingtons sygdom	DG109
Organisk amnestisk syndrom (MCI)	DF049
Organisk kognitiv forstyrrelse af lettere grad (MCI)	DF067
Vaskulær sygdomme	
Senfølge efter apopleksi	DI694
Vaskulær demens m. multiple infarkter	DF011
Vaskulær demens – subkortikal type	DF012
Vaskulær demens – blandet kortikal og subkortikal	DF013
Normaltryks hydrocephalus (NPH)	DG912
OBS. diagnose gives under udredning og efter udredning, hvor man ikke finder tegn på anden sygdom:	
Obs. på grund af mistanke om sygdom i nervesystemet	DZ033 – skal kun anvendes i ambulatoriet
Symptom i nervesystemet – anvendes under indlæggelse	DR298a
Alkoholrelaterede diagnoser	
Wernickes encephalopati	DE512
Degenerative forandringer i nervesystemet forårsaget af alkohol	DG312
Alkoholafhængighedssyndrom	DF102
Amnestisk syndrom ved alkoholforbrug	DF106
Psykiske lidelser	
Ikke organisk psykose, uspecificeret	DF290
Depressiv enkeltepisode, uspecificeret	DF329
Periodevis depression, uspecificeret	DF339
Belastningsreaktion uden specificering	DF439

DEMENS

DEMENS

DEMENS

DEMENS

DEMENS

DEMENS

DEMENS