

Evaluering af implementering af Forløbsprogram for Demens

Afrapportering

Rådgivende Sociologer ApS for Region Hovedstaden



Evaluering af implementering af Forløbsprogram for Demens

Rapporten er udarbejdet i 2014.

Rapporten er udarbejdet af Rådgivende Sociologer ApS for Region Hovedstaden.

© Rådgivende Sociologer ApS. Henvisning til rapporten må kun ske med tydelig henvisning til Rådgivende Sociologer ApS.

For yderligere oplysninger kontakt venligst:

Louise Rønnov

33 15 36 26 eller lr@rso.dk

www.rso.dk

Indhold

Kapitel 1	5
Konklusion og anbefalinger	5
Konklusion	5
Implementering af forløbsprogrammet i demensenheder og kommuner	5
Implementering af forløbsprogrammet i almen praksis	5
Overgange og ansvar	5
CT scanning og blodprøver ved henvisning fra almen praksis	6
Kontakt til pårørende og indhentelse af samtykke	6
Samarbejde mellem sektorer	6
Inddragelse af pårørende i forløbet	7
Viden om hinandens tilbud	8
Opfølgning i kommunen	8
Opfølgning i almen praksis	8
Tidlig indsats	8
Anbefalinger	9
1. Bedre inddragelse af pårørende	9
2. Større fokus på at indhente samtykke og kontaktoplysninger på pårørende	9
3. Bedre kommunikation mellem sektorer	9
4. Bedre viden om hinandens tilbud	10
5. Bedre implementering af forløbsprogrammet i almen praksis	10
6. Fastholde erfaringsudveksling	10
7. Henvisning til CT-scanning	10
8. Mere fokus på andre overgange og sektorer	11
Kapitel 2	12
Baggrund og formål	12
Baggrund	12
Formål med forløbsprogrammet	12
Tabel over minimumsstandarden i Forløbsprogram for Demens.	14
Implementeringsaktiviteter i forbindelse med Forløbsprogram for Demens	15
Aftale med almen praksis	15
Udvikling af datafangstmodul	15
Tværasektorielle fyraftensmøder	15
Ekspertbesøg i almen praksis	15
Forløbskoordination	15
Kurser i sundhedspædagogik	15
Udvikling af mobilapplikation – "Viden om demens"	16
Demensrådets temadag 2012 og 2013	16
Udvikling af pjece om demensudredning "Når hukommelsen svigter"	16
Formål med evalueringen	16
Dataindsamling	17
Rapportens opbygning	17
Kapitel 3	18
Spørgeskemaundersøgelsen	18
Samlet opsummering på spørgeskemaundersøgelsen	18
Om spørgeskemaundersøgelsen	18
1. Ledere og medarbejdere i demensenhederne	19
1.1. Opsummering på ledere og medarbejdere i demensenhederne	19
1.2. Ledernes vurdering af implementering af minimumsstandarden	20

1.3. Oplevelse af medinddragelse blandt medarbejderne i demensenhederne	21
1.4. Sammenhæng for borgere med demens og deres pårørende	22
1.5. Forløbsprogrammets betydning for eget arbejde	23
1.6. Samarbejdet med almen praksis	23
1.7. Samarbejdet med Kommunerne	25
2. Ledere og medarbejdere i kommunerne	28
2.1. Opsummering på ledere og medarbejdere i kommunerne	28
2.2. Ledernes vurdering af implementering af minimumstandarden	28
2.3. Oplevelse af medinddragelse i implementeringen blandt de kommunale medarbejdere	29
2.4. Sammenhæng for patienterne og deres pårørende	30
2.5. Forløbsprogrammets betydning for eget arbejde	31
2.6. Samarbejdet med almen praksis	32
2.7. Samarbejdet med demensenhederne	35
3. Almen praksis	38
3.1. Opsummering på almen praksis	38
3.2. Kendskabet til forløbsprogrammet blandt de praktiserende læger	39
3.3. Indledende diagnosticering og henvisning	39
3.4. Behandling og opfølgning i henhold til forløbsprogrammet	40
3.5. Kendskab til og anvendelse af §2 aftalen	41
3.6. Anvendelse af tjekliste	42
3.7. Information til pårørende	42
3.8. Forløbsprogrammets betydning for patienter og pårørende	43
3.9. Forløbsprogrammets betydning for arbejdet med patienter og pårørende	43
3.10. Relevante redskaber	44
3.11. Samarbejdet med demensenheder og kommuner	45

Kapitel 4	49
Tværasektoriel forløbsgennemgang	49
Opsamling på forløbsgennemgangene	49
Formålet med de tværasektorielle forløbsgennemgange	50
Inklusion af patienter	51
Inklusion af deltagere til forløbsgennemgangene	51
Temaer for forløbsgennemgangene	51
Om afrapporteringen af forløbsgennemgangene	52
1. Udredning	52
1.1. Udredning i almen praksis	52
<i>Indledende diagnosticering og henvisning</i>	52
<i>Henvisning</i>	53
<i>CT-scanning og blodprøver</i>	53
<i>Samtykke</i>	53
<i>Information om pårørende</i>	54
<i>Ventetider til udredning i demensenheden</i>	54
<i>Tidligere indsats for forløbsprogrammet</i>	54
1.2. Udredning i demensenhederne	55
<i>Samarbejdet med almen praksis, mens patienten følges i demensenheden</i>	55
<i>Tovholder og forløbskoordination</i>	55
<i>Udveksling af information mellem demensenhed og kommune</i>	56
<i>Omfanget af information</i>	57
2. Afslutning	58
2.1. Kommunikation	58
2.2. Ansvarsfordeling	58
3. Opfølgning	59
3.1. Opfølgning i almen praksis	59
3.2. Opfølgning i kommunen	60
4. Pårørende	60
4.1. Samordning af information	61
4.2. Tilbud til de pårørende	61

Kapitel 5	62
Feedbackmøderne	62
Opsamling på feedbackmøderne	62
Formålet med feedbackmøder	63
Feedbackmøderne i forbindelse med evalueringen af Forløbsprogram for Demens	63
Rekruttering til feedbackmøderne	64
<i>Rekruttering af pårørende</i>	64
<i>Rekruttering til det reflekterende team</i>	65
Deltagerne i feedbackmøderne	65
Emnerne i feedbackmøderne	65
1. Første udredning i almen praksis	65
1.1. Oplevelser med praktiserende læge	66
1.2. Ventetiden fra henvisning	66
1.3. Tidlig opsporing	67
2. Udredning i demensenheden	67
2.1. forløbet	67
<i>Næste aftale</i>	67
<i>Kommunikation direkte til de pårørende</i>	68
<i>Alenetid med personalet</i>	68
<i>Samarbejde på tværs af afdelinger og hospitaler</i>	69
3. Overgangen til primærsektoren	70
3.1. Flydende overgange	70
<i>Kommunikation mellem sektorer</i>	70
<i>Manglende kendskab til tilbud og rettigheder</i>	71
<i>Pårørendeundervisning og pårørendegrupper</i>	72
<i>Manglende viden om demens hos personalet i hjemmeplejen</i>	73
4. Opfølgning	73
 Bilag 1	 74
Implementering af anbefalede standarder	74
Demensenheder	74
Kommuner	75

Kapitel 1

Konklusion og anbefalinger

Konklusion

Implementering af forløbsprogrammet i demensenheder og kommuner

Personalet i kommunerne og i demensenhederne kender deres egne ansvarsområder i forhold til forløbsprogrammet, og lederne svarer, at de i høj grad har implementeret minimumsstandarderne. Personalet oplever, at forløbsprogrammet er med til at skabe større sammenhæng for patienter og deres pårørende. Selvom personalet har skullet vænne sig til nye arbejdsgange og vaner, er der meget få, der oplever, at forløbsprogrammet har gjort deres arbejde sværere.

I forbindelse med implementeringen af forløbsprogrammet, er der gennemført en række implementeringsaktiviteter. Personalets store kendskab til programmet og viljen samt evnen til at efterleve programmets forpligtelser har betydning for, at programmet er kommet meget langt i implementeringen på nuværende tidspunkt. Der er dog fortsat et behov for at fastholde et fokus på implementering af programmet, idet der indenfor nogle områder er plads til forbedringer.

Implementering af forløbsprogrammet i almen praksis

De praktiserende læger lever ikke i ligeså høj grad op til forløbsprogrammets forpligtelser, som demensenhederne og kommunerne gør. Der er flere praktiserende læger, der i spørgeskemaundersøgelsen giver udtryk for, at de enten ikke kender deres forpligtelser eller ikke føler, at de behøver at leve op til dem, fordi det passer dårligt i deres arbejdsgange og ikke giver mening for dem. §2 aftalen vedr. demensårskontrol i almen praksis blev først tiltrådt 1. januar 2013, og man kan derfor ikke forvente fuld implementering på undersøgelsestidspunktet.

Overgange og ansvar

Når patienten afsluttes fra demensenheden, overtages ansvaret for patientens behandling af egen læge. Der ses nogle udfordringer særlig i overgangen fra demensenheden til almen praksis, da der er usikkerhed om, hvorvidt egen læge reelt overtager tovholderrollen og eventuelt forløbskoordinationen. Der er tvivl om, hvordan man kommunikerer ansvarsoverdragelsen mellem sektorer tydeligt, og hvordan det sikres, at alle sektorer kender og påtager sig deres opgaver i henhold til forløbsprogrammet.

Flere blandt personale og pårørende peger på, at ansvarsfordelingen for at varetage forløbskoordination er et af de områder, der fungerer dårligst i forløbsprogrammet. Et af problemerne er, at det endnu er lidt uklart, hvad der konkret forventes af forløbskoordinationen, men også at der ikke er aftalt præcise formuleringer, som kan anvendes i forbindelse med overdragelse af ansvaret for at varetage forløbskoordination mellem sektorer. Mange pårørende oplever, at de selv står med ansvaret for den demente, når de afsluttes fra demensenheden. De har ikke nødvendigvis oplevelsen af, at der er en

sammenhæng i overgangen, men føler, at sektorerne arbejder adskilt. De kender ikke altid til forløbsprogrammet eller til de ansvarsområder, som de forskellige aktører har på forskellige tidspunkter i forløbet.

I alle sektorer opleves det, at det er svært at vide, hvem man skal kontakte i de andre sektorer, herunder hvor man skal sende korrespondance til, og på hvilken måde korrespondancen skal sendes. Det sker, at korrespondance til kommunens visitation går tabt eller lander det forkerte sted, hvis demensenheden ikke tydeligt i overskrift eller indledning markerer, at der er tale om demenssygdom. Problemerne med kommunikationen kan også handle om IT systemer, der ikke kan tale sammen.

Problemer med kommunikation kan medføre, at patienter og pårørende falder mellem to stole, og at det bliver uklart, hvem der har ansvaret for forløbet.

Både forløbsgennemgangene og de direkte feedbackmøder har afstedkommet, at de enkelte planområder har fået løst nogle lokale udfordringer om bl.a. ansvar og kommunikation.

CT scanning og blodprøver ved henvisning fra almen praksis
Demensenheden oplever som regel selve henvisningen fra almen praksis som fyldestgørende. I forløbsprogrammet er der en skabelon til indholdet i det gode henvisning, som de praktiserende læger kan anvende. Men der kan blandt de praktiserende læger være tvivl om præcis hvilke blodprøver mm., der skal tages eller bestilles fra almen praksis. Fx bestiller mange praktiserende læger ikke CT-scanning og er ikke klar over, at det er en mulighed for dem. Selvom der ofte gennemføres en ny CT-scanning og tages nye blodprøver i demensenheden, er både henvisning til CT-scanningen og blodprøverne fra almen praksis vigtige for at udelukke eller eventuelt diagnosticere anden sygdom inden udredningen påbegyndes.

Kontakt til pårørende og indhentelse af samtykke
Demensenhederne efterlyser, at praktiserende læge indhenter samtykke fra den demensramte til, at enheden kan kontakte pårørende og kommunen. Det ønskes desuden, at der i henvisningen er oplysninger om pårørendes navn og telefonnummer. Demensenheden efterlyser også, at egen læge gør patienter og pårørende opmærksomme på, at pårørende inviteres med til første samtale i demensenheden. Når patienten overgår til almen praksis og kommunen, ønsker kommunerne, at demensenheden indhenter samtykke til, at kommunen kan tage kontakt til patienten.

Samarbejde mellem sektorer
Forløbene i demensenhederne fungerer, ifølge de pårørende, godt. Flere pårørende fremhæver tilknytningen til en fast kontaktperson som særligt positivt, idet det giver tryghed for både patient og pårørende.

Personalet ved demensenheden tilkendegiver, at de har god viden om, hvad de er forpligtede til, så længe patienten følges i demensenheden. Det er imidlertid forskelligt, i

hvilket omfang kommunen inddrages, mens patienten følges i demensenheden. Flere kommunalt ansatte giver udtryk for, at de gerne vil inddrages allerede i udredningsfasen, da de ofte ligger inde med viden, der kan være relevant for forløbet.

Personalet i demensenhederne synes, at det kan være vanskeligt at finde ud af, hvordan man får fat i den rigtige person i kommunen, da det ikke altid er tydeligt, hvem der er den ansvarlige.

Feedbackmøderne viste, at jo større personligt kendskab man har til hinanden på tværs af sektorer, jo bedre er samarbejdet, idet man ved, hvem man skal kontakte. Det tyder derfor på, at den relationelle koordinering mellem aktørerne er meget vigtigt i forhold til at skabe sammenhængende forløb.

Inddragelse af pårørende i forløbet

De pårørende tilbydes undervisning og inviteres med til den første udredningssamtale ved demensenheden, hvilket de har stor glæde af. Flere ønsker dog en større grad af inddragelse gennem hele i forløbet, og nogle oplever, at demensenhederne ikke er opmærksomme nok på de pårørendes behov og viden om demenssygdom.

Flere pårørende gør opmærksom på, at det er et problem, at pårørende, som ikke bor sammen med den demente, ikke modtager kopier af alle indkaldelsesbreve, osv. Det medfører, at den pårørende ikke kan hjælpe den demente med at huske sine aftaler. Demensenhederne har den udfordring, at de kun kan imødekomme de pårørendes ønske om inddragelse og information, hvis patienten har givet samtykke hertil, og derfor opfordres til, at der så vidt muligt indhentes samtykke allerede ved den indledende udredning ved egen læge.

Nogle pårørende foreslår, at der allerede ved det første besøg ved demensenheden lægges en plan for det samlede forløb, herunder datoer for næste undersøgelse og kontrol.

De pårørende efterlyser muligheden for at få tid alene med personalet, så de kan fortælle om deres oplevelser, uden at den demente er til stede. De føler, at de sidder med en viden om den dementes daglige funktionsevne, som er svær at formidle, når den demente er til stede. De har en bekymring for, at den demente kan fremstå bedre end vedkommende i virkeligheden er, og at personalet derfor ikke er opmærksomme på de reelle behov både for den demente og for den pårørende.

De pårørende fremhæver, at den afsluttende samtale ved demensenheden er vigtig, idet den pårørende ved denne rustes til fremtiden.

I demensenhederne er der ikke en fast procedure for, hvordan det sikres, at de pårørende inddrages, men som udgangspunkt søges det altid at inddrage de pårørende mest muligt.

Viden om hinandens tilbud

Der er ikke altid viden om, hvilke tilbud den ene sektor har givet til patienter og pårørende, og det er med til at øge forvirringen hos de pårørende, når de får tilbudt det samme igen et andet sted eller evt. ikke får tilbud om relevante tilbud og aktiviteter.

Opfølgning i kommunen

Kommunerne har forskellig praksis for, hvordan de følger op på nydiagnosticerede patienter og pårørende. Nogle kommuner opsøger demente borgere og deres pårørende, mens andre kontakter pr. telefon. Demenskonsulenterne er vant til, at mange demente kan være forbeholdne overfor at inddrage kommunen i deres forløb. Her spiller demensenheden en afgørende rolle i at få formidlet, hvordan kommunen kan hjælpe og bidrage i forløbet.

Både demente og deres pårørende kan sige nej til de tilbud, som kommunen tilbyder. Behovet for at benytte kommunens tilbud kan dog ændre sig over tid, og de pårørende henvender sig ikke nødvendigvis af sig selv til kommunen for at få tilbud, hvis de i første omgang har sagt nej tak. Feedbackmøderne viser, at flere pårørende kunne have haft glæde af en løbende opfølgning fra kommunens side i forhold til evt. at indgå i tilbud, som de ikke tidligere havde haft behov for.

Opfølgning i almen praksis

Almen praksis er forpligtet til at følge op og indkalde den demente til årskontrol senest efter et år efter afslutning med henblik på videre behandling og stratificering. Flere praktiserende læger finder imidlertid denne proaktive rolle udfordrende, og flere svarer, at de ikke kender stratificeringsredskabet eller ser nytten af at stratificere ifølge forløbsprogrammet.

I nogle kommuner og planområder er der praktiserende læger, som har været tæt involveret i udvikling og implementering af programmet, og som har fungeret som ambassadør for programmet. I disse områder, er der større kendskab til og brug af redskaberne i forløbsprogrammet.

Kommunerne er glade for, at det står beskrevet i programmet, at praktiserende læge kan være tovholder for patientens forløb. I spørgeskemaerne fremhæver de ansatte i kommunerne, at både tovholderrollen og stratificeringsniveauerne er et godt redskab til en dialog med praktiserende læger om samarbejdet mellem kommunen og praktiserende læge.

Tidlig indsats

Flere personaler og pårørende er inde på, at der kan være behov for en tidligere indsats for at få opsporet demens. En tidlig opsporing kunne give bedre forløb for den demente. Mange pårørende efterlyser også, at de allerede i den tidlige fase får kontakt til kommunens demenskonsulent. Kommunens demenskonsulenter sætter også pris på samarbejde med praktiserende læge og pårørende i den tidlige fase.

Anbefalinger

På baggrund af spørgeskemaundersøgelsen, forløbsgennemgangene og feedbackmøderne er der en række områder i forløbet for den demente og dennes pårørende, der kan forbedres eller styrkes yderligere. Nogle anbefalinger er ikke knyttet direkte op til ændringer i selve forløbsprogrammet, men er anbefalinger, der kan medvirke til endnu bedre forløb for den demente og dennes pårørende.

1. Bedre inddragelse af pårørende

De pårørende spiller en central rolle i den dementes forløb. Dels som centrale ressourcepersoner i forløbene, dels som medpatienter med et selvstændigt behov for tid med de professionelle. De pårørende føler sig ofte overset og hægtet af i forløbet, og det anbefales derfor:

- At der sikres et fokus på i højere grad at inddrage de pårørende
- At tilbud til de pårørende bliver en A-standard i forbindelse med revision af forløbsprogrammet, evt. som tværkommunale eller tværsektorielle tilbud
- At der udarbejdes en procedure, der sikrer, at nærmeste pårørende modtager kopier af breve, såfremt der er indhentet samtykke hertil
- At der udarbejdes en drejebog eller logbog, der indeholder de mest basale oplysninger om udredning- og opfølgingsforløbet, sektorovergange, og hvem man kan kontakte i hvilke situationer
- At der er tidlig men også opfølgende kontakt fra demenskoordinator til pårørende mhp. tilbud til den demente borger og de pårørende
- At det prioriteres højt, at der er få gennemgående kontaktpersoner i forløbet

2. Større fokus på at indhente samtykke og kontaktoplysninger på pårørende

Det er et problem i både demensenheder og kommuner, at der ikke er indhentet samtykke, inden overgangen fra en sektor til en anden. Det er også et problem, at der ikke systematisk indhentes kontaktoplysninger på pårørende. Det anbefales derfor:

- At der er mere opmærksomhed på at indhente samtykke vedr. information til pårørende allerede ved den indledende udredning i almen praksis
- At der på henvisninger og korrespondancemeddelelser fremhæves, om der er indhentet oplysninger på nærmeste pårørende og samtykke vedr. information til pårørende

3. Bedre kommunikation mellem sektorer

Der er behov for at sikre kommunikation mellem sektorerne, så patienter ikke tabes i overgangene. Det handler om, at der er sikkerhed omkring ansvarsfordelingen, at kommunikation kommer frem, og at information kommer frem til de rette modtagere. Det anbefales derfor:

- At korrespondancemodulet anvendes til meddelelser af ikke hastende karakter, hvor der kræves en aktiv indsats fra modtageren
- At det tydeligt i korrespondancemeddelelsen fremgår, at der er tale om demens

- At demensenheder og kommuner udarbejder en oversigt med kontaktoplysninger på relevante kontaktpersoner i den enkelte sektor

4. Bedre viden om hinandens tilbud

En af de store udfordringer i forløbsprogrammet er, at de forskellige sektorer ikke kender til de tilbud, der findes i de andre sektorer. Det anbefales derfor:

- At alle demensenheder og praktiserende læger orienterer sig på SOFT portalen, hvor kommunernes og hospitalernes tilbud kan findes
- At information om tilbud opdateres løbende på SOFT-portalen

5. Bedre implementering af forløbsprogrammet i almen praksis

Der er behov for, at tovholderrollen og den proaktive opfølgning implementeres bedre i almen praksis, end tilfældet er for nuværende. Flere praktiserende læger giver udtryk for, at de ikke kender deres forpligtelser på området, at de ikke har tid til at sætte sig ind i forløbsprogrammet, eller at de ikke finder, at det er relevant at følge forløbsprogrammet. Det anbefales derfor:

- At der målrettes information til almen praksis om forløbsprogrammet og §2-aftalen, herunder om relevante metoder, der kan understøtte proaktiv opfølgning
- At de praktiserende læger anvender datafangstmodulet vedr. den ældre patient med henblik på at systematisere opfølgningen
- At der udvikles en enkel oversigt over hvad der er almen praksis' forpligtelser i forhold til forløbsprogrammet
- At demensenhederne sender en korrespondancemeddelelse til den praktiserende læge med information om overdragelsen af tovholderrollen, samt eventuelt at egen læge skal indkalde til årskontrol indenfor et år
- At der udvikles simple redskaber til kommunerne om almen praksis' forpligtelser, som kommunerne kan bruge i dialogen med almen praksis

6. Fastholde erfaringsudveksling

Kommunikation og kontinuitet i forløb lettes af, at personalet kender hinanden på tværs af sektorer. Når man ved, hvem den ansvarlige er i den anden sektor, kan kommunikationen bedre målrettes, og der er mindre sandsynlighed for, at patienter tabes i forløbet. Samtidig kan jævnlige møder medvirke til, at problemer kan adresseres og løses.

Forløbsgennemgangene og feedbackmøderne viste sig at have den ekstra effekt, at de fungerede som fora, hvor konkrete lokale problemstillinger blev adresseret og løst. Det anbefales derfor:

- At der afholdes jævnlige møder mellem de ansvarlige i alle tre sektorer i de enkelte planområder

7. Henvisning til CT-scanning

Der er lavet en aftale om, at praktiserende læger kan henvise til CT-scanning i forbindelse med henvisning til udredning ved demensenhed. Men der er en vis usikkerhed omkring,

hvorvidt den praktiserende læge bør henvise til CT scanning, da demensenheden ofte gennemfører en ny scanning i forbindelse med den første udredningssamtale. Det anbefales derfor:

- At procedurer omkring almen praksis muligheder for at henvise til CT-scanning i forbindelse med forløbsprogram for demens meldes ud til de praktiserende læger

8. Mere fokus på andre overgange og sektorer

Der opleves udfordringer, når henvisninger kommer fra andre hospitalsafdelinger, eller den demente patient er indlagt på andre hospitalsafdelinger. Der er behov for mere viden om demens, og om hvordan man skriver gode henvisninger internt på hospitaler.

Forløbsprogrammet beskriver ikke overgange mellem afdelinger og hospitaler.

Desuden bør borgere, der ikke bor i eget hjem inkluderes i programmet som en særlig målgruppe. Det anbefales derfor:

- At der i revisionen af forløbsprogrammet beskrives rammerne for gode overgange fra andre hospitalsafdelinger til demsenhederne
- At der i revisionen af forløbsprogrammet undersøges, om borgere på plejehjem skal inddrages i programmet som en særlig målgruppe.

Kapitel 2

Baggrund og formål

Baggrund

Region Hovedstaden har udviklet et Forløbsprogram for Demens, der skal sikre et sammenhængende forløb for patienter og pårørende på tværs af sektorer. Udviklingen af forløbsprogrammet er sket i tæt samarbejde mellem region, kommuner og almen praksis. Forløbsprogram for Demens blev godkendt af Sundhedskoordinationsudvalget i november 2010.

Programmet beskriver ansvarsområder og opgaver for henholdsvis hospital, kommune og almen praksis samt samarbejdet omkring patienter med demenssygdom¹.

Forløbsprogrammet skal bidrage til, at patienter og pårørende oplever sammenhæng i indsatsen på tværs af sektorer – og at den enkelte patient får præcis de tilbud, som bedst imødekommer de aktuelle sundhedsfaglige og sociale behov.

Formål med forløbsprogrammet

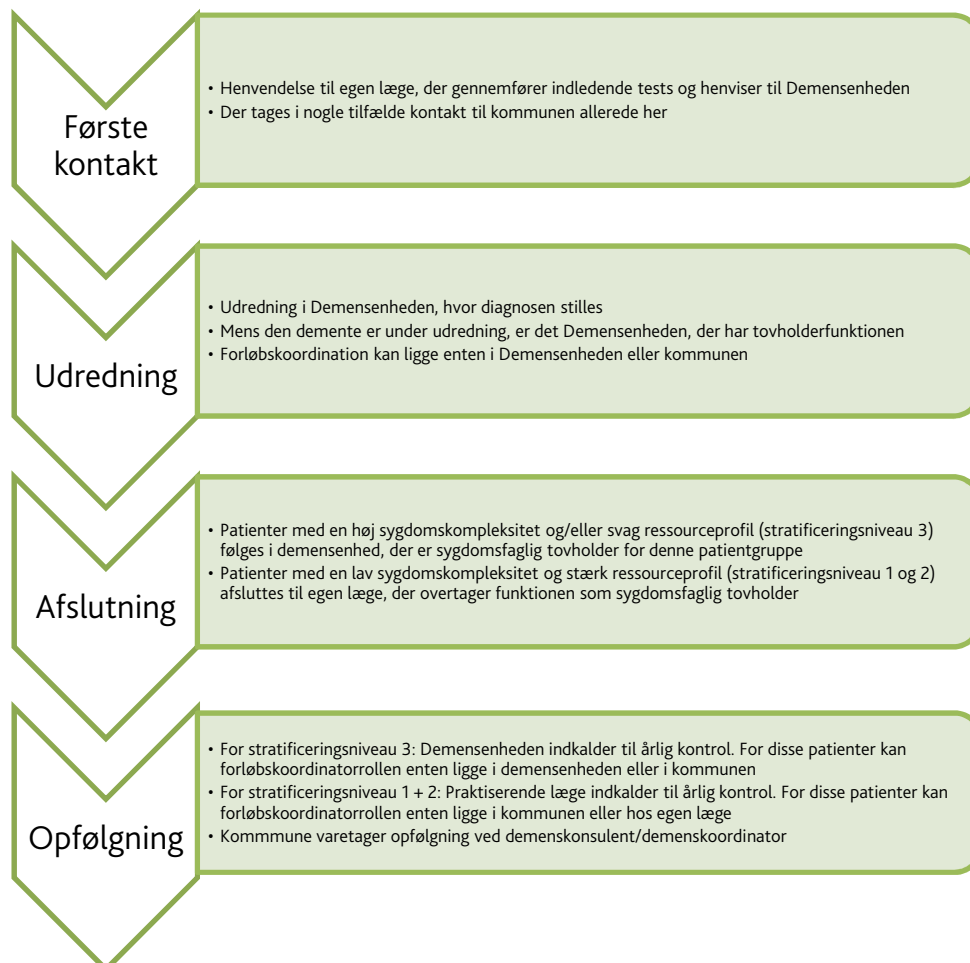
Formålet med Forløbsprogram for Demens er at sikre sammenhæng mellem de forskellige sundhedsfaglige indsatser i sygdomsforløbet på tværs af sektorer. Forløbsprogrammet beskriver således den samlede tværfaglige og tværsektorielle koordinerede sundhedsfaglige indsats gennem hele forløbet fra første kontakt til egen læge til den løbende opfølgning hos egen læge efter afslutningen i hukommelsesklinikken.

Personer med demens er i deres udrednings-, behandlings- og opfølgningsforløb typisk i kontakt med:

- Egen læge
- Demensenheden
- Kommunen

De tre sektorer har ifølge Forløbsprogrammet for Demens forskellige roller og forpligtelser på forskellige tidspunkter i den dementes forløb. Et typisk forløb ifølge Forløbsprogrammet for Demens vil se således ud:

¹ Hele forløbsprogrammet og pixiudgave af samme kan læses og downloades på http://www.regionh.dk/menu/sundhedOghospitaler/Til+fagfolk/Kronisksygdom/Forloebprogrammer/Indhold_forloebprogrammer/Demens/



I Forløbsprogram for Demens er der udviklet en række standarder, der skal sikre sammenhæng og koordinering i den dementes forløb. Standarderne er inddelt i A og B standarder, hvor A er minimumsstandarder, og hvor B er anbefalede standarder.

Tabel over minimumsstandarden i Forløbsprogram for Demens.

A: Minimumsstandard; B: Anbefales

Forløbsprogram for demens Sundhedsfaglige og sociale indsatser	Kommunerne	Hospitaleme	Almen praksis
Indledende diagnosticering og stratificering			A
Opfølgende diagnosticering og stratificering		A	
Udpegning af tovholder		A	A
Udpegning af forløbskoordinator	A	A	A
Information og rådgivning om diagnose og tilbud til nydiagnosticeret patient med pårørende		A	
Standardiseret sundhedsfaglig behandling og opfølgning af patienter med demensdiagnose		A	A
Kontakt ved kommunal demens-koordinator/visitator til alle nydiagnosticerede med henblik på vejledning om sociale tilbud	A		
Regelmæssig kontakt med henblik på vurdering af behov for social indsats ved kommunal demenskoordinator	B		
Regelmæssigt udbudte undervisnings- tilbud til patienter og pårørende	B	B	
Information om tilbud til pårørende	A	A	A
Indsatser rettet mod de pårørende efter den dementes død	B		
Indsatser rettet mod yngre demente, udviklingshæmmede med demens og demente fra etniske minoriteter	B	B	B

Implementeringsaktiviteter i forbindelse med Forløbsprogram for Demens

For at understøtte implementeringen af Forløbsprogram for Demens er der gennemført en række aktiviteter rettet mod aktørerne i de tre sektorer. Udover de lokale aktiviteter, er der gennemført følgende aktiviteter.

Aftale med almen praksis

I juni 2012 indgik regionen en §2-aftale med almen praksis om implementeringen af Forløbsprogram for Demens. Det betyder, at alle praktiserende læger skal indkalde borgere med demens til kontrol mindst én gang om året.

Udvikling af datafangstmodul

I samarbejde med Den Almenmedicinske Kvalitets-Enhed (DAK-E) har Region Hovedstaden udviklet et datafangstmodul vedr. demens. Formålet er at understøtte opfølgning på mennesker med demenssygdom i almen praksis. Samtidig vil modulet gøre det muligt at følge og kvalitetsudvikle aktiviteten, når registrering i almen praksis bliver obligatorisk.

Tværspektorielle fyraftensmøder

I 2013 havde Region Hovedstaden inviteret sundhedspersonale fra almen praksis, hospitaler og kommuner til fyraftensmøder om Forløbsprogram for Demens. Der blev holdt ét møde i hvert planområde – og deltagerne var delt i grupper efter kommunetilhørsforhold. Programmet vekslede mellem casebaseret gruppearbejde og korte indlæg fra lokale eksperter. I alt deltog omkring 200, heraf cirka en tredjedel praktiserende læger. En evaluering viste, at 38 syntes, at mødet svarede fuldt ud til forventningerne, 73 syntes det i høj grad, 11 i mindre grad og 1 slet ikke.

Ekspertbesøg i almen praksis

Ultimo 2013 og primo 2014 havde alle lægelaug i regionen fået tilbud om et "ekspertbesøg" fra en anden praktiserende læge. Formålet med besøget var at udbrede kendskabet til forløbsprogrammets opgaver og aftaler. Der var ved undersøgelsens afslutning ca. 7 lægepraksis/lægelaug, der havde benyttet sig af tilbuddet. Denne praksis er fortsat løbende.

Forløbskoordination

Region Hovedstaden har afsat 2,4 mio. kr./år til forløbskoordination for patienter under udredning for demens i regionens seks demensenheder. Formålet er at sikre sammenhæng og skabe større tryk for patienter med demens og deres pårørende.

Kurser i sundhedspædagogik

I løbet af 2012 tilbød Region Hovedstaden i samarbejde med Nationalt Videncenter for Demens 4 kurser af 3 dages varighed med fokus på undervisning af mennesker med demens og deres pårørende. I alt deltog 85 deltagere fra kommuner og hospitaler. En evaluering viste, at 92 procent af deltagerne havde et meget godt/godt indtryk af tilrettelæggelse og afvikling af kurset, 89 procent havde et meget godt/godt indtryk af det faglige niveau i kurset, 79 procent havde et meget godt/godt indtryk af relevansen, og 97

procent var blevet fagligt rustet til at arbejde videre med undervisning af patienter og pårørende.

Udvikling af mobilapplikation – "Viden om demens"

Region Hovedstaden har i samarbejde med Nationalt Videnscenter for Demens udviklet den første danske app på demensområdet. Applikationen er et redskab til kompetenceudvikling af sygeplejersker, sosu-assistenten og -hjælpere i både kommuner og på hospitaler, der dagligt møder mennesker med demens. App'en kan også anvendes af pårørende. App'en kan hentes gratis og er downloadet over 10.000 gange.

Demensrådets temadag 2012 og 2013

Som led i understøttelsen af tværsektoriel kompetenceudvikling, har Region Hovedstaden i 2012 og 2013 finansieret og bidraget fagligt til afholdelse af Demensrådets temadag, der har deltagelse af både kommuner, almen praksis og hospitalspersonale. Temadagene har haft demensfaglige problemstillinger på dagsordenen og har haft deltagelse af hhv. 150 og 300 deltagere fra hovedstadsregionen.

Udvikling af pjece om demensudredning "Når hukommelsen svigter"

Pjecen er udviklet i samarbejde med det Sundhedsfaglige Råd for Demens og er udgivet med støtte fra Region Hovedstaden. Formålet er at orientere mennesker med tegn på demens og deres pårørende om forløbet i en udredning.

Formål med evalueringen

Formålet med evalueringen er:

- At undersøge, i hvilket omfang minimumsstandarden er implementeret
- At undersøge, hvordan personalet oplever, at Forløbsprogram for Demens har haft betydning for en bedre koordineret tværfaglig og tværsektoriel indsats for den demente og dennes pårørende
- At undersøge, hvordan personalet oplever, at forløbsprogrammet påvirker deres daglige arbejde
- At undersøge, hvordan samarbejdet mellem de forskellige sektorer foregår
- At få viden om, hvordan forløbet for demente borgere opleves af deres pårørende

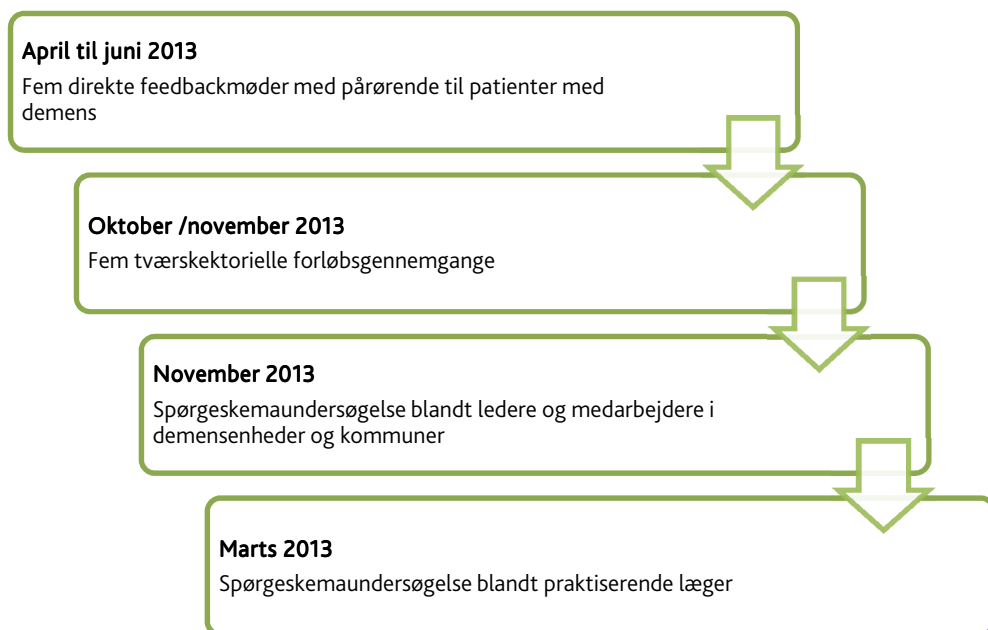
For at evaluere implementeringen af forløbsprogrammet er der sammensat en evaluering, der både inddrager personale- og patientperspektivet. Da de pårørende spiller en helt central rolle i forløbet, er det derfor dem, der er inddraget i denne evaluering.

Evalueringen er sammensat af tre dele:

- Spørgeskemaundersøgelse blandt praktiserende læger samt ledere og medarbejdere i demenshøje og kommuner
- Tværsektorielle forløbsgennemgange af udvalgte patientforløb
- Direkte feedbackmøder med pårørende

Dataindsamling

Dataindsamlingen startede i foråret 2013 og blev afsluttet i foråret 2014, og forløb som vist i figuren herunder.

**Rapportens opbygning**

Rapporten falder herefter i fire dele:

Kapitel 3

Afrapportering af spørgeskemaundersøgelsen.

Kapitel 4

Afrapportering af de afholdte tværsektorielle forløbsgennemgange.

Kapitel 5

Afrapportering af de pårørendes erfaringer på baggrund af de afholdte feedbackmøder.

Kapitel 3

Spørgeskemaundersøgelsen

Samlet opsummering på spørgeskemaundersøgelsen

Spørgeskemaundersøgelsen viser, at demensenheder og kommuner er nået langt i implementeringen af minimumsstanderne i forløbsprogrammet. Demensenheder og kommuner synes, at forløbsprogrammet har betydet, at der er kommet bedre sammenhæng for patienterne og deres pårørende, og dette uden at programmet har gjort deres eget arbejde sværere eller samarbejdet med praktiserende læge eller den anden sektor sværere. På den baggrund må implementeringen af forløbsprogrammet siges at være en succes i demensenheder og kommuner. Almen praksis er noget længere fra at have implementeret programmet på trods af, at de har indgået en §2-aftale om implementering og de forpligtelser om udredning og opfølgning, der følger med. Begrundelser er travlhed, uoverskuelighed eller manglende relevans. En anden forklaring kan være at §2 aftalen først blev tiltrådt 1. januar 2013. Selvom der er en mindre grad af implementering i almen praksis, er der dog mange praktiserende læger, der kender forløbsprogrammet og anvender programmets redskaber.

Spørgeskemaundersøgelsen viser, at de praktiserende læger især mangler at leve op til deres forpligtelse om at indkalde patienter til årskontrol. Almen praksis er desuden mindre tilbøjelig til at mene, at forløbsprogrammet har været medvirkende til at skabe større sammenhæng for patienter/borgere og deres pårørende. For de praktiserende lægers vedkommende kan det skyldes, at de ikke i samme grad har implementeret forløbsprogrammet. At forløbsprogrammet ikke i samme grad er en del af dagligdagen i almen praksis kan også forklare, hvorfor de praktiserende læger synes, at forløbsprogrammet hverken har gjort deres arbejde eller samarbejdet med aktører fra andre sektorer hverken lettere eller sværere. Udfordringen i almen praksis er også, at de skal implementere alle forløbsprogrammerne. Hvor demensenhederne fx kan fokusere på netop dette program, skal de praktiserende læger også forholde sig til og implementere flere andre programmer på helt andre sygdomsområder.

Spørgeskemaundersøgelsen peger på, at de største udfordringer i forløbsprogrammet er kendskabet til hinandens tilbud og ansvarsfordelingen mellem sektorerne. Der er usikkerhed omkring, om patienten/borgeren overtages af de andre sektorer, når der gives slip fra en sektor. Der er også usikkerhed omkring, hvem der har hvilke roller på hvilke tidspunkter.

Om spørgeskemaundersøgelsen

Til evalueringen er der blevet gennemført en elektronisk spørgeskemaundersøgelse til praktiserende læger, regionens demensenheder og kommunerne i Region Hovedstaden. Spørgeskemaundersøgelsen består af fem skemaer, der er sendt til:

- Ledere i demensenhederne
- Medarbejdere i demensenhederne
- Ledere i kommunerne
- Demenskonsulenter/-koordinatorer i kommunerne
- Praktiserende læger

Spørgeskemaudvikling og indsamling af besvarelser er blevet varetaget af Tine Jerris og Line Sønderby Christensen, Enheden for Tværsektorielt Samarbejde, Region Hovedstaden. Spørgeskemaundersøgelsen blev for demensenheder og kommuner gennemført i november 2013, og for praktiserende læger i marts 2014.

Formålet med spørgeskemaundersøgelsen har været at få viden om, hvordan personalet i de tre sektorer har oplevet at arbejde med forløbsprogrammet med særlig fokus på:

1. Sammenhæng for patienter/borgere og pårørende
2. Betydningen for arbejdet
3. Samarbejde mellem sektorer
4. Programmets effekt på oplevelsen af sammenhæng og på det tværsektorielle samarbejde

På ledelsesniveau har formålet med undersøgelsen yderligere været at få viden om:

1. Status på implementering af standarderne (A og B)
2. Anvendelsen af de midler, som blev udmøntet til Forløbskoordination med budget 2013

Figurer vises i procenter og absolutte tal, da der indgår forholdsvis få respondenter i undersøgelsen, og selv små forskelle i antallet af personer kan give store procentmæssige udslag. Samtidig skal det bemærkes, at svarprocenten for nogle grupper (særlig de praktiserende læger) er lav, hvilket kan give bias i resultaterne.

Afrapporteringen falder i 3 dele:

1. Ledere og medarbejderne i Demensenhederne
2. Ledere og medarbejderne i kommunerne
3. Praktiserende læger

1. Ledere og medarbejdere i demensenhederne

Afdelingsledelsen på demensenhederne har fået tilsendt et spørgeskema. Ud af 6 ledere har 6 deltaget. 54 medarbejdere har fået tilsendt spørgeskemaet, 21 har svaret.

1.1. Opsummering på ledere og medarbejdere i demensenhederne

Uanset hvilke vanskeligheder lederne og medarbejdere i demensenhederne oplever, er de allerede kommet meget langt i implementeringen af forløbsprogrammet for demens. Så godt som alle minimumstandarde og en del anbefalede standarder er implementeret, og medarbejderne føler sig medinddraget i processen. Særligt lederne, men også

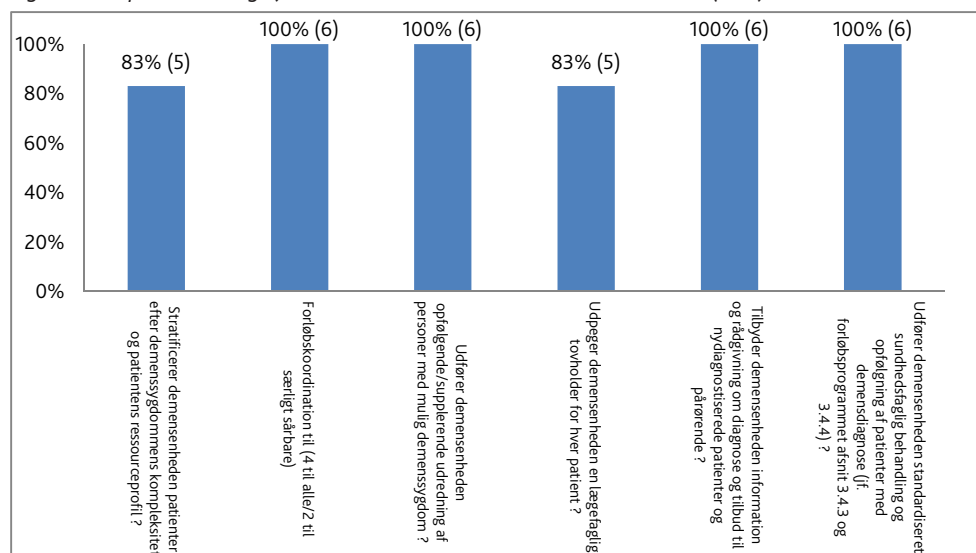
medarbejdere, synes, at forløbsprogrammet har bidraget til at skabe større sammenhæng for patienter og pårørende. Forløbsprogrammet har ikke i særlig udstrakt grad påvirket hverken ledernes eller medarbejdernes arbejde, hvilket er positivt, og muligvis kan skyldes det store arbejde, der har været iværksat for at lette implementeringen. Der er et stort kendskab til både almen praksis og kommunernes tilbud og arbejdsgange og samarbejdet fungerer overordnet set godt med både almen praksis og kommunerne. Der synes dog blandt medarbejderne at være en vis usikkerhed i forhold til ansvarsfordelingen mellem demsenheden og almen praksis. Både for medarbejdere og ledere er der usikkerhed om kommunernes tilbud og ansvarsfordelingen mellem demsenhederne og kommunerne. Usikkerheden handler om, hvem der har ansvaret hvornår, og om kommunikationen kommer frem til de rette. For de fleste ledere og medarbejdere har forløbsprogrammet hverken gjort samarbejdet med almen praksis eller kommunerne lettere eller sværere. Det kan skyldes, at mange allerede havde et godt samarbejde, og at forløbsprogrammet endnu ikke har haft tid til at slå fuldt igennem.

1.2. Ledernes vurdering af implementering af minimumstandarden

Forløbsprogrammet for Demens indeholder en række minimumsstandarde og anbefalede standarder². I det følgende fokuseres på implementeringen af minimumsstandarden, da demsenhederne ifølge forløbsprogrammet er forpligtede på at implementere disse. Det er kun lederne, der er blevet spurgt til implementering af minimumsstandarden.

Nedenstående figur viser, i hvilket omfang lederne i demsenhederne mener, at de har implementeret minimumsstandarden.

Figur 1.2. Implementering af minimumsstandarden i demsenhederne (n=6)



² Se side 14

Så godt som alle har implementeret alle minimumstandards. Kun et enkelt sted stratificerer man ikke patienterne efter demenssygdommens kompleksitet, og et enkelt sted udpeges ikke en lægefaglig tovholder.

Forløbsprogrammet indeholder også en række anbefalede tilbud, som er frivillige at implementere. Selvom der er tale om frivillige tilbud, har mange demensenheder allerede implementeret en del af de frivillige anbefalede standarder. Tallene er ikke gengivet her, men kan ses i bilag 1.

En af lederne skriver i en kommentar til implementeringen af programmet, at det kunne være givtigt, hvis forløbsprogrammet var mere konkret og lokalt:

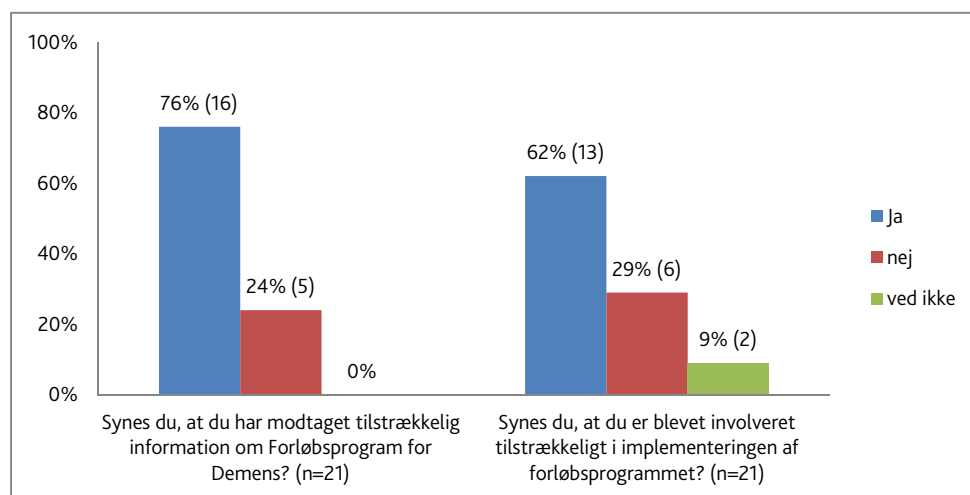
”Det vil være en kontinuerlig proces og sikre så optimale forløb for personer med demens, og der er flere ting som ikke er præciseret i forløbsprogrammet, som handler om den lokale implementering, registreringer, it-løsninger og kommunikation - altså hvordan gøres det i praksis. Men generelt giver forløbsprogrammet nogle gode rammer til den videre proces”

(kommentar fra leder i demensenhed)

1.3. Oplevelse af medinddragelse blandt medarbejderne i demensenhederne

Selvom det overordnede ansvar for implementeringen af forløbsprogrammet ligger hos ledelsen, er det vigtigt, at medarbejderne føler sig inddraget i processen. Figuren nedenfor viser, i hvilket omfang medarbejderne i demensenhederne har oplevet at blive informeret om og inddraget i implementeringsprocessen.

Figur 1.3. Oplevelse af information og medinddragelse blandt medarbejderne i demensenhederne (n=21)



De fleste medarbejdere i demensenhederne har følt sig tilstrækkeligt informerede og involverede i implementeringen af forløbsprogrammet. Der er dog 6 medarbejdere (29%), der har svaret, at de ikke er blevet involveret tilstrækkeligt i implementeringen. 5 medarbejdere (24%) har svaret, at de ikke har modtaget tilstrækkelig information om

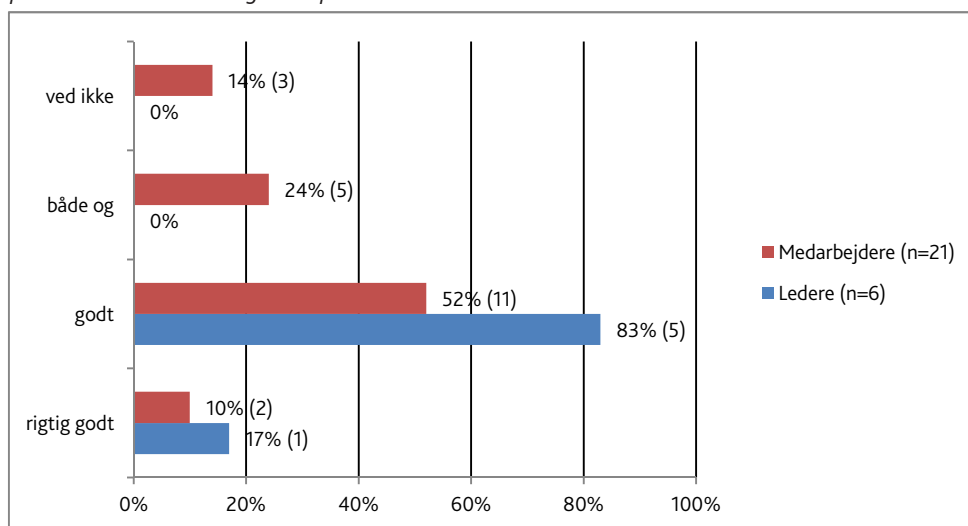
forløbsprogrammet. På baggrund af svarene og kommentarerne er det ikke muligt at komme nærmere, hvilken form for information medarbejderne synes, at de har manglet, eller på hvilken måde de gerne ville have været involveret mere.

De resterende spørgsmål er stillet til såvel ledere og medarbejdere. I det følgende gennemgås forskelle mellem ledernes og medarbejdernes svar.

1.4. Sammenhæng for borgere med demens og deres pårørende

Det helt overordnede mål med hele forløbsprogrammet for demens er at skabe bedre og mere sammenhængende forløb for patienter og deres pårørende. Nedenstående figur viser, hvordan ledere og medarbejdere i demensenhederne oplever, at forløbsprogrammet har bidraget til at skabe sammenhæng for patienter og deres pårørende.

Figur 1.4. Hvordan synes du, at Forløbsprogram for Demens bidrager til at skabe sammenhæng for patienter med demens og deres pårørende?



Forløbsprogrammet har ifølge alle ledere og flertallet af medarbejderne enten bidraget godt eller rigtig godt til at skabe sammenhæng for patienterne og deres pårørende. 5 ledere (83%) har svaret godt, og 1 leder (17%) har svaret rigtig godt. Medarbejderne er lidt mere forbeholdne. 11 medarbejdere (52%) har svaret godt, og 2 medarbejdere (10%) har svaret meget godt. 5 medarbejdere (24%) har svaret både og, og 3 medarbejdere (14%) har svaret ved ikke.

En af lederne siger fx, at forløbskoordinationsfunktionen i demensenheden betyder:

"Færre udeblivelser. Tryghed for patienterne og de pårørende. De ved, hvor de kan henvende sig"

(kommentar fra leder i demensenhed)

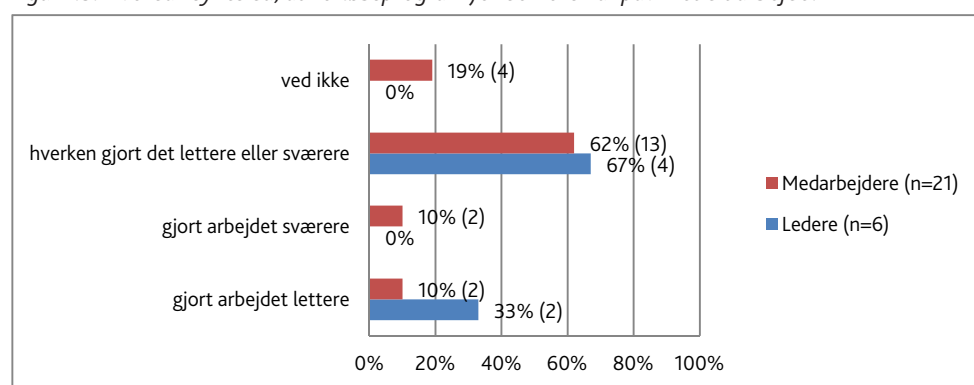
Hvorfor medarbejderne er mere forbeholdne end lederne i forhold til forløbsprogrammets betydning er svært at vide. Muligvis kan noget af forklaringen findes i, at samtlige ledere, i

modsatning til samtlige medarbejdere, har fulgt implementeringen fra start og kender programmet rigtig godt.

1.5. Forløbsprogrammets betydning for eget arbejde

Man må forvente, at implementering af nye arbejdsgange påvirker kendte arbejdsgange og rutiner, idet der indføres nye arbejdsgange og fokusområder. I nedenstående figur fremgår det, hvordan ledere og medarbejdere i demensenhederne synes, at forløbsprogrammet har påvirket deres eget arbejde.

Figur 1.5. Hvordan synes du, at Forløbsprogram for demens har påvirket dit arbejde?



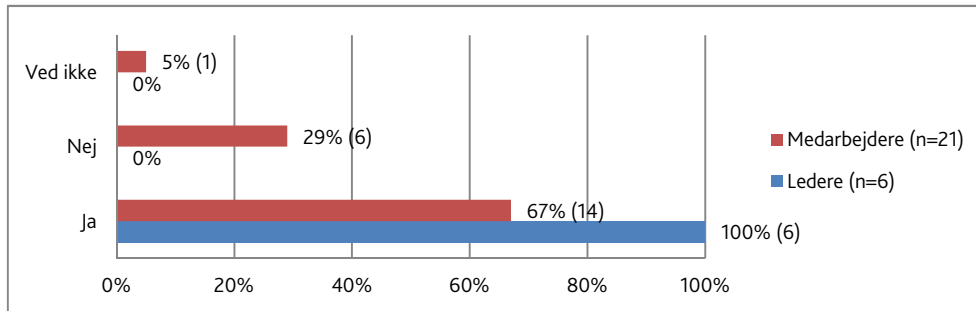
Flertallet af både ledere og medarbejdere har svaret, at forløbsprogrammet hverken har gjort deres arbejde lettere eller sværere. Fire ledere (67%) og 13 medarbejdere (62%) har svaret, at forløbsprogrammet hverken har gjort deres arbejde lettere eller sværere. Ingen ledere synes, at forløbsprogrammet har gjort deres arbejde sværere, og 2 medarbejdere (10%) synes, at forløbsprogrammet har gjort deres arbejde sværere.

Der kan være mange årsager til, at forløbsprogrammet ikke har betydet de store omvæltninger i arbejdet. Det kan skyldes, at arbejdsformen ikke ligger alt for langt fra en allerede kendt praksis, og at der er gjort et meget stort stykke arbejde for at lette implementeringen gennem de mange aktiviteter, der er sat i værk i forbindelse med forløbsprogrammet.

1.6. Samarbejdet med almen praksis

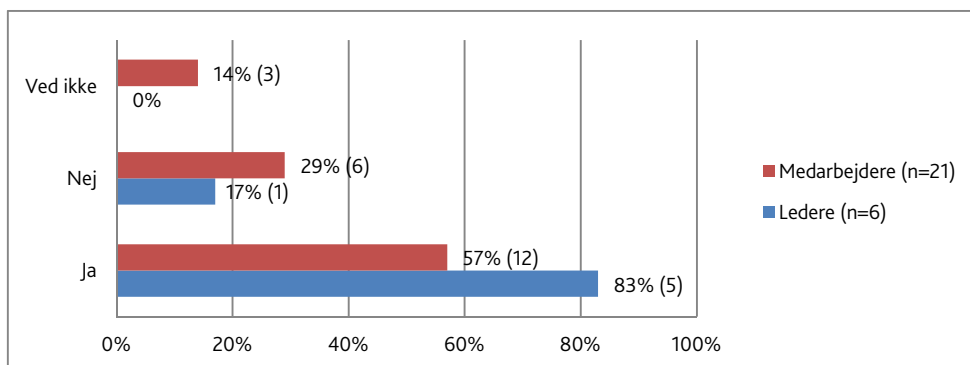
Almen praksis er en central aktør i implementeringen af forløbsprogram for demens, både den indledende udredning og den efterfølgende opfølgning ligger, ifølge forløbsprogrammet, i almen praksis. For at få viden om, hvordan ledere og medarbejdere i demensenhederne oplever samarbejdet med almen praksis, er de blevet bedt om at svare på en række spørgsmål, der har betydning for samarbejdet: kendskab til arbejdsgange, ansvarsfordeling, forløbsprogrammets betydning for samarbejdet med almen praksis samt hvordan de oplever samarbejdet med almen praksis. I det følgende beskrives, hvordan ledere og medarbejdere i demensenhederne oplever samarbejdet med almen praksis.

Figur 1.6.1. Kender du arbejdsgangene på demensområdet i almen praksis?



Alle ledere har svaret, at de kender arbejdsgangene i almen praksis på demensområdet, hvorimod kun 14 ud af 21 medarbejdere (67%) har svaret, at de kender arbejdsgangene i almen praksis på demensområdet. 6 medarbejdere (29%) har svaret, at de ikke kender arbejdsgangene på demensområdet i almen praksis.

Figur 1.6.2. Er ansvarsfordelingen mellem demsenheden og de praktiserende læger vedr. borgere med demens tydelig?

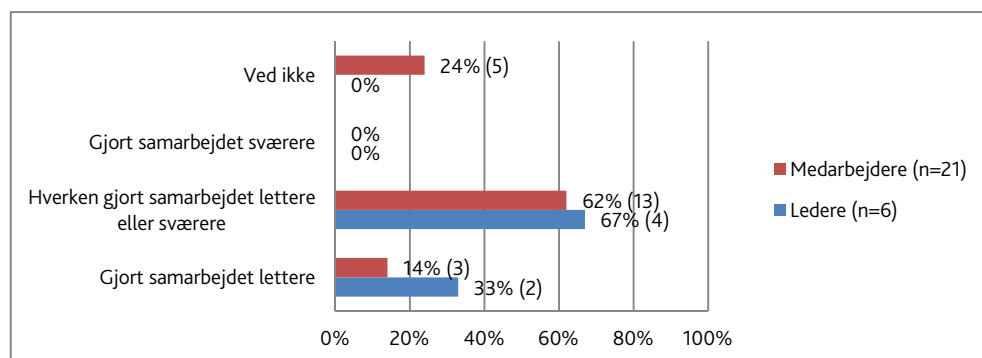


5 ledere (83%) har svaret, at ansvarsfordelingen mellem demsenheden og de praktiserende læger er tydelig mod 12 medarbejdere (57%). 6 medarbejdere (29%) og en enkelt leder (17%) synes, at der ikke er klar ansvarsfordeling mellem demsenheden og almen praksis. En af lederne uddyber, at der mangler sikkerhed for, om praktiserende læger overtager, når patienterne afsluttes:

"Vi mangler en sikkerhed for at de praktiserende læger tager bolden op, når vi afslutter patienterne. Det kunne være via korrespondancemodulet - men det er ikke aftalt"

(kommentar fra leder i demsenheden)

Figur 1.6.3. Hvordan synes du, at Forløbsprogram for Demens har påvirket samarbejdet med de praktiserende læger?



Flertallet af ledere og medarbejdere i demensenhederne synes enten, at forløbsprogrammet hverken har gjort samarbejdet med de praktiserende læger lettere eller sværere, eller at forløbsprogrammet har gjort samarbejdet med de praktiserende læger lettere. Ingen synes, at forløbsprogrammet har gjort samarbejdet sværere.

En af lederne skriver følgende kommentar om forløbsprogrammets betydning for samarbejdet med de praktiserende læger:

”Samarbejdet med de praktiserende læger har generelt været godt, så det har forløbsprogrammet ikke ændret på”

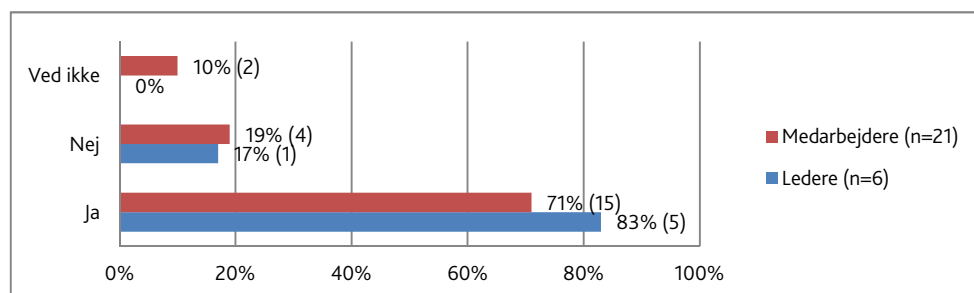
(kommentar fra leder i demensenhed)

Der er således noget, der tyder på, at implementeringen af forløbsprogrammet ikke har besværliggjort samarbejdet, men at samarbejdet er, som det var før – i hvert fald hvis det var godt inden.

1.7. Samarbejdet med Kommunerne

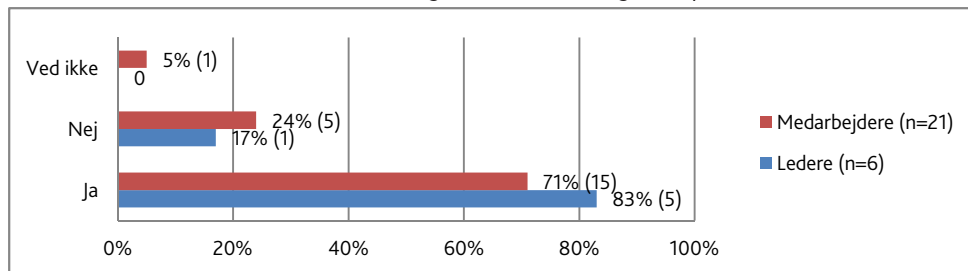
Kommunen er en anden central aktør i forløbsprogrammet for demens. I det følgende gennemgås, hvordan henholdsvis ledere og medarbejdere i demensenhederne oplever samarbejdet med kommunen: kendskab til arbejdsgange, ansvarsfordeling, forløbsprogrammets betydning for samarbejdet med kommunerne, samt hvordan de oplever samarbejdet med kommunerne.

1.7.1. Kender du arbejdsgangene på demensområdet i kommunerne?



Flertallet af både ledere og medarbejdere i demensenhederne kender arbejdsgangene på demensområdet i kommunen. 15 medarbejdere (71%) og 5 ledere (83%) har svaret, at de kender arbejdsgangene på demensområdet i kommunerne. 1 leder (17%) og 4 medarbejdere (19%) har svaret, at de ikke kender arbejdsgangene på demensområdet i kommunerne.

1.7.2. Kender du kommunernes tilbud til borgere med demens og deres pårørende?



Flertallet af medarbejdere og ledere i demensenhederne kender til kommunernes tilbud til borgere med demens og deres pårørende. 5 medarbejdere (24%) og 1 leder (17%) har svaret, at de ikke kender kommunernes tilbud til borgere med demens og deres pårørende.

Nogle af kommentarerne i spørgeskemaet peger på, at personalet i demensenhederne synes, at kommunerne kan have meget forskellig praksis og organisering. Det kan forklare, at ledere og medarbejdere kan have svært ved at kende til alle de forskellige arbejdsgange og tilbud, som kommunerne har:

"Det er svært at vide, hvem man skal kontakte. Der er dog ingen tvivl om, at kommunen har oprustet på området. Det er også besværligt, at man ikke bruger de samme betegnelser for fagpersonerne i kommunerne i Regionen"

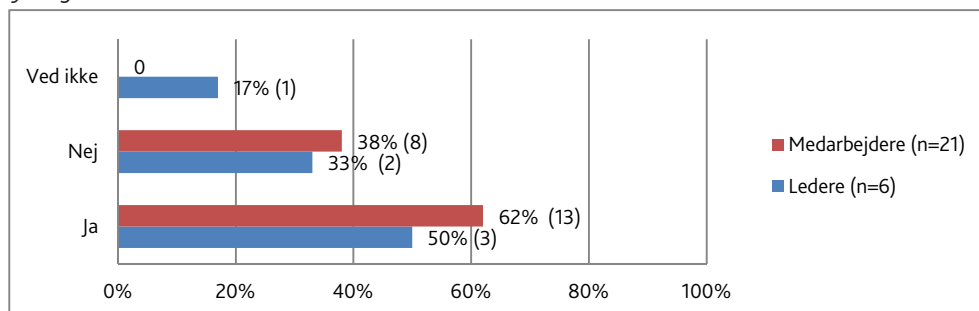
(kommentar fra medarbejder i demensenhed)

"De kommunale tilbud er så forskellige, at det er umuligt at vejlede/informere pt godt vedr. dette, endsige hitte ud af arbejdsgangen i den enkelte kommune, der skal overtage forløbskoordinatorrollen. Det er alt for uklart, om kommunerne har påtaget sig opgaven. Min personlige fornemmelse er, at en del pt formentlig tabes, når de afsluttes i demensenhed"

(kommentar fra medarbejder i demensenhed)

Den sidste kommentar berører ansvarsfordelingen, der, ifølge kommentaren, er uklar, eller i hvert fald er overleveringen uklar. Det kan få den konsekvens, at patienter tabes i overgangen til kommunerne. I det følgende bliver der set nærmere på, om medarbejdere og ledere synes, at der er en tydelig ansvarsfordeling mellem demensenheden og kommunerne vedr. borgere med demens.

1.7.3. Er ansvarsfordelingen mellem demensenheden og kommunerne vedr. borgere med demens tydelig?



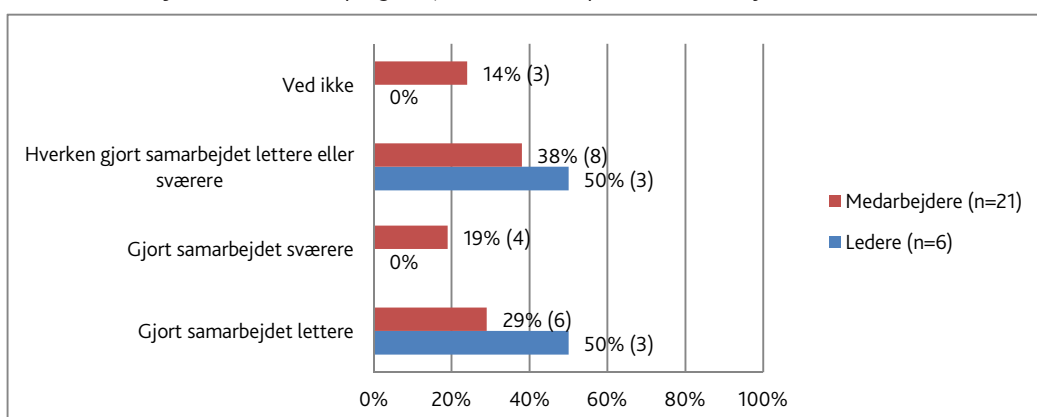
13 medarbejdere (62%) og 3 ledere (50%) har svaret, at ansvarsfordelingen mellem demensenheden og kommunerne er tydelig. 8 medarbejdere (38%) og 2 ledere (33%) har svaret, at ansvarsfordelingen mellem demensenheden og kommunerne ikke er tydelig.

Det synes at være en udfordring at få en klar ansvarsfordeling mellem kommunerne og demensenhederne. Det kan skyldes, at det fortsat er uklart, hvornår og hvordan ansvaret overdrages og fordeles, særligt i de tilfælde, hvor man ikke er i personlig kontakt med hinanden. En af medarbejderne skriver i en kommentar:

"Det kan være svært at overskue demensindsatsen i de kommuner, vi ikke så tit har kontakt med jf. frit sygehusvalg. Det er uklart for mig, hvornår kommunen påtager sig ansvaret for demensforløbet, for nogen gange gør de det af egen kraft"
(kommentar fra medarbejder i demensenhed)

Afslutningsvis er ledere og personale i demensenhederne blevet spurgt om, hvordan de synes, at forløbsprogrammet for demens har påvirket samarbejdet med kommunerne.

1.7.4. Hvordan synes du, at Forløbsprogram for Demens har påvirket samarbejdet med kommunerne?



Ingen ledere og 4 medarbejdere (19%) har svaret, at forløbsprogrammet har gjort samarbejdet sværere. For både ledere og medarbejdere er det mest fremherskende, at samarbejdet hverken er blevet lettere eller sværere. 3 ledere (50%) og 8 medarbejdere (38%) synes, at forløbsprogrammet hverken har gjort samarbejdet lettere eller sværere. 3

ledere (50%) og 6 medarbejdere (29%) synes, at samarbejdet er blevet lettere. Ingen ledere har svaret, at samarbejdet er blevet sværere, men 4 medarbejdere (19%) synes, at samarbejdet er blevet sværere.

Som kommentarerne tidligere illustrerede, så har nogle medarbejdere en følelse af, at det er svært at finde ude af kommunernes tilbud, og hvem de skal kontakte. Det kan have betydning for oplevelsen af samarbejdet. Samtidig er der en del, der rent faktisk har oplevet, at samarbejdet er blevet lettere pga. forløbsprogrammet. At forholdsvis mange ledere og medarbejdere har svaret, at samarbejdet hverken er blevet lettere eller sværere betyder, at et i forvejen godt samarbejde bibeholdes, men ikke nødvendigvis bliver bedre:

"Samarbejdet har været godt hele tiden"

(kommentar fra leder i demensenhed)

2. Ledere og medarbejdere i kommunerne

Kommunale ledere og medarbejdere med tilknytning til demensområdet har fået tilsendt et spørgeskema. Ud af 31 kommunale ledere har 17 deltaget. 44 medarbejdere (demenskonsulenter og – koordinører) har fået tilsendt spørgeskemaet, 27 har svaret.

2.1. Opsummering på ledere og medarbejdere i kommunerne

Kommunerne er kommet langt i implementeringen af forløbsprogrammet for demens. Så godt som alle minimumstandards og en del anbefalede standarder er implementeret i de kommuner, som har besvaret spørgeskemaet, og medarbejderne føler sig medinddraget i processen. Særligt lederne, men også medarbejdere, synes, at forløbsprogrammet har bidraget til at skabe større sammenhæng for patienter og pårørende. Der er et stort kendskab til både almen praksis og demensenhedernes tilbud og arbejdsgange særligt blandt de kommunale medarbejdere. Samarbejdet fungerer overordnet set godt med både almen praksis og demensenhederne uafhængigt af forløbsprogrammet. Der synes dog blandt andet at være en vis usikkerhed om, hvilke tilbud der findes i demensenhederne, og der er usikkerhed om ansvarsfordelingen mellem kommunerne og almen praksis og, om end i mindre grad, om ansvarsfordelingen mellem kommunerne og demensenhederne.

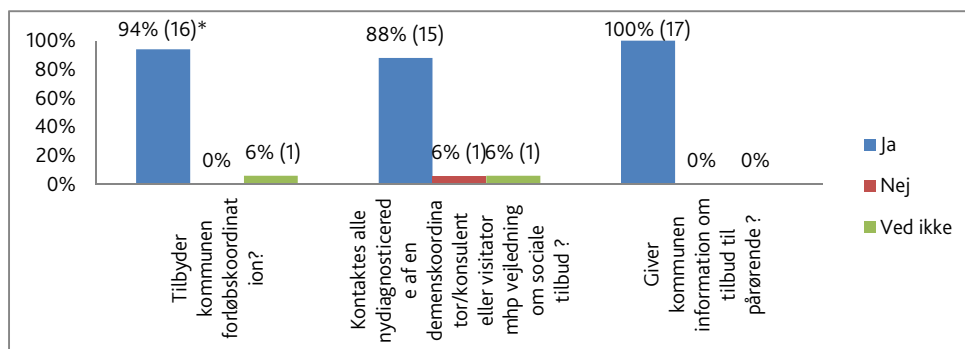
2.2. Ledernes vurdering af implementering af minimumstandarden

På linje med demensenhederne beskriver forløbsprogrammet en række minimumstandards og anbefalede standarder for kommunerne³. I det følgende fokuseres på implementeringen af minimumstandarden, som kommunerne er forpligtede til at implementere i henhold til forløbsprogrammet⁴. Det er kun lederne, der er blevet spurgt til implementeringen af standarderne.

Nedenstående figur viser, i hvilket omfang de kommunale ledere mener, at de har implementeret minimumstandarden.

³ Se side 14

Figur 2.2. Implementering af minimumstandarden i kommunerne (n=17)



*13 tilbyder til alle (77%), 3 tilbyder til særlig sårbare (17%), 1 ved ikke, hvem der tilbydes forløbskoordination (6%)

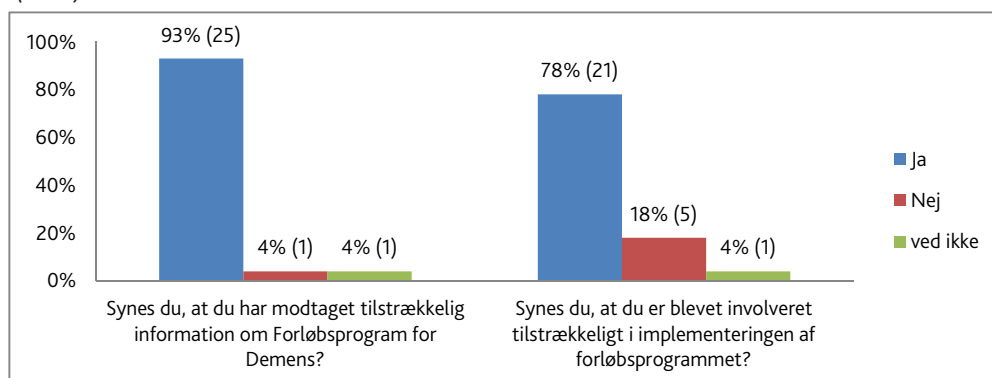
I kommunerne er man, som i demensenhederne, langt med implementeringen af minimumstandarden. Som det fremgår af ovenstående figur, har 16 kommunale ledere (94%) svaret, at de tilbyder forløbskoordination. Enten til alle (77%) eller til særlig sårbare (17%). Kun en enkelt kommunal leder (6%) ved ikke, hvem der tilbydes forløbskoordination. Alle kommunale ledere svarer, at de giver information om tilbud til pårørende, og 15 (88%) svarer, at alle nydiagnosticerede kontaktes af en demenskoordinator/konsulent eller visitator mhp. vejledning om sociale tilbud.

Også på det kommunale område indeholder forløbsprogrammet en række anbefalede indsatser, der kan implementeres. Mange af disse anbefalede indsatser er flere steder allerede implementeret. Se mere i bilag 1.

2.3. Oplevelse af medinddragelse i implementeringen blandt de kommunale medarbejdere

Implementeringen af forløbsprogrammet har betydning for alle, der skal arbejde med de nye standarder. De kommunale medarbejdere er derfor, som medarbejderne i demensenhederne, blevet spurgt i hvilken grad, de har følt sig inddraget i implementeringsprocessen. Figuren nedenfor viser, i hvilket omfang de kommunale medarbejdere har følt sig tilstrækkeligt informerede om og involveret i implementeringsprocessen.

Figur 2.3. Oplevelse af medinddragelse i implementeringen blandt de kommunale medarbejdere (n=27)



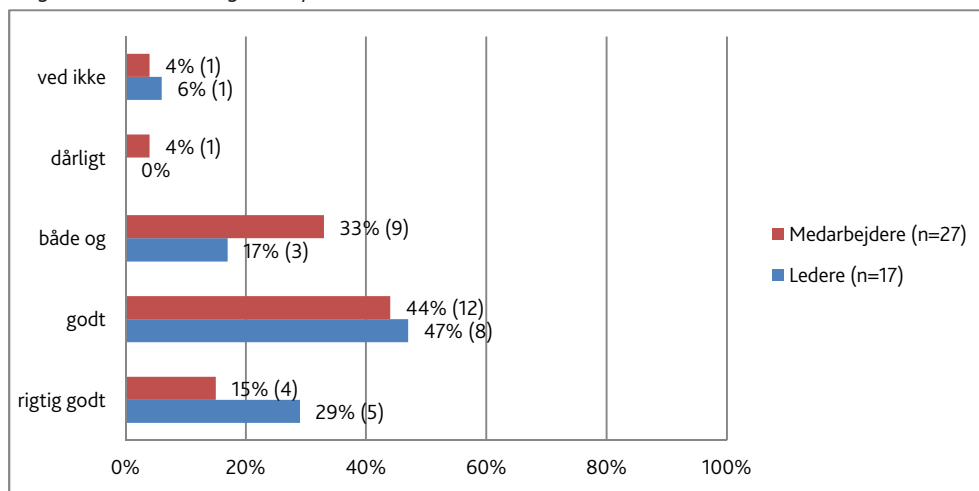
25 kommunale medarbejdere (93%) har svaret, at de har modtaget tilstrækkelig information om forløbsprogrammet. 21 (78%) har svaret, at de er blevet tilstrækkeligt involveret i implementeringen. Der er dog også 5 (18%), der har svaret, at de ikke er blevet involveret tilstrækkeligt i implementeringen. På baggrund af svarene er det ikke muligt at komme nærmere, hvilken form for information medarbejderne synes, at de har manglet eller på hvilken måde, de gerne ville have været involveret mere.

De resterende spørgsmål er stillet til såvel ledere og medarbejdere. I det følgende gennemgås forskelle mellem de kommunale ledes og medarbejders svar.

2.4. Sammenhæng for patienterne og deres pårørende

Som nævnt er det helt overordnede mål for forløbsprogrammet at skabe sammenhæng for patienter og deres pårørende i hele forløbet fra den indledende diagnosticering i almen praksis til forløbet i kommunen efter udredningen i demensenheden. Nedenstående figur viser, hvordan ledere og medarbejdere i kommunerne oplever, at forløbsprogrammet har bidraget til at skabe sammenhæng for patienter og pårørende.

Figur 2.4. Hvordan synes du, at Forløbsprogram for Demens bidrager til at skabe sammenhæng for borgere med demens og deres pårørende?



Forløbsprogrammet har, ifølge hovedparten af ledere og medarbejdere i kommunerne, bidraget rigtig godt eller godt til at skabe sammenhæng for borgerne med demens og deres pårørende. Lederne er mest positive. 13 ledere (76%) og 16 medarbejdere (59%) har svaret, at forløbsprogrammet har bidraget rigtig godt eller godt til at skabe sammenhæng for borgere med demens og deres pårørende. Der er dog også især blandt medarbejdere en del, der har svaret både og. 9 medarbejdere (33%) og 3 ledere (17%) har svaret både og til, at forløbsprogrammet har bidraget til at skabe sammenhæng for borgere med demens og deres pårørende, og kun en enkelt medarbejder har svaret dårligt.

Nogle af de kommunale medarbejdere skriver, at det kan være svært at se effekterne for borgerne, fordi man stadig er tidligt i forløbet:

"Jeg mener, at vi endnu er for tidligt i forløbet til at se de virkelige virkninger af programmet. Vi er i øjeblikket ved at samle op på borgere i forløbskoordination i lokalområdet, og vi har endnu en stor gruppe der skal tilbydes forløbskoordination. Vi regner dog med, at der kommer til at ske meget hen over vinteren. Jeg håber, at vi får mange flere borgere direkte fra udredningen over i kommunal forløbskoordination"

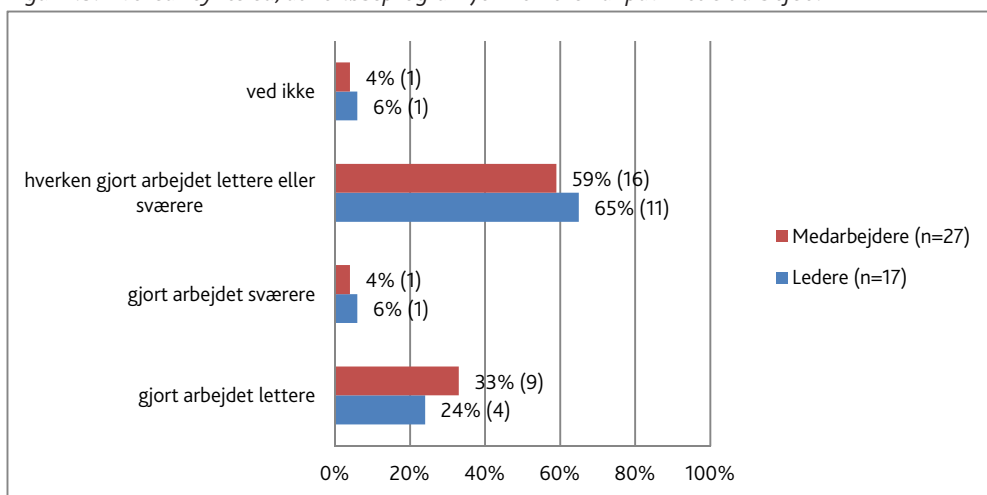
(kommentar fra kommunal medarbejder)

Der er desværre ingen uddybninger af, hvordan ledere og medarbejdere synes, at forløbsprogrammet har bidraget til at skabe sammenhæng for demente borgere og deres pårørende.

2.5. Forløbsprogrammets betydning for eget arbejde

Som nævnt betyder implementeringsprocesser nye arbejdsgange og brud med gamle vaner og tankemønstre, og det er ofte forbundet med øget arbejde og mere uklarhed i arbejdet i en periode. Figuren nedenfor viser, hvordan de kommunale medarbejdere og ledere synes, at forløbsprogrammet har påvirket deres arbejde.

Figur 2.5. Hvordan synes du, at Forløbsprogram for Demens har påvirket dit arbejde?



De fleste medarbejdere og ledere har svaret, at forløbsprogrammet hverken har gjort deres arbejde lettere eller sværere. 16 medarbejdere (59%) og 11 ledere (65%) har svaret, at forløbsprogrammet hverken har gjort deres arbejde lettere eller sværere. 9 medarbejdere (33%) og 4 ledere (24%) synes endda, at forløbsprogrammet har gjort deres arbejde lettere.

En af årsagerne til, at forløbsprogrammet ikke har haft stor betydning for arbejdet, kan skyldes, at forløbsprogrammet flere steder skriver sig ind i en allerede eksisterende praksis, som det fremgår af nedenstående kommentarer:

"Forløbsprogrammet er bygget over Samarbejdsmodellen, så der er ikke sket nogen ændringer ift. tidligere praksis i kommunen"

(kommentar fra kommunal medarbejder)

"Processen er startet også før forløbsprogrammet og er stadig undervejs. Forløbsprogrammet vil indgå i den reviderede udgave af de næste 4 års demenspolitik"

(kommentar fra kommunal leder)

"Årsagen til, at flere af svarene er hverken eller, er fordi vi har arbejdet med samarbejdsmodellen på demensområdet siden 2001. Denne model lægger sig tæt op ad forløbsprogrammet, så derfor føles ændringerne ikke rigtigt"

(kommentar fra kommunal medarbejder)

Nogle af de få, der synes, at forløbsprogrammet har gjort deres arbejde sværere, kunne måske have haft glæde af nogle værktøjer:

"Kunne godt have ønsket flere værktøjer, eks. skemaer, guides til opfølgning og vejledning for lægekontakt"

(kommentar fra kommunal medarbejder)

Nogle af lederne er inde på, at implementeringen ikke er færdig, og derfor mærker man måske ikke så meget til programmet i sit daglige arbejde endnu:

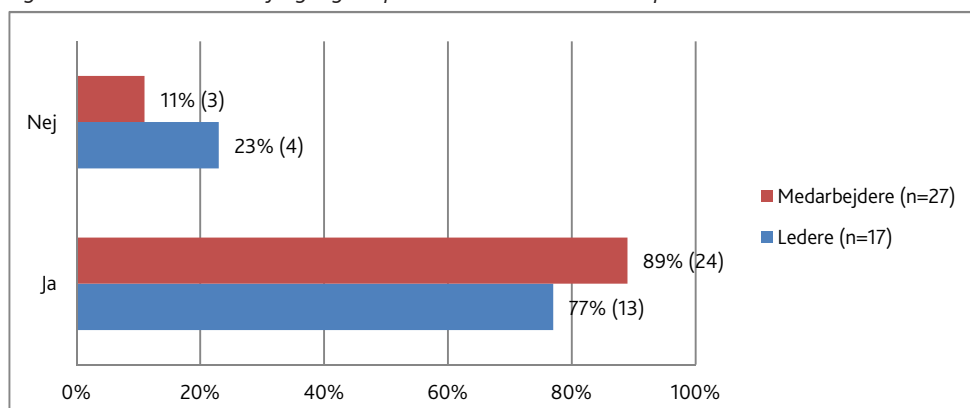
"Generelt er nogle ting blevet lettere, mens andre ting ikke er ændret. Det skyldes sandsynligvis, at programmet ikke er færdigimplementeret både på hospitaler og i kommunen"

(kommentar fra kommunal leder)

2.6. Samarbejdet med almen praksis

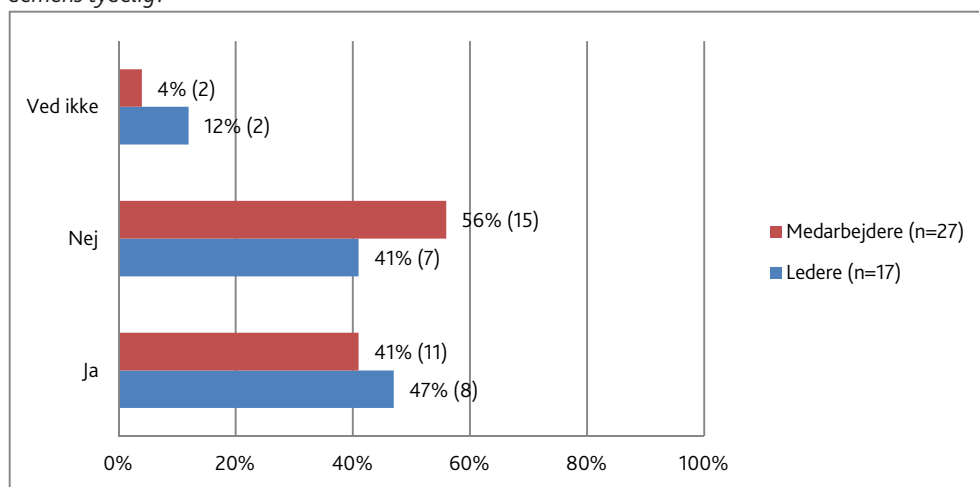
Den tredje aktør i forløbsprogrammet er almen praksis. De kommunale ledere og medarbejdere er blevet bedt om at vurdere, hvordan de oplever samarbejdet med almen praksis gennem en række spørgsmål om kendskab til arbejdsgange, ansvarsfordeling og forløbsprogrammets betydning for samarbejdet med almen praksis.

Figur 2.6.1. Kender du arbejdsgangene på demensområdet i almen praksis?



Hovedparten af både medarbejdere og ledere kender arbejdsgangene i almen praksis. Det er dog primært de kommunale medarbejdere, der har kendskab til arbejdsgangene på demensområdet i almen praksis. 24 kommunale medarbejdere (89%) og 13 ledere (77%) har svaret, at de kender arbejdsgangene.

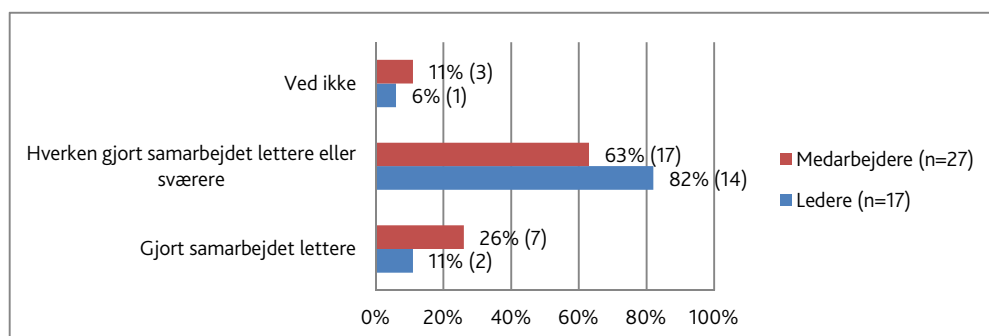
Figur 2.6.2. Er ansvarsfordelingen mellem kommunen og de praktiserende læger vedr. borgere med demens tydelig?



Det er udbredt både blandt medarbejdere og ledere, at de synes, at ansvarsfordelingen mellem kommunerne og almen praksis ikke er tydelig. Det er primært de kommunale medarbejdere, der oplever, at der ikke er en tydelig ansvarsfordeling mellem kommunen og almen praksis. 15 medarbejdere (56%) og 7 ledere (41%) synes, at ansvarsfordelingen ikke er tydelig. Der fremgår også, at 2 ledere (12%) ikke ved, om der er en tydelig ansvarsfordeling mod kun 2 medarbejdere (4%). De kommunale ledere har i mindre omfang end de kommunale medarbejdere kontakten med almen praksis om de enkelte borgeres forløb. Man kan forestille sig, at medarbejderne derfor i højere grad end lederne oplever, når aftalerne om ansvarsfordeling ikke fungerer i praksis.

Forløbsprogrammet skulle gerne medvirke til, at samarbejdet med almen praksis blev lettere omkring borgere med demens. I nedenstående figur vises, hvordan henholdsvis ledere og medarbejdere i kommunerne synes, at forløbsprogrammet har påvirket samarbejdet med de praktiserende læger.

Figur 2.6.3. Hvordan synes du, at Forløbsprogram for Demens har påvirket samarbejdet med de praktiserende læger?



Det mest fremherskende blandt både medarbejdere og ledere er, at forløbsprogrammet hverken har gjort samarbejdet med almen praksis lettere eller sværere. 17 medarbejdere (63%) og 14 ledere (82%) har svaret, at samarbejdet med almen praksis hverken er blevet lettere eller sværere.

Der er dog også flere kommunale medarbejdere og enkelte kommunale ledere, der synes, at samarbejdet med de praktiserende læger er blevet lettere takket være forløbsprogrammet. 7 medarbejdere (26%) har svaret, at samarbejdet er blevet lettere, og kun 2 ledere (11%) har svaret, samarbejdet med de praktiserende læger er blevet lettere.

En af de kommunale ledere skriver:

"Det er nyt for os, fordi vi er i gang med at implementere forløbskoordinatorerne i kommunen, så det skal have noget tid, før de praktiserende læger og vi har fundet en arbejdsgang"

(kommentar fra kommunal leder)

Flere er inde på, at det er tidligt at evaluere, da programmet ikke er ordentligt implementeret i almen praksis:

"Det er umuligt at evaluere et forløbsprogram, der aldrig rigtig er kommet i gang. De praktiserende læger er først kommet med i foråret, så hvad vil I have vi skal evaluere? Vi samarbejdede før, og det gør vi fortsat"

(kommentar fra kommunal medarbejder)

En kommunal medarbejder skriver, at minimumsstandarder som stratificering og forløbskoordination er gode redskaber i dialogen med de praktiserende læger:

"Udfordringerne ligger nu som tidligere i det meget uens samarbejde med forskellige praktiserende læger. Der er en tendens til at gruppen af gode samarbejdspartner stiger - og italesætning overfor de lidt vanskeligere forbedres lidt nu hvor stratificering og forløbskoordination er oplagte emner i min dialog"

(kommentar fra kommunal medarbejder)

En kommunal medarbejder skriver om de generelle udfordringer, der har været med samarbejdet med almen praksis:

"Det har været en udfordring med de praktiserende læger som den ene af tre aktører. Først omkring aflønning (det økonomiske), som trak unødigt lang tid ud

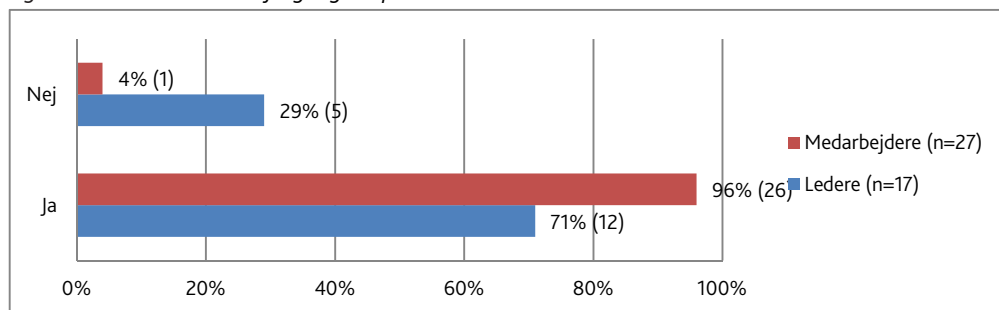
(1½ år), og nu hvor Regionen har opsagt aftalen, så praksiskonsulenterne er sat på stand by indtil ca. 1. november”⁵

(kommentar fra kommunal medarbejder)

2.7. Samarbejdet med demensenhederne

Forløbsprogrammet fordrer, at der er et godt samarbejde mellem demensenhederne og kommunerne, så det sikres, at der skabes sammenhæng og gode overgange for borgere og deres pårørende. Det kræver, at der er kendskab til hinandens arbejdsgange og tilbud samt en klar ansvarsfordeling.

Figur 2.7.1. Kender du arbejdsgangene på demensområdet i demensenheden?



Stort set alle medarbejdere kender arbejdsgangene på demensområdet i demensenheden. Der er kun en enkelt, der ikke kender arbejdsgangene. Der er noget færre kommunale ledere, der har svaret, at de kender arbejdsgangene i demensenhederne, idet kun 12 ledere (71%) har svaret, at de kender arbejdsgangene i demensenhederne.

En af de kommunale ledere kommenterer:

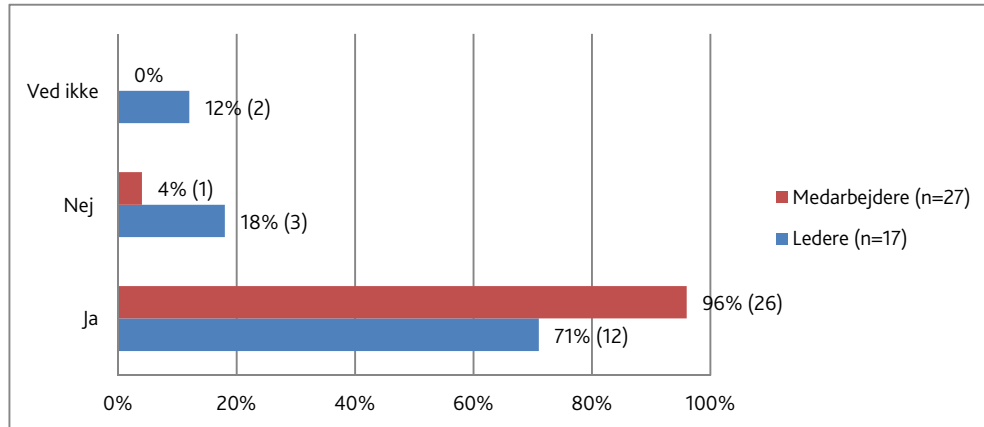
”Der er stadig problemer med at få oplysninger fra demensenhed ud til demenskonsulenter. Virker lidt tilfældigt, hvem vi får besked om er blevet udredt. En del når aldrig frem på vores bord”

(kommentar fra kommunal leder)

Figuren nedenfor viser, i hvilket omfang de kommunale ledere og medarbejdere kender demensenhedens tilbud.

⁵ Praksiskonsulentordningen er på plads igen

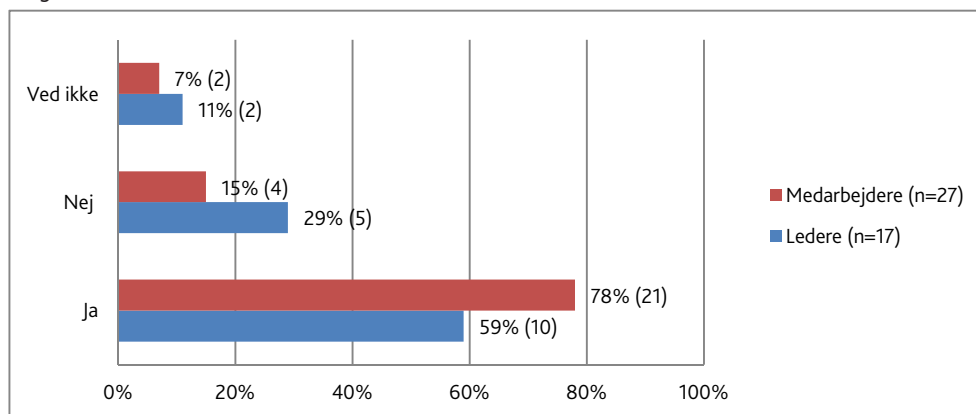
Figur 2.7.2. Kender du demensenhedens tilbud til borgere med demens og deres pårørende?



Kendskabet til demensenhedens tilbud er ganske godt, særlig blandt de kommunale medarbejdere. 26 af 27 medarbejdere (96%) og 12 af 17 ledere (71%) kender demensenhedens tilbud. Af 17 kommunale ledere kender 3 (18%) ikke demensenhedens tilbud, og 2 (12%) ved ikke, om de kender tilbuddene. At kendskabet til tilbuddene i demensenheden er mindre blandt lederne kan skyldes, at de ikke har samme direkte kontakt til demensenheden som medarbejderne har.

Figuren nedenfor viser, i hvilket omfang medarbejdere og ledere oplever, at der er klare aftaler mellem kommunen og demensenheden om opgaver og ansvar vedr. borgere med demens.

Figur 2.7.3. Er der klare aftaler mellem kommunen og demensenheden om opgaver og ansvar vedr. borgere med demens?



Flertallet af medarbejderne og lederne synes, at der er klare aftaler kommunen og demensenheden om ansvarsområder. Dog synes færre kommunale ledere end medarbejdere, at der er klare aftaler mellem kommunen og demensenheden. 21 medarbejdere (78%) og 10 ledere (59%) svarer, at der er klare aftaler mellem demensenheden og kommunen. Forskellen mellem medarbejdere og ledere kan skyldes, at der er tale om, at samarbejdet er på forskellige niveauer.

Nogle af de kommunale medarbejdere har i kommentarerne uddybet, hvilke problemer, der kan være i forhold til aftaler om ansvarsfordelingen:

"Det er stadig uklart, hvem der gør hvad. Hvem er f.eks. ansvarlig for, at alle ved, hvem der står for forløbskoordinationen, og hvordan meldes det ud til alle?"

(kommentar fra kommunal medarbejder)

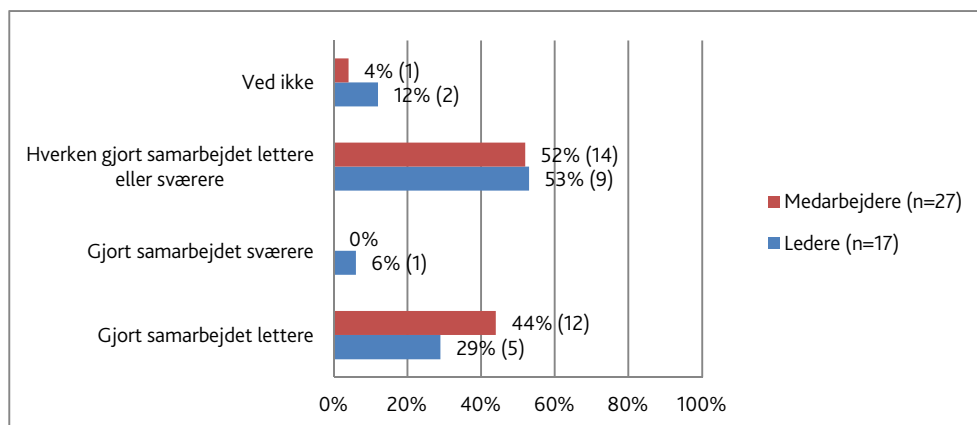
Eller som en medarbejder påpeger omkring ansvarsfordelingen i forhold til tilbud:

"Tilsvarende er ansvaret for tilbud om undervisning til borgere og pårørende noget blandet og uklart - hvem har ansvaret? - Kommunen eller udredningsenhed - hvilke emner er for hvilke målgrupper i hvilket regi"

(kommentar fra kommunal medarbejder)

Figuren nedenfor viser, hvordan medarbejdere og ledere i kommunen oplever, at forløbsprogrammet har påvirket samarbejdet med demensenheden.

Figur 2.7.4. Hvordan synes du, at Forløbsprogram for Demens har påvirket samarbejdet med demensenheden?



Det er væsentligt at bemærke, at forløbsprogrammet ikke har betydet, at samarbejdet er blevet sværere. Der er kun 1 kommunal leder (6%) og ingen kommunale medarbejdere, der har svaret, at forløbsprogrammet har betydet, at samarbejdet er blevet sværere. Omkring halvdelen af både medarbejdere og ledere har svaret, at samarbejdet hverken er blevet sværere eller lettere. 12 medarbejdere (44%) og 5 ledere (29%) synes endda, at samarbejdet er blevet lettere.

En af de kommunale ledere har sammenfattet samarbejdet med demensenheden og de udfordringer og gevinster, som forløbsprogrammet giver, i denne kommentar:

"Vedr. samarbejdet med demensenheden så er samarbejdet måske ikke blevet 'lettere' fordi vi fortsat implementerer programmet, og det er lidt af en udfordring - omvendt er samarbejdet nok blevet tættere - og det kan kun være til det positive"

(kommentar fra kommunal leder)

Helt konkret kan samarbejdet vanskeliggøres af manglende ressourcer og ventetider uanset, om der er tale om et forløbsprogram eller ej:

”Der har været store problemer med manglende personale på hukommelsesklinikken, og det har derfor været meget svært at få kontakt til klinikken ang. vores borgere og derfor har det været svært at samarbejde. Det har også gjort ventetiden for udredning alt for lang”

(Kommentar fra kommunal medarbejder)

”De meget lange udredningstider på hukommelsesklinik gør samarbejdet vanskeligt, forstået på den måde, at vi opfordrer og arbejder på at få borgere udredt, og så falder de i et stort ventehul og borgerne bliver dybt frustrerede og vi i kommunen må bruge ekstra energi mens de afventer på deres frustration”

(Kommentar fra kommunal medarbejder)

3. Almen praksis

Almen praksis er den tredje aktør i implementeringen af forløbsprogrammet. Der er sendt et spørgeskema til 75 praktiserende læger, og 25 af dem har besvaret spørgeskemaet. De praktiserende læger er blevet spurgt om deres kendskab til forløbsprogrammet og de aftaler, der ligger i forløbsprogrammet. Derudover handler spørgsmålene om de samme elementer, som spørgsmålene til demensenhederne og kommunerne. Dvs. spørgsmål om minimumsstandards, betydningen af forløbsprogrammet for patienter og pårørende, kendskab til demensenhed og kommunes tilbud, ansvarsfordeling samt oplevelse af arbejdet med forløbsprogrammet.

Indledningsvis skal nævnes, at svarene fra almen praksis skal ses i lyset af, at §2 aftalen først blev effektueret i januar 2013, og at der har været få afslutninger til almen praksis fra demensenhederne.

3.1. Opsummering på almen praksis

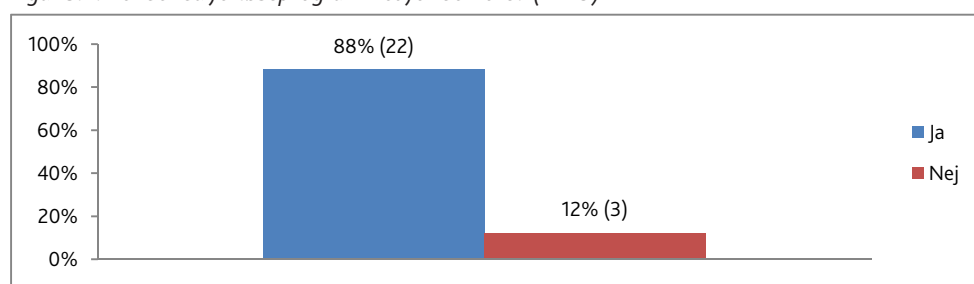
Langt de fleste praktiserende læger kender forløbsprogrammet og udfører den indledende diagnosticering. Til gengæld er det kun et mindretal, der henviser til CT-scanning samtidig med henvisning til udredning. Selvom flertallet udfører opfølgning og behandling, er der en del, der ikke gør. Når det kommer til proaktiv opfølgning, er det under halvdelen, der aktivt indkalder patienter til årskontrol. De fleste kender §2 aftalen, men kun hver anden praktiserende læge anvender aftalen. Begrundelserne er, at det ikke altid bliver husket, at det er svært at få et prioriteret, eller at det virker uvedkommende og overflødigt. Kun omkring halvdelen af de praktiserende læger giver information om tilbud eller anvender tjeklisten fra forløbsprogrammet, selvom flertallet synes, at forløbsprogrammet giver dem relevante redskaber. Det er kun et mindretal, der synes, at forløbsprogrammet har bidraget godt til at skabe sammenhæng for patienter og pårørende. Et mindretal af de praktiserende læger synes, at forløbsprogrammet har bidraget godt til at skabe sammenhæng for patienter og pårørende. Der er en del praktiserende læger, der ikke kender tilbuddene i kommuner og demensenheder, og enten ikke kender eller benytter

SOFT-portalen. Meget få synes, at der er klare aftaler om opgaver og ansvar mellem demensenhederne, kommunerne og de praktiserende læger. Få kender til arbejdsgangene i kommuner og demensenheder, men de fleste ved, hvem de skal kontakte vedr. demente patienter.

3.2. Kendskabet til forløbsprogrammet blandt de praktiserende læger

De praktiserende læger består af en gruppe enkeltpersoner, der sidder spredt i forskellige lægepraksisser. Det er derfor en større udfordring at få kommunikation med information om forløbsprogrammer til ud til den enkelte praktiserende læge, end det er tilfældet for demensenheder og kommuner. Figuren herunder viser, hvor mange af de deltagende praktiserende læger, der kender forløbsprogram for demens.

Figur 3.2. Kender du forløbsprogrammet for demens? (n=25)

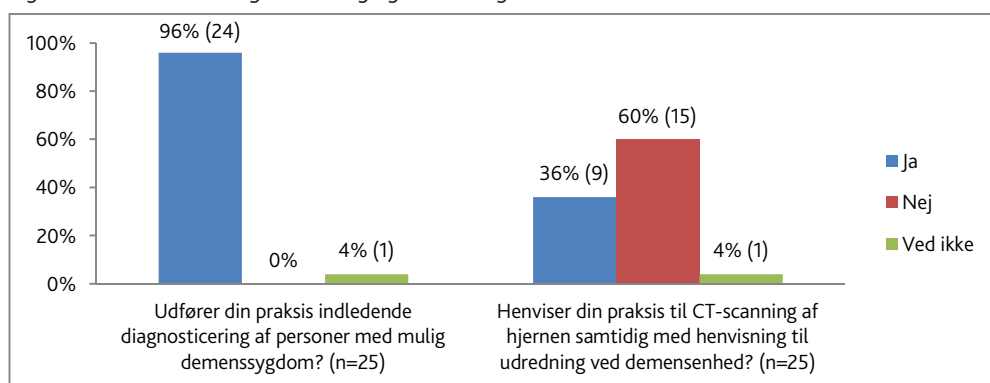


22 praktiserende læger (88%) kender forløbsprogrammet. 3 (12%) har svaret, at de ikke kender forløbsprogrammet. Kendskabet til forløbsprogrammet er således stort blandt de deltagende praktiserende læger.

3.3. Indledende diagnosticering og henvisning

Praktiserende læger er ifølge forløbsprogrammet ansvarlige for den indledende diagnosticering og henvisning til demensenheden til videre udredning. Det er derudover muligt for de praktiserende læger at henvise til CT-scanning af hjernen samtidig med, at der henvises til videre udredning. Figuren herunder viser, i hvilket omfang de praktiserende foretager indledende diagnosticering og henviser til CT-scanning samtidig med henvisning til udredning i demensenheden.

Figur 3.3. Indledende diagnosticering og henvisning

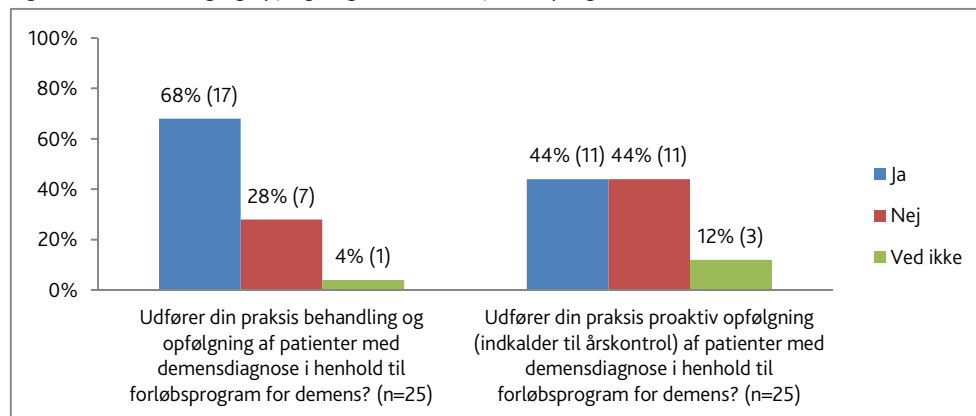


24 praktiserende læger (96%) har svaret bekræftende til, at de udfører den indledende diagnosticering i almen praksis. Derimod er der 15 praktiserende læger (60%), der ikke henviser til CT-scanning samtidig med, at de henviser til udredning i demensenheden. Kun 9 praktiserende læger (36%) benytter sig af muligheden for at henviser til CT-scanning samtidig med henvisningen til udredningen.

3.4. Behandling og opfølgning i henhold til forløbsprogrammet

For de praktiserende læger indeholder forløbsprogrammet en række forpligtelser i forhold til behandlingen og opfølgningen, hvilket bl.a. indebærer, at de praktiserende læger er forpligtet til at indkalde patienterne til årskontrol. Figuren nedenfor viser, i hvilket omfang de praktiserende læger udfører behandling og opfølgning i henhold til forløbsprogrammet, og om de udfører proaktiv indkaldelse af patienter til årskontrol.

Figur 3.4. Behandling og opfølgning i henhold til forløbsprogrammet



17 praktiserende læger (68%) har svaret, at deres praksis udfører behandling og opfølgning af patienter med demensdiagnose i henhold til forløbsprogrammet. 7 (28%) har svaret, at deres praksis ikke udfører behandling og opfølgning af patienter med demensdiagnose i henhold til forløbsprogrammet. Der er således tæt på en tredjedel af de praktiserende læger, der indgår i undersøgelsen, der ikke henholder sig til forløbsprogrammet.

Af kommentarerne kan man læse, at de praktiserende læger synes, at det kan være svært at få rutinerne på plads:

"Stor udfordring, svært at praktisere/få indbygget som rutine i en overbelastet hverdag"

(kommentar fra praktiserende læge)

I forhold til at være proaktiv i indkaldelsen af patienter til årskontrol, har 11 praktiserende læger (44%) svaret, at de udfører proaktiv indkaldelse. 11 (44%) har svaret, at de ikke udfører proaktiv indkaldelse. 3 (12%) ved ikke, om deres praksis udfører proaktiv indkaldelse. I kommentarerne uddyber de praktiserende læger deres oplevelser med at være proaktive. Et af problemerne kan være:

"At få system i indkaldelse"

(kommentar fra praktiserende læge)

Andre har fundet en løsning:

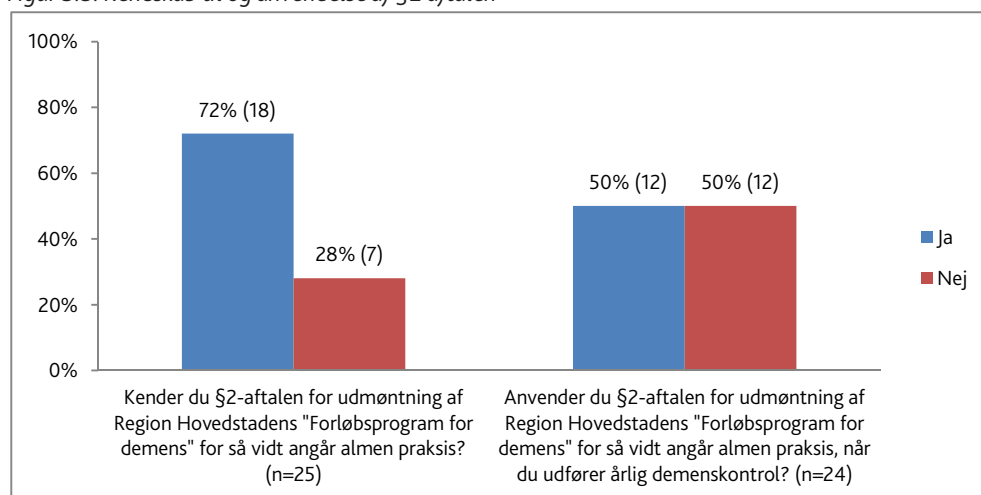
"I forhold til egen organisation så gives pt altid næste tid ved kontrol - og indkaldes ved udeblivelse"

(kommentar fra praktiserende læge)

3.5. Kendskab til og anvendelse af §2 aftalen

§2 aftalen omhandler de forpligtelser, som almen praksis har i forbindelse med forløbsprogrammet for demens, og som indebærer, at almen praksis har forpligtet sig til at indkalde patienter til årlige kontroller. Figuren nedenfor viser de praktiserende lægers kendskab til og anvendelse af §2 aftalen.

Figur 3.5. Kendskab til og anvendelse af §2 aftalen



Figuren viser, at 18 praktiserende læger (72%) kender §2 aftalen, men at kun hver anden anvender §2 aftalen. Der kan være mange grunde til, hvorfor de praktiserende læger ikke anvender §2 aftalen, selvom de kender den og er forpligtet til at overholde aftalen:

"Får ikke altid husket det i den travle hverdag - tror at de fleste (fejlagtigt - er jeg godt klar over - og uheldigt i forhold til vores omsætningsloft ikke mindst) bliver afregnet med alm årskontrol 0120"

(kommentar fra praktiserende læge)

"Kender ikke aftalen. Jeg foretager kontrol-MMSE i forbindelse med at tilskud til demensmedicin skal fornyes"

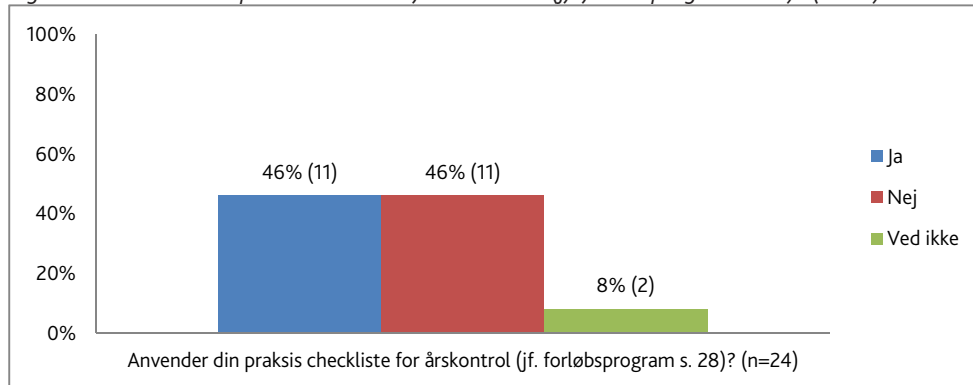
(kommentar fra praktiserende læge)

"Vi har så få pt og har set de få vi har i anden anledning og (selvfølgelig) udført relevante undersøgelser og status, der ofte svarer til det der er angivet i forløbsprogrammet. Så vi har endnu ikke modtaget det specifikke honorar!"
(kommentar fra praktiserende læge)

3.6. Anvendelse af tjekliste

Forløbsprogrammet indeholder en tjekliste, der kan benyttes af almen praksis. Formålet med tjeklisten er at hjælpe de praktiserende læger til at komme rundt om de relevante aspekter i den dementes liv. Ud over at få status på sygdom og behandling indgår også områder om fysisk og psykisk helbred, medicin og psykosociale forhold samt råd og vejledning til patient og pårørende og udarbejdelse af en plan. Figuren nedenfor viser, i hvilket omfang almen praksis benytter tjeklisten.

Figur 3.6. Anvender din praksis checkliste for årskontrol (jf. forløbsprogram s. 28)? (n=24)

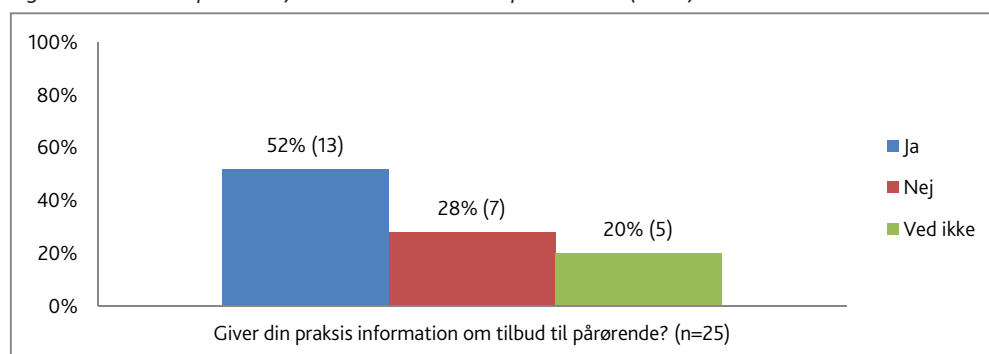


Som det fremgår, anvender den ene halvdel af de praktiserende læger tjeklisten (46%), og den anden halvdel af de praktiserende læger anvender ikke tjeklisten (46%). 2 praktiserende læger (8%) ved ikke, om deres praksis anvender tjeklisten.

3.7. Information til pårørende

Ifølge forløbsprogrammet er de praktiserende læger forpligtet til at give information til pårørende om, hvilke tilbud er findes. Figuren nedenfor viser, i hvilket omfang de praktiserende læger giver denne information.

Figur 3.7. Giver din praksis information om tilbud til pårørende? (n=25)

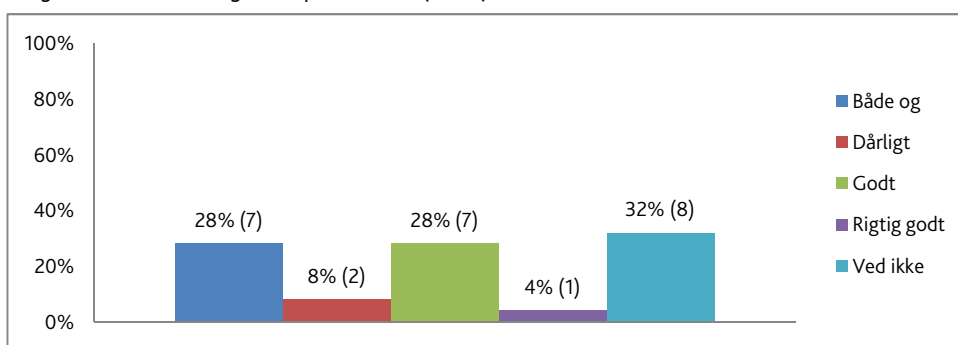


Over halvdelen af de praktiserende læger giver information til pårørende om tilbud, men 7 (28%) giver ikke information til pårørende om tilbud.

3.8. Forløbsprogrammets betydning for patienter og pårørende

Figuren nedenfor viser, i hvilket omfang de praktiserende læger oplever, at forløbsprogrammet bidrager til at skabe sammenhæng i forløbet for patienter og pårørende.

3.8. Hvordan oplever du, at forløbsprogrammet bidrager til at skabe sammenhæng i forløbet for borgere med demens og deres pårørende? (n=25)



Få praktiserende læger synes, at forløbsprogrammet har bidraget dårligt eller rigtig godt til at skabe sammenhæng for patienter og deres pårørende. 2 (8%) har svaret, at forløbsprogrammet har bidraget dårligt til at skabe sammenhæng for patienter og deres pårørende, og 1 (4%) har svaret, at forløbsprogrammet har bidraget rigtig godt til at skabe sammenhæng for patienter og deres pårørende. 7 (28%) har svaret, at forløbsprogrammet har bidraget godt til at skabe sammenhæng for patienter og deres pårørende, 7 (28%) har svaret "både og", og 8 (32%) har at de ikke ved, hvordan forløbsprogrammet har bidraget til at skabe sammenhæng for patienter og deres pårørende. At forholdsvis mange praktiserende læger, har svaret, at de ikke ved, hvordan forløbsprogrammet har bidraget til at skabe sammenhæng for patienter og deres pårørende kan skyldes, at de ikke har implementeret forløbsprogrammet i deres praksis:

"Forløbsprogram for demens er endnu ikke blevet sat op i systemet på klinikken, dels fordi det drejer sig om få patienter, dels har vi prioriteret andre presserende problemstillinger højere"

(kommentar fra praktiserende læge)

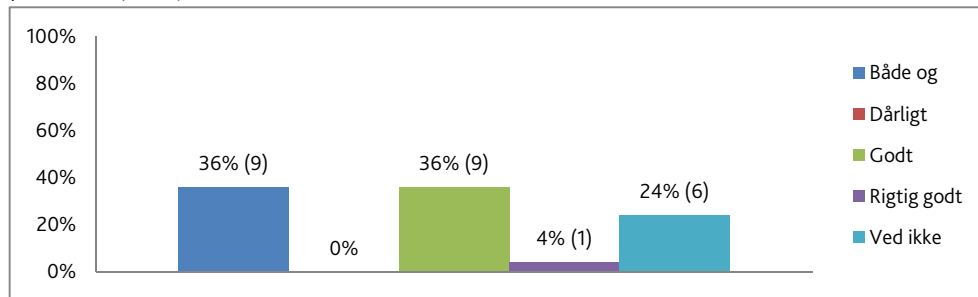
"Har ikke haft mulighed for at sætte demens på dagsordenen"

(kommentar fra praktiserende læge)

3.9. Forløbsprogrammets betydning for arbejdet med patienter og pårørende

Figuren nedenfor viser, hvordan de praktiserende læger oplever, at forløbsprogrammet har påvirket deres arbejde med demente patienter og deres pårørende.

Figur 3.9. Hvordan oplever du, at forløbsprogrammet har påvirket dit arbejde med demente patienter? (n=25)



Ingen praktiserende læger synes, at forløbsprogrammet har påvirket arbejdet med demente patienter og deres pårørende dårligt. 9 praktiserende læger (36%), oplever faktisk, at forløbsprogrammet har påvirket arbejdet med demente patienter og deres pårørende godt. 9 (36%) svarer "både og" og 6 (24%) svarer "ved ikke".

At forholdsvis mange har svaret "ved ikke" eller "både og" til, hvad demensprogrammet har betydet for deres arbejde med demente patienter kan være, at det ikke bruges, fordi det ses som en spændetrøje eller, at de ikke har fået programmet indarbejdet endnu.

"Endnu en spændetrøje, der stjæler tid fra andre og måske vigtigere emner i dagligdagen"

(kommentar fra praktiserende læge)

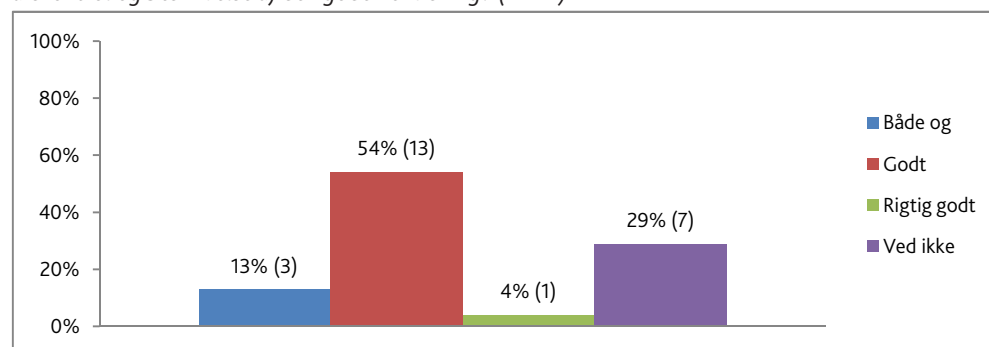
"Vi er kun så småt startet, har ikke fået det sat i system for alle patienter endnu, men det kommer"

(kommentar fra praktiserende læge)

3.10. Relevante redskaber

Forløbsprogrammet indeholder en række redskaber målrettet almen praksis såsom en tjekliste til årskontrol og beskrivelse af den gode henvisning. I figuren nedenfor vises i hvilket omfang de praktiserende læger finder redskaberne relevante.

Figur 3.10. Hvordan oplever du, at forløbsprogrammet giver dig relevante redskaber, fx checkliste for årskontrol og beskrivelse af den gode henvisning? (n=24)



13 praktiserende læger (54%) oplever, at forløbsprogrammet giver dem relevante redskaber, fx tjekliste for årskontrol og beskrivelse af den gode henvisning. Selvom ikke alle praktiserende læger benytter eller kan se fordelene ved forløbsprogrammet, synes over halvdelen, at forløbsprogrammet indeholder relevante redskaber.

Nogle af de praktiserende læger skriver således om, hvordan arbejdet med forløbsprogrammet opleves:

"Besværligt, men godt oversigtsredskab"

(kommentar fra praktiserende læge)

"Giver struktur og overblik"

(kommentar fra praktiserende læge)

"Godt at der kommet struktur på indledende procedure"

(kommentar fra praktiserende læge)

"Godt, men tidskrævende, og tid er jo ikke det vi har mest af, og får så vidt jeg forstår, endnu mindre tid efter den nye overenskomst"

(kommentar fra praktiserende læge)

"Jeg synes det har givet fokus og værdsætter, tydeliggør og prioritere arbejdet, vi gør det ikke helt systematisk og det kunne blive bedre"

(kommentar fra praktiserende læge)

"Lidt tidskrævende, men godt kvalitetssikringsredskab"

(kommentar fra praktiserende læge)

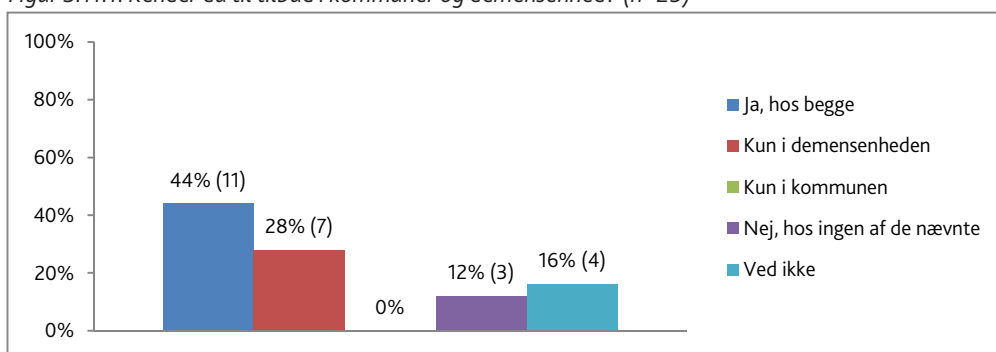
"Meget relevant og konstruktiv"

(kommentar fra praktiserende læge)

3.11. Samarbejdet med demensenheder og kommuner

I det følgende beskrives, hvordan de praktiserende læger oplever de forskellige aspekter af samarbejdet med demensenhederne og kommunerne.

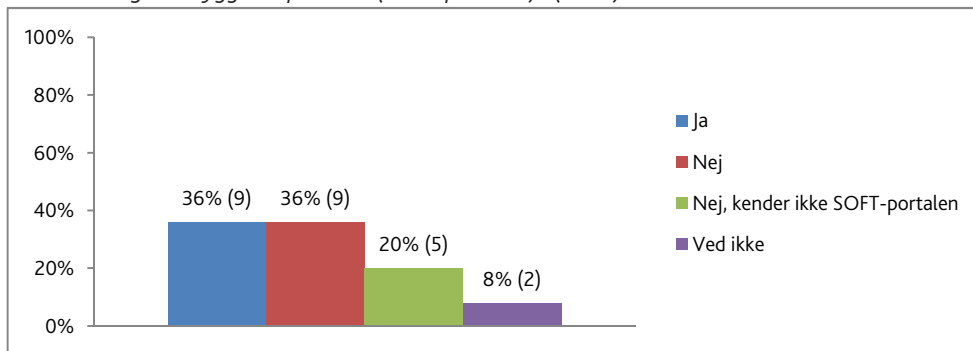
Figur 3.11.1. Kender du til tilbud i kommuner og demensenhed? (n=25)



11 praktiserende læger (44%) har svaret, at de kender både demensenhedernes og kommunens tilbud. 7 (28%) kender kun demensenhedernes tilbud, og ingen kender kun kommunens tilbud. 3 (12%) har svaret, at de hverken kender tilbuddene i demensenhederne eller kommunen. 4 (16%) ved ikke, om de kender tilbuddene i demensenheder eller kommunen. Selvom der er en del, der kender til tilbuddene i både demensenhed og kommunen, er det særligt kommunernes tilbud, der kendes mindst til.

De praktiserende læger har mulighed for at søge information om hospitalers og kommuners tilbud på Sundheds- og Forebyggelsesportalen (SOFT-portalen). Nedenstående figur viser, i hvilket omfang de praktiserende læger bruger SOFT-portalen

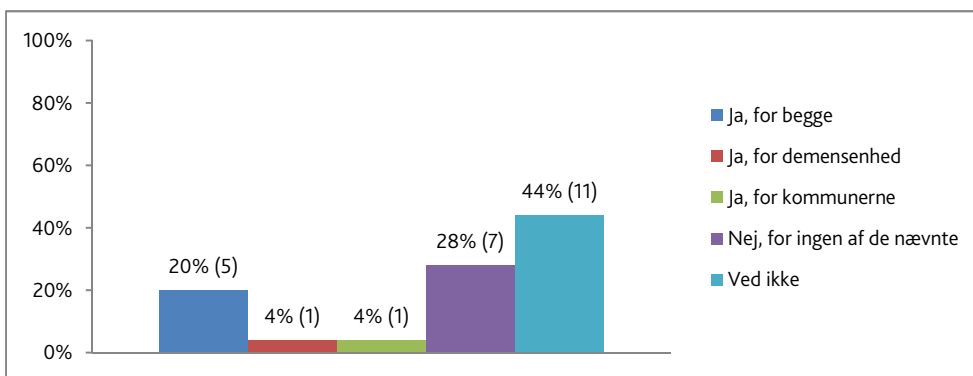
Figur 3.11.2. Søger du information om hospitalets og kommunens tilbud til demente og pårørende på Sundheds- og Forebyggelsesportalen (SOFT-portalen)? (n=25)



9 praktiserende læger (36%) søger information og lige så mange søger ikke information om hospitalets og kommunens tilbud på SOFT-portalen. 5 (20%) kender slet ikke til SOFT-portalen, og 2 (8%) har svaret "ved ikke". Kendskabet til SOFT-portalen er forholdsvis udbredt, men blot 9 (36%) bruger SOFT-portalen aktivt til at søge information om de andre sektors tilbud, og 5 (20%) kender slet ikke til SOFT-portalen.

Figuren nedenfor viser, i hvilket omfang de praktiserende læger oplever, at der er klare aftaler mellem demensenheden og de tilhørende kommuner.

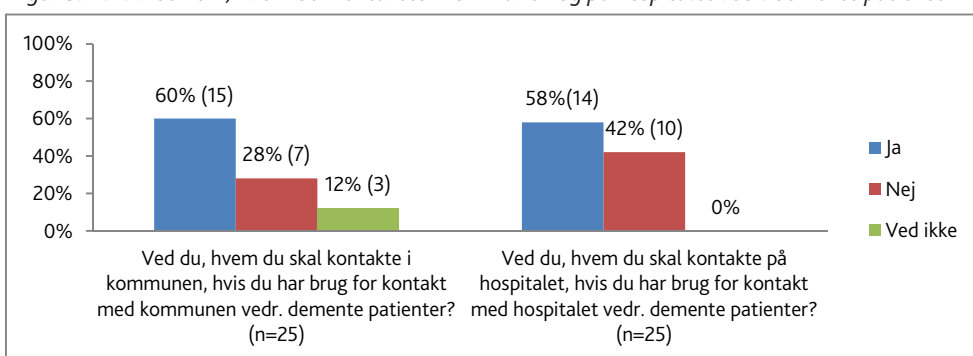
Figur 3.11.3. Er der klare aftaler om opgaver og ansvar vedr. demente patienter mellem demensenheden og de tilhørende kommuner og for dig som praktiserende læge? (n=25)



5 praktiserende læger (20%) har svaret, at der er klare aftaler om opgaver og ansvar mellem både demensenheden og kommunen og de praktiserende læger. 7 (28%) har svaret, at der ikke er klare aftaler med hverken demensenhed eller kommunen, og 11 (44%) har svaret, at de ikke ved, om der er klare aftaler. Det er således kun omkring hver femte, der synes, at der er klare aftaler om opgaver og ansvar mellem de tre aktører i forløbsprogrammet.

Nedenstående figur viser, om de praktiserende læger ved, hvem de skal kontakte i kommunen eller i demensenheden, vedr. demente patienter.

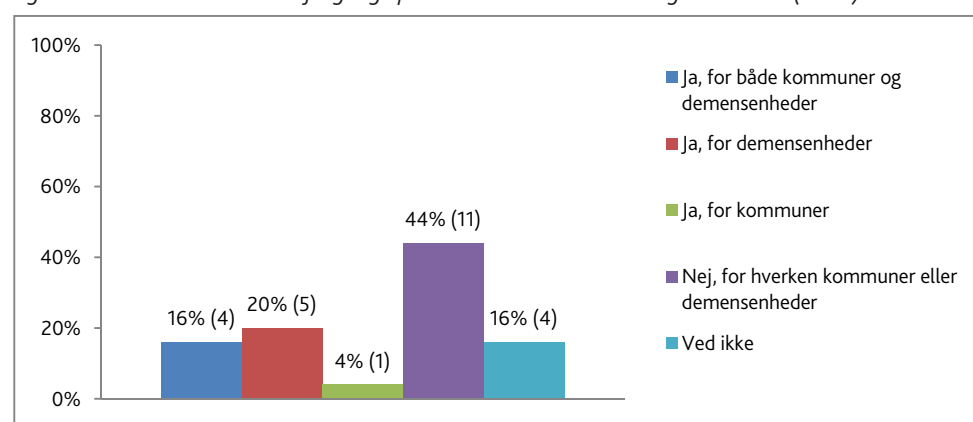
Figur 3.11.4. Viden om, hvem der kontaktes i kommunen og på hospitalet vedr. demente patienter



15 (60%) ved, hvem de skal kontakte i kommunen og 14 (58%) ved, hvem de skal kontakte i demensenheden, hvis de har brug for kontakt vedr. demente patienter. Der er også en del, der ikke ved, hvem de skal kontakte hverken i kommunen. 7 (28%) ved ikke, hvem de skal kontakte i kommunen og 10 (42%) ved ikke, hvem de skal kontakte på hospitalet.

Nedenstående figur viser, i hvilket omfang de praktiserende læger kender arbejdsgangene i kommuner og demensenheder.

Figur 3.11.5. Kender du til arbejdsgange på demensområdet i de øvrige sektorer? (n=25)



11 (44%), altså tæt på halvdelen af de praktiserende læger, kender ikke arbejdsgange på demensområdet i hverken kommuner eller demensenheder, og kun 4 (16%) kender arbejdsgange for både kommuner og demensenheder.

De praktiserende læger har haft mulighed for at skrive kommentarer til deres oplevelse af samarbejde på tværs af sektorer. Der er positive oplevelser, men de fleste skriver, at samarbejdet er dårligt, ikke eksisterende, det halter eller er besværligt:

"Besværligt - skiftende personer - ofte svært at komme igennem på tlf (tlf-tider) mange forskellige aktører (flere kommuner med lidt forskelligt tilbud og meget ringe information..) - svært at overskue i den travle hverdag"

(kommentar fra praktiserende læge)

Eller det fungerer godt med den ene, men ikke den anden aktør:

"Vi har et godt kommunalt samarbejde, idet vor kommune længe har haft en såkaldt demenskoordinator. Det er vanskeligere at få kontakt med hospitalsdelen og vi har enkelte gange oplevet at de lader opgaver "glide" /sive til os. Fx ordination af psykofarmaka"

(kommentar fra praktiserende læge)

Kapitel 4

Tværsektoriel forløbsgennemgang

Opsamling på forløbsgennemgangene

Forløbsgennemgangene viste, at der er nogle udfordringer i forhold til udveksling af information og overdragelse af ansvar ifølge forløbsprogrammet. Selve forløbsgennemgangene har betydet, at der flere steder er blevet sat fokus på specifikke udfordringer og løsninger i forhold til at bedre kommunikationen mellem de forskellige sektorer.

En af udfordringerne for forløbsprogrammet er at sikre, at alle ved, hvem der har ansvaret for patientens forløb på hvilke tidspunkter i forløbet. Der er især usikkerhed om, hvordan man kommunikerer, at kommunen eller den praktiserende læge skal overtage forløbskoordinationen, og hvordan man sikrer, at det rent faktisk sker. Der er talrige eksempler på, at der ikke har været en aftale om, hvordan man kommunikerer om dette område, og at information ikke kommer frem til de rigtige personer. Der er også tvivl om, hvornår det er mest hensigtsmæssigt, at forløbskoordinationen overtages af kommunen, eller om det i visse tilfælde kan være hensigtsmæssigt, at forløbskoordinationen deles.

Der er store forskelle på, hvor godt samarbejdet mellem de tre sektorer fungerer, og hvor stort kendskab, der er til hinandens tilbud og ressourcer. Det er motiverende for samarbejdet og med til at sikre sammenhæng i forløbene, at der er en personlig relation, og at alle ved, hvem de skal kontakte. Jo større og mere uoverskuelig organisering, jo sværere bliver samarbejdet, og der er større sandsynlighed for, at demente borgere tabes i overgangene. I forlængelse heraf er det meget forskelligt, i hvilket omfang de forskellige aktører kender til hinandens tilbud og informerer borgere og pårørende om, hvilke tilbud der findes. Ikke alle borgere og pårørende har behov for hjælp på det tidspunkt, hvor der informeres om tilbud. Hvis ikke der følges op med kontakt kan det betyde, at der ikke tilbydes hjælp på det rette tidspunkt.

Nogle praktiserende læger har svært ved at vænne sig til nye arbejdsmetoder og de forpligtelser, som forløbsprogrammet indebærer for dem. Flere af dem giver udtryk for, at særlig stratificering ikke giver meget mening for deres arbejde, og bruger det ikke i særlig udstrakt grad. Det skal dog siges, at det er meget forskelligt, hvordan de praktiserende læger arbejder med forløbsprogrammet. Den største udfordring i forbindelse med implementeringen af forløbsprogrammet er den årlige kontrol hos praktiserende læge. Dels kræver det en hel ny tankegang hos de praktiserende læger, dels kræver indkaldelse til en årlig kontrol, at de praktiserende læger finder en systematisk måde at indkalde patienterne på. Det viste sig også, at ikke alle praktiserende læger kender deres ansvar eller føler sig forpligtet til at leve op til at skulle være proaktive og stratificere.

For at sikre et godt samarbejde omkring den demente borger er det vigtigt, at der kan udveksles informationer mellem sektorer, og at borgere med behov for hjælp får den hjælp, som de skal have. Indhentning af samtykke til at give andre sektorer og pårørende besked om behandling og aftaler er derfor af stor vigtighed, og er et område, der skaber udfordringer for det sundhedsfaglige personale. Det er vanskeligt at finde en metode, hvor der indhentes samtykke, uden at det er besværligt eller i grænsefeltet omkring etiske problemstillinger.

Flere af deltagerne i forløbsgennemgangene gav udtryk for, at det måske er for sent forløbsprogrammet starter. Ofte vil der være behov for hjælp allerede i den tidlige fase, men det er ikke en del af forløbsprogrammet. Ved at have fokus på indsatser, der tidligt kan forebygge social isolation, kan der skabes et bedre forløb for patient og pårørende. Dog er det et problem, at det er diagnosen, der udløser ydelsen fra kommunen.

Formålet med de tværsektorielle forløbsgennemgange

I forbindelse med Forløbsprogram for Demens var formålet med tværsektoriel forløbsgennemgang at undersøge, hvordan samarbejdet mellem aktører fra region, kommune og almen praksis fungerer i den demente patients/borgers forløb, og hvor der er grundlag for forbedringer. Tværsektoriel forløbsgennemgang minder om audits, idet man tager udgangspunkt i specifikke patientforløb som cases, og bruger disse til at diskutere, hvordan man kan arbejde med at sikre bedre forløb for patienter/borgere.

Som en del af evalueringen af Forløbsprogram for Demens blev der i oktober og november 2013 været afholdt fem tværsektorielle forløbsgennemgange med praktiserende læger, personale på henholdsvis demensenheder og i kommuner tilknyttet demensenheder. Ved hvert møde er gennemgået 3 cases, og gennemgangen af materialet har været faciliteret af Inger Margrete Dyrholm Siemsen. Der har været afholdt tværsektoriel forløbsgennemgang på:

- Rigshospitalet
- Herlev Hospital
- Bispebjerg Hospital
- Nordsjællands Hospital – Hillerød
- Glostrup Hospital

Alle forløbsgennemgange var præget af stor lydhørhed og åbenhed over for hinandens synspunkter. Mange diskussioner handlede om lokale problematikker og de særlige udfordringer, man her stod overfor. Forløbsgennemgangene fik derfor også karakter af vidensdelingsmøder, hvor de forskellige parter blev opmærksomme på de andres udfordringer, og der blev taget hul på, hvordan problemer kunne løses lokalt. Flere af de problemstillinger, der kom op undervejs er der sidenhen blevet arbejdet aktivt på at få løst.

Til hver forløbsgennemgang er hukommelsesklinikken ansvarlig for at udvælge tre forløb og beskrive borgerens/patientens baggrundsoplysninger i form af:

- Køn
- Alder
- Boligsituation
- Alene-/samboende
- Sted for diagnose
- Tidspunkt for diagnose
- Hvilke aktører forløbet omfatter

Inklusion af patienter

- Patienten skulle have en demensdiagnose (jf. forløbsprogram for demens side 14), der er stillet efter den 1. januar 2012
- Patienten skulle være bosiddende i en kommune i det pågældende planområde
- Patientens forløb skulle inkludere mindst to af de tre aktører (kommune, almen praksis og demensenhed)
- Mindst ét af de tre forløb skulle inkludere almen praksis, hvor den pågældende praktiserende læge havde givet tilsagn om at deltage i den tværsektorielle forløbsgennemgang

Det er desuden hensigtsmæssigt, at de udvalgte patientforløb både omfattede patienter, som var stratificeret til niveau 1 og 3, da forskellige typer patientforløb forventes at bidrage med forskellige erfaringer og læringspotentialer.

Baggrundsoplysningerne blev sendt til de praktiserende læger og de kommunale medarbejdere forud for gennemgangen. Der blev ikke udvekslet oplysninger om CPR numre, men navne og adresser var kendt for alle.

Inklusion af deltagere til forløbsgennemgangene

Hukommelsesklinikkerne var ansvarlige for at rekruttere deltagere blandt personalet i hukommelsesklinikkerne, blandt de praktiserende læger og blandt personalet i kommunerne. Deltagerne skulle helst have været involveret i patienternes/borgernes forløb, således at de havde et kendskab til de forløb, som skulle diskuteres. Der var repræsentanter for alle tre aktører tilstede med undtagelse af et enkelt sted, hvor der ikke var nogen repræsentanter for almen praksis. Den manglende deltagelse fra almen praksis satte sit præg på forløbsgennemgangen, idet der tydeligt manglede den dimension af forløbet. Ikke alle de tilstedeværende havde personligt kendskab til forløbene.

Temaer for forløbsgennemgangene

Forløbsgennemgangene var ikke bygget op efter samme skabelon som spørgeskemaundersøgelsen, idet forløbsgennemgangenes formål har været at stille skarpt på, hvordan henholdsvis almen praksis, demensenhederne og kommunerne oplever overgangen fra den ene sektor til den anden, samarbejdet mellem sektorerne samt de pårørendes rolle. Forløbsgennemgangene var bygget op over et skema med fire temaer, som Regionerne har udviklet:

1. Udredning
2. Afslutning
3. Opfølgning
4. Pårørende

Demensenheden, praktiserende læge og kommunale medarbejdere var inden gennemgangen ansvarlige for at udfylde deres del af skemaet. De udfyldte skemaer dannede baggrund for forløbsgennemgangen.

Om afrapporteringen af forløbsgennemgangene

Afrapporteringen i dette kapitel følger opbygningen af temaerne i forløbsgennemgangene. Afrapporteringen af forløbsgennemgangene går på tværs af de fem afholdte forløbsgennemgange og generaliserer de mange lokale erfaringer.

1. Udredning

Udredning for demens finder sted både i almen praksis og i demensenhederne.

1.1. Udredning i almen praksis

Den første udredning for demens finder ofte sted i almen praksis, hvorefter egen læge henviser til demensenheden mhp. videre udredning og diagnose. Det er forskelligt, hvordan almen praksis får mistanke om, at der kan være tale om demens. Det kan være pga. henvendelse fra kommunen, gennem pårørende, i forbindelse med fornyelse af kørekort, eller hvis patienten er i kontakt med egen læge i anden sammenhæng. Kommunen vil derfor i visse tilfælde allerede være involveret i patientens forløb og være i dialog med patientens læge. Kommunen sætter stor pris på at være involveret allerede på dette tidspunkt, da det giver mulighed for at følge og støtte patienter og pårørende. I de tilfælde hvor der ikke er kontakt med kommunen, når den indledende udredning påbegyndes, er det en god idé at få kommunen ind over så tidligt som muligt, hvis det er nødvendigt. De kommunale medarbejdere har som oftest en god dialog med de praktiserende læger i denne indledende fase.

"Der har været god kommunikation mellem alle sektorer. Det har også været nødvendigt, da patienten har et dårligt netværk"

(praktiserende læge til forløbsgennemgang)

Som en af de praktiserende læger dog også gjorde opmærksom på, så er det ikke alle patienter, der ønsker kontakt til kommunen, og det må respekteres. I mange kommuner er det desuden således, at borgeren skal have en demensdiagnose, førend der kan iværksættes initiativer i henhold til forløbsprogram for demens.

Indledende diagnosticering og henvisning

Ifølge Forløbsprogrammet for Demens finder den første indledende diagnosticering og stratificering sted i almen praksis. Almen praksis har således ansvar for at udføre indledende udredning, stratificering og til at henvise til demensenheden til yderligere udredning og diagnosticering. Som det fremgik af kapitel 3, så svarede 96% af de praktiserende læger, at de foretager den indledende diagnosticering og henvisning. Under

forløbsgennemgangene blev det tydeligt, at de praktiserende læger har en oplevelse af, at de har god viden om, hvad demensenheden har brug for at vide, for at kunne vurdere, om den henviste patient er relevant at indkalde.

Henvisning

Når det handler om den specifikke henvisning, var der fra både almen praksis og fra demensenhederne enighed om, at den indledende udredning og henvisning i de fleste tilfælde indeholder de oplysninger, som demensenhederne har brug for, og både demensenheder og almen praksis kender til "den gode henvisning". Det er dog ikke alle henvisninger, der er lige gode, men for at undgå yderligere ventetid i demensenheden, undlader demensenheden ofte at sende dem retur til praktiserende læge for yderligere kvalificering.

"Her mangler fx oplysninger om pårørende og blodprøver"

(personale fra demensenheden til forløbsgennemgang)

En helt særlig problematik i den sammenhæng er henvisninger fra andre hospitaler eller fra andre hospitalsafdelinger. De er ofte meget mangelfulde og viser et manglende kendskab til forløbsprogrammet og arbejdsgangen i demensenhederne.

CT-scanning og blodprøver

Som det fremgik af spørgeskemaundersøgelsen, henviser kun godt en tredjedel af de praktiserende læger til CT-scanning samtidig med henvisningen til udredning i demensenheden. På forløbsgennemgangene viste det sig, at flere praktiserende læger ikke var klar over, at de havde muligheden for at henvise til CT-scanning.

"Vi plejer normalt ikke at kunne henvise til CT-scanninger, så det vidste jeg ikke, at vi kunne her"

(praktiserende læge til forløbsgennemgang)

Der var også forvirring omkring, hvorvidt almen praksis skulle henvise til CT-scanning eller om demensenhederne alligevel altid gennemførte CT-scanning, når patienten starter udredning i demensenheden. Den CT-scanning, som foretages i demensenheden er en demensspecifik CT-scanning. Det er derfor vigtigt, at der er foretaget en CT-scanning, der kan udelukke andre sygdomme.

I forhold til blodprøver viste det sig, at de næsten altid bliver taget igen i demensenhederne, selvom de relevante blodprøver er taget i almen praksis. Det er dog vigtigt, at den praktiserende læge tager disse blodprøver, da de anvendes til at udelukke anden sygdom.

Samtykke

Et emne, der fyldte meget, er problematikken med samtykke. Det er vigtigt for forløbsprogrammet, at sektorerne samarbejder. Et sådant samarbejde forudsætter, at patienten giver sit samtykke, både til at der må overgives information til såvel andre

sektorer samt til inddragelse af de pårørende. Der var meget tvivl om, hvor ofte der skal indhentes samtykke eller om det er nok at praktiserende læge i forbindelse med den første kontakt indhenter samtykke en gang for alle.

"Jeg er ikke sikker på, at vi kan indhente den slags samtykke. Det vil også blive et meget stort arbejde for os"

(praktiserende læge til forløbsgennemgang)

Information om pårørende

Der var enighed om, at alle sektorer skal prioritere, at der indhentes samtykke, således at den demente kan hjælpes bedst muligt. Demensenhederne efterspurgte til forløbsgennemgangene, at praktiserende læge gør patienter og pårørende opmærksomme på, at demensenheden ønsker at inddrage en pårørende i udredningsforløbet. Det er derfor vigtigt, at det af henvisningen fremgår, hvem demensenheden skal kontakte.

Ventetider til udredning i demensenheden

Under forløbsgennemgangene blev de meget lange ventetider, der kan være fra henvisning fra egen læge, og til demensenhederne indkalder til første samtale, diskuteret. Både de praktiserende læger og demenskonsulenterne/-koordinatorene fortalte, at det er meget frustrerende for såvel patienter/borgere som pårørende, at de skal gå så længe i uvished, når de endelig har taget det første svære skridt til at efterspørge udredning for demenssygdom. Ud over at det kan betyde, at blodprøver mm. er forældede, er der også overvejelser om, hvorvidt man i almen praksis bruger den lange ventetid hensigtsmæssigt til fx at understøtte afvænnning af rusmidler, udredning for psykisk sygdom eller andre relevante problemstillinger.

"Kan man udrede patienten for andre sygdomme, mens der ventes måske? Så man var sikker på, at der ikke var andre årsager til tilstanden"

(personale fra demensenhed til forløbsgennemgang)

De praktiserende læger oplyste, at man selvfølgelig altid undersøger for andre ting, og ikke bare lod stod til i ventetiden.

Tidligere indsats for forløbsprogrammet

Til forløbsgennemgangene blev den tidlige udredningsfase diskuteret i mere generelle termer, herunder om det er for sent, forløbsprogrammet sætter ind. Der kan der være behov for større fokus på tidlig opsporing af demente og et bedre samarbejde mellem almen praksis og kommune i den tidlige fase. Kommunen vil meget gerne have besked, hvis praktiserende læge bliver opmærksom på tidlige tegn på demens. Omvendt efterlyste nogle praktiserende læger, at hjemmeplejen gør opmærksom på, hvis der erfarede funktionsnedsættelser hos patienterne.

"Vi ligger tit inde med viden, som kan være relevante for demensenheden om fx sociale forhold eller, hvordan situationen har udviklet sig"

(personale fra kommune til forløbsgennemgang)

Der er dog det problem, at ydelsen fra kommunen udløses af diagnosen. Det kan besværliggøre en tidlig indsats.

1.2. Udredning i demensenhederne

Når praktiserende læge har sendt en henvisning til demensenhederne, vurderer demensenheden, om der skal kaldes ind til yderligere samtaler. Det var demenshedernes oplevelse, at de henviste patienter fra almen praksis ender med at have en demensdiagnose.

"Det er meget sjældent, at de henviste patienter viser sig ikke at have en demensdiagnose"

(personale fra demensenheden til forløbsgennemgang)

Der er godt styr på det interne forløb i demensenhederne, men flere steder er der store udfordringer med mangel på speciallæger, hvilket betyder lange ventetider. Når patienten er i forløbet i demensenheden, er det her tovholderfunktionen ligger og som oftest også forløbskoordinationen. Demensenheden kender og overholder i denne fase sine forpligtelser i udredningsforløbet i forhold til såvel tovholderfunktion, forløbskoordination, stratificering af patienter samt tilbud. Der hvor udfordringerne i forhold til en endnu bedre implementering af forløbsprogrammet er, er i samarbejdet og kommunikationen med de øvrige aktører i forløbsprogrammet.

Samarbejdet med almen praksis, mens patienten følges i demensenheden

Demensenhederne sender løbende statusnotater til almen praksis. Det blev diskuteret, hvor meget information almen praksis er interesseret i at modtage fra demensenheden. De praktiserende læger gav udtryk for, at de hellere vil have for meget end for lidt information. De vil foretrække, hvis den vigtigste information skrives samlet – enten først eller sidst. Det er der ikke en entydig holdning til. En af de praktiserende læger fremhævede, at det var godt, når der var oplysninger om ændringer i medicin og ikke mindst med en begrundelse for, hvorfor medicinen var blevet ændret.

- Hellere for meget end for lidt information
- Det vigtigste samles først eller sidst
- Medicinændringer må gerne begrundes

"Hvis der står en begrundelse har vi en meget bedre forståelse for de ændringer, der er foretaget i medicinen. Ellers kan man godt sidde og undre sig lidt over, hvorfor medicinen er ændret"

(praktiserende læge til forløbsgennemgang)

Tovholder og forløbskoordination

Når patienterne starter udredningsforløbet i demensenheden, er der faste procedurer for, hvordan demensenheden internt planlægger udredningsforløbet. Så længe patienten ikke er afsluttet fra demensenheden ligger tovholderfunktionen der, hvorimod

forløbskoordinatorrollen ikke er fastlagt. Demensenhederne har altid en forløbskoordinator, men det viste sig på forløbsgennemgangene, at der kan være behov for større klarhed over, hvor det er mest hensigtsmæssigt at lægge ansvaret for at udføre forløbskoordinationen, så længe patienten ikke er afsluttet fra demensenheden.

"Måske kunne man dele forløbskoordinationen, når patienten ikke er afsluttet? Det ville give god mening i mange tilfælde"

(personale fra kommune til forløbsgennemgang)

Der er ikke noget i forløbsprogrammet, der forhindrer, at forløbskoordinationen kan ligge i kommunen eller være delt mellem kommunen og demensenheden. Der er ikke så meget erfaring med at dele eller at lægge forløbskoordination ud i kommunen, så længe patienten følges i demensenheden, og der er ikke klare retningslinjer for ansvarsfordelingen i de tilfælde, hvor patienten ikke er afsluttet fra demensenheden, men hvor kommunen spiller en stor rolle i patientens hverdag. Det fremgik også af spørgeskemaundersøgelsen, at der var flere, der syntes, at der ikke var en klar ansvarsfordeling mellem kommunen og demensenheden, og det var bl.a. denne problematik, der henvises til, og som med fordel kan beskrives mere tydeligt.

Udveksling af information mellem demensenhed og kommune

Der er som regel kontakt mellem demensenheden og kommunen i udredningsforløbet på demensenheden, og meget kontakt foregår via telefonen. Det er dog ikke rutine for demensenheden at kontakte kommunen, selvom kommunen i forvejen er i kontakt med borgeren. I demensenheden tænker man ikke altid over, at kommunen kan ligge inde med nyttig information eller uddybninger i forhold til patientens forløb, som man med glæde kunne inddrage tidligt. De kommunale medarbejdere gav udtryk for, at de gerne vil involveres så tidligt som muligt i udredningen, og særligt hvis der er bestemte ting, som kommunen skal tage sig af.

På et af forløbsgennemgangsmøderne blev der fra kommunal side gjort opmærksom på, at kommunen fx kan være behjælpelig med at sikre, at borgeren kommer til samtaler, hvis kommunen er klar over, hvornår borgeren skal møde op. På den måde kunne man måske undgå, at en aftale går i vasken.

"Vi kan være behjælpelige med at sikre, at borgeren kommer til samtaler. Men det kræver, at vi bliver kontaktet"

(personale fra kommune til forløbsgennemgang)

Nogle steder er demensenhederne meget opmærksomme på at involvere kommunen tidligt og eventuelt invitere dem med til den indledende samtale – hvis patienten ønsker det og har givet samtykke hertil. Men det er altid en vurdering fra gang til gang, hvor meget man involverer kommunen. Kommunerne vil meget gerne holdes informeret undervejs i form af statusnotater eller anden form for skriftlige notater, der kan være relevante for kommunen. Demensenhederne kan imidlertid have problemer med at finde ud af, hvem de skal kontakte i kommunen. Enten fordi der ikke i henvisningen fra den praktiserende læge

er oplysninger om kommunen, eller fordi det kan være svært for demensenheden at finde ud af, hvor de skal henvende sig. Ifølge personalet på demensenhederne, anvender kommunerne ikke ens terminologi og titel på dem, der skal kontaktes i kommunen vedr. demenssygdommen. Således anvendes både termer som demenskonsulenter, demenskoordinatorer, demensressourcepersoner eller demensvidenspersoner i de forskellige kommuner. De forskellige titler indebærer nogle gange forskellige opgaver eller ansvar, hvilket er forvirrende for demensenhederne. Demensenhederne efterspurgte telefonnumre til de relevante demenskonsulenter/-koordinatorer. For de fleste kommuner gør det sig gældende, at man skal sende til visitationen og gøre opmærksom på, at det handler om demens. Så vil henvendelsen ende det rette sted.

”Man løber nogen gange lidt sur i terminologien”

(personale fra demensenheden til forløbsgennemgang)

Der var nogle demenskonsulenter/-koordinatorer fra forløbsgennemgangene, der gjorde opmærksom på, at der kan være svært at vide, hvem man skal kontakte i demensenhederne, og at det ville være rart at have et navn på demenskoordinatoren i demensenheden.

Uanset hvilken vej kommunikationen går, så gør forskellig praksis og forskellig organisering, at det kan være svært at få overblik over, hvad man skal skive i sine henvendelser for at sikre, at henvendelser ender enten hos de rette demenskonsulenter/-koordinatorer eller i demensenhederne. Det er meget vigtigt, at man er klar over, hvad der skal stå, da der ellers er risiko for, at henvendelsen lander forkert eller er lang tid undervejs. Der var eksempler på, at notater mm. blev sendt forkert og derfor aldrig nåede frem til de rette i kommunen, og at de derfor ikke får kendskab til patienten. Der syntes fra kommunernes side at være enighed om, at det skal være helt tydeligt, at det handler om forløbskoordination i forhold til demens:

”Vi har forskellige former for forløbskoordination, så der skal helst stå demenskoordination i alle meddelelser. Så kommer det rigtigt frem”

(personale fra kommune til forløbsgennemgang)

Der er også udfordringer med IT systemer, der ikke taler sammen og som forhindrer, at kommunikationen forløber gnidningsløst, eller at der sendes faxer, der ikke har modtagere i den anden ende, men dette er en national problemstilling, som ikke kan løses i forbindelse med implementering af forløbsprogrammet for demens.

Omfanget af information

Ligesom de praktiserende læger, syntes demenskonsulenterne/-koordinatorerne også, at det er bedre med for meget end for lidt information, og de vil gerne have de statusnotater, som demensenheden sender til patientens praktiserende læge. Demensenhederne vil også meget gerne have information. De vil især gerne have viden om ændringer i sociale forhold, hvordan det går i hjemmet, eller hvis patienten flytter på plejehjem.

2. Afslutning

Når patienten er færdigudredt, og den medicinske behandling er stabil, skal patienten afsluttes til almen praksis. Når patienten afsluttes til almen praksis, er det altid praktiserende læge, der overtager tovholderfunktionen og eventuelt også forløbskoordinationen. Praktiserende læge overtager forløbskoordinationen i de tilfælde, hvor patienten ikke har kontakt til kommunen.

2.1. Kommunikation

De problemstillinger, der allerede har vist sig i kommunikationen i udredningsforløbet, kan genfindes, når det kommer til afslutningen og overgangen. Det handler om de samme problemer med at finde de rette personer, hvor meget viden de andre sektorer efterspørger og viden om de andres tilbud. Fx efterlyste en praktiserende læge specifikke kontaktpersoner:

"Det ville være rart med mobilnumre på de sygeplejersker, der er kontaktpersoner – både i demensenheden og i kommunen"

(praktiserende læge til forløbsgennemgang)

Der er imidlertid nogle helt særlige problemstillinger forbundet med overgangen fra demensenheden til almen praksis og eventuelt kommunen.

2.2. Ansvarsfordeling

Som det også blev nævnt i en af kommentarerne fra spørgeskemaundersøgelsen, så udtrykker personale i demensenhederne tvivl om, hvorvidt kommunerne overtager forløbskoordinationen. Fra kommunal side var der bekymring for, om demensenhederne giver besked om afsluttede patienter. På forløbsgennemgangsmøderne kunne denne bekymring genfindes. Det blev tydeligt, at overgangen fra demensenheden til primærsektor foregår meget forskelligt fra demensenhed til demensenhed og alt afhængigt af hvilken kommune, der er tale om. Jo bedre man kender til hinanden personligt, jo større sandsynlighed er der for, at overgangen fungerer og ansvarsfordelingen er tydelig.

"Vi kender jo hinanden så godt, så det er ikke noget problem at vide, hvem der forløbskoordinator"

(personale fra demensenheden til forløbsgennemgang)

Det er dog særligt overdragelse af forløbskoordinationen, der er usikkerhed omkring. En udfordring består i, at det er en ny praksis, og at det specifikt skal fremgå af afslutningsnotatet, at forløbskoordinationen overgår til kommunen. Det er lidt forskelligt, hvordan de enkelte kommuner ønsker, at det skal fremgå. Fra demensenheden er det vigtigt, at kommunen melder tilbage, at de overtager forløbskoordinationen. Det blev foreslået, at korrespondancemeddelelsen anvendes til at kommunikere til både almen praksis og kommunen, og at tovholderrolle og ansvar for forløbskoordination overdrages fra hospitalet i henhold til forløbsprogrammet.

Hvis ikke patienten har behov for eller ønsker kontakt til kommunen, er det patientens praktiserende læge, der skal overtage forløbskoordinationen. Dette er en del af forløbsprogrammet, og almen praksis skal overtage forløbskoordinationen, hvis ikke kommunen overtager. Til forløbsgennemgangene var der nogle af de praktiserende læger, der udtrykte undren over, at de er forpligtede til at overtage funktionen, når patienten afsluttes fra demensenheden. De var ikke klar over, at det var deres ansvar, hvis patienten enten er stratificeret til niveau 1, eller ikke ønsker kontakt til kommunen. Men ifølge forløbsprogrammet kan funktionen ikke ligge i demensenheden, når patienten er afsluttet. De praktiserende læger efterlyste, at det skal fremgå meget tydeligt ved afslutningsnotatet, at praktiserende læge overtager forløbskoordinationen. Det blev også forslået, at korrespondancemeddelelsen anvendes til at sende information om, at ansvaret overdrages.

Det er fortsat nyt, men der arbejdes på at finde gode lokale metoder, der skal sikre, at det er klart hvor forløbskoordinationen ligger, når patienten afsluttes fra demensenheden.

3. Opfølgning

Kommunen og almen praksis overtager ansvaret for forløbet, når patienten er afsluttet fra demensenheden. Kommunen og praktiserende læge har forskellige rolle efter afslutningen, og det er vigtigt, at der er klarhed over ansvar og roller.

3.1. Opfølgning i almen praksis

Alle var klar over, at praktiserende læge overtager tovholderrollen ved afslutning fra demensenheden. Til gengæld var der tydelig usikkerhed omkring, hvilket ansvar der, ifølge forløbsprogrammet, følger med at være tovholder. Ifølge forløbsprogrammet er den praktiserende læge ansvarlig for patientens behandling og for at følge op på behandlingen. Det er også praktiserende læges ansvar at indkalde til kontrol senest et år efter afslutningen fra demensenheden. Som det fremgik af spørgeskemaundersøgelsen kender flere praktiserende læger ikke denne forpligtelse, eller ser det som en stor udfordring i forhold til den måde, som de er vant til at arbejde på. På forløbsgennemgangene pointerede de praktiserende læger, at deres systemer fx ikke har en funktion til at indkalde automatisk som tandlæger har. Det var tydeligt, at flere hellere så, at ansvaret for at indkalde lå et andet sted end i almen praksis.

"Det kunne være rart, hvis man fra demensenheden kunne initiere, at der blev lavet en aftale med os"

(praktiserende læge til forløbsgennemgang)

Demensenhederne oplevede dog, at de nogle gange skal bruge lang tid på at komme i kontakt med den praktiserende læge, og derfor ønsker de ikke at påtage sig opgaven med at bestille tid til opfølgning i almen praksis. De praktiserende læger efterspurgte, at demensenheden i forbindelse med afslutning af patienten meget tydeligt skriver, at den praktiserende læge er ansvarlig for at indkalde senest et år efter dd. De praktiserende læger fremhævede også muligheden for, at de pårørende evt. kan være ansvarlige for at booke en aftale.

Som det også fremgik af spørgeskemaundersøgelsen, så er der blot 44% af de praktiserende læger, der er proaktive i forhold til at indkalde til årskontrol.

"Det er meget uvant for os at skulle være udfarende på den måde"

(praktiserende læge til forløbsgennemgang)

Flere praktiserende læger er forbeholdne overfor, at skulle pålægges nye måder at arbejde på, selvom det er en aftalt del af forløbsprogrammet, og selvom der er aftalt en §2-aftale, som honorerer den praktiserende læge for denne ydelse. Fx var der flere praktiserende læger, der til forløbsgennemgangene gav udtryk for, at stratificering af patienterne i niveauerne 1,2 og 3 var unødvendige eller irrelevante for dem i deres arbejde og derfor ikke benyttede det.

"Det siger mig svagt et eller andet. Det er ikke noget, jeg bruger i min praksis"

(praktiserende læge til forløbsgennemgang)

Som en demenskonsulent/-koordinator imidlertid påpegede i spørgeskemaundersøgelsen, og som også blev påpeget til forløbsgennemgangen, så er kravene om stratificering og forløbskoordination en god indgangsvinkel til dialogen mellem kommunen og almen praksis, fordi det er med til at understrege og tydeliggøre, hvor kommunen kan gøre en indsats.

Der viste sig også at være en teknisk udfordring, der omhandlede diagnosekoder. Der bruges forskellige kodninger i demensenhederne og i almen praksis, og det er vigtigt at være opmærksom på, at koderne kan oversættes mellem sektorerne.

3.2. Opfølgning i kommunen

Ifølge forløbsprogrammet er kommunen forpligtet til at tage kontakt til den nydiagnosticerede demente borger efter afslutningen fra demensenheden, hvis borgeren har givet samtykke. For at få en god kontakt til borgeren er det vigtigt, hvordan demensenheden får præsenteret kommunen. Det blev drøftet, hvordan rådgivning fra demensenheden kan bidrage til, at den demente accepterer at få besøg af kommunens demenskoordinator, og hvordan introduktionen fra det kommunale personale kan medvirke til, at borgeren accepterer at få besøg.

"Jeg plejer at sige, at vi lige bare skal fortælle lidt om, hvem vi er. Det er et tilbud, som kommunen har. Så kender vi jo hinanden, hvis du eller din ægtefælle får brug for os"

(personale fra kommune til forløbsgennemgang)

4. Pårørende

Det sidste tema til forløbsgennemgangene var de pårørende, og hvordan disse inddrages bedst muligt. De pårørende spiller en væsentlig rolle i forløbet, da de ofte sørger for, at

hverdagen fungerer, og at aftaler holdes. Både demensenheden, kommunen og almen praksis er forpligtet til at informere pårørende om de tilbud, som der findes.

4.1. Samordning af information

Af svarene på spørgeskemaundersøgelsen fremgik det, at såvel demensenheder og kommuner i høj grad lever op til standarderne i forhold til information til pårørende, hvorimod kun godt halvdelen af de praktiserende læger giver information om tilbud til pårørende.

Til forløbsgennemgangene viste det sig, at der er usikkerhed om hinandens tilbud, og hvem der tilbyder hvad, hvornår. Fx viste det sig, at kommunen kan tro, at demensenheden har et tilbud om undervisning til patienter og pårørende, som de reelt set ikke har eller omvendt. Denne manglende viden kan give sig udslag i for meget, for lidt eller forkert information til patienter og pårørende. En demenskonsulent/-koordinator foreslog, at demensenhederne fandt et sted at notere, hvilken information om tilbud, man havde givet til patienter og pårørende. Demenskonsulenten/-koordinatoren påpegede, at den manglende viden og koordinering fik patienter og pårørende til at tro, at sektorerne ikke snakkede sammen på tværs, og at der var et overload af information. Praktiserende læger kender heller ikke altid til de tilbud, der findes i demensenheden eller i kommunerne, men ville også kunne have glæde af at vide mere om tilbuddene. Som det fremgik af spørgeskemaundersøgelsen, så bruger de praktiserende læge kun SOFT-portalene ganske lidt, hvor de ellers ville kunne finde tilbuddene.

Mere viden om hinandens tilbud ville kvalificere informationen til patienten og dennes pårørende.

4.2. Tilbud til de pårørende

Demensenhedernes og kommunernes tilbud til de pårørende er meget forskellige. De bestræber sig på at tilbyde undervisning til de pårørende, men det kan være svært at få samlet nok pårørende til undervisning eller have ressourcerne til at gennemføre undervisning. Kommunerne har også pårørendegrupper og andre tilbud til pårørende, som de informerer om. I nogle kommuner kontakter man pårørende og gør opmærksom på tilbud tidligt i forløbet. Hvis de pårørende ikke er interesserede i tilbud på det tidspunkt, er det ikke sikkert, at de bliver kontaktet igen. I andre kommuner har man erfaret, at det er uhyre vigtigt, at der følges op efter et stykke tid. I den tidlige fase kan de pårørende være chokerede og ikke overskue deres nye rolle. Derfor er det vigtigt at følge op.

”Det kan godt være, at de ikke lige nu og her har brug eller kan overskue tilbud. Men de vil ofte gerne senere, og kan ikke huske, at de har fået at vide, at de bare kan vende tilbage”

(personale fra kommune til forløbsgennemgang)

En anden problematik er pårørende, der ikke er familie. Der er ikke rigtig nogen tilbud til denne type af pårørende, de også kan have behov for hjælp. Det er også vigtigt, at kommunen samler op på de pårørende til afdøde demente borgere.

Kapitel 5

Feedbackmøderne

Opsamling på feedbackmøderne

Den første udredning i almen praksis opleves meget forskelligt. Der var flere pårørende, der beskrev store vanskeligheder med at få egen læge til at tage fat om problemet med demens. Mange pårørende pegede også på, at ventetiden fra henvisningen fra egen læge til indkaldelsen til udredning i demensenheden er meget lang, og at det skaber utryghed. Flere pårørende nævnte, at det ville være godt, hvis der allerede var kontakt til kommunens demenskoordinator i den tidlige fase. Det ville give mulighed for at skabe et bedre forløb for den demente. Der kan selvfølgelig her være nogle udfordringer, idet man ikke har vished for, om der er tale om den demenssygdom. Et problem kan også være, at den demente ikke ønsker, at der etableres kontakt til kommunen, hvilket man er nødt til at respektere. De pårørende understregede også, at der var behov for at sætte fokus på tidlig opsporing, da det ville bidrage til, at flere tilfælde blev opdaget tidligere.

De fleste pårørende var tilfredse med udredningen i demensenheden, men de efterlyser medinddragelse i patientens forløb. Medinddragelse handler om, at pårørende ses som en person, der har et selvstændigt behov, der skal imødegås som en del af behandlingen af den demente. Det handler bl.a. om, at de får tilsendt kopier af alle breve. Det er ikke altid en fast procedure, at de pårørende skal have kopier af alle breve. Og selv om der er en fast procedure, er det alligevel ikke altid, at den overholdes. Flere pårørende efterlyser, at de får mulighed for alenetid med personalet, hvor de uden den demente kan få lov til at bidrage med deres observationer og oplevelser med den demente. Oplevelser og observationer, der ikke altid stemmer med den dementes oplevelser, hvilket er en kilde til konflikter. Personalet oplever, at de kan komme i et etisk dilemma eller en loyalitetskonflikt, da de primært skal efterleve patientens ønsker. Ikke alle patienter ønsker, at de pårørende inddrages uden dem.

Overgangen til primærsektoren opleves af flere som problematisk. Pårørende føler ofte, at de står med ansvaret for at få forløbet til at hænge sammen, og kender ikke nødvendigvis til de ansvarsområder og rettigheder, der ligger i forløbsprogrammet for demens. De er ikke altid klar over, at der findes en forløbskoordinator i kommunen, eller hvad de kan bruge vedkommende til, og de efterlyste viden og tilbud og om demenssygdommens konsekvenser. De pårørende har brug for, at demenskoordinatoren er en sparringspartner for dem, og er en som de kan snakke med, når de har problemer, som de har brug for en snak om.

På baggrund af feedbackmøderne stod det klart, at det er vigtigt, at demenskoordinatoren har en aktiv og opsøgende rolle. Det er ikke nok blot at gøre opmærksom på, at man findes, hvilke tilbud der er, og at man kan henvende sig. Koordinatoren skal være opsøgende overfor de pårørende, som de har kendskab til, flere gange. Selvom pårørende måske ikke er interesserede i første omgang, skal man ikke vente, til de eventuelt selv henvender sig,

men være proaktiv og tage kontakt løbende. Behovet er ikke altid erkendt, og man kender måske ikke nok til tilbuddene til, at man selv kan tage kontakt.

Det er meget forskelligt, hvordan den praktiserende læge agerer, når patienten overgår til almen praksis. Mange beskrev oplevelser med manglende medicin, og de færreste var klar over, at praktiserende læge er ansvarlig for at indkalde patienten og følge op på behandlingen. Som det også viste sig i spørgeskemaundersøgelsen og til forløbsgennemgangene, er der mange praktiserende læger, der ikke er klar over, at de har ansvaret for behandlingen og indkaldelser til kontrol efter et år.

Flere af de pårørende havde oplevet, at der var store udfordringer med information til og fra andre hospitalsafdelinger, ifald den demente indlægges. De mangler viden om og opmærksomhed på demenssygdommen, og den demente får ikke den medicin, som de skal have. Også hjemmeplejen blev oplevet som udfordrende. Der mangler viden om demens, og mange ansatte er ikke klædt godt nok til at passe demente.

Formålet med feedbackmøder

Tanken bag feedbackmøder er at give personalet direkte feedback på patienternes/de pårørendes oplevelser, således at personalet efterfølgende kan identificere områder, som de kan forandre i praksis. Metoden har været brugt i flere sammenhænge, hvor man ønsker viden om, hvordan patienter oplever et forløb i sundhedsvæsenet.

Metoden indebærer, at en gruppe patienter eller deres pårørende inviteres til en dialog om det sygdomsforløb, de har været en del af. Derudover inviterer man repræsentanter fra personalet, der fungerer som et reflekterende team. Det reflekterende team lytter til patienternes eller de pårørendes samtale. For at skabe de bedste rammer for at lytte placeres de to grupper ved hvert deres bord, og de må ikke henvende sig til hinanden på tværs af bordene. Feedbackmøderne ledes af en mediator, og al kommunikation mellem gæsterne og det reflekterende team foregår gennem mediatoren.

Mediatoren styrer processen og sikrer, at man kommer rundt om de temaer, som man gerne vil have belyst. Afslutningsvis sendes gæsterne hjem og, og der er en opsamlingsrunde, hvor der er fokus på, hvilke ændringer, man kan gå hjem og arbejde direkte med i praksis.

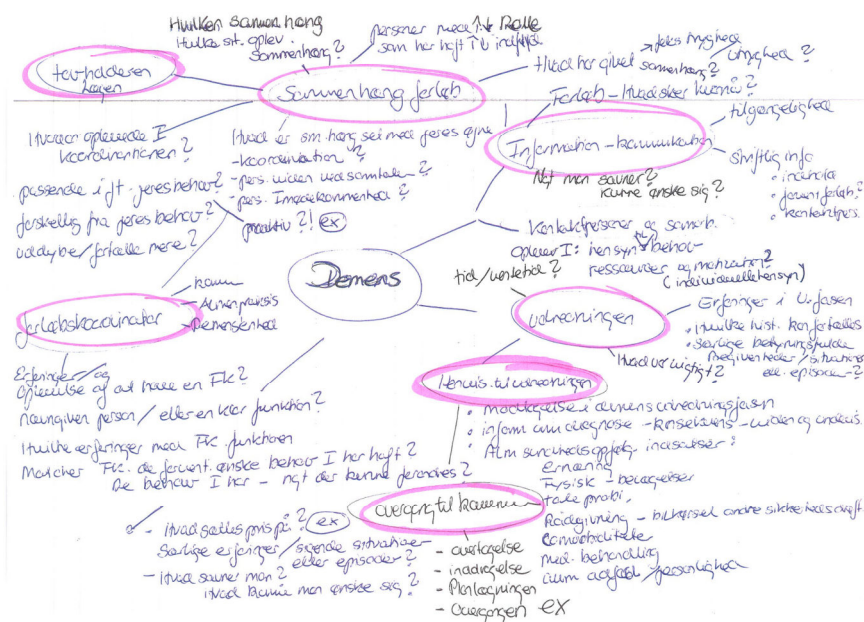
Feedbackmøderne i forbindelse med evalueringen af Forløbsprogram for Demens

Som en del af evalueringen af Forløbsprogram for Demens blev der fra april til juni 2013 afholdt fem feedbackmøder med pårørende.

Feedbackmøderne blev medieret af kvalitetskonsulent fra Nordsjællands Hospital - Hillerød, Jeanett Struck Müller, der har stor erfaring med at afholde direkte feedbackmøder. Der blev afholdt feedbackmøder med pårørende tilknyttet demensenhederne på:

- Rigshospitalet
- Herlev Hospital
- Bornholms Hospital
- Glostrup Hospital
- Nordsjællands Hospital - Hillerød

Fokus for feedbackmøderne var at få viden om de pårørendes oplevelse af forløbet. Selve samtalen tager udgangspunkt i et mindmap, der er udviklet af Jeanet Struck Müller på baggrund af møder med personale tilknyttet hukommelsesklinikker og kommuner.



Rekruttering til feedbackmøderne

Da forløbsprogrammet involverer mange aktører fra såvel kommuner, hospital og almen praksis, blev det tilstræbt at få repræsentanter i det reflekterende team fra alle tre sektorer. De pårørende bestod af både ægtefæller, børn og svigerbørn.

Feedbackmøderne gav meget direkte feedback til de professionelle, som de lokalt kunne gå hjem og arbejde på, og der er efterfølgende blevet arbejdet lokalt med mange af de problemstillinger, der viste sig på feedbackmøderne.

Rekruttering af pårørende

Kriterier for rekrutteringen var, at der skulle findes 6-8 pårørende til patienter, der boede i de kommuner/bydele, som hører til den aktuelle hukommelsesklinik. Da feedbackmøderne skulle give viden om forløbsprogrammets effekt på det oplevede

sygdomsforløb, var det et ønske, at udredning og diagnose af patienterne havde fundet sted inden for de sidste 6-8 måneder før feedbackmødet.

Det var forskelligt, hvordan rekrutteringen af pårørende foregik, da det var lagt ud til de enkelte planområder. Pårørende blev således rekrutteret via kommunerne eller via hukommelsesklinikken. De kunne kende hinanden på forhånd eller ej. De kunne have deltaget i undervisning eller ej.

Rekruttering til det reflekterende team

Det reflekterende team skulle så vidt muligt bestå af en læge og en sygeplejerske fra demensenheden, 2-3 demenskonsulenter/-koordinatorer fra kommunerne samt 1-2 praktiserende læger. Rekrutteringen fandt sted i samarbejde mellem demensenheden og regionsadministrationen, der sendte invitationer ud til repræsentanter fra de forskellige sektorer. Der var desværre ikke praktiserende læger til alle feedbackmøderne.

Deltagerne i feedbackmøderne

De pårørende var ægtefæller, børn eller svigerbørn. Et enkelt sted deltog blot 2 pårørende og et andet sted 9 pårørende. Da feedbackmøderne ikke tilsigtes at være repræsentative, er det ikke i sig selv afgørende, hvor mange, eller hvem der deltager. Når der er få deltagere, kan det give mere tid til at forfølge nogle problemstillinger. Når der er mange deltagere, er der bedre mulighed for at få flere perspektiver på banen. For nogle af de deltagere gjaldt, at deres forløb endnu ikke var afsluttet fra demensenheden.

Emnerne i feedbackmøderne

På feedbackmøderne var der fokus på de pårørendes oplevelse af sammenhæng og kvalitet i forløbet fra udredningen til opfølgningen. Pårørende kan fokusere på andre problemstillinger end dem, de professionelle forestiller sig, og pårørende har ikke nødvendigvis viden om indholdet og ansvarsområder i forløbsprogrammet. I det følgende beskrives oplevelser og problemer, som de pårørende har oplevet dem i det forløb, som deres demente pårørende har gennemgået. Formålet er at give et billede af de mange forskellige oplevelser, som de pårørende har haft og få så mange erfaringer med som muligt. Kapitlet beskriver derfor problemstillingerne i forløbet fra et pårørendeperspektiv, der kan være anderledes end det professionelle perspektiv.

Kapitlet er bygget op efter det typiske forløb som patienten gennemgår ifølge forløbsprogrammet:

1. Første udredning i almen praksis
2. Udredning i demensenheden
3. Overgangen til primærsektoren
4. Opfølgning

1. Første udredning i almen praksis

Udredningen i almen praksis opleves meget forskelligt. I den ene ende er der oplevelsen af, at praktiserende læge ikke tager bekymringen alvorligt og i den anden ende, er der

oplevelsen af, at praktiserende læge straks gennemfører de indledende tests og henviser til demensenheden.

1.1. Oplevelser med praktiserende læge

Flere pårørende beskrev den indledende fase i almen praksis som tilfældig eller decideret inkompetent. Der var en følelse af, at egen læge har berøringsangst over for demens. De vil derfor helst ikke snakke med patienten om det, selvom de pårørende giver udtryk for stor bekymring. En årsag kan være, at læge og patient har kendt hinanden i mange år, og at det derfor er svært at konfrontere patienten med en mistanke om demens. Dette var der flere pårørende, der gav udtryk for.

Flere pårørende berettede om, hvordan de måtte presse meget på for at få lægen til at handle. De fandt fx selv ud af, at kommunen havde en demenskoordinator, som de tog kontakt til. De satte sig ind i området og fik viden om, at scanning er en del af udredningen for demens. Hvis man som pårørende selv besidder viden om, hvordan den indledende udredning i almen praksis bør gennemføres, er det lettere at komme igennem, så de rette tests bliver gennemført og patienten bliver henvist til demensheden til videre udredning.

"Så gik jeg i gang med at google, og så fandt jeg ud af, at der var en demenskoordinator i kommunen, som man kunne kontakte, så det gjorde jeg"

(pårørende til feedbackmøde)

Andre har meget positive oplevelser udredningen i almen praksis:

"Han fik lavet de der mmse tests og scorede 18 ud af 30, og så gik det ellers lige så stærkt, som vi overhovedet kunne flyve frem og tilbage"

(pårørende til feedbackmøde)

Derfra kørte hele udredningen på skinner. Patienten kom til scanning og fik taget prøver, og der gik kun godt tre måneder fra patienten kom hos egen læge første gang, til diagnosen var stillet.

Mange pårørende fortalte, at det er så vigtigt, at den praktiserende læge lytter til de pårørendes observationer og bekymringer. Det er oftest dem, der oplever alle de små episoder fra hverdagen, som en dement godt kan skjule ved et kort besøg hos lægen.

1.2. Ventetiden fra henvisning

Et gennemgående tema hos de pårørende var ventetiden fra den første udredning i almen praksis, til forløbet starter i demensenheden. Selvom der var tilfælde, hvor det er gået hurtigt, var den mest gennemgående oplevelse, at ventetiden er meget lang. Det er meget belastende for både de pårørende og den syge at skulle vente lang tid på at komme i gang med udredningen. De pårørende oplever, at det er som at leve i et tomrum, hvor det er svært at planlægge ret meget, og hvor de og den syge bekymrer sig for at være blevet glemt. De lange ventetider er et problem og, som også påpeget af personalet på

forløbsgennemgangene, så er den lange ventetid en stor belastning for både de pårørende og den syge.

"Der gik langt tid, og det er træls, når man har taget det første svære skridt at komme til lægen. Man vil bare gerne videre"

(pårørende til feedbackmøde)

1.3. Tidlig opsporing

Det var gennemgående hos flere af de pårørende, at de ville ønske, at de havde kendt mere til symptomerne tidligere. Hvis de havde kendt symptomerne, kunne de måske have fået udredningen sat i gang tidligere, og på den måde have hjulpet den syge før. Flere efterlyste således mere viden i befolkningen generelt om symptomer på demens. Der kan gå lang tid (og måske for lang tid), før de pårørende reagerer på symptomerne.

Flere påpegede, at de havde stor gavn af kommunens demenskoordinator allerede i den tidlige fase af forløbet. Demenskoordinatoren kunne svare på spørgsmål og være en sparringspartner på de bekymringer, man som pårørende har, når der er mistanke om demens i familien.

2. Udredning i demensenheden

Langt de fleste pårørende har meget positive oplevelser med udredningsforløbet i demensenheden. De har følt sig godt behandlet og mødt med stor forståelse fra personalet. Flere fremhævede det positive i, at de er blevet tilknyttet en kontaktperson, som er gennemgående i udredningsforløbet. Det giver en oplevelse af sammenhæng, at man ikke skal starte forfra hver gang, og det skaber stor tryghed hos både den demente og de pårørende. Det giver desuden stor tryghed for de pårørende, at de har en følelse af, at de er velkomne til at ringe og tale med kontaktpersonen, hvis de har brug for at spørge om noget eller vende et problem.

2.1. forløbet

Selvom den generelle oplevelse af selve udredningsforløbet er god, var der dog også pårørende, der beskrev kaotiske forløb med mange skiftende og uerfarne læger. Det skaber stor utryghed både for den demente og den pårørende, der er i en sårbar situation. Særligt samtalen om diagnosen er følsom, og her er det vigtigt, at man føler sig i trygge hænder, og at diagnosen bliver givet på en empatisk måde.

De pårørende påpegede især tre områder, hvor de oplevede behov for ændringer:

- Planlægning af næste aftale
- Kommunikation direkte til de pårørende
- Alenetid med personalet

Næste aftale

Der er forskellige procedurer for, hvordan man i hukommelsesklinikken giver besked om, hvornår næste aftale er. Nogle steder giver man en tid med det samme, og andre steder

sender man en indkaldelse på et senere tidspunkt. Som pårørende kan man have brug for i god tid at vide, hvornår næste aftale er. En af de pårørende siger:

"Det gør det umuligt at planlægge noget. Man kan jo ikke engang planlægge en ferie, fordi man ikke ved, om der kommer en indkaldelse"

(pårørende til feedbackmøde)

De pårørende understregede også, at det er meget vigtigt for en tryk oplevelse, at der ikke er for lange ventetider, når man kommer eller sidder og venter på et svar. Det skaber stor utryghed hos den demente, hvis de skal sidde for lang tid i et venteværelse.

Kommunikation direkte til de pårørende

Pårørende, der ikke bor sammen med den demente (børn og svigerbørn), gav udtryk for, hvor vigtigt det er, at de får indkaldelser fra hukommelsesklinikken tilsendt direkte. Det er et stort problem for dem, at breve kun sendes til den demente. Den demente kan finde på at smide dem væk eller forlægge dem, og så overser man måske en samtale eller en aftale.

Denne problematik blev taget op af personalet, og det er ikke alle steder, hvor man spørger patienten eller de pårørende, om de pårørende skal have kopi af breve. De steder, hvor der er en procedure for at spørge, er det alligevel ikke sikkert, at det sker. Der kan også være nogle IT udfordringer, der betyder, at brevene ikke pr. automatik sendes til de pårørende. Der skal naturligvis indhentes samtykke fra patienten i forhold til, om de pårørende må kontaktes, og det kan være en udfordring for udredningsforløbet, hvis patienten ikke ønsker inddragelse af de pårørende.

I fald den nærmeste pårørende ikke er en ægtefælle eller samlevende med patienten, men fx er børn, børnebørn eller en nær ven, så er det hensigtsmæssigt, at de får kopier af alle breve. Det vil give dem en mulighed for at følge med og sikre sig, at patienten møder op til aftaler. Hvis ikke de modtager kopier af breve eller bliver kontaktet telefonisk, kan de være nødsaget til at gå og rode i patientens ting. Det kan skabe konflikter, men kan være nødvendigt, hvis der skal være sikkerhed for, at aftaler overholdes. Det forekom børn og børnebørn besynderligt, at demensenhederne ikke er mere opmærksomme på denne problematik, da det jo er en del af sygdommen, at patienten ikke kan håndtere aftaler, mm.

De pårørende, der enten er børn eller svigerbørn til den demente, oplevede desuden, at de skal bruge meget tid til at gå med den demente til diverse aftaler, og at det kan være problematisk, da aftaler gerne ligger i arbejdstiden.

Alenetid med personalet

Et emne, der gentagne gange dukkede op på feedbackmøderne, var balancegangen mellem hensynet til patientens integritet, og de pårørendes ønske om at blive inddraget. I udredningsfasen oplever de pårørende et stort behov for, at de kan fortælle, hvordan de oplever den demente, uden patienten selv er til stede. Det kan skabe konflikter mellem patienten og dennes pårørende, når den pårørende i overværelse af patienten må korrigere eller supplere fortællinger fra hverdagen:

"Ah mor, det er jo ikke helt rigtigt, det du siger der. Du laver jo ikke selv mad"

(pårørende til feedbackmøde)

Patienten kan blive meget vred på sin pårørende, og de pårørende oplever det meget ubehageligt. De påpegede derfor vigtigheden af, at de inddrages i udredningen med den viden, som de har fra hverdagen, og at der er mulighed for, at de får en samtale med lægen eller sygeplejersken, uden at patienten er til stede. De pårørende er bekymrede for, at patienten fremstår bedre, end han/hun i virkeligheden er. De frygter derfor, at patientens behov ikke bliver imødegået. Den afsluttende samtale er vigtig, og flere pårørende efterlyste, at der især her gives mulighed for, at der er en samtale mellem pårørende og personalet. De har brug for at vide, hvad de kan forvente af forløbet, uden at patienten nødvendigvis er til stede.

De professionelle holdning var, at det er patienten, der er i centrum, og de har en følelse af, at de går bag om ryggen på patienten, hvis de taler med de pårørende, uden at patienten selv er til stede. Som minimum skal patienten spørges, og hvis det er mod deres ønske, må dette respekteres.

Samarbejde på tværs af afdelinger og hospitaler

I det tilfælde, hvor patienten har været indlagt på andre afdelinger eller hospitaler i udredningsperioden, havde de pårørende en oplevelse af, at der virkelig er mangel på såvel kommunikation som samarbejde mellem hospitalerne og mellem demensenhederne og de medicinske afdelinger.

Personalet på afdelingerne mangler viden om, at patienten har en demenssygdom, hvilket fx giver sig udslag i, at patienten ikke får sin demensmedicin, eller at der ikke tages hensyn til, at det er en dement person, som de har med at gøre. Nogle pårørende havde oplevet, at patienten havde fået medicin, som har gjort dem konfuse, og at de ikke havde fået deres demensmedicin.

"Der har de i hvert fald ikke have taget kontakt til hukommelseskliniken.. og hun var i en meget ussel tilstand. Det kan gå frygtelig, frygtelig galt, når de ikke snakker sammen. Det var mig, der skulle sørge for, at hun fik sin behandling"

(pårørende til feedbackmøde)

En pårørende fortalte dog om en positiv oplevelse, hvor hendes mor var indlagt på en anden afdeling:

"Jeg blev ringet op fra hukommelseskliniken, der sagde, at de kunne se, at mor var indlagt, og at de synes, at vi skulle vente lidt med at sætte hende op i dosis. Det synes jeg bare var så dejligt, at der var styr på det"

(pårørende til feedbackmøde)

Der er problemer i forhold til sammenhæng og viden, når patienten kommer i kontakt med andre afdelinger. Forløbsprogrammet inkluderer ikke denne problematik.

3. Overgangen til primærsektoren

Når patienten overgår til primærsektoren, skal pårørende informeres om de tilbud og indsatser, der tilbydes i kommunerne. De fleste pårørende var klar over, at kommunen har en demenskoordinator, men der er en oplevelse af, at det er meget forskelligt, i hvilken grad de er blevet kontaktet og hvornår i forløbet. Nogle oplevede demenskoordinatoren som meget proaktiv og opsøgende, andre havde de ikke hørt fra demenskoordinatoren i flere år. Men det er tydeligt, at indsatsen fra demenskoordinatoren opleves meget positivt af både patienter og pårørende.

3.1. Flydende overgange

Flere patienter var ikke afsluttet fra demensenheden, men var alligevel i kontakt med demenskoordinatoren i kommunen. Andre patienter var afsluttede, men der er fortsat kontakt til demensenheden. Det viste sig også, at pårørende ikke altid tænker i overgange, og hvem der er ansvarlig for hvad på hvilke tidspunkter på samme måde, som systemet gør. De tager kontakt til dem, som de mener, er relevante i en given situation.

De, der er afsluttede fra demensenheden, var godt er klar over, at de ikke længere skulle komme der, men at de kan kontakte en demenskoordinator eller egen læge. Samtidig kunne de dog godt finde på at kontakte demensenheden, hvis de havde nogle spørgsmål:

"De kender os jo bedst, og så kan det være rart bare lige at få en snak om medicin eller et eller andet"

(pårørende til feedbackmøde)

Der er således en tryghed ved det kendte, og pårørende oplever, at de er velkomne med deres spørgsmål.

Nogle pårørende havde allerede inden udredningen haft kontakt til hjemmeplejen, og der havde været en dialog om, hvorvidt det ville være en idé at få startet en udredning. Andre havde oplevet at få kontakt til kommunen under udredningen, enten på eget initiativ eller via en henvendelse fra kommunen.

Kommunikation mellem sektorer

Selvom der var mange positive oplevelser med overgangen mellem sektorer, så oplevede mange pårørende, at kommunikationen mellem sektorerne ikke fungerer særlig godt. De oplevede, at kommunen ikke kender til, hvad der er foregået i demensenheden, eller at ingen i kommunen ved, hvem der har ansvaret for patientens forløb. Det lader til, at oplysninger enten ikke bliver videregivet, eller ikke kommer frem til rette sted. Det skaber usikkerhed, og det betyder, at flere pårørende føler et stort pres for at sikre, at der er styr på forløbet. Hvis ikke de selv er opsøgende i forhold til egen læge, kommunen eller demensenheden, er det ikke sikkert, at der ville være andre, der var det.

”Jeg tror ikke, at der sker noget, hvis man ikke selv tager kontakt”

(pårørende til feedbackmøde)

Som det også fremgik af forløbsgennemgangene og spørgeskemaundersøgelsen, så er der i forløbsprogrammet fortsat visse steder udfordringer med, hvem der har ansvaret for hvad, og hvordan de forskellige sektorer sikrer sig, at ansvaret kommunikeres videre.

Personalet talte på et af feedbackmøderne efterfølgende om, at det var bekymrende, at pårørende oplever, at så meget koordinering er overladt til pårørende. Det fungerer nok for de patienter, der har velfungerende og ressourcestærke pårørende, men patienter, der er alene eller ikke har ressourcestærke pårørende, risikerer at falde igennem systemet.

Manglende kendskab til tilbud og rettigheder

Det fremgår af forløbsprogrammet, at alle involverede aktører skal gøre pårørende opmærksomme på, hvilke tilbud, der findes til pårørende. Der var flere pårørende, der gav udtryk for, at de ikke kendte til alle de tilbud, der findes kommunerne. Nogle oplevede, at de slet ikke havde fået noget at vide, og andre var ikke interesserede i at få information, da de ikke følte, at de havde behov for tilbud på det tidspunkt. Enkelte nævnte, at de slet ikke var klar over, at der fandtes en demenskoordinator i kommunen, som de kunne trække på.

Der er således noget, der tyder på, at der ikke altid oplyses om de tilbud, der findes. Eller at det ikke gøres på en måde, så pårørende er klar over, at der findes tilbud. Det kan også tænkes, at informationen gives på et tidspunkt, hvor de pårørende ikke er modtagelige for information. Det understreger vigtigheden af, at kommunen, egen læge og demensenheden sørger for at følge op, selv om pårørende måske én gang har sagt nej tak.

Ved feedbackmøderne viste det sig, at pårørende, der ikke havde taget imod tilbud måske gerne ville have haft tilbud, nu hvor de fik kendskab til hvad tilbuddene gik ud på:

”Det der med at snakke med andre, er måske slet ikke så tosset endda”

(pårørende til feedbackmøde)

Det er vigtigt for de pårørende at vide, hvad de egentlig har af muligheder. Fx at det rent faktisk er den praktiserende læge, der har ansvaret for behandlingen og koordineringen, når patienten afsluttes fra hukommelsesklinikken. Det vil gøre det nemmere at vide, hvor de skal henvende sig.

Pårørende kender ikke til, at der er et forløbsprogram for demens, og de kender derfor heller ikke til, at der er forpligtelser, som både demensenhed, kommune og egen læge skal leve op til. I forlængelse af feedbackmøderne diskuterede personalet, om der skulle udvikles en pixiudgave af forløbsprogrammet, så pårørende havde en bedre viden om, hvordan forløbsprogrammet er skruet sammen, og hvilke rettigheder både de og patienten har, samt hvem der har ansvaret for hvad i hvilke faser.

Pårørendeundervisning og pårørendegrupper

Mange pårørende er blevet tilbudt, og har deltaget i, pårørendeundervisning enten i demensenheden eller i kommunalt regi. De pårørende var meget glade for undervisningen, da det gav dem et indblik i både sygdommen, sorg-krise reaktioner, jura, mm. Man skal dog overveje, hvem man sætter sammen i undervisningen, da det kan være meget forskelligt, hvor den demente er i sit forløb. Det kan derfor være meget overvældende for pårørende til "velfungerende" demente at møde pårørende, der har en dement pårørende, der er meget langt fremme i forløbet.

"Der var fx en forholdsvis ung, hvis mand havde fået diagnosen. Men han var ret velfungerende. Man kunne bare se på hende, at hun blev dybt rystet over, hvor det det bar hen"

(pårørende til feedbackmøde)

Samtidig kan man også overveje, om man skal dele undervisningen efter om man er ægtefælle eller barn/svigerbarn/barnebarn.

Selvom den demente måske ikke ønsker, at de pårørende skal involveres, mente flere pårørende, at man godt kan tilbyde pårørende et kursus om demens, da det jo handler om generel viden om demens. Samtidig var der diskussion om, hvornår i forløbet undervisningen bør ligge, og der er delte meninger. Det er et individuelt skøn, om man som pårørende er klar til at modtage undervisning tidligt i forløbet.

For det fleste pårørende er det vigtigt med tidlig undervisning, og for mange er tilknytningen til en pårørendegruppe vigtig. Pårørende får en ballast i forhold til at kunne håndtere forskellige situationer, når man har et større kendskab til sygdommen og dens udtryk.

"Man forstår bedre reaktionerne, og bliver bedre til ikke at blive irriteret, når de spørger om det samme for 117. gang"

(pårørende til feedbackmøde)

Pårørendeundervisning er samtidig ikke mindst en chance for at møde andre pårørende og dele erfaringer om at være pårørende til en dement. Pårørendegrupper er også værdsatte. Det er meget vigtigt for pårørende, der deltager i pårørendegrupper at have et sted, hvor de kan dele deres erfaringer og komme af med frustrationer.

Demens kaldes ofte for de pårørendes sygdom, da sygdommen trækker meget store veksler på de pårørende, og de pårørende til demente har en oversygelighed i forhold til den øvrige befolkning. Til feedbackmøderne var det tydeligt, at de pårørende har brug for, at der er fokus på, at de får *selvstændig støtte*, og at de indgår som lige så vigtige personer i udredningen og behandlingen, som patienten gør.

Manglende viden om demens hos personalet i hjemmeplejen

For de pårørende, hvor den demente har hjemmehjælp, er det en tilbagevendende frustration, at personalet i hjemmeplejen ikke altid er stand til at vurdere, hvad demens er, og hvordan man sikrer, at den demente får den hjælp, som han eller hun har brug for.

De pårørende oplever, at der er skiftende personale, og at personalet ikke ved noget om demens. De er uforstående overfor, at man ikke kan regne med alt, hvad den demente siger. Og mange er ikke engang klar over, at de har med en dement person at gøre.

"Har hun brug for at få vasket tøj? Jamen hun siger, at hun vasker sit tøj. Så kigger jeg i skabet, og der hænger alt det beskidte tøj"

4. Opfølgning

Når patienten afsluttes fra demensenheden, er det, ifølge forløbsprogrammet, patientens egen læge, der overtager tovholderfunktionen og den opfølgende behandling og kontrol. Det er pårørende ofte ikke klar over, eller de ved ikke, hvad det betyder. Ifølge forløbsprogrammet betyder det, at det er patientens egen læge, der er ansvarlig for, at behandlingen er koordineret på tværs af sektorer. Det er igen meget forskelligt, hvordan de pårørende oplever egen læges rolle i forløbet. Nogle oplever, at egen læge er meget imødekomende, og andre oplever, at det er svært at få dialog med egen læge om patienten. Der var flere pårørende, der nævnte fornyelse af recepter som en udfordring. Pårørende ved ikke, hvor de skal henvende sig for at få fornyet recepten, og den praktiserende læge er ikke altid opmærksom på, at recepten skal fornyes. Derfor havde nogle pårørende oplevet, at patienten pludselig stod uden medicin.

"Jamen, vi vidste ikke, at recepten skulle fornyes hos egen læge. Vi troede, at det kørte automatisk"

(pårørende til feedbackmøde)

Ifølge forløbsprogrammet har de praktiserende læger ansvar for at indkalde patienten til årskontrol senest et år efter afslutningen fra hukommelsesklinikken. Det er pårørende ofte heller ikke klar over men tror, at ansvaret ligger hos dem selv. Der er ingen, der har oplevet, at praktiserende læge har taget initiativ til at indkalde patienten til kontrol. En af grundene kan dog være, at der er forholdsvis få pårørende, der har oplevet, at patienten har været afsluttet et år.

Bilag 1

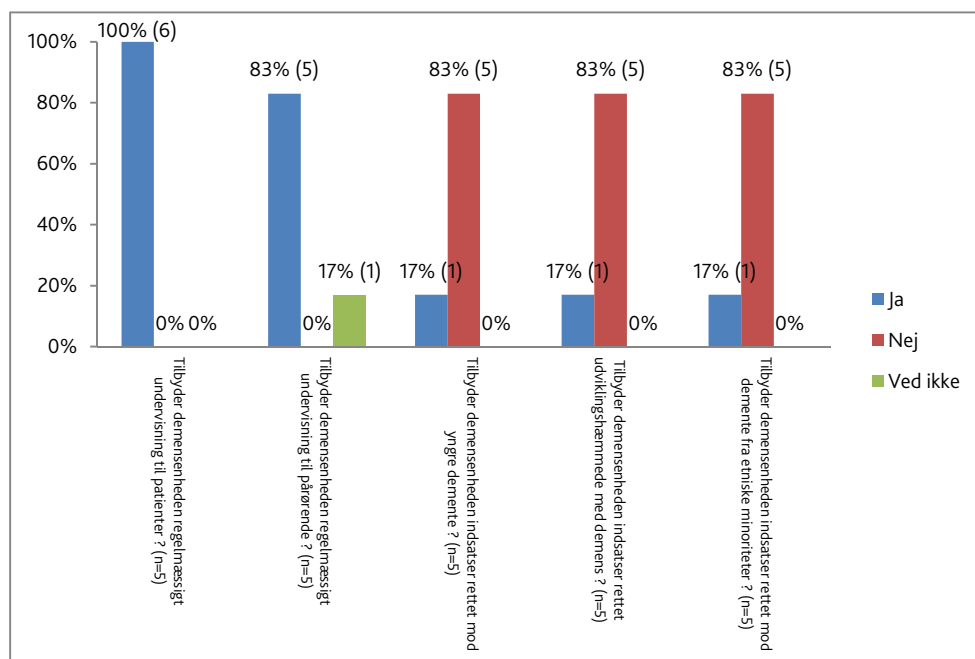
Implementering af anbefalede standarder

Demensenheder

De anbefalede ydelser i demensenhederne er:

- Regelmæssigt udbudte undervisningstilbud til patienter og pårørende
- Indsatser rettet mod yngre demente
- Indsatser rettet mod udviklingshæmmede med demens
- Indsatser rettet mod demente fra etniske minoriteter

I figuren nedenfor ses det, i hvilket omfang demensenhederne har implementeret de anbefalede ydelser i Forløbsprogrammet.



Kommuner

De anbefalede ydelser i kommunerne er:

- Regelmæssig undervisning til patienter
- Regelmæssig undervisning til pårørende
- Indsatser rettet mod de pårørende efter den dementes død
- Indsatser rettet mod yngre demente
- Indsatser rettet mod demente fra etniske minoriteter
- Indsatser rettet mod udviklingshæmmede med demens
- Indsatser rettet mod urolige eller adfærdsforstyrrede patienter med demens

I figuren nedenfor ses det, i hvilket omfang kommunerne har implementeret de anbefalede ydelser i Forløbsprogrammet:

