



FOR TROLLIGT

Faglige anbefalinger til organisering af udredning af demens



Faglige anbefalinger til organisering af udredning af demens

© Sundhedsstyrelsen, 2025.
Publikationen kan frit refereres
med tydelig kildeangivelse.

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S

www.sst.dk

Elektronisk ISBN: 978-87-7014-669-2
Den trykte versions ISBN: [xx]
ISSN: [xx]

Sprog: Dansk
Version: [xx]
Versionsdato: [x.xx.xxxx]
Format: pdf
Foto: [Tekst] – og;

Udgivet af Sundhedsstyrelsen,
August 2025

Indholdsfortegnelse

1. Introduktion	4
1.1. Baggrund	4
1.2. Grundlag for anbefalingerne	5
1.3. Patientinformation ved udredning	6
1.4. Målgruppe	5
2. Formål	7
3. Visitationskriterier for udredning af demens	8
3.1. Indledende udredning i det almenmedicinske tilbud	8
3.2. Stratificering	9
3.3. Færdigudredning i det almenmedicinske tilbud	9
3.4. Visitationskriterier til videre udredning på udredningsenhed	10
3.5. Videregivelse af oplysninger til kommunen	12
4. Anbefalinger til organisering af udredningsenheder på sygehus	13
4.1. Anbefalinger til den faglige organisering af udredningsenhederne	13
4.2. Anbefaling for antal af udredninger på udredningsenhederne	14
4.3. Anbefaling om udefunktion	15
4.4. Udgående funktioner	15
4.5. Rådgivningsfunktion	15
4.6. Kompetenceudvikling, kvalitetsarbejde og forskning ved udredningsenhederne og de almenmedicinske tilbud	17
5. Implementering og monitorering	18
Referenceliste	4
Bilag	22
Bilag 1. Kommissorium: Faglig analyse som grundlag for anbefalinger til organisering af udredning af demens	23
Bilag 2. Følgegruppens sammensætning	27

1. Introduktion

1.1. Baggrund

I 2024 var 40.275 mennesker på 65 år eller derover registreret med demens. Samme år estimerede National Videnscenter for Demens (NVD), at det reelle tal skønnes at være knap 100.000 mennesker, der lever med demens, og antallet forventes at stige som følge af en stigende ældrebefolkning. Det betyder, at der i år 2040 forventes at være mere end 145.000 danskere, som lever med demens^a. Dansk Klinisk Kvalitetsdatabase for Demens (Dandem) har oplyst, at der i 2023 blev indberettet 9321 udredningsforløb for demens på sygehusene^{1b}. Antallet af patienter med behov for demensudredning, forventes at stige i takt med en stigning i den ældre befolkning.

En rettidig udredning understøtter sammen med behandlings- og opfølgende indsatser, at mennesker med demens og deres pårørende får en højere livskvalitet. På tværs af regionerne opleves der lange ventelister til udredning for demens, da antallet der har behov for udredning har været stigende, men det ikke har været muligt at udvide kapaciteten tilsvarende. Lange ventelister og forløb skaber utryghed hos patienter² og pårørende, og nogle patienter oplever, at de ikke får den rette hjælp og støtte før sent i sygdomsforløbet. Udviklingen af nye lægemidler til behandling af mennesker med demens, fx behandling af Alzheimers sygdom i meget tidlig fase, samt rekrutteringsudfordringer kan presse udredningskapaciteten yderligere.

Siden anbefalinger til organisering af udrednings- og behandlingsenheder for demens blev udgivet i 2017 har der været en udvikling i retning af mere viden om de komplekse demenssygdomme (eksempelvis Alzheimers sygdom, demens med Lewy Body og Fronto-temporal demens), hvilket betyder muligheder for tidligere diagnostik. Udviklingen kan medføre, at flere danskere i fremtiden skal udredes for demens, og da der sideløbende formodes at ske fortsat udvikling inden for lægemidler, som kan forbedre forløbet for den enkelte patient, og hermed medføre en øget efterspørgsel på udredning.

I Social-, Sundheds- og Arbejdsmarkedsreserven (SSA-reserven) for 2024 blev der afsat midler til at revidere "Anbefalinger til organisering af udrednings- og behandlingsenheder for demens" fra 2017 mhp. at sikre, at anbefalingerne er tidssvarende og fremadrettet kan understøtte den faglige kvalitet på udredningsenhederne. Derudover blev der i perioden 2024-2027 afsat 62,7 mio. kr. til videreførelse af udredningsenhederne.

Med Aftale om Sundhedsreformen 2024 er det besluttet at øge kapaciteten til demensudredning, herunder udgående og rådgivende funktioner fra sygehus, med henblik på at nedbringe de lange ventelister. Det skal understøtte, at de almenmedicinske tilbud³ i fremtiden udreder og behandler en større andel af

¹ Dandems årsrapport fra 2023 har der i perioden: 1. april. - 31. december 2024 været udredt cirka 7500 patienter for demens. Efterfølgende er det oplyst, at der i 2023 har været 9321 patienter udredt.

² Patienter og borgere Der anvendes i anbefalingerne både betegnelserne 'patient' og 'borger' afhængig af sammenhængen. Således benyttes 'patienter' i beskrivelsen af regionale indsatser og indsatser i praksissektoren, mens betegnelsen 'borger' benyttes i beskrivelsen af kommunale indsatser. Endvidere benyttes 'personer', når der refereres til målgruppen på populationsniveau.

³ Betegnelserne almen praksis og den almen praktiserende læge som var gældende på tidspunktet for arbejdet med den faglige kortlægning vil blive benyttet i denne udgivelse. Fremadrettet og i de faglige anbefalinger til organisering af udrednings- og behandlingsenheder for demens vil betegnelserne almenmedicinske tilbud og speciallæge i almen medicin blive anvendt fremfor 'almen praksis'.

personer med demens, og at udredningsenhederne på sygehusene skal understøtte det almenmedicinske tilbud i denne opgave.

For at imødekomme de eksisterende kapacitetsudfordringer samt bidrage til omstillingen af sundhedsvæsenet, hvor flere opgaver fremover kan varetages uden for sygehusene og tættere på borgeren, blev det efterfølgende besluttet, at udvide indholdet af opgaven til også at omhandle udredning i det almenmedicinske tilbud og visitationskriterier for henvisning til udredning på sygehus.

Anbefalingerne er dermed todelt og indeholder:

1. Visitationskriterier til udredning i demensudredningsenheder med en beskrivelse af hvilke patientgrupper, der fremover kan færdigudredes i almen medicinske tilbud eventuelt efter rådgivning fra demensudredningsenhederne på sygehus.
2. Reviderede "Anbefalinger til organisering af udrednings- og behandlingsenheder for demens" fra 2017. mhp. at gøre det tidssvarende og understøtte den faglige kvalitet på udredningsenhederne.

1.2. Grundlag for anbefalingerne

Sundhedsstyrelsen har udarbejdet en faglig kortlægning af de nuværende udfordringer og mulige løsningsforslag til den fremtidige organisering, som har dannet grundlag for anbefalingerne. Den faglige kortlægning er baseret på bilaterale møder med en række centrale aktører og faglige eksperter samt viden fra de eksisterende regionale forløbsprogrammer og relevante nationale anbefalinger vedr. udredning for demens.

Derudover har der været nedsat en følgegruppe, som har haft til formål at bidrage med faglig rådgivning. I følgegruppen har der været et særligt fokus på, hvordan de faglige anbefalinger kan implementeres og imødekomme de nuværende kapacitets- og kvalitetsudfordringer ved demens. Kommissorium og sammensætning af følgegruppen fremgår af bilag 1 og 2. For en nærmere uddybning af udfordringsbilledet henvises der til den faglige kortlægning.

I 2020 udgav Sundhedsstyrelsen [Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med demens](#). Anbefalingerne har til formål at skabe trivsel for borgere med demens og deres pårørende via øget sammenhæng i forløbet og ved at understøtte en ensartet høj kvalitet i diagnostik, udredning, behandling, pleje, omsorg og opfølgning. I forbindelse med udarbejdelsen af den faglige kortlægning, er der hos parterne peget på relevansen af anbefalingerne for de tværsektorielle forløb for mennesker med demens, samt at der er behov for et vedvarende fokus på implementeringen af anbefalingerne.

Formålet med anbefalingerne har været, at beskrive hvilke patientgrupper der kan færdigudredes i det almenmedicinske tilbud evt. med rådgivning fra udredningsenhederne, beskrive patientgrupper der fortsat skal henvises til videre udredning på sygehusene, samt at beskrive organiseringen af udredningsenhederne mhp. at styrke den faglige kvalitet i udredningen. Der vil derfor være andre udfordringer i relation til indsatser og støtte til mennesker med demens som er blevet belyst i den faglige kortlægning der *ikke* bliver adresseret i disse anbefalinger.

1.3. Målgruppe

Anbefalingerne er målrettet beslutningstagere og planlæggere i landets regioner samt sundhedsfagligt personale, der arbejder med udredning og behandling af demens i både sekundær- og primærsektoren, herunder i det almenmedicinske tilbud.

1.4. Patientinformation ved udredning

Uanset omfanget af udredningen og hvem der foretager den, er der behov for grundig information og støtte til patienten med kognitiv svækkelse og de pårørende både før, under og efter udredningen. Når udredningen er gennemført, skal patienten og pårørende tilbydes information om undersøgelsesresultater og diagnose, samt om mulighed for behandling, hjælp og støtte. Dette bør altid ske ved en personlig samtale, ledsaget af skriftlig information og mulighed for evt. opfølgende samtale. Informationssamtalen bør ledsages af tilbud om formidling af kontakt til kommunen, der kan vejlede om de konkrete tilbud om hjælp, støtte og rehabilitering.

FORTROLIGT

2. Formål

Formålet med udredning for demens er, at hjælpe personen med kognitiv svækkelse og dennes pårørende til at forstå årsagen til symptomerne, således at de på et oplyst grundlag kan træffe beslutninger om fremtiden, modtage råd og vejledning fra fagpersoner og få tilbud om målrettede indsatser og behandling.

For at dette formål kan opfyldes er der behov for at:

- afklare om der foreligger kognitiv svækkelse og i hvilken grad
- afklare og korrigere om symptomer alene kan tilskrives andre tilstande (medicinbivirkninger, misbrug, metabolisk sygdom, psykiatrisk sygdom mv.)
- afklare hvilke(n) sygdom(me) der er mest sandsynlige årsag til den kognitive svækkelse (ætiologisk diagnose)
- tilbyde information og rådgivning om sygdommen og muligheder for behandling, hjælp og støtte
- tage stilling til medicinforbruget og iværksætte medicinsk behandling af sygdommen
- iværksætte/henviser til psykosocial indsats og øvrige relevante indsatser (fysioterapi, kognitiv træning mv.)
- tage stilling til juridiske aspekter (bilkørsel, værgemål etc.)

Patientgruppen varierer på tværs af de forskellige demensdiagnoser og sværhedsgrader, skrøbelighed, almen tilstand, komorbiditeter og dermed også i tab af funktionsevne. Der er behov for, at der i udredningen tages udgangspunkt i den enkelte patients behov og tilstand, og at der således foretages en individuel vurdering af den enkelte patient ift. behovet for udredning, herunder findiagnostik, eventuelt behov for genetisk udredning og hvorvidt yderligere specialiserede undersøgelser forventes at bidrage til medicinsk behandling eller psykosociale indsatser, der har værdi for patienten. Overvejelser og beslutning bør drøftes med patient og pårørende ud fra den enkelte patients behov og tilstand.

Formålet med faglige anbefalinger til organisering af udredningsenhederne er at understøtte, at patienter udredes på rette niveau, og at udredningen differentieres og tilpasses efter patientens forhold. Derudover understøtter de en høj og mere ensartet kvalitet af udredningen af mennesker med mistanke om demens, ved at bidrage til at:

- skabe robusthed samt understøtte, at der er tilstrækkeligt patientvolumen pr. udredningsenhed til, at der kan opbygges erfaring med patientgruppen, samt at patienterne kan blive mødt af personale med relevante kompetencer i forhold til deres tilstand
- understøtte at udredningsenhederne er rustet til de nye behandlingsmuligheder for demenssygdomme
- tilvejebringe at udredningsenhederne kan understøtte færdigudredning af patienter i almenmedicinske tilbud via rådgivning samt tilbyde sparring ved komplekse tilfælde af demens samt understøtte kommunernes personale ift. håndtering af borgere med demenssygdom
- understøtte at udredningsenhederne kan kompetence-udvikle sygeplejersker, speciallæger og neuropsykologer i demens

3. Visitationskriterier for udredning af demens

Visitationskriterier for udredning af demens er en del af de faglige anbefalinger og skal understøtte, at personer med mistanke om demens identificeres tidligt og hvis relevant henvises til udredning. Kriterierne bidrager til en ensretning af praksis på tværs af sektorer og skal understøtte, at udredningen sker rettidigt, systematisk og i det rette regi.

3.1. Indledende udredning i det almenmedicinske tilbud

Når patienten eller en pårørende henvender sig til det almenmedicinske tilbud med mistanke om kognitiv svækkelse, er det lægen i det almenmedicinske tilbuds opgave at forholde sig til en række differentialdiagnoser, herunder om patientens symptombillede giver mistanke om demens. Får speciallægen i almen medicin mistanke om begyndende demens hos en patient, bør dette føre til en samtale med patienten og dennes pårørende med fyldestgørende information omkring mistanken og evt. udredningsforløb med henblik på en vurdering og fælles beslutningstagen af, om der er behov for en udredning.

Vurderes det, at der er faglig begrundelse for udredning og samtykke fra patienten vil den indledende del af demensudredningen i det almenmedicinske tilbud foregå i to trin:

Det første trin består af indhentning af oplysninger fra patienten og de pårørende. Samtalen bør forsøge at kortlægge patientens dagligdag med henblik på ændringer i patientens funktionsniveau, og derudover berøre almene forhold samt evt. somatiske og psykiske symptomer.

Det andet trin består af supplerende anamnesticke oplysninger, medicingennemgang og objektive undersøgelser som eksempelvis:

- kognitiv test (fx MMSE eller BASIC⁴)
- objektiv undersøgelse
- EKG
- CT-scanning af hjernen⁵
- blodprøver

Idet kognitiv svækkelse kan optræde ved en lang række sygdomme og tilstande, som kan forveksles med demens, er det speciallægen i almen medicins opgave at udelukke de hyppigste differentialdiagnoser til demens, herunder delir (akut organisk psykosyndrom), depression, medicinbivirkninger, alkoholpåvirkning samt nedsat syn eller hørelse.

⁴ Da den nyere kognitive test BASIC er et værktøj, der er let at anvende og kan opspore selv tidligere symptomer på behov for en tidlig udredning, forventes den fremadrettet at blive anvendt i større omfang.

⁵ CT-scanning af hjernen kan eventuelt undlades for de patienter som henvises tidligt til færdigudredning i udredningsenhed. Ved CT-scanning henvises der til [Dansk Neuroradiologisk Selskabs gældende vejledning for standardbeskrivelse af CT-scanning ved demens-udredning](#), der bør anvendes når demensudredning er indikationen for undersøgelsen.

For detaljeret gennemgang af elementerne i demensudredningen i almenmedicinske tilbud, henvises der til Dansk Selskab for Almen Medicins vejledning for udredning af demens.

Antallet af konsultationer, som den indledende udredning kræver, vil variere og kan strække sig over en længere periode med opfølgning og samtaler om patientens motivation for udredning, idet det afhænger af de individuelle behov. Det kan overvejes, hvorvidt nogle af konsultationerne/elementerne af udredningen kan varetages af andet personale i det almenmedicinske tilbud med de relevante kompetencer inden for demensområdet.

Det vil ligeledes være hensigtsmæssigt, at det almenmedicinske tilbud, efter samtykke fra patienten, tilbyder at orientere kommunen, herunder demenskoordinatorfunktionen, om udredningen, med henblik på tidligt i forløbet at få foretaget en behovsvurdering, således at borgeren kan få den rette hjælp/indsats i kommunen også inden en evt. demensdiagnose stilles. Der ses endvidere et fremadrettet potentiale i, at inddrage kommunen, gennem en samarbejdsaftale eller lignende, i udredningen, i det omfang kommunen har de rette kompetencer til, at foretage kognitiv vurdering og vurdering af sociale ressourceprofil.

I udredningsforløbet er det ligeledes vigtigt at speciallægen i almen medicin tager stilling til juridiske implikationer af den kognitive svækkelse, herunder kørekort og våbentilladelse, samt information om fremtidsfuldmagt, værgemål mm.

3.2. Stratificering

Hvis der i den indledende udredning i det almenmedicinske tilbud jf. ovenfor, fortsat er mistanke om en demenssygdom, som årsag til den kognitive svækkelse, bør speciallægen i almen medicin vurdere, hvorvidt:

1. Patienten kan færdigudredes i det almenmedicinske tilbud
2. Patienten har behov for viderehenvisning til udredning ved en regional demensudredningsenhed mhp. specialiseret udredning

I beslutningen om dette kan der være behov for, at speciallægen i almen medicin konfererer med rådgivningsfunktionen i den regionale udredningsenhed.

3.3. Færdigudredning i det almenmedicinske tilbud

Vurderingen af, hvorvidt patienten kan færdigudredes i det almen medicinske tilbud beror på en konkret lægefaglig vurdering baseret på:

- Sværhedsgrad af demens
- Særlige symptomer og tegn
- Patientens skrøbelighed, graden af komorbiditet og funktionsniveau
- Hvorvidt patienten forventes at profitere af den behandling der kan tilbydes på baggrund af yderligere undersøgelser og diagnostik i en regional udredningsenhed

Der bør således tages højde for patientens samlede sundhedstilstand herunder skrøbelighed og tab af funktionsevne, der bl.a. vil afhænge af hvornår i demensforløbet man bliver udredt, samt den enkeltes almen tilstand og eventuelle komorbiditet. Formålet med specialiseret udredning bør vurderes for hver enkelt patient, herunder om yderligere udredning vil have konsekvenser for om og hvilken medicinsk behandling og psykosociale indsatser patienten tilbydes, og for rådgivning af patienten eller de pårørende.

Udredningsplanen bør således tilrettelægges mhp. at sikre, at udredningen og evt. behandling skaber værdi for patienten. Overvejelser og beslutning bør drøftes med patient og pårørende.

I forbindelse med færdigudredning i det almenmedicinske tilbud, stiller lægen en ætiologisk diagnose⁶ med rådgivning fra udredningsenheden (se kapitel 4.5), og udarbejder en behandlingsplan med stillingtagen til evt. medicinsk behandling og tilbud om indsatser samt den lægefaglige opfølgning.

Der vil være nogle patienter, der har så fremskreden demenstilstand, at specialiseret udredning ikke vurderes at kunne ændre medicinsk behandling eller psykosociale indsatser, og som derfor færdigudredes i det almenmedicinske tilbud uden en ætiologisk diagnose.

I det almenmedicinske tilbud bør der være let adgang til de relevante parakliniske undersøgelser, der ofte indgår i demensudredning, samt rådgivning fra udredningsenhederne ved fortolkning af resultaterne.

3.4. Visitationskriterier til videre udredning på udredningsenhed

For nogle patienter kan en mere specialiseret udredning og diagnostik, på udredningsenhederne på sygehusene være afgørende for deres behandlingsforløb eller for relevant familieudredning. Lægen i det almenmedicinske tilbud, skal forud for henvisning vurdere om nedenstående kriterier i figur 1 er opfyldt.

⁶ På sigt vil den ætiologiske diagnose formentlig kunne stilles i det almenmedicinske tilbud uden rådgivning fra udredningsenhederne. Forudsætningerne for dette er beskrevet i kapitel 5 om implementering.

Figur 1 viser visitationskriterierne i to trin.

Visitationskriterier

Trin 1

Begge nedenstående punkter skal være opfyldt for at forsætte til trin 2

1. Mistanke om demenssygdom på baggrund af indledende udredning.
2. Det vurderes, at yderligere specialiserede undersøgelser vil have betydning for fx medicinsk behandling eller psykosociale indsatser, der har værdi for patienten.

Såfremt ovenstående punkter ikke opfyldes, håndteres borgeren i det almen medicinske tilbud.

Trin 2

Minimum ét af følgende punkter skal være opfyldt for henvisning til udredningsenhed på sygehus

1. Særlige karakteristika (én af følgende)

- a. Symptomer som tyder på særlige demenssygdomme som bør udredes i regional udredningsenhed (fx. motoriske parkinson-lignende symptomer, svære sproglige symptomer).
- b. Der er viden om eller mistanke om arvelig demens-sygdom i familien (Dette vil være omfattet af specialiseret diagnostik og behandling).
- c. Ung debutalder.
- d. Patienten har Downs syndrom eller anden udviklingsforstyrrelse.
- e. Hastig progression.

2. Sværhedsgrad

MCI eller demens i let til moderat grad - svarende til BASIC >15 eller MMSE score >18 (vejledende grænser).

3. Rådgivningsfunktion

Speciallægen i almen medicin har via rådgivningsfunktionen konfereret med udredningsenheden på sygehuset, og der vurderes behov for, at patienten henvises mhp. yderligere udredning.

Når det almenmedicinske tilbud henviser patienten til en udredningsenhed, bør der samtidig tilbydes at orientere kommunen om henvisningen.

3.5. Videregivelse af oplysninger til kommunen

Kommunerne er forpligtet til at yde den rette støtte og hjælp til mennesker med demens, både forud for en demensdiagnose samt under udredningsforløbet, hvis det vurderes, at borgeren har behov for det.

Derudover har kommunerne en særlig opgave i forhold til internt at sikre koordination mellem velfærdsområder fx mellem sundheds- og beskæftigelsesområdet, hvis borgeren eller vedkommendes ægtefælle/partner er erhvervsaktiv.

For at understøtte borgeren bedst muligt både under og efter udredning for demens enten i det almenmedicinske tilbud eller ved udredningsenheden bør alle relevante informationer sendes til borgerens bopælskommune. Der er behov for at orientere kommunen uanset om borgeren/patienten i forvejen modtager hjælp fra kommunen, herunder hvis borgeren i forvejen er tilknyttet en demenskoordinationsfunktion. Det almenmedicinske tilbud bør være opmærksom på at formidle orienteringen til rette forvaltning i kommunen.

Udover oplysninger om samtykke til kontakt og videregivelse af oplysninger til kommunen vedr. demensdiagnose vil følgende information vil være relevant:

- Tentativ demens-diagnose (sygdommens navn)
- Resultater af kognitiv test (fx BASIC, MMSE)
- Relevant, opdateret medicinliste i FMK
- Andre relevante diagnoser
- Beskrivelse af relevante symptomer (fx BPSD⁷, nedsat initiativ, sprog, hukommelse, motoriske symptomer)
- Opmærksomhedspunkter vedr. behov for indsats og observation (fx ernæring, aktivitets- eller træningstilbud)
- Andre relevante oplysninger fx hvis borger/ patient ikke ønsker yderligere udredning eller hvordan borger forholder sig ved kørselsforbud.

⁷ BPSD står for "Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia" og oversat til dansk: Adfærdsmæssige og psykiske symptomer ved demens

4. Anbefalinger til udredningsenheder på sygehus

4.1. Organisering af udredningsenhederne

Ved udredning og behandling af demens på sygehuse er tværfaglighed, tilstedeværelse af specifikke kompetencer samt mulighed for multidisciplinære konferencer af afgørende betydning. Sundhedsstyrelsen anbefaler i forlængelse heraf, at der i udredningsenhederne er tilstedeværelse af speciallæger fra alle tre relevante specialer (neurologi, geriatri og psykiatri), neuropsykologer og sygeplejersker med viden om demens for at sikre relevante kompetencer og samarbejde. Det er vigtigt, at der gives mulighed for et tæt samarbejde mellem de forskellige faggrupper og speciallæger og dette er afgørende for at fremme den faglige udvikling og sparring.

- **Speciallæger i neurologi, geriatri og psykiatri:** Den fagligt ansvarlige for udredningsenheden bør være speciallæge i neurologi og have flere års klinisk erfaring med udredning og behandling af demens. Udredningsenheden bør have speciallæger fra alle tre specialer: geriatri, psykiatri og neurologi, men enheden bør forankres i det neurologiske speciale.
- **Neuropsykolog:** Mindst en af de ansatte psykologer bør være specialist i klinisk neuropsykologi. Denne kan supervisere andre kolleger.
- **Sygeplejerske:** Der bør være én eller flere sygeplejersker med erfaring inden for demensområdet. Disse sygeplejersker bør kunne oplære og undervise øvrige sygeplejersker i de specifikke kompetencer der er nødvendige i udredningsenheden. Det er desuden 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.

Forankringen i neurologi skal sikre den fornødne opmærksomhed på hjernesygdomme og differentialdiagnostiske overlap med andre ikke primære demenssygdomme men øvrige neurodegenerative sygdomme (Eksempelvis: Atypiske Parkinsonsyndromer og ALS) eller vaskulær demens.

I organiseringen af udredningsenheden bør der være fokus på at understøtte fysisk tilstedeværelse af ovenstående kompetencer – evt. på udvalgte ugedage. Dette for at understøtte opbygning og opretholdelse af det nødvendige tværfaglige miljø i udredningsenhederne. Der kan desuden være samarbejde via virtuelle konferencer.

Der vil desuden være behov for samarbejde med en række andre fagligheder og støttefunktioner i forskelligt omfang, fx speciallæger i radiologi, klinisk fysiologi, klinisk biokemi, klinisk genetik, psykologer (evt. med specialistuddannelse i gerontopsykologi), socialrådgivere, fysioterapeuter, ergoterapeuter, diætister og tandlæger mv. og der bør være let adgang til relevante parakliniske undersøgelser, der ofte indgår i demensudredning, som fx FDG-PET-, CT- og MR-scanning og lumbalpunktur.

Det anbefales, at matrikler godkendt til varetagelse af specialfunktioner omhandlende diagnostik og behandling inden for demens i Sundhedsstyrelsens specialeplan^c også varetager udredningsenheder på hovedfunktionsniveau. Der vil herudover være udredningsenheder på matrikler, som ikke er godkendt til specialfunktioner inden for demens.

Der bør være opmærksomhed på, at der i patientgruppen vil være patienter med både kognitive vanskeligheder og betydelig psykiatrisk komorbiditet. Patienter med kendt psykiatrisk lidelse eller patienter med nyopståede psykiatriske symptomer, bør håndteres af, eller i tæt samarbejde med speciallæger i psykiatri. Er patienten allerede tilknyttet eksempelvis en psykiatrisk afdeling af anden årsag, og der mistænkes demens, anbefales det at den videre udredning foretages i tilknytning af eksisterende behandlingsforløb. Derudover vil der være patienter, som håndteres under det geriatriske speciale. Det vil typisk være patienter +80 år med multimorbiditet og polyfarmaci samt fysisk funktionstab og nedsat mobilitet, sociale problemer og en vis skrøbelighed/fragilitet.

Der bør foreligge klare regionale retningslinjer for, hvornår patienten håndteres i udredningsenheden, og hvornår patienten viderehenvises til enten psykiatrisk eller geriatrisk afdeling.

4.1.1. Antal af udredninger på udredningsenhederne

For at opretholde og videreudvikle de nødvendige faglige kompetencer blandt udredningsenhedens speciallæger, sygeplejersker og neuropsykologer, forudsættes et tilstrækkeligt antal udredninger. Dette er særligt vigtigt for at sikre erfaring med de sjældnere forekommende demenssygdomme. Eksempelvis vil udredningsenhederne skulle varetage udredning af mere komplekse demenssygdomme, hvor der er færre patienter og behov for differentialdiagnostik som eksempelvis Parkinsonrelaterede diagnoser.

For at en udredningsenhed kan opbygge og opretholde de fornødne kompetencer og erfaring med patientgruppen samt varetage uddannelse, bør der i de kommende år, arbejdes henimod, at den enkelte enhed, inklusiv dennes udefunktioner årligt udreder minimum 600-700 per enhed. Dette vil ske i takt med omstillingen og styrkelse af det almenmedicinske tilbud, herunder at flere færdigudredes i det primære sundhedsvæsen. På trods af den demografiske udvikling, der tilsiger, at der fremadrettet vil være flere med behov for udredning for demenssygdomme, vil der ikke nødvendigvis være en netto reduktion i udredninger på sigt. Det forventes, at flere patienter bliver færdigudredt i det almenmedicinske tilbud, men også i udredningsenhederne. Sættningen af patienter, der færdigudredes ved udredningsenhederne, bliver i højere grad patienter med en kompleks demenssygdom. Der vil også være patienter, der henvises til en udredningsenhed, som kan forvente at have et kortere forløb, fordi de har været igennem flere undersøgelser og indledende udredning i det almenmedicinske tilbud.

Årsrapporten fra Dandem 2023 viser, at enheder med 400-500 udredninger eller mere pr. år har mindre variation og en højere kvalitet i udredningen målt på de opstillede kvalitetsindikatorer i årsrapporten. Det påpeges i årsrapporten fra Dandem, at de mindre enheder ikke har samme adgang til nogle af de anbefalede supplerende undersøgelser (fx neuropsykologisk undersøgelse).

Der vil desuden fremadrettet være et øget behov for, at udredningsenhederne både har den fornødne robusthed i form af ressourcer og kompetencer til at håndtere indførelse af de nye antistofbehandlinger for eksempelvis Alzheimers sygdom samt varetage rådgivningsfunktion af almenmedicinske tilbud og kommunen.

Anbefalingerne for antallet af patientudredninger har betydning for den faglige udvikling og robustgørelse af det faglige miljø i enheden. Robuste udredningsenheder vil være en forudsætning for, at enhederne kan varetage de faglige anbefalinger vedr. rådgivningsfunktionen og udgående funktioner, som bidrager til nærhed for patienten.

4.1.2. Udefunktioner

Der bør i organiseringen af udredningsenhederne tages højde for de forskellige geografiske forhold i regionerne. Dette bør dog ske således, at det samlede antal enheder i den enkelte region er i overensstemmelse med regionens samlede antal udredninger af mennesker med demens.

Udfordringen med store geografiske afstande kan imødekommes med etablering af udefunktion/frem-skudt ambulatoriefunktion der fagligt og ledelsesmæssigt, herunder ift. kvalitet og kompetenceudvikling er forankret i udredningsenheden. Dette kan således understøtte nærhed i behandlingen og kvalitet i områder med begrænset adgang til kvalificeret lokal demensudredningskompetence. Derudover bør der være opmærksomhed på, at den primære matrikel indberetter til DanDem som én enhed herunder for evt. udefunktioner.

For at understøtte den fornødne faglige synergi med den primære matrikel bør udefunktionen varetages af de samme specialister, som er tilknyttet eller ansat ved den primære matrikel. Der kan evt. samarbejdes med lokalt sygeplejefagligt og administrativt personale, og der bør være mulighed for sparring med alle relevante specialer (neurologi, geriatri og psykiatri), neuropsykologer og sygeplejersker for at sikre relevante kompetencer og samarbejde.

4.1.3. Udgående funktioner

Det anbefales, at alle udredningsenheder etablerer udgående funktioner. Den udgående funktion anvendes til udredning og opfølgning af demens i patienternes eget hjem (herunder i plejeboliger) for særligt sårbare patienter. Den udgående funktion anvendes eksempelvis i tilfælde, ved ældrepsykiatriske problemstillinger eller patienter med Huntington eller udviklingshæmning. Enhederne vurderer, i hvilke tilfælde det er nødvendigt, at en udgående funktion varetager udredningen eller opfølgningen af demens i patienternes eget hjem.

Med udgangspunkt i den konkrete patients demensproblematik foretages vurdering af, hvilken faglighed/fagligheder, der foretager den udgående funktion. I relevante tilfælde varetages udefunktionen af eller i samarbejde med ældre-psykiatrisk team.

4.2. Rådgivningsfunktion og indhold i udredningen

4.2.1. Rådgivningsfunktionen

Rådgivning til det almenmedicinske tilbud

Det er en kerneopgave for udredningsenheder at yde rådgivning til de almenmedicinske tilbud. Dette er en forudsætning for at flere fremover kan færdigudredes i almenmedicinske tilbud. Rådgivningen bør drives ved dedikerede speciallægeressourcer, der kan bidrage med specialistviden, og være tilgængeligt i et fast tidsrum.

Det er afgørende, at rådgivningsfunktionen kan understøtte det almenmedicinske tilbud gennem hele patientforløbet – herunder ved indledende udredning, stillingtagen til færdigudredning, tolkning af billed-diagnostik, planlægning af medicinsk behandling og psykosociale indsatser, samt vejledning ift. adfærdsforstyrrelse og evt. antipsykotiske medicin. Det almenmedicinske tilbud bør desuden have mulighed for at drøfte patienter med alle sværhedsgrader af demens, i forhold til ætiologisk diagnose.

Ved patienter, hvor problemstillingen i det almenmedicinske tilbud vurderes som ukompliceret, vil en elektronisk henvisning til udredningsenheden som udgangspunkt være tilstrækkelig. I tilfælde af behov for yderligere afklaring bør der være adgang til telefonisk rådgivning. Speciallægen i almen medicin bør kontakte den regionale udredningsenhed forud for genhenvisningen med henblik på rådgivning og sparring om den pågældende patient.

Udredningsenhedernes opgave med rådgivning af almenmedicinske tilbud, bør fremgå af regionernes forløbsprogrammer for demens. Samarbejdet mellem udredningsenhederne for demens, almenmedicinske tilbud og kommunerne i regionen bør ligeledes beskrives i samarbejdsaftaler mellem parterne. Her kan retningslinjer for rådgivningsfunktionen og overdragelse af ansvar mellem parterne med fordel også beskrives.

Tværsektoriel konference

Det anbefales, at udredningsenhederne tilbyder mulighed for virtuelle tværsektorielle konferencer med deltagelse fra udredningsenheden, det almenmedicinske tilbud og eventuelt kommunens demenskoordinatorfunktion. Formålet er at muliggøre en fælles drøftelse af komplekse patientforløb og undersøgelsesresultater, herunder billeddiagnostik samt planlægning af behandling og relevante indsatser. Derudover bør udredningsenhederne have adgang til at kontakte det almenmedicinske tilbud ved behov for supplerende oplysninger om patienten, eksempelvis tidligere helbredsoplysninger samt relevante sociale og familiære forhold.

Rådgivning af kommuner og patienter

Udredningsenhederne bør yderligere tilbyde let adgang til sparring og rådgivning for kommunalt personale, der varetager en specialiseret rådgivningsfunktion med særlig viden indenfor demens, fx en demenskoordinator, vedrørende patienter, som er tilknyttet udredningsenheden. Det vil være relevant at orientere kommunen ved opstart og afslutning af behandling i udredningsenheden. Derudover bør det være muligt for tilknyttede patienter at kontakte andet personale i et tidsrum i hverdagen med henblik på at afklare spørgsmål om eksempelvis medicin og behandlingsforløb.

4.2.2. Videre udredning i udredningsenhederne

I udredningsenhederne bør der være opmærksomhed på brugen af diagnostiske undersøgelser, og at de anvendes med udgangspunkt i formålet med demensudredning beskrevet i kapitel 2. Herunder et fokus på, hvilke udredningsforløb de forskellige patientgrupper tilbydes, med henblik på rationel anvendelse af supplerende undersøgelser i udredningen herunder om der er undersøgelser, som kan undgås. Der bør i tilrettelæggelsen af udredningsprogrammet for den enkelte desuden være fokus på patienten og de pårørendes behov.

Nationalt Videnscenter for Demens har i samarbejde med en række udredningsenheder i alle regioner igangsat et arbejde, der skal beskrive udredningspakker for de forskellige kategorier af patienter i udredningsenhederne. Dette arbejde forventes færdiggjort ultimo 2025. Formålet er, at sikre at diagnostiske kriterier for de forskellige sygdomme er ensartet i landet, at diagnoserne baserer sig på samme sæt faglige informationer uanset, hvilken enhed patientgruppen henvises til, og at supplerende undersøgelser anvendes mest muligt ressource-effektivt, hvilket betyder at ikke alle patienter skal igennem samme udredning. Disse udredningspakker bør anvendes på udredningsenhederne fremadrettet. Det anbefales i forlængelse af dette, at Dansk Neurologisk Selskab opdaterer behandlingsvejledningen med fokus på faglig korrekt og rationel anvendelse af udredningsprogram for udredningsenhederne.

4.3. Kompetenceudvikling, kvalitetsarbejde og forskning ved udredningsenhederne

Der bør etableres systematisk kompetenceudvikling og kvalitetsarbejde i de enkelte udredningsenheder med henblik på at understøtte ensartethed i anvendelsen af diagnostiske metoder og kriterier samt til behandling. For at understøtte en ensartet tilgang til fx 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 udredningsenhederne deltager i Netværk for udredningsenheder, 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 via gensidig erfaringsudveksling.

Det anbefales forsat, at der prioriteres forskningsaktiviteter i relation til udredningsenhederne for demens, og dette kan med fordel ske i et nationalt samarbejde. Ligeledes bør forskningsinteresserede enheder deltage 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.

5. Implementering og monitorering

Implementering og monitorering indgår som en integreret del af arbejdet med at omsætte anbefalingerne til praksis, og der er en række forudsætninger der skal være opfyldt, for at opnå det fulde potenti-ale i anbefalingerne, herunder særligt kompetenceudvikling samt styrkelse af og udbygning af det almenmedicinske tilbud. Der lægges vægt på en løbende vurdering og tilpasning bidrager til at sikre sammenhæng og kvalitet i indsatsen.

Med de nye anbefalinger forventes der fremadrettet, at flere mennesker med demens færdigudredes i det almenmedicinske tilbud. Konkret anslås det af Dandems oversigt over patienter på udredningsenhederne i 2023, at gruppen af patienter med MMSE score <18 (se visitationskriterier i kap. 3), udgør 1676 ud af 9321 patienter. Dermed vil der fremadrettet være cirka 18%, som i dag færdigudredes på sygehuset, der kan færdigudredes i det almenmedicinske tilbud (se den faglige kortlægning). Dette skal ses i sammenhæng med, at der i dag allerede i et vist omfang varetages færdigudredning af mennesker med demens i det almenmedicinske tilbud i nogle regioner, afhængig af organisering af demensudredningen i de regionale forløbsprogrammer.

Anbefalingerne vil desuden understøtte, at der fremadrettet vil være en systematisk indledende udredning i det almenmedicinske tilbud, der vil betyde, at patienter, der henvises til færdigudredning på sygehusene, ikke nødvendigvis vil have behov for samme antal kontakter i udredningsenheden som tidligere.

Overflytning af en del af demensudredningen til det almenmedicinske tilbud forventes således på sigt at kunne lette presset på sygehusene og frigøre kapacitet på sygehusene til mere komplekse udredninger. Den langsigtede gevinst ligger i den styrkede almenmedicinske kapacitet, som i stigende grad vil kunne håndtere en større del af udredningen. Dette vil bidrage til at imødekomme både den nuværende og den forventede stigning i efterspørgslen på demensudredning, samtidig med at sygehusenes kapacitet udnyttes mere effektivt. Dertil kommer en forventet effekt på aktivitet og ventetider i demensudredningsenhederne, når de differentierede udredningspakker fra Nationalt Videnscenter for Demens og udredningsenhederne foreligger i ultimo 2025.

Den konkrete implementering af anbefalingerne aftales nærmere mellem parterne, herunder regioner og PLO. Implementeringen vil ske trinvis fra opstart af lokale tværsektorielle samarbejder, i takt med omstillingen af sundhedsvæsenet, til der er tilstrækkelig kapacitet på sygehuse og i almenmedicinske tilbud til fuld implementering.

Forudsætninger for implementering

På baggrund af Aftale om Sundhedsreform 2024^d er der igangsat en omstillingsproces og en udbygning af det primære sundhedsvæsen. En del af denne omstilling betyder, at der skal ske en opgaveflytning fra sygehuse til det primære sundhedsvæsen over en årrække. Dette vil også være gældende for den fremadrettet organisering af udredning af demens.

Generelt er der en række forudsætninger, der skal understøtte at flere opgaver, kan løses i det primære sundhedsvæsen. Dette gælder også udredning af demens. Forudsætningerne består af en markant større kapacitet i det almenmedicinske tilbud, kompetenceudvikling, let adgang til specialistrådgivning og udbygning af tilbud af speciallæger uden for sygehuse. Sygehusenes opgaveløsning skal ligeledes

omstilles, med et større fokus på understøttelse af de nære sundhedstilbud i form af fx udgående funktioner og rådgivning.

For at understøtte omstillingsprocessen er der i sundhedsreformen fastsat en målsætning om mindst 5.000 læger i det almenmedicinske tilbud i 2035. En opgavebeskrivelse for de almenmedicinske tilbud vil både indeholde krav og anbefalinger til den samlede almenmedicinske ydelse, som regionen er forpligtet til at tilvejebringe, samt krav til basisfunktionen, herunder opgaver, funktioner og kompetencer, som den enkelte praksis er forpligtet til at tilvejebringe. Formålet med opgavebeskrivelsen for almenmedicinske tilbud er at skabe en mere ensartet opgaveløsning og kvalitet på tværs af de almenmedicinske tilbud, bedre samarbejde og sammenhæng i tværsektorielle patientforløb, og et grundlag for at gennemføre en faglig og organisatorisk udvikling af det almenmedicinske tilbud. Det er forventningen, at fsva. beskrivelsen af udredning af demens i opgavebeskrivelsen for almenmedicinske tilbud vil det tage afsæt i de faglige anbefalinger til organisering af udredning af demens.

Dertil er tilstrækkelige kompetencer i det almen medicinske tilbud, en væsentlig forudsætning for at flere patienter kan færdigudredes i almen praksis. Implementeringen af de faglige anbefalinger bør derfor understøttes af målrettet kompetenceudvikling, særligt i de almenmedicinske tilbud. Det kan eksempelvis ske gennem fokuserede ophold under lægeuddannelsen, kurser, faglige oplæg, kvalificering af kognitive tests ved klyngemøder samt øvrige uddannelsesarrangementer (se den faglige kortlægning for beskrivelser af erfaringer). Derudover bør der arrangeres tværsektorielle temadage og tværfaglige grupper for fagpersoner på demensområdet, hvor udredningsenhederne kan indgå i relevante fora som regionale møder og workshops sammen med de almenmedicinske tilbud, øvrige speciallæger, kommunalt personale med demenskoordinatorfunktion og andre samarbejdspartnere.

Udredningsenhedernes rådgivningsfunktion er en vigtig forudsætning for at understøtte opgavevaretagelsen i det almenmedicinske tilbud, og implementering af denne, bør derfor prioriteres.

De faglige anbefalinger bør indarbejdes i de regionale forløbsprogrammer for demens, og der bør som en del af implementeringen på tværs af sektorer blive indgået aftaler om honorar og udarbejdelse af fælles skema/skabelon for henvisning af patienter til udredningsenhederne. Det kan i den sammenhæng være relevant at tage afsæt i Region Nordjyllands erfaringer med en aftalemodel samt organisering af demensudredning (se den faglige kortlægning). Så frem man lokalt indgår aftale om at dele af udredningen foregår i kommunerne, bør dette også indgå i de lokale aftaler om honorar.

I takt med den trinvis implementering bør der være en opmærksomhed på, at lægen i det almenmedicinske tilbud også skal være i stand til at igangsætte medicinsk behandling⁸.

Der vil være andre projekter, som også spiller en væsentlig rolle i at understøtte implementeringen af anbefalingerne. Dansk Selskab for Almen Medicin opdaterer deres vejledning om demens, hvor specielt udredningsdelen udbygges med konkrete beskrivelser til både udredning og viderehenvisning. Tilsvarende udarbejder Nationalt Videnscenter for Demens med projektet 'Nye veje til demensudredning' konkrete redskaber til demensudredning til anvendelse i det almenmedicinske tilbud, der når de foreligger forventes at understøtte det almenmedicinske tilbuds mulighed for at færdigudrede og dermed stille ætiologisk diagnose, uden rådgivning fra udredningsenhederne.

⁸ For yderligere om at lægen i det almenmedicinske tilbuds manglende mulighed for at igangsætte behandling, se den faglige kortlægning.

Der er desuden behov for fokus på, at der er tilstrækkelig kapacitet ift. CT-scanninger, samt på at rekruttere og uddanne tilstrækkelige speciallæger i neurologi med klinisk erfaring og særligt kendskab til udredning af demens.

Fremadrettede perspektiver for omstilling af organisering for udredning af demens

Disse anbefalinger er første skridt i omstillingen af demensudredningen. Fremadrettet vil det være relevant at beskrive kommunernes rolle yderligere ift. færdigudredning af mennesker med demens i den primære sektor, og hvilke opgaver der kan løses i samarbejde med det almenmedicinske tilbud. Det vil eksempelvis være relevant at se nærmere på, hvordan kommunernes demenskoordinatorfunktion kan inddrages yderligere i samarbejdet.

Der bør fremadrettet være fokus på at indsamle erfaringer med at færdigudrede gruppen af patienter i det almenmedicinske tilbud, herunder en opmærksomhed på, hvilke forudsætninger der skal til for, at det almenmedicinske tilbud på sigt kan færdigudrede en større gruppe af mennesker med demens. Indsamling af erfaringer kan foregå med både inddragelse af det almenmedicinske tilbud og udredningsenhederne med fokus på kvaliteten i udredningen.

5.1.1. Monitorering

I forbindelse med implementeringen af anbefalingerne anbefales det, at området monitoreres på tværs af sektorer med henblik på at understøtte kvalitet og følge den fremadrettet udvikling for udredning af demens.

Udvikling i kvaliteten i udredningen monitoreres allerede i Dansk Klinisk Kvalitetsdatabase for Demens (DanDem), og databasen kan derfor med fordel udvikles og anvendes til at indberette data fra det almenmedicinske tilbud. Det vil i forbindelse med den trinvis implementering være relevant, at det almenmedicinske tilbud har mulighed for at registrere på specifikke demensdiagnoser. Dette vil være en forudsætning for at følge kvaliteten af demensudredning i det almenmedicinske tilbud og antallet af patienter, der udredes i primærsektoren.

I boks 1 fremgår der eksempler på både eksisterende og forslag til nye indikatorer, der kan indgå i DanDem:

Boks 1: Eksempler på indikatorer for monitorering af de faglige anbefalinger

- Funktionscore, type af kognitiv test udført og diagnose
- Hvorvidt speciallægen i almen medicin har rådført sig med en udredningsenhed
- Hvorvidt der er henvist til kommunal demenskoordinatorfunktion
- Hvor mange mennesker med demens udredes i det almenmedicinske tilbud
- Hvor mange primære udredningsenheder foretager demensudredning
- Hvad er ventetiden på demensudredning
- Hvor mange patienter der får tilbudt psykosocial behandling i forbindelse med udredning

Sundhedsstyrelsen vil i perioden 2025-2027 have fokus på at følge implementeringen af de faglige anbefalinger. Lokalt kan implementeringen af anbefalingerne med fordel understøttes og følges i tværsektorielle fora, som fx sundhedsråd, regionale demensråd, kommunalt-lægelige udvalg eller lignende fora, eller understøttes gennem fx regionale praksiskonsulenter.

Referenceliste

- ^a Nationalt Videnscenter for Demens (08. 05. 2025). Forekomst af demens i Danmark. Hentet fra [Forekomst af demens i Danmark | Nationalt Videnscenter for Demens](#)
- ^b Dansk Klinisk Kvalitetsdatabase for Demens (uden årstal). Dandems årsrapport fra 2023. Hentet fra Dandems årsrapport fra 2023. <https://sundk.dk/kliniske-kvalitetsdatabaser/dansk-klinisk-kvalitetsdatabase-for-demens-dandem/nyheder-fra-dansk-klinisk-kvalitetsdatabase-for-demens-dandem/aarsrapport-2023-fra-dansk-klinisk-kvalitetsdatabase-for-demens/>
- ^c Sundhedsstyrelsen (22. 02. 2024). (Sundhedsstyrelsens specialevejledning for neurologi. Hentet fra [www, SST.dk](http://www.sst.dk): www.sst.dk/da/Fagperson/Sundhedsvaesnets-rammer-og-uddannelser/Specialeplaner-for-sygehusvaernet/Gældende-specialeplan/Specialeplan-for-neurologi
- ^d Indenrigs- og Sundhedsministeriet (15.11. 2024). Aftale om Sundhedsreform 2024. Hentet fra www.ISM.dk: [Aftale om sundhedsreform 2024 | Indenrigs- og Sundhedsministeriet](#)

Bilag

I bilag 1 findes kommissoriet for følgegruppen vedlagt med formål, opgaver. Der er i nedenstående kommissorium tilføjet et tredje følgegruppemøde d. 28. januar 2025, som ikke fremgik af det oprindelige kommissorium.

I bilag 2 findes et overblik over hvilke personer og organisationer, der har deltaget i følgegruppen og bidraget i arbejdet med at udarbejde de faglige anbefalinger til organisering af udredning af demens.

FORTROLIGT

Bilag 1. Kommissorium: Faglig analyse som grundlag for anbefalinger til organisering af udredning af demens

Baggrund

Betegnelsen demens dækker over mere end 200 forskellige hjernesygdomme, som kan give meget forskellige symptomer og medføre meget forskellige sygdomsforløb. Det er afgørende, at sygdommen bliver tidligt opsporet og udredt, så både den demensramte og dennes pårørende kan få den rette behandling, hjælp og støtte.

I SSA-reserven for 2024 er der afsat midler til at revidere anbefalinger til organisering af udrednings- og behandlingsenheder for demens på sygehuse⁹. Det er efterfølgende blevet besluttet at udvide indholdet af opgaven til også at omhandle udredning i primær sektor og visitationskriterier for udredning på sygehus.

Almen praksis varetager i dag den indledende udredning af demens, herunder vurdering af en række differentialdiagnostiske tilstande. Hovedparten af patienterne med symptomer på demens henvises til videre udredning på sygehus. Efter afsluttet forløb på sygehuset, varetages den opfølgende medicinske behandling på baggrund af diagnose og medicinplanen fra sygehuset ligeledes ofte af almen praksis, ligesom de henviser til kommunale tilbud. Kommunen kan ved mistanke om demenssygdom anbefale borgeren og evt. de pårørende at tage kontakt til almen praksis mhp. vurdering af behov for demensudredning. Det kan være væsentligt, at kommunen i nogle tilfælde bidrager til udredningen med relevant information om borgeren/patientens funktionsevne herunder kognitiv svækkelse.

Demensudredningen er i dag organiseret i et samarbejde på tværs af sygehus og almen praksis samt med inddragelse af kommunerne ift. opsporing af patienter/borgere med demens. Personer med demens kan derfor opleve mange overgange i udredningsforløbet. Dermed opstår risiko for tab af information ved overgangene mellem de forskellige sektorer, såvel som inden for sektorerne; information, som målgruppen ofte selv ikke er i stand til at viderebringe mellem aktører grundet den kognitive svækkelse og eventuelt manglende sygdomsindsigt. Udredningsforløbene er desuden ofte langvarige og kan være krævende for skrøbelige patienter samtidig med, at udredningen i nogle tilfælde ikke har betydning for den videre behandling og pleje.

For at sikre ensartet og høj kvalitet på tværs af landet i demensudredningen udarbejdede Sundhedsstyrelsen i 2017 anbefalinger til organisering af udrednings- og behandlingsenheder for demens¹⁰. På daværende tidspunkt var demensudredningen spredt over et stort antal enheder, og en væsentlig anbefaling

⁹ Aftale om udmøntning af reserven til foranstaltninger på social-, sundheds- og arbejdsmarkedsområdet 2024-2027.

¹⁰ Anbefalinger til organisering af udrednings og behandlingsenheder for demens Sundhedsstyrelsen

var derfor at samle udredningen på færre enheder med et patientvolumen >500 forløb/årligt. Dette for at opnå, at speciallæger på tværs af de tre specialer: intern medicin: geriatri, neurologi og psykiatri har større samarbejde og en mere ensartet tilgang til udredning og behandling.

Alle regioner har siden 2017 arbejdet med at organisere udredning og behandling af demens på færre enheder. Den Kliniske Kvalitetsbase for Demens (RKKP-demens) fra 2023¹¹ viser imidlertid, at udredningen af demens fortsat varetages på mange enheder, med variation i antallet af patientforløbet samt anvendelsen af parakliniske undersøgelser og neuropsykologisk udredning. Derudover oplyser regionerne, at der er stor variation i ventetiden til udredning.

Demografi og kapacitet

Omkring 96.000 danskere over 65 år lever med demens og antallet forventes at stige i takt med befolkningsudviklingen. Det betyder, at der i år 2035 forventes at være mere end 134.000 danskere, som lever med demens. Derudover forventes der fremadrettet at være en betydelig stigning i antallet af personer med demens i takt med, at befolkning bliver ældre. Dette påvirker de samfundsmæssige relateret omkostninger og den enkeltes mulighed for at blive udredt.

Sundhedsstyrelsen har primo 2024 modtaget bidrag fra regionerne, der viser lange ventetider på udredning i udrednings- og behandlingsenheder i regionerne. Derudover peges der ikke umiddelbart på, at den lange ventetid til udredning skyldes organisering af udrednings- og behandlingsenheder. Det fremgår af regionernes fremsendte oplysninger, at der er lange ventelister på tværs af regionerne, der varierer fra 1 til 79 uger.

Grundet ovenstående er der derfor behov for at undersøge, hvordan en ændret opgaveløsning og organisering af udredningen af demens kan bidrage til en mere ensartet udredning af demens, imødekomme de eksisterende kapacitetsudfordringer samt bidrage til omstillingen af sundhedsvæsenet, hvor flere opgaver fremover kan varetages uden for sygehusene¹².

Formål

På baggrund af ovenstående vil Sundhedsstyrelsen igangsætte en faglig analyse, som skal danne grundlag for udarbejdelse af anbefalinger til organisering af udredningen af demens, herunder visitationskriterier. Arbejdet vil omfatte følgende:

- Afklaring af hvilke patientgrupper, der kan færdigudredes i almen praksis
- Afklaring af hvilke patientgrupper, der skal viderehenvises til udredningsenhederne på sygehuse
- Organisering af udrednings- og behandlingsenhederne på sygehusene

De faglige anbefalinger til organisering af udredningen af demens, herunder visitationskriterier kan efterfølgende implementeres af regionerne i samarbejde med almen praksis og kommuner.

Den faglige analyse som grundlag for anbefalinger

Den faglige analyse skal danne grundlag for anbefalinger til organisering af udredning af demens jf. ovenfor. I dette arbejde inddrages relevante faglige eksperter og aktører fra både sygehus, almen praksis og kommuner, som har viden om udredning af demens samt de mulige implikationer for pleje og behandling mv. af, at der foretages en nærmere udredning.

Den faglige analyse vil bl.a. bestå af følgende opgaver:

- beskrive formål med demensudredning
- beskrive hvilke patientgrupper der kan færdigudredes i almen praksis evt. med rådgivning fra udredningsenhederne på sygehus
- beskrive hvilke kompetencer og diagnostiske undersøgelser, der kan varetages uden for sygehusene
- beskrive patientgrupper der forsat skal henvises til videre udredning på sygehuset
- Beskrive organiseringen af udredningsenheder på sygehus, herunder samarbejdet og arbejdsdelingen mellem de tre specialer intern medicin: geriatri, neurologi og psykiatri samt diagnostiske undersøgelser i den videre udredning

I arbejdet tages der højde for den fremtidig udvikling på demensområdet både ift. den demografiske udvikling samt nye behandlingsmuligheder.

Følgegruppe for arbejdet

Til at følge arbejdet nedsætter Sundhedsstyrelsen en følgegruppe, som har til opgave at følge arbejdet med særlig fokus på, hvordan de faglige anbefalinger kan implementeres og imødekomme de nuværende kapacitets- og kvalitetsudfordringer ift. ventetid og det nødvendige antal diagnostiske undersøgelser i udredningen af demens.

Medlemmer i følgegruppen har ansvar for at orientere den organisation de repræsenterer i arbejdet, og hvis nødvendigt indhente relevante bidrag herfra.

Følgegruppen har følgende sammensætning:

- Én repræsentant med sundhedsfaglig baggrund fra hver region, samt én repræsentant for Danske Regioner
- To repræsentanter for almen praksis, én med sundheds- og forskningsfaglig baggrund fra et af universiteternes forskningscentre for almen praksis samt én fra Dansk Selskab for Almen Medicin
- Én repræsentant med sundhedsfaglig baggrund fra kommunerne, samt én repræsentant for KL
- Én repræsentant fra Nationalt Videnscenter for Demens
- Én repræsentant fra Dansk Klinisk Kvalitetsdatabase for Demens (DanDem)

Desuden kan Indenrigs- og Sundhedsministeriet deltage efter behov.

Sundhedsstyrelsen kan supplere følgegruppen ved behov.

Fremgangsmåde

Sundhedsstyrelsen inviterer faglige eksperter til at bidrage til en faglig analyse af behov og muligheder, som skal give følgegruppen et fagligt afsæt for drøftelserne.

Sundhedsstyrelsen varetager formandskabet og sekretariatsfunktionen for følgegruppen. Det forventes, at følgegruppen afholder to møder i Sundhedsstyrelsen i løbet af 2024.

- 1. møde: d. 29. oktober 2024
- 2. møde: d. 27. november 2024
- 3. møde: d. 28. januar 2025¹³

Anbefalingerne for organisering af demensudredning vil blive drøftet med Sundhedsstyrelsens Regionale Baggrundsgruppe og/eller Rådgivende Udvalg for Specialeplanlægning samt andre relevante parter.

¹³ Det tredje møde i følgegruppen fremgår ikke af det oprindelige kommissorium, men er indsat i denne udgave.

Bilag 2. Følgegruppens sammensætning

Følgegruppen

Navn	Udpeget af
Hanne Gottrup	Dandem
Gunhild Waldemar	Nationalt Videnscenter for Demens
Bolette Friderichsen	Dansk Selskab for Almen Medicin
Pernille Hølmkjær (deltog på 2. og 3. møde)	Dansk Selskab for Almen Medicin
Mireille Lacroix (deltog på 1. møde)	Dansk Selskab for Almen Medicin
Karsten Vestergård (deltog på 2. og 3. møde)	Region Nordjylland
Marianne Ørum	Region Midtjylland
Anders Meinert Pedersen (deltog på 1. og 2. møde)	Region Syddanmark
Michael Oettinger (deltog på 3. møde)	Region Syddanmark
Jacob Hejmdal Gren	Region Sjælland
Lise Cronberg Salem	Region Hovedstaden
Sara Backe (deltog på 2. og 3. møde)	KL
Pernille Norman Vestergaard, Esbjerg Kommune (deltog på 2. og 3. møde)	KL
Christina Bendix (deltog på 1. møde)	KL
Rikke Gravlev Taageby	Danske Regioner

Sekretariatet

Navn	Organisation
Kristine Skovgaard Bossen (Forperson)	Sundhedsstyrelsen
Kirstine Bang	Sundhedsstyrelsen
Lærke Mette Stoltze Kaspersen	Sundhedsstyrelsen
Bodil Marie Thuesen Schönwandt	Sundhedsstyrelsen
Katrine Anna Søndergaard Wehlast	Sundhedsstyrelsen
Jens Flemming Pedersen	Sundhedsstyrelsen

Sundhed for alle ♥ + ●