

VEILEDNING

for gjennomføring av basal demensutredning, leger

Innledning

Denne veiledningen er utviklet for leger som skal gjennomføre basal demensutredning med bruk av Aldring og helses «Basal demensutredning – utredningsverktøy til bruk for leger».

I veiledningen beskrives:

- når demensutredning bør tilbys
- målsettingen med demensutredning
- hva basal demensutredning er
- hvem som er ansvarlig for å tilby basal demensutredning
- forslag hvordan fastlege kan samarbeide med kommunens øvrige helse- og omsorgspersonell (hukommelsesteam) i gjennomføring av basal demensutredning
- formidling av resultater fra utredningen og planlegging av videre tiltak
- videre oppfølging ved lege og hukommelsesteam
- basal demensutredning i sykehjem

For informasjon om tester og skjemaer som er anbefalte å benytte ved basal demensutredning, se dokumentet «Basal demensutredning – beskrivelse og tolkning av tester og skjemaer».

For informasjon om juridiske aspekter ved demensutredning, se dokumentet «Innføring i enkelte sentrale juridiske aspekter ved utredning av demens».

Utredningsverktøy, veiledning og støttemateriell for basal demensutredning er tilgjengelige på www.aldringoghelse.no.

I denne veiledningen benyttes begrepet hukommelsesteam for å beskrive kommunens helse- og omsorgspersonell som bistår fastlege i basal demensutredning.

Når bør demensutredning tilbys?

Utredning og diagnostikk er en forutsetning for å yte effektiv helsehjelp til en pasient med mistanke om demens. Oppfatningen om hva som er rett tid for å utrede og diagnostisere demens, varierer hos personen selv, pårørende og helse- og omsorgspersonell. Både erfaringer fra fagmiljø og tilbakemeldinger fra pårørende tilsier at bekymringer om kognitiv svikt lett bagatelliseres av helsepersonell, og at utredning og diagnostisering av demens i mange tilfelle ikke tilbys eller skjer sent i sykdomsforløpet. Selv om ikke demens kan kureres vil forløpet kunne påvirkes positivt gjennom tilpassede tiltak og oppfølging.

Det er fastlege, eventuelt sykehjemslege, som har ansvaret for at utredning blir tilbudt pasienten til rett tid. Enten i forbindelse med at pasient eller pårørende

opp søker legen med bekymring for kognitiv fungering, eller at fastlegen i andre konsultasjoner observerer kognitive symptomer som gir mistanke om demenssykdom, og dermed tilbyr/motiverer personen til utredning. Annet helse- og omsorgspersonell som er i kontakt med en pasient/bruker, for eksempel hjemme-sykepleie og ved forebyggende hjemmebesøk, bør være oppmerksomme på endringer i tenkning og/eller dagliglivets funksjon som kan gi mistanke om demenssykdom. De bør i slike tilfeller informere hukommelsesteam, eller pasientens fastlege, om sin bekymring etter samtykke fra pasient. I tillegg bør spesialisthelsetjenesten være oppmerksom på eventuell kognitiv svikt selv om pasienten utredes/behandles for annen sykdom, spesielt når det gjelder eldre mennesker. I slike tilfeller bør fastlegen orienteres, for eksempel i epikrise.

Utredning må alltid baseres på frivillighet, bortsett fra tilfeller der pasienten mangler samtykkekompetanse og motsetter seg helsehjelp, og der manglende utredning vil kunne medføre vesentlig helseskade.

Målsettingen med demensutredning

Målsettingen med en demensutredning er å undersøke om det foreligger demens, og eventuelt avklare alvorlighetsgraden av demens (mild/moderat/alvorlig) samt hvilken type demenssykdom pasienten har. Demens må skilles fra normal aldring, somatisk sykdom (delirium), psykiatrisk sykdom (depresjon, angst og psykose), legemiddelbivirkning og alkohol-/rusmisbruk som kan forårsake kognitiv svikt, og som potensielt kan være reversibel.

Når demensdiagnose eventuelt er stilt må det vurderes om det er hensiktsmessig å tilby legemiddelbehandling av demenssykdommen. Videre må det sikres at det gis tilbud om oppfølging/ bistand fra kommunens helse- og omsorgstjeneste tilpasset pasientens behov og ønsker. Dette krever samarbeid mellom de ulike instansene i den kommunale helse- og omsorgstjenesten.

Hva er basal demensutredning?

I «Nasjonal faglig retningslinje om demens» skilles det mellom *basal utredning* og *utvidet utredning* ved mistanke om demens:

- *Basal demensutredning* omfatter de grunnleggende undersøkelser og kartlegginger som normalt bør gjennomføres ved utredning av en pasient med mistanke om demens. Basal demensutredning er det første som bør tilbys pasienten, og utføres vanligvis i kommunehelsetjenesten. I mange tilfeller vil en basal utredning være tilstrekkelig for å komme fram til en diagnose.
- *Utvidet demensutredning* er aktuelt å gjennomføre i de tilfeller der den basale utredningen ikke har vært tilstrekkelig for å stille en diagnose, og utføres i spesialisthelsetjenesten.

Hvem er ansvarlig for å utføre basal demensutredning?

Hovedregelen er at det er fastlegen som er ansvarlig for at basal demensutredning iverksettes, og den bør fortrinnsvis gjøres i samarbeid med kommunens hukommelsesteam. Dette for å sikre kravet om helhetlige og koordinerte tjenester til personer med demens. Vær klar over at hukommelsesteam ikke er en lovpålagt tjeneste og at enkelte kommuner kan ha organisert sitt arbeid rettet mot personer med demens på andre måter. Ta kontakt med helse- og omsorgstjenesten i din kommune dersom du er usikker på hvordan tjenestetilbudet til personer med demens er organisert.

I tilfeller der legen er i tvil om utredning og diagnose, bør det søkes veiledning eller eventuelt henvises til spesialisthelsetjenesten. Terskelen for når legen bør søke veiledning eller henvisning vil variere avhengig av legens og den øvrige kommunale helse- og omsorgstjenestens erfaring og kompetanse om demens.

Tilfeller der det er aktuelt å henvisne videre til spesialisthelsetjenesten kan være:

- når legen føler seg utrygg på utredningen og/eller det er vanskelig å stille diagnosen
- ved særlige kompliserte tilfeller, som alvorlige atferdsforstyrrelser og psykiske symptomer ved demens, kompliserte komorbide somatiske/psykiske lidelser med videre
- når personen er yngre
- når personen har samisk kulturbakgrunn eller minoritetsbakgrunn, der språk, utdanningsnivå og/eller kultur er barrierer i utredningen, og der spesialisthelsetjenesten har bedre kompetanse på området
- når personen har utviklingshemning. Personer med utviklingshemning utredes fortrinnsvis i habiliteringstjenesten.

Basal demensutredning i sykehjem: Ved mistanke om demens hos en sykehjemsbeboer er det sykehjemslegen som skal foreta utredningen. Annet helse- og omsorgspersonell ved sykehjemmet bør etter avtale med sykehjemslegen bistå i utredningen ved å kartlegge pasientens funksjonsnivå. For mer informasjon, se siste punkt i denne veiledningen «Basal demensutredning i sykehjem»

Basal demensutredning i spesialisthelsetjenesten:

Basal demensutredning i spesialisthelsetjenesten er aktuelt i de tilfellene der basal demensutredning ansees som tilstrekkelig og ikke er gjennomført hos fastlegen.

Forslag til samarbeid mellom fastlege og hukommelsesteam

Legen er ansvarlig for utredningsarbeid, medisinsk diagnostikk og behandling av demenssykdommen, og eventuelle somatiske og/eller psykiatriske tilleggsplager/sykdommer. Der et hukommelsesteam er tilgjengelig i kommunen, bør teamet gis oppgaven med å gjennomføre kartlegging av pasientens funksjonsnivå og hjemmesituasjon, samt pårørendes stressbelastning.

Figur 1 viser forslag til hvordan fastlegen kan gjennomføre en basal demensutredning i samarbeid med kommunens hukommelsesteam.

Det foreslås at legen som hovedregel bør avsette to konsultasjoner for gjennomføring av sin del av utredningen, men dette må vurderes av den enkelte lege; den første à 20 minutter og den andre à 2 x 20 minutter. Det anbefales at en pårørende er med i konsultasjonene, forutsatt at pasienten samtykker til dette. Legens konsultasjoner består av en grundig anamnese fra

pasienten og eventuelt pårørende, somatisk undersøkelse, laboratorieundersøkelser, MR- eller CT-undersøkelse av hjernen, vurdering av kognitiv funksjonsevne og

psykiatriske problemer, slik det framgår av «Basal demensutredning – utredningsverktøy til bruk for leger».

Figur 1: Forslag til hvordan fastlegen og kommunens hukommelsesteam kan samordne en basal demensutredning

Første legetime

- Somatisk undersøkelse
- Blodprøver
- Vurdering av delirium
- Vurdering av kognitive legemiddelbivirkninger
- Henvisning CT/MR-caput
- Kontakte kommunens hukommelsesteam for å samordne utredningen



Kartlegging som kan gjennomføres av kommunens hukommelsesteam, etter avtale med lege. Teamets kartlegging bør fortrinnsvis skje ved hjemmebesøk og forutsetter samtykke fra pasient.

Pasient

- Samtale, semistrukturert intervjuguide
- Kognitiv testing
- Observasjon
- Anbefalte tester og spørreskjemaer:
 - norsk revidert Mini Mental Status Evaluering (MMSE-NR3)
 - norsk revidert Klokketest (KT-NR3)
 - Observasjon av sikkerhet i hjemmet

Pårørende, forutsatt pasientens samtykke

- Samtale, semistrukturert intervjuguide
- Anbefalte spørreskjemaer:
 - IQCODE - Spørreskjema til pårørende
 - ADL-vurdering
 - Personnære Aktiviteter i Dagliglivet (PADL)
 - Instrumentelle Aktiviteter i Dagliglivet (IADL)
 - Bruk av teknologi i hverdagen
 - Cornell Skala for Depresjon ved Demens (CSDD)
 - Nevropsykiatrisk Intervjuguide – spørreskjema til pårørende (NPI-Q)
 - Belastningsskala – pårørende (Relatives' Stress Scale - RSS)



Andre legetime

Pårørende, forutsatt samtykke fra pasient

- Samtale, eventuelt med bruk av anbefalte spørreskjemaer

Pasient

- Vurdering, eventuelt med bruk av anbefalte tester og spørreskjemaer av:
 - Kognitiv funksjon
 - Atferdsmessige og psykologiske symptomer ved demens
- Helsekrav førerkort



Formidling av resultater og planlegging av videre tiltak. Dersom samtykke fra pasient, anbefales det at lege utfører dette i samarbeid med hukommelsesteam.

- Formidling av resultater fra utredning og eventuell diagnose
- Vurdering av behov for medisinsk behandling
- Planlegging av oppfølging fra legen og kommunen



Oppfølging ved fastlege etter 6–12 måneder, oftere ved behov.

Systematisk oppfølging ved kommunens øvrige helse- og omsorgstjeneste, i regi av hukommelsesteam, og tilpasset pasientens behov.

Legen bør i første legetime informere pasienten om kommunens hukommelsesteam og hvordan teamet kan bistå inn i kartlegging, og eventuelt senere oppfølging av pasienten og hennes eller hans pårørende. Forutsatt samtykke fra pasienten kan fastlegen deretter ta kontakt med kommunens hukommelsesteam for å samordne utredningen. Fastlegen og hukommelsesteamet må seg imellom avtale en tidsplan for utredningen samt hvilke tester/spørreskjemaer som skal gjennomføres henholdsvis av fastlegen og hukommelsesteamet slik at pasienten ikke belastes unødige og at dobbeltarbeid unngås. Deretter tar hukommelsesteamet kontakt med pasienten for å avtale tidspunkt for å gjennomføre kartleggingen som er avtalt med legen. Hukommelsesteamets kartlegging bør fortrinnsvis skje hjemme hos pasienten og med en pårørende til stede (forutsatt pasientens samtykke).

Hukommelsesteamet kan gjerne kartlegge pasientens kognitive funksjon, funksjoner i dagliglivet (ADL-funksjoner), atferdsmessige og psykologiske symptomer ved demens (APSD), sikkerhet i hjemmet og pårørendes situasjon ved bruk av «Basal demensutredning – kartleggingsverktøy til bruk for kommunens helse- og omsorgspersonell». Hukommelsesteamet har ansvar for å dokumentere resultater fra sin kartlegging, og formidle disse tilbake til fastlegen.

Når utredningen er gjennomført må legen sammenholde sykehistorien og resultater fra de ulike testene og undersøkelsene og vurdere disse opp mot de kliniske kriteriene for demens, slik det framgår i utredningsverktøyet sine siste punkt «Konklusjon av utredningen».

Formidling av resultater fra utredningen og planlegging av videre tiltak

Legen har ansvaret for å formidle resultater av utredning og eventuell diagnose til pasienten, samt til pårørende under forutsetning av pasientens samtykke. I tilfeller der hukommelsesteamet har bistått i utredningen kan det ofte være hensiktsmessig at en representant fra teamet deltar i en slik samtale. Dette forutsetter naturligvis at pasienten samtykker. Involvering av personell fra hukommelsesteamet vil kunne bidra til å sikre god informasjonsflyt og legge til rette for oppfølging videre. Legen og hukommelsesteamet bør i forkant av en slik samtale ha diskutert pasienten, avklart diagnose og hvilke tiltak som kan være aktuelle å tilby. Dette kan gjerne gjøres pr. telefon eventuelt i et møte.

Dersom hukommelsesteamet ikke deltar i utredningen og/eller i konsultasjonen der diagnosen formidles, er det viktig at legen videreformidler diagnosen til hukommelsesteamet/kommunens helse- og omsorgstjeneste dersom pasienten ikke motsetter seg dette, slik at teamet/kommunen kan bidra til oppfølging av pasient og pårørende etter diagnose.

Behovet for informasjon om sykdom og prognose vil variere fra person til person og fra familie til familie. Det gjelder også i hvilken grad de ønsker å bli involvert i

beslutninger knyttet til videre oppfølging og behandling, og dette må tilpasses individuelt. Ved kjennskap til pasientens preferanser ivaretas prinsippet om personsentrert omsorg og risikoen for over- eller underbehandling reduseres.

Avhengig av behov og ønsker er det relevant å ta opp ulike tema, slik som:

- Informasjon om demenssykdommen, inklusive symptomer og prognose
- Behov for praktisk bistand/helsetjenester i hjemmet/dagaktivitetstilbud/øvrige tjenester fra kommunen
- Muligheter for legemiddelbehandling
- Psykososiale/miljørettede tiltak og aktiviteter
- Framtidsfullmakt, verge, testamente
- Bilkjøring, helsesertifikater, våpen og omsorgsansvar
- Pårørendes behov for informasjon, støtte og avlastning.

En pasient som er blitt gitt en demensdiagnose bør få oppgitt en fast kontaktperson i hukommelsesteamet/kommunen som hun/han og eventuelt pårørende kan henvende seg til ved behov. Når pasienter har behov for hjemmetjenester, bør hukommelsesteamet etablere samarbeid med hjemmetjenesten.

Videre oppfølging

De fleste demenssykdommene er progredierende med et forløp over mange år. Det er nødvendig at pasienten følges opp regelmessig for å vurdere den medisinske statusen, endringer i funksjonsnivå og behovet for informasjon og nye helse- og omsorgstiltak. Fastlegen har ansvaret for den medisinske oppfølgingen, mens kommunens hukommelsesteam eller den øvrige helse- og omsorgstjenesten bør ha et hovedansvar for å legge til rette for at systematisk, tilpasset oppfølging tilbys pasient og pårørende for personer som bor hjemme.

Videre oppfølging ved lege

Fastlegen bør følge opp pasienten med demenssykdom minst hver 6.–12. måned, og oftere ved behov. En pårørende, en representant fra hukommelsesteamet eller en fast kontakt fra kommunens øvrige helse- og omsorgstjeneste kan gjerne delta ved konsultasjoner under forutsetning av at pasienten samtykker til dette. For pasienter med demenssykdom er det hensiktsmessig at fastlege aktivt kaller inn til konsultasjoner, gjerne med påminnelse til pasient og/eller pårørende i forkant.

Pasienter uten demensdiagnose, men hvor det er mistanke om demensutvikling, bør innkalles til reundersøkelse, eksempelvis etter 6–12 måneder. Ved behov kan legen rådføre seg med aktuell spesialisthelsetjeneste. Vurderes det som nødvendig og pasienten samtykker, kan legen også henvise videre til spesialisthelsetjenesten.

To ganger i året, eller oftere ved behov, bør det gjøres:

- evaluering av pasientens generelle helsestatus og legemiddelbruk
- vurdering av fungering i dagliglivet
- vurdering av økt omsorgsbehov

En gang i året, eller oftere ved behov, bør det gjennomføres:

- somatisk undersøkelse
- vurdering av legemidler og behov for legemiddelgjennomgang
- vurdering av kognitiv funksjon
- vurdering av atferdsmessige og psykologiske symptomer ved demens
- vurdering av sikkerhet i hjemmet/bolig
- vurdering av pårørendes situasjon
- vurdering av behov for lindrende behandling

Hukommelsesteamet kan gjerne bistå fastlegen i kartlegging og evaluering av pasientens sykdomsprogresjon.

Det er utarbeidet et eget verktøy for jevnlig oppfølging etter diagnose: «Halvårlig oppfølging av personer med demens – Verktøy for leger og personell i kommunens helse- og omsorgstjeneste», som anbefales benyttet.

Oppfølging ved hukommelsesteam

Hukommelsesteam bør følge personen med demens og deres pårørende fra utredning/diagnostisering og videre gjennom sykdomsforløpet til eventuell overgang til sykehjem eller tilsvarende heldøgns bemannet bolig. Teamet bør tilby en fast kontaktperson. Dersom kommunen ikke har et slikt team, bør det gis tilbud om en annen kontaktperson i kommunen som følger personen med demens og pårørende over tid. Dette for å kunne ivareta kravet om helhetlige og koordinerte helse- og omsorgstjenester på en god måte. Foruten å bistå fastlegen i kartlegging og evaluering av pasientens sykdomsprogresjon, kan andre oppgaver for teamet være å:

- tilby tilpasset informasjon om demenssykdommen
- tilby råd og veiledning for å mestre hverdagen
- tilby regelmessige hjemmebesøk i tillegg til kontakt ved behov
- tilby informasjon om juridiske og økonomiske rettigheter
- vurdere behov for hjelpemidler, brannforebyggende tiltak, velferdsteknologi og praktisk tilrettelegging av bolig
- tilby informasjon om aktuelle tjenester og tilbud
- tilby individuelle samtaler om demenssykdommen, aktuell behandling av demens og mestring av hverdagen

- motivere personen med demens, og eventuelt pårørende, til å benytte de tjenestene som tilbys
- legge til rette for et formalisert samarbeid mellom det kommunale teamet, lege og hjemmebaserte tjenester

Hukommelsesteamet bør utarbeide en individuell tilpasset tiltaksplan for hvilke hjelpetiltak som skal gis. I planen må behov, ressurser, tiltak, mål/ønsker framkomme. Ved utarbeidelse av en tiltaksplan bør det bestemmes hvem som har ansvaret for at planen iverksettes, hvem som følger opp, og hvor lang tid det maksimalt skal gå før planen revurderes. Planen bør være lett tilgjengelig og fungere som et arbeidsredskap for personalet i den daglige omsorgen for pasienten, samt evalueres med jevne mellomrom. Planen bør følge pasienten dersom pasienten endrer bosted, for eksempel flytter til en omsorgsbolig.

Vær oppmerksom på at kommunen skal tilby koordinator til personer med demens som har behov for langvarige og koordinerte tjenester. Om tjenestemottaker ønsker det, skal en individuell plan utarbeides. Personer med demens uten behov for hjelp fra flere instanser over tid, og deres pårørende, bør også få tilbud om en fast koordinator med kompetanse om demens. For nærmere informasjon om individuell plan og koordinator, se Helse- og omsorgsdepartementets «Veileder om rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator».

Basal demensutredning i sykehjem

Personer på korttidsopphold

Som hovedregel anbefales det ikke å tilby demensutredning til personer som er på korttidsopphold i sykehjem, spesielt ikke dersom oppholdet følger etter en akutt innleggelse i sykehus. Basal demensutredning bør først vurderes når personens tilstand er stabilisert og hun/han er tilbake i eget hjem. Sykehjemslegen bør, i aktuelle tilfeller, informere personens fastlege om at personens kognitive tilstand bør følges opp etter utskrivning fra sykehjemmet.

Unntak fra denne hovedregelen er opphold ved korttidsavdelinger der hensikten er å gjennomføre observasjon og utredning av kognitiv svikt/demens.

Sykehjemsbeboere (langtidsavdeling)

Sykehjemsbeboere med mistanke om demens bør tilbys basal demensutredning, dersom de ikke tidligere er diagnostiserte. Det er sykehjemslege, i samarbeid med annet helse- og omsorgspersonell ved sykehjemmet, som skal foreta utredningen.

Beboere kan oppleve den første tiden i sykehjemmet som utfordrende og dermed reagere med uro, nedstemthet, forvirring og midlertidig funksjonsfall. Erfaringsmessig bør demensutredning tidligst påbegynnes 2–4 uker etter innflytting.

Det faglige innholdet i basal demensutredning av sykehjemsbeboere bør i utgangspunktet være det samme som for hjemmeboende personer som utredes av fastlegen. For å unngå belastende utredning der gevinsten ved dette antas å være liten, må sykehjemslegen alltid gjøre en vurdering av hva som vil være tjenlig for den enkelte beboer med hensyn til omfanget av utredningen. Slike vurderinger kan gjerne gjøres i samråd med beboer, pårørende og øvrig helse- og omsorgspersonell ved sykehjemmet som kjenner beboeren.

En høy andel av beboere i sykehjem er skrøpelige personer med moderat og/eller alvorlig demens. Dette tilsier at det bør brukes god tid på utredningene og at observasjonsskjemaer anvendes i kombinasjon med formelle tester. Et sykehjem gir anledning til å foreta observasjoner gjennom døgnet og over tid. Observasjoner, i kombinasjon med diagnostiske tester og undersøkelser, vil gjerne være sentrale for å komme fram til en korrekt diagnose.

Aktuelle kartleggingsverktøy

Legen må innhente informasjon om pasientens helse-tilstand før innleggelsen i sykehjemmet (journaler og epikriser). Funksjoner som kartlegges av sykehjemsbeboeren bør som et minimum omfatte kognisjon, personnære aktiviteter i dagliglivet (PADL), og atferdsmessige og psykologiske symptomer ved demens (APSD). Det er oftest hensiktsmessig at helse- og omsorgspersonellet først utfører sin kartlegging og rapporterer resultatene tilbake til sykehjemslegen, før sykehjemslegen utfører sin del av utredningen. Tabell 1 gir en oversikt over kartleggingsverktøy som foreslås anvendt ved basal demensutredning i sykehjem.

Overordnet funksjon

- Klinisk demensvurdering (KDV)

Kognitiv funksjon

- norsk revidert Mini Mental Status Evaluering (MMSE-NR3)
- norsk revidert Klokketest (KT-NR3)
- IQCODE – Spørreskjema til pårørende (IQCODE)

ADL-funksjon

- Personnære Aktiviteter i Dagliglivet (PADL)

Atferdsmessige og psykologiske symptomer ved demens (APSD)

- Cornell Skala for Depresjon ved Demens (CSDD)
- Nevropsykiatrisk Intervjuguide – spørreskjema til pårørende (NPI-Q)

Tabell 1: Foreslåtte kartleggingsverktøy ved basal demensutredning av beboere i sykehjem. Kartleggingsverktøyene er tilgjengelige i eget dokument «Basal demensutredning – anbefalte tester og skjemaer, samlet».

For beskrivelse og tolkning av de aktuelle kartleggingsverktøyene, se eget dokument, «Basal demensutredning – beskrivelse og tolkning av tester og skjemaer».

Det anbefales at sykehjemslegen formidler resultater fra utredning og diagnose til beboeren, samt til pårørende under forutsetning av beboerens samtykke. Det kan være hensiktsmessig at personell som kjenner beboeren også deltar under et slikt formidlingsmøte.

Verktøy for basal demensutredning tar utgangspunkt i anbefalinger gitt i Helsedirektoratets «Nasjonal faglig retningslinje om demens». Det er utviklet og revidert av Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse med støtte fra Helsedirektoratet, og er tilgjengelig på www.aldringoghelse.no.

VERKTØY FOR BASAL DEMENSUTREDNING BESTÅR AV FØLGENDE DELER:

