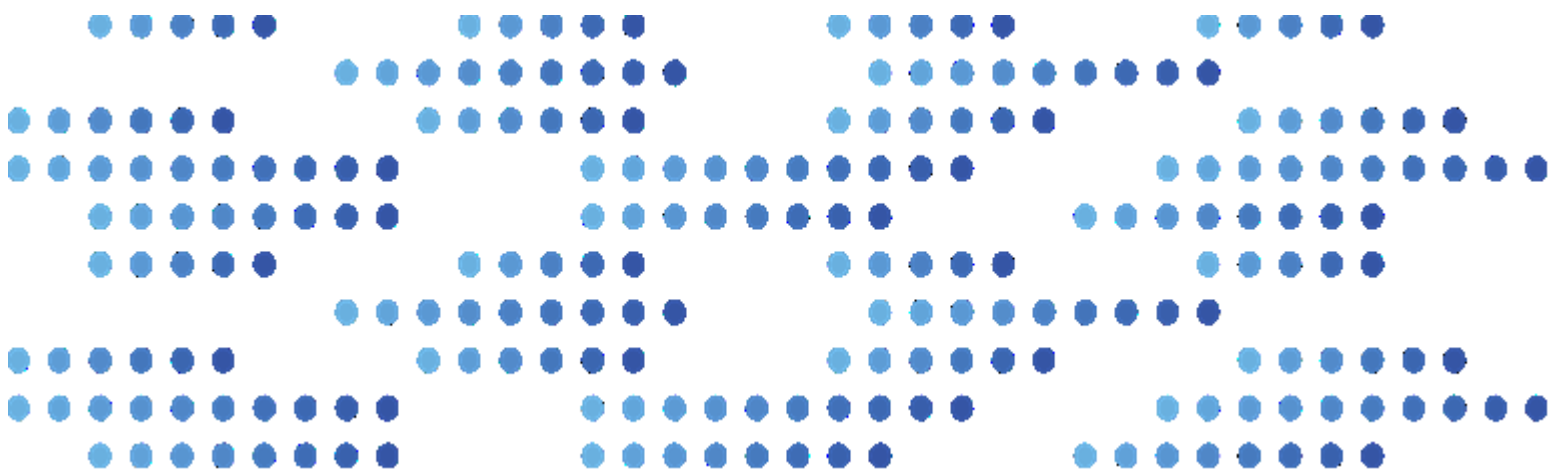




SUNDHEDSSTYRELSEN

Anbefalinger til organisering af udrednings- og behandlingsenheder for demens



2017

Anbefalinger til organisering af udrednings- og behandlingsenheder for demens

© Sundhedsstyrelsen, 2017.

Publikationen kan frit refereres med tydelig kildeangivelse.

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S

www.sst.dk

Emneord: Demens, udredning, behandling, tværfaglighed, kompetencer, samarbejde, demenshandlingsplan

Sprog: Dansk

Version: 1,0

Versionsdato: 30.05.2017

Format: pdf

Udgivet af Sundhedsstyrelsen,
September 2017.

Elektronisk ISBN:
978-87-7104-898-8

Indhold

1	Introduktion	4
1.1	Formål	4
1.2	Rådgivning	4
1.3	Baggrund	4
1.4	Målgruppe	8
2	Om demens	8
2.1	Definition af demens	8
2.2	Demenssygdomme	8
2.2.1	Særlige patientgrupper	8
2.3	Forekomst	8
3	Anbefalinger	10
3.1	Befolkningsunderlag	10
3.2	Fagligheder og kompetencer	10
3.3	Øvrige funktioner i enhederne	11
3.3.1	Udgående funktioner	11
3.3.2	Udefunktion/satellitfunktion	12
3.3.3	Rådgivningsfunktion og samarbejde med praktiserende læger og kommuner	12
3.3.4	Patientgrupper med særlige behov	12
3.4	Kvalitetsdatabase og forskning	13
4	Årlig afrapportering	13
5	Referenceliste	14

1 Introduktion

1.1 Formål

De faglige anbefalinger til organisering af tværfaglige udrednings- og behandlingsenheder for demens på hovedfunktionsniveau har som det overordnede formål, at sikre en høj og mere ensartet kvalitet af udredningen af mennesker med mistanke om demens. De faglige anbefalinger beskriver og danner rammen for organiseringen af udrednings- og behandlingsenheder for demens i sekundærsektoren.

De faglige anbefalinger vil bidrage til at:

- skabe en ensartet tilgang til de undersøgelser, der indgår i udredningsprogrammet og de diagnostiske kriterier, der anvendes på tværs af de lægefaglige specialer
- flere mennesker med demens får specifikke diagnoser
- sikre at patienterne kan blive vurderet af en speciallæge i relevant speciale og med mere umiddelbar inddragelse af speciallæger fra andre specialer ved behov
- skabe robusthed samt sikre, at der er tilstrækkeligt patientvolumen pr. enhed til, at der kan opbygges erfaring med patientgruppen, samt at patienterne kan blive mødt af personale med relevante kompetencer i forhold til deres tilstand

1.2 Rådgivning

Sundhedsstyrelsen er i udarbejdelsen af de faglige anbefalinger blevet rådgivet af en arbejdsgruppe bestående af en faglig og en administrativ repræsentant fra hver af de fem regioner, en repræsentant fra Danske Regioner, en faglig repræsentant fra Dansk Neurologisk Selskab, en faglig repræsentant fra Dansk Psykiatrisk Selskab, en faglig repræsentant fra Dansk Selskab for Geriatri, to faglige repræsentanter fra Dansk Psykolog Forening, en faglig repræsentant fra Dansk Sygepleje Selskab og en faglig repræsentant fra Nationalt Videnscenter for Demens.

1.3 Baggrund

Demenshandlingsplan

Regeringen og satspuljepartierne blev med satspuljeaftalen for 2016-2017 enige om at afsætte 470 mio. kr. til udmøntning af konkrete initiativer med baggrund i Den nationale demenshandlingsplan 2025. Satspuljeaftalen prioriterer de 470 mio. kr. til konkrete initiativer på demensområdet under følgende 5 fokusområder:

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

Arbejdet med anbefalinger til organisering af udrednings- og behandlingsenheder for demens skal endvidere ses i forlængelse af regeringens tre nationale mål for demensindsatsen frem mod 2025.

1. Danmark skal have 98 demensvenlige kommuner
2. Flere mennesker med demens skal udredes og 80 % skal have en specifik diagnose
3. En forbedret pleje- og behandlingsindsats skal nedbringe forbruget af antipsykotisk medicin blandt mennesker med demens med 50 % frem mod 2025

Den Nationale demenshandlingsplan er bl.a. udarbejdet med baggrund i Sundhedsstyrelsens faglige oplæg til demenshandlingsplanen, hvor hovedparten af styrelsens 17 anbefalinger blev omsat til konkrete tiltag i regeringens oplægⁱ. Sundhedsstyrelsen er i udarbejdelsen af det faglige oplæg blevet rådgivet af en bred sammensat referencegruppe samt yderligere kvalificering i seks nedsatte tematiserede arbejdsgrupper.

Nærværende rapport vil have flere snitflader til de allerede udarbejdede produkter og kommende projekter, herunder den nationale kliniske retningslinje for udredning og behandling af demens fra 2013. I regi af Den nationale demenshandlingsplan 2025 skal der i 2018 desuden udarbejdes nationale faglige anbefalinger for det tværsektorielle forløb for mennesker med demens.

Rapporten har ikke til formål at beskæftige sig med udredning og behandling af demens i primærsektor eller sektorovergange. Etablering af udrednings- og behandlingsenhederne skal ikke medføre opgaveglidninger mellem primær og sekundær sektor. Udredning og behandling skal fortsat varetages efter LEON-princippet (Laveste Effektive Omsorgs Niveau). Anbefalingerne omhandler således kun de patienter, der henvises til sekundærsektoren.

Anbefalingerne omhandler endvidere ikke selve indholdet (undersøgelser mv.) i udredningen og behandlingen af patienter med demens.

Initiativet vedr. færre tværfaglige udrednings- og behandlingsenheder er beskrevet under fokusområde 1 ”Tidlig opsporing og kvalitet i udredning og behandling” i regeringens oplæg til den nationale demenshandlingsplan 2025.

Aktuel organisering

Demensudredningen varetages ofte i et samarbejde mellem primær og sekundær sektor, hvor almen praksis varetager den indledende del og derefter eventuelt henviser til udredningsforløb i sekundærsektoren. Patienterne diagnosticeres i både primær- og sekundærsektoren. I sekundærsektoren er demensudredningen organiseret forskelligt på tværs af landet, og de relevante involverede specialer er ikke nødvendigvis samlet på samme matrikler eller i fælles enheder. I udredningen indgår typisk de lægefaglige specialer neurologi, geriatri og psykiatri. Nationalt Videnscenter for Demens oplyser, at der er mere end 30 enheder, der udreder for demens i Danmarkⁱⁱ. Der kan være variation i indholdet af udredningen samt i de kriterier, der ligger til grund for forskellige diagnoser og dermed i registreringspraksis.

Organiseringen af demensudredning i de fem regioner er forskellig og tilpasset lokale forhold, da hver region bl.a. udarbejder egne sundhedsaftaler og forløbsprogrammer. Derudover danner den nationale specialeplanlægning en overordnet ramme for indsatsen vedr. demensudredningen.

Specialeplanlægning

Sundhedsstyrelsen har i henhold til sundhedsloven § 208 til opgave at fastsætte specialfunktioner i sygehusvæsenet og deres placeringer på sygehuse. Dette sker gennem de af Sundhedsstyrelsen udmeldte specialevejledninger for hvert enkelt speciale.

Sundhedsstyrelsen har således udarbejdet en specialeplan, hvor specialfunktioner er beskrevet, samt hvoraf deres placering på sygehuse i landet fremgår. Specialeplanen beskriver opgavefordelingen mellem de forskellige specialer og specialiseringsniveauerne i specialevejledninger for 36 specialer. Niveauerne inddeles i hovedfunktionsniveau og specialfunktionsniveau. På hovedfunktionsniveau varetages opgaver af begrænset kompleksitet, hvor såvel sygdommene som sundhedsvæsenets ydelser er hyppigt forekommende, og hvor ressourceforbruget ikke giver anledning til en samling af ydelserne på specialfunktionsniveau. På specialfunktionsniveau varetages de opgaver, der er fastsat som henholdsvis regionsfunktioner og højt specialiserede funktioner. Placeringen af en funktion på et givent specialiseringsniveau sker på baggrund af en samlet vurdering af funktionens kompleksitet, forekomst og ressourceforbrugⁱⁱⁱ.

Specialeplanen beskriver demens i specialerne geriatri, neurologi og psykiatri. Alle 36 specialer, som indgår i specialeplanen, er blevet gennemgået i 2014 i nedsatte speciale gennemgangsgrupper med deltagelse af faglige repræsentanter fra regionerne og de relevante faglige selskaber. I den forbindelse er der bl.a. foretaget vurdering af specialiseringsniveau og dermed også implicit vurdering af behovet for at samle vs. sprede udredning, behandling etc. på flere eller færre hænder. I de samme speciale gennemgangsgrupper er der for hver specialfunktion forsøgt estimeret et volumen pr. år, fortrinsvis for incidente patienter. Den reviderede specialeplan blev offentliggjort den 1. marts 2017.

Varetagelse af demens foregår på hovedfunktionsniveau i specialerne geriatri, neurologi og psykiatri. Herudover er der fastsat følgende specialfunktioner vedrørende demens i specialevejledninger for neurologi og psykiatri:

Tabel 1

Neurologi	
Regions- Funktion (nr.)	10. Diagnostik, behandling og opfølgning af særligt komplekse tilfælde af demens, fx diagnostisk uafklaret demens, frontotemporale demensformer og udviklingsforstyrrelser med demens (<1.000 pt.). Varetages i tæt samarbejde med intern medicin: geriatri og psykiatri
Højt specialiseret Funktion (nr.)	40. Udredning af patienter med kognitive svækkelse eller demens, der er diagnostisk uafklarede på regionsfunktionsniveau. Varetages i tæt samarbejde med psykiatri (250 pt.) 41. 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 formaliseret samarbejde med højt specialiseret niveau. (150 pt.). Varetages i tæt samarbejde med klinisk genetik og psykiatri 42. Diagnostik af normaltryks hydrocephalus, herunder lumbal perfusionsundersøgelse (200 pt.) 54. Verificerede sjældne og sent debuterende neurogenetiske sygdomme. (100 pt.). Opfølgning kan varetages på regionsfunktionsniveau i formaliseret samarbejde med højt specialiseret niveau. Varetages i tæt samarbejde med klinisk genetik
Psykiatri	
Generelt	Kriterier for at henvise fra hovedfunktionsniveau til regionsfunktionsniveau: 1. Samlet vurdering af patientens sygdomsgrad tilsiger, at patienten skal behandles på regionsfunktionsniveau og/eller 2. Patienten er diagnostisk uafklaret trods grundig klinisk udredning, gerne med anvendelse af en eller flere semistrukturerede interview som fx SCAN/PSE. Patienter, der er diagnostisk uafklaret, henvises til den regionsfunktion, som bedst kan dække over patientens symptomer og/eller 3. Der har været gennemført mindst to behandlingsforløb efter gængs praksis på hovedfunktionsniveau med utilstrækkelig behandlingseffekt og/eller 4. Patienten har somatisk komorbiditet, der medfører diagnostiske eller behandlingsmæssige problemer, der ikke kan varetages på hovedfunktionsniveau
Regions- funktion (nr.)	1. Demens med svær adfærdsforstyrrelse (300-500 pt.), skizofreni og skizofrenilignende tilstande hos ældre, affektive lidelser hos ældre samt angst- og tvangslidelser hos ældre, hvor et/flere af overstående kriterier 1-4 er opfyldt. Udredningen af demens varetages i tæt samarbejde med neurologi og intern medicin: geriatri

Der er ingen regions- og/eller højt specialiserede funktioner for demensområdet i specialevejledningen for geriatri.

1.4 Målgruppe

Anbefalingerne til organisering af udrednings- og behandlingsenheder for demens er målrettet beslutningstagere og planlæggere i landets regioner og på private sygehuse samt sundhedsfagligt personale, der arbejder med udredning og behandling af demens i sekundærsektoren.

2 Om demens

2.1 Definition af demens

Demens er ifølge WHO et syndrom, der defineres som en blivende svækkelse af det kognitive funktionsniveau, som påvirker funktionsevnen i hverdagen. Svækkelsen ses i form af hukommelsesproblematikker samt svigt af andre kognitive funktioner herunder sprog, orientering, overblik og dømmekraft^{iv}.

Svækkelse af kognitive funktioner kan dog være forårsaget af mange andre sygdomme i eller uden for hjernen, herunder kan bl.a. psykiske lidelser, kroniske stresstilstande og somatisk sygdom påvirke den kognitive funktionsevne i forskellig grad.

Derudover kan demens være en følgetilstand forårsaget af andre sygdomme og indebærer, at der er tale om en forringelse i forhold til et tidligere, højere funktionsniveau. De forskellige kognitive svigt kan medføre forandringer i adfærd og personlighed samt psykiske symptomer som angst, depression, vrangforestillinger og hallucinationer.

2.2 Demenssygdomme

Demens er relateret til mere end 200 forskellige hjernesygdomme, som kan give meget forskellige symptomer og medføre meget forskellige sygdomsforløb. Nogle af sygdommene forekommer ekstremt sjældent mens andre forekommer hyppigt. Sygdommene alzheimers, frontotemporal demens, Lewy body demens, demens ved Parkinson sygdom samt vaskulær demens menes at udgøre 90 % af alle demenstilfælde, hvoraf Alzheimers sygdom er den hyppigste og menes at udgøre over 60 % af demenstilfældene^v.

2.2.1 Særlige patientgrupper

Der findes særlige grupper blandt patienter med demens, der kan have særlige problemstillinger. Herunder kan nævnes mennesker med demens med adfærdsforstyrrelser og psykiske symptomer (BPSD), yngre mennesker med demens, etniske minoriteter med demens, udviklingshæmmede mennesker med demens samt medicinsk komplekse patienter med demens, oftest ældre.

2.3 Forekomst

Omkring 35.000 danskere over 65 år har fået stillet diagnosen demens ifølge tal fra Sundhedsdatastyrelsen (se tabel 2). Det skønnes, at betydelig flere lider af sygdommen. I takt med befolkningsudviklingen forventes antallet af borgere med en demenssygdom at stige de kommende år^{vi}.

Opgørelserne fra Sundhedsdatastyrelsen indeholder kun mennesker med demens, der enten har en registreret demensdiagnose i Landspatientregistret eller har indløst recepter på demenslægemidler, jf. Lægemiddelstatistikregisteret. Borgere der ikke har været i kontakt med sekundærsektoren eller købt demensmedicin indgår derfor ikke i statistikken, herunder borgere der kun har været i kontakt primærsektoren og borgere med symptomer, som endnu ikke har opsøgt læge.

Tabel 2

Prævalens af mennesker med registreret demensdiagnose 65+, fordelt på køn og alder												
	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	
Kvinder	65-69 år	700	800	900	900	900	1.000	1.100	1.100	1.200	1.200	1.200
	70-74 år	1.600	1.600	1.600	1.700	1.800	1.800	1.900	2.000	2.000	2.100	2.000
	75-79 år	3.200	3.400	3.500	3.500	3.500	3.400	3.400	3.500	3.500	3.500	3.500
	80-84 år	4.900	5.300	5.500	5.500	5.500	5.600	5.700	5.800	5.500	5.300	5.100
	85-89 år	4.500	4.800	5.300	5.600	5.700	6.000	6.200	6.300	6.100	6.000	5.800
	90-94 år	2.300	2.500	2.600	2.900	3.100	3.200	3.300	3.400	3.500	3.600	3.600
	95+ år	500	600	700	800	800	900	900	1.000	1.000	1.000	1.000
Mænd	65-69 år	900	900	1.000	1.100	1.200	1.200	1.300	1.400	1.500	1.500	1.500
	70-74 år	1.300	1.400	1.500	1.600	1.700	1.800	1.800	1.900	1.900	2.000	2.100
	75-79 år	2.100	2.200	2.200	2.300	2.300	2.400	2.500	2.700	2.700	2.700	2.700
	80-84 år	2.300	2.600	2.700	2.800	2.900	2.900	3.100	3.100	3.100	3.100	3.000
	85-89 år	1.600	1.700	1.900	2.000	2.100	2.100	2.200	2.400	2.500	2.500	2.400
	90-94 år	600	600	700	800	800	800	800	900	900	900	900
	95+ år	100	100	100	100	100	200	200	200	200	200	200
I alt	26.600	28.600	30.200	31.500	32.300	33.300	34.500	35.300	35.500	35.600	35.100	

Anm.: Afrundet til nærmeste hundrede, og der er afgrænset til borgere der pr. 1. januar i opgørelsesåret, minimum er fyldt 65 år og har en gyldig dansk bopælskommune. En borger med demens defineres ved, at vedkommende har haft kontakt til sygehusvæsenet med en demensrelateret diagnose (Landpatientregistret) og/eller har købt demenslægemidler (Lægemiddelstatistikregisteret).

Kilde: Reviderede (marts 2015) udtræksalgoritmer til brug for dannelsen af Register for Udvalgte Kroniske Sygdomme og svære psykiske lidelser (RUKS), Sundhedsdatastyrelsen.

Et skøn over forekomsten af demens hos personer under 65 år er behæftet med betydelig usikkerhed. Ud fra overførsler af prævalensrater fra engelske registerundersøgelser og vurdering fra WHO estimeres det, at forekomsten i Danmark ligger på mellem 1.500 og 6.000 yngre^{vii} ^{viii}.

3 anbefalinger

3.1 Befolkningsunderlag

For at opbygge og opretholde relevante kompetencer og erfaring samt uddannelse i udrednings- og behandlingsenhederne for demens anbefales et vist befolkningsunderlag. Dertil kommer, at større enheder giver mulighed for større personalegrupper på tværs af de forskellige fagligheder, hvilket giver bedre mulighed for sparring.

Der forefindes ikke evidens for, at et specifikt befolkningsunderlag sikrer kvalitet i udredning mv. Sundhedsstyrelsen vurderer på baggrund af ovenstående samt rådgivning fra arbejdsgruppen, at befolkningsunderlaget for de enkelte enheder bør være på minimum 300.000 personer pr. enhed. Sundhedsstyrelsen er opmærksom på, at der er forskellig befolkningstæthed i forskellige dele af Danmark, og organiseringen skal kunne tage hensyn til geografiske forhold. Dette skal dog ske således, at det samlede antal enheder i den enkelte region er i overensstemmelse med regionens samlede befolkningstal. Det anbefales herudover, at der foretages minimum 400-500 udredninger pr. år pr. enhed og på sigt 500 udredninger pr. år pr. enhed og gerne flere.

De matrikler, som er godkendt til specialfunktioner inden for demens i specialeplanen, bør også have udrednings- og behandlingsenheder. Der vil herudover være udrednings- og behandlingsenheder på matrikler, som ikke er godkendt til specialfunktioner inden for demens.

3.2 Fagligheder og kompetencer

Ved udredning og behandling af demens er tværfaglighed, tilstedeværelse af specifikke kompetencer samt mulighed for tværdisciplinære konferencer af afgørende betydning.

Sundhedsstyrelsen anbefaler i forlængelse heraf, at der i udrednings- og behandlingsenhederne er tilstedeværelse af speciallæger fra alle tre relevante specialer (neurologi, geriatri og psykiatri), psykologer og sygeplejersker for at sikre relevante kompetencer og samarbejde. Det er vigtigt, at der gives mulighed for et tæt samarbejde mellem de forskellige faggrupper og speciallæger ved samtidig tilstedeværelse på samme matrikel i et vist omfang.

Tabel 3 indeholder de fagligheder og kompetencer, der vurderes at være nødvendige i udrednings- og behandlingsenhederne for demens.

Tabel 3

Faglighed	Kompetencer
Speciallæger i neurologi, geriatri og psykiatri	Den fagligt ansvarlige for udrednings- og behandlingsenheden bør have flere års klinisk erfaring med udredning og behandling af mennesker med demens.
Neuropsykolog	Mindst en af de ansatte psykologer bør være specialist i neuropsykologi. Denne kan supervisere andre kolleger.
Sygeplejerske	Der bør være en eller flere sygeplejersker med erfaring inden for demensområdet. Skal kunne oplære og undervise øvrige sygeplejersker i de specifikke kompetencer der er nødvendige i enheden. Det er en fordel, hvis sygeplejersker med erfaring fra et eller flere af specialerne er repræsenteret, herunder neurologi, geriatri eller psykiatri samt evt. sygeplejersker med kommunal erfaring.

Udrednings- og behandlingsenhederne bør organiseres på en måde som sikrer, at de i tabel 3 nævnte fagligheder er fysisk til stede på matriklerne. Det anbefales, at hver faglighed er fysisk til stede i enhederne i et så hyppigt omfang, at det muliggør et konkret samarbejde på tværs af fagligheder og specialer og fastholder teamfunktionen, f.eks. ved at hver faglighed/speciale er fysisk til stede i enheden mindst 1-2 dage pr. uge, og at alle fagligheder er til stede samtidig. Stamafdelingerne inden for de tre specialer hører ikke nødvendigvis hjemme på samme matrikler som udrednings- og behandlingsenhederne.

Samarbejdet mellem de forskellige specialer og faggrupper bør baseres på klare samarbejdsaftaler, snitflader og roller.

Enhederne bør ved behov kunne udarbejde genoptræningsplaner. Er der ikke tilknyttet fysioterapeut/ergoterapeut til enhederne, eller et etableret samarbejde, skal lægerne i enheden kunne varetage denne opgave.

Kompetenceudvikling og kvalitetsarbejde

Det anbefales, at der sikres kompetenceudvikling og kvalitetsarbejde i de enkelte udrednings- og behandlingsenheder med henblik på, at sikre ensartethed i diagnostiske metoder og kriterier samt behandling. For at sikre en ensartet tilgang til f.eks. diagnostik kan der etableres audits på tværs af enhederne i den enkelte region og andre fora, hvor der kan foregå erfaringsudveksling.

Det anbefales herudover, at udrednings- og behandlingsenhederne deltager i Netværk for Demensudredningsenheder, som er et fagligt netværk, der omfatter læger, sygeplejersker, neuropsykologer og andre interesserede fra det tværfaglige personale. Netværket arbejder bl.a. på at opnå en mere ensartet kvalitet i udredning og behandling.

Ligeledes anbefales det, at forskningsinteresserede enheder deltager i ADEX-alliancen, som er et nationalt forskningsnetværk inden for demens. Alliancen arbejder bl.a. for at understøtte en ensartet kvalitet i udredning og behandling af demens, træning af personale i anvendelsen af test/skalaer og samarbejde om større landsdækkende forskningsprojekter, herunder deltagelse i lægemiddelforsøg.

Øvrigt samarbejde

Der kan være behov for samarbejde med en række andre fagligheder og støttefunktioner i forskelligt omfang, f.eks. speciallæger i radiologi, klinisk fysiologi, klinisk biokemi, klinisk genetik, psykologer med specialistuddannelse i gerontopsykologi, socialrådgivere, fysioterapeuter, ergoterapeuter, diætister og tandlæger mv. Udrednings- og behandlingsenheder kan med fordel placeres således, at der er let adgang til de relevante parakliniske undersøgelser, der ofte indgår i demensudredning, som f.eks. CT og MR scanning.

3.3 Øvrige funktioner i enhederne

3.3.1 Udgående funktioner

Anvendelsen af udgående funktioner fra enhederne til udredning og opfølgning af demens i patienternes eget hjem (herunder i plejeboliger) bør af ressourcemæssige hensyn begrænses til enkelte patientgrupper. Enhederne vurderer, i hvilke tilfælde det er nødvendigt, at en udgående funktion varetager udredningen eller opfølgningen af demens i patienternes eget hjem. Det bør være muligt for alle udredningsenhederne at etablere en udgående funktion, såfremt der er be-

hov herfor. Det vil være op til den enkelte enhed at etablere en hensigtsmæssig organisering af en udegående funktion, herunder afhængig af de geografiske forhold. Med udgangspunkt i den konkrete patients demensproblematik foretages vurdering af, hvilken faglighed/fagligheder, der skal foretage den udegående funktion. I relevante tilfælde varetages udefunktionen i samarbejde med gerontopsykiatrisk team.

3.3.2 Udefunktion/satellitfunktion

For at tilgodese geografiske hensyn i regionen, kan det være nødvendigt, at udrednings- og behandlingsenhederne har udefunktion på et andet sygehus i regionen på enkelte dage om ugen/måned i form af en fremskudt ambulatoriefunktion.

Dette bør ske ved oprettelse af udefunktioner. Udefunktioner forstås som, at et behandlerteam med relevante kompetencer, fra udrednings- og behandlingsenheden, tager ud på en anden matrikel for at varetage demensudredning og behandling i begrænset omfang. Ved at flytte et team, f.eks. i form af en speciallæge og en sygeplejerske, fra en enhed til en anden matrikel, opretholdes de nødvendige kompetencer, der skal være til stede ved demensudredningen og behandlingen. Sundhedspersonale på de matrikler, hvor udrednings- og behandlingsenhederne etablerer udefunktion, kan inddrages og indgå i teamets arbejde og kompetenceudvikling.

3.3.3 Rådgivningsfunktion og samarbejde med praktiserende læger og kommuner

I forbindelse med udrednings- og behandlingsenhederne for demens, er der behov for at der kan ydes rådgivning til samarbejdsparter i relation til specifikke patientforløb og visitation.

Rådgivningen vil typisk foregå sideløbende med det normale program i enheden og vil derfor være af begrænset kapacitet. De enkelte enheder tilrettelægger således rådgivningsfunktionen under hensynstagen til enhedens normale program og opgaver samt i forhold til de ressourcer, der er til rådighed. Ansvar for rådgivning til patienter og pårørende samt kommunerne i konkrete situationer, bør fremgå af forløbsprogrammerne, således at udrednings- og behandlingsenhederne kun kontaktes i relevante tilfælde. Enhederne vil i øvrigt generelt skulle indgå i regionens forløbsprogram (eller tilsvarende samarbejdsaftale), som beskriver samarbejdet mellem udrednings- og behandlingsenhederne for demens, almen praksis og kommunerne i regionen.

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

Enhederne vil herudover typisk indgå i relevante fora (regionale møder, workshops mv.) med f.eks. alment praktiserende læger, speciallæger fra andre specialer, demenskoordinatorer i kommunerne og andre relevante samarbejdspartnere med henblik på en bredere rådgivning. Der kan ligeledes med fordel arrangeres temadage/tværfaglige grupper med kommuner, patienter og pårørende med information om demens, sektorovergange mv.

3.3.4 Patientgrupper med særlige behov

Udrednings- og behandlingsenhederne bør kunne varetage patientgrupper med særlige behov, herunder patienter med svære adfærdsforstyrrelser, yngre med demens, udviklingshæmmede mennesker med demens, etniske minoriteter med demens samt medicinsk komplekse patienter med demens, oftest ældre, gennem en tilrettelæggelse, der sikrer et tilstrækkeligt volumen for patienter med særlige behov.

3.4 Kvalitetsdatabase og forskning

Dansk Klinisk Kvalitetsdatabase for Demens (DanDem) er en landsdækkende database implementeret pr. 1.1.2016. Formålet med databasen er at overvåge og højne kvaliteten af den kliniske udredning af patienter henvist til elektiv demensudredning ved en demensudredningsenhed i primær- og sekundærsektor^{ix}. Da databasen er relativt nyetableret, kræves der fortsat videreudvikling af den.

De praktiserende sundhedspersoner i udrednings- og behandlingsenhederne har pligt til at indberette oplysninger til DanDem, idet regionsråd, kommunalbestyrelser, privatpersoner og institutioner, der driver sygehuse m.v., samt praktiserende sundhedspersoner, skal indberette oplysninger til landsdækkende og regionale kliniske kvalitetsdatabaser, der er godkendt af Sundhedsdatastyrelsen^x.

Det anbefales, at der er forskningsaktiviteter i relation til udrednings- og behandlingsenhederne for demens, og dette kan med fordel ske i et nationalt samarbejde.

4 Årlig afrapportering

Regionerne skal årligt indsende afrapportering til Sundhedsstyrelsen vedrørende brugen af de tildelte midler og implementeringen af anbefalingerne for perioden 2017 til 2019. Afrapporteringen indsendes i kort prosaform og skal indeholde følgende:

- Hvilke udrednings- og behandlingsenheder for demens forefindes i regionen?
- Hvilke fagligheder og specialer (jf. tabel 3) er til stede i udrednings- og behandlingsenhederne og i hvilket omfang?
- Er der etableret udefunktion i relation til udrednings- og behandlingsenheder i regionen og i hvilket omfang?
- Er der pågået udgående funktion i relation til udrednings- og behandlingsenhederne i regionen og i hvilket omfang?
- Er der etableret en telefonisk hotline med faste tidspunkter for rådgivning til relevante samarbejdspartere?

For så vidt angår oplysninger om volumen for udredning i udrednings- og behandlingsenhederne følges dette i den landsdækkende database på området (Dansk Klinisk Kvalitetsdatabase for Demens).

5 Referenceliste

ⁱ Sundheds- og Ældreministeriet. Et trygt og værdigt liv med demens - oplæg til den nationale demenshandlingsplan 2025. Efterår 2016.

ⁱⁱ Sundheds- og Ældreministeriet. Statusrapport på demensområdet i Danmark. Maj 2016.

ⁱⁱⁱ Sundhedsstyrelsen. Specialplanlægning. Begreber, principper og krav. April 2015.

^{iv} <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/en/>

^v Sundhedsstyrelsen. National Klinisk Retningslinje for Udredning og Behandling af Demens. Oktober 2013.

^{vi} Sundhedsstyrelsen. Livet med demens – styrket kvalitet i indsatsen. Fagligt oplæg til den nationale demenshandlingsplan 2015. Sundhedsstyrelsen 2016.

^{vii} Dementia: a public health priority. World Health Organization and Alzheimer's Disease International 2012.

^{viii} DementiaUK. Alzheimer's Society 2007.

^{ix} <http://www.rkkp.dk/om-rkkp/de-kliniske-kvalitetsdatabaser/dansk-klinisk-kvalitetsdatabase-for-demens/>

^x Jf. bekendtgørelse nr. 909 af 26/06/2016 om indberetning til godkendte kliniske kvalitetsdatabaser og videregivelse af data til Sundhedsdatastyrelsen, jf. § 2, stk.1.