

Oppsummering av habiliteringskartleggingen – utredning av demens hos personer med utviklingshemning i spesialisthelsetjenesten.

Kartleggingen er utført av Frode Kibsgaard Larsen Mph og Ellen Melbye Langballe Phd ved Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse.

Bakgrunnen for undersøkelsen er å skaffe til veie faktakunnskap om hvordan habiliteringstjenesten, som er en sentral spesialisthelsetjeneste for personer med utviklingshemning, er involvert og utfører demensutredning og oppfølging ved mistanke om demens. Undersøkelsen er en av flere informasjonskilder til Helsedirektoratets pågående arbeid med å etablere Nasjonal faglig retningslinje om demens.

En spørreundersøkelse ble sendt per e-post til alle landets habiliteringstjenester som var registrert på Habilitering.no. Undersøkelsen gjelder for årene 2011, 2012 og 2013.

Vi fikk inn svar fra 11 tjenestesteder fra 8 fylker, fordelt på alle landets fire helseregioner. Vi vurderer innkomne svar til å representere et tverrsnitt av landets habiliteringstjenester, både med tanke på demografisk fordeling og faglig sammensetning.

I gjennomsnitt rapporterte hvert tjenestested 10,4 (min 0,3 – maks 32,3) demensutredninger av personer med utviklingshemning pr år. Av disse var 6,2 (0-20) personer med Downs syndrom. Det var i gjennomsnitt 3,1 som oppfylte kriteriene for en demensdiagnose, hvorav 2,9 var personer med Downs syndrom.

Undersøkelsen tyder på at det er store forskjeller mellom tjenestestedene i prosedyrer ved mistanke om demens. Noen gjør ikke utredninger selv i det hele tatt, mens andre gjør systematisk utredning av alle personer med Downs syndrom over en viss alder.

Hvordan foregår demensutredningen

Mange har nedfelte rutiner for forløp fra henvisning til utredning og diagnostisering, og til oppfølging. I to fylker er det etablert samarbeidsrutiner mellom ulike helsetilbydere i spesialisthelsetjenesten.

Det er ingen standardiserte rutinebeskrivelser som gjelder for hele helseregioner eller hele landet. Rutinebeskrivelsene varierer i detaljgrad, og noen er også under revidering. Der hvor det er felles beskrivelser er det for tjenester i samme fylke.

Felles for alle tjenestestedene er at de beskriver et forløp fra saken henvises til den kvitteres ut. Flere av tjenestene ber pasient/kommune om å gjøre diverse forarbeid som å ta blodprøver mm. Kun to av de 11 besvarelsene har satt opp innhenting av samtykke for å gjennomføre testene og å innhenteopplysninger. Flertallet setter opp baselinekartlegging som viktig.



Aldring og helse
Nasjonal kompetansetjeneste

Postadresse Vestfold
Aldring og helse
Sykehuset i Vestfold
Postboks 2136
3103 Tønsberg

Besøksadresse Vestfold
Taranrødveien 47
3171 Sem

Adresse Oslo
Aldring og helse
Oslo Universitetssykehus HF
Ullevål
Bygg 37
0407 Oslo

Sentralbord
Tlf.: 33 34 19 50
Faks
Oslo: 23 01 61 61
Vestfold: 33 33 21 53

Epost
post@aldringoghelse.no

Hjemmeside
www.aldringoghelse.no

Tester og utredningsverktøy

I undersøkelsesbesvarelsene oppgis det totalt 29 forskjellige diagnose og screeningverktøy til utredning og diagnostisering. I gjennomsnitt er dette 5,6 (3 – 10) per tjenestested.

Generelt benytter mange de samme enklere screeningverktøy for demens og som i norsk oversettelse kalles Adaptiv dementia screening (ADS)(www.aldringoghelse.no) og Dementia Questionnaire for Mentally Retarded Persons (DMR)(Evenhuis 1996). Imidlertid er det store variasjoner for tyngre og mer diagnoserettede verktøy. En tjeneste bruker den engelske versjonen av The Cambridge Examination for Mental Disorders of Older People with Down's Syndrome and Others with Intellectual Disabilities (CAMDEX-DS) (Ball m.fl 2006) og to tjenester bruker Dementia Scale for Down Syndrome (DSDS)(Gedye 1998). For differensialdiagnose bruker flere Diagnostic Assessment of the Severely Handicapped-II (DASH-II) (Matson m.fl 1991).

Når det gjelder nevropsykologiske tester oppgir tre tjenester at de bruker Leither R (1997) og Vineland (Sparrow et.al. 2008). Av andre spesifikke fagtester – eksempelvis fra fysioterapeut, lege og ergoterapeut er det nevnt en tjeneste som bruker Assessment of Motor and Process Skills (AMPS) (Ellingsen mfl. 2011) for ergoterapeuter.

«Tidlige tegn» (Larsen m.fl 2008) er det verktøy som oftest benyttes for å undersøke generelt funksjonsfall, men det ble også brukt av mange som et ledd i selve utredningen av demens.

Flere rapporterer at de gjør ulike somatiske undersøkelser, vurderer viktige faktorer i en differensialdiagnostisering, rekvirerer etter blodprøver, CT/MR og eventuelt EEG og spinalvæskeundersøkelse.

Ordinære tester som ofte brukes for normalbefolkningen ble kun benyttet ett sted (MMSE-Nr. I, OBS- Demens og RDRS-2). MMSE og klokkesten ble også nevnt som et alternativ for de med lettere grad av utviklingshemning.

Utredning

Ventetid for start etter henvisning varierer fra 2 til 12 uker. Alle rapporterte om oppstart innenfor fristen myndighetene har satt med makstid på 12 uker. Gjennomsnittlig tid brukt til utredning varierer fra 3 uker til 12 måneder. Noe av forskjellen skyldes forskjellig måte å tolke spørsmålet. De med lengst tid beregner tiden fra baseline undersøkelsen til andre undersøkelse for å se om det har vært endring.

Noen tjenestesteder har en todelt løsning. Utredningen starter ved habiliteringstjenesten, for deretter å henvise videre til alderspsykiatrien ved sannsynlig demens. Denne løsningen ser ut til å ta ekstra med tid. Noen skiller også på alvorlighetsgrad av problematikk som ligger til grunn for henvisningen; jo alvorligere problematikk, jo raskere intervenseres det.

Faglig sammensetning, tilstrekkelig kompetanse og dedikerte i personalet

De fleste habiliteringstjenester opplever å ha tilstrekkelig kompetanse, med unntak av der hvor de ikke foretar utredning. Alderspsykiatrien erfarte manglende kompetanse. De fleste er godt tverrfaglig sammensatt og dekker de viktigste områdene for å utrede medisinske, psykologiske og miljø/atferdsmessige faktorer knyttet til en mulig demenssykdom. Undersøkelsen tyder på at det er noe utfordring innen den medisinske delen av utredningene, og da spesielt på grunn av mangel på spesialister i nevrologi og psykiatri. De fleste har egne team eller ansatte med varierende fagbakgrunn som jobber spesielt med problematikken.

Samarbeid mellom tjenestene

Samarbeid foregår for det meste innenfor samme helseregion og tjenestenivå – spesialisthelsetjenesten. I to fylker er samarbeid formalisert med avtaler og funksjonsfordeling, mens for de andre er det fra sak til sak. De fleste har et faglig samarbeid ved utredning/behandling i enkeltsaker. Samarbeidspartnere kan være andre spesialiserte avdelinger i spesialisthelsetjenesten – eksempelvis for utredning innen nevrologi, psykiatri, røntgen etc. Flere rapporterer om etablert samarbeid med alderspsykiatrien. På nasjonalt nivå er det kun nevnt samarbeid via ledere i voksenhabiliteringen.

De fleste rapporterer om aktivt samarbeid med andre voksenhabiliteringstjenester, da mest i forhold til kompetanse og kunnskapsoverføring/formidling, men også om utredning av enkeltpasienter.

Behandling, oppfølging og veiledning

Alle svarte at de har individuell oppfølging etter endt utredning og fastsettelse av diagnose. Oppfølgingen består av veiledning og undervisning etter behov fra kommune. Noen har også satt opp aktuelle temaer det kan veiledes i. Med unntak av ett tjenestested var det ingen tidsbegrensning på hvor lenge oppfølgingen skulle vare. Flere nevner spesielt der hvor det blir brukt tvang etter kap 9, så følger de sakene lenge. En tjeneste meldte at de ved Downs syndrom følger sakene til personen er død. Noen har også avklart om det er fastlege eller lege ved habiliteringstjenesten som eventuelt skal følge opp medisinsk behandling etter ferdig utredning/diagnose.

Fagmiljøenes vurdering av hvor bør utredning og oppfølging for demens blant personer med utviklingshemning gjennomføres

Spørreundersøkelsen gir ikke et klart bilde av hvor det anbefales å utrede og diagnostisere. Omtrent halvparten oppgir en delt modell som det foretrukne, og hvor en deler etter grad av utviklingshemning. Noen har også innført en delt modell hvor en skiller mellom utredning og oppfølging. En tjeneste nevner at ved å ha to spesialisthelsetjenester inne i utredningen, kan tidsbruk opplevd for pasient bli lang på grunn av lang utredningsperiode.

Hovedtyngden av besvarelsene mener at habiliteringstjenesten bør utrede, diagnostisere og følge opp de som blir diagnostisert med demens og som har fra moderat til alvorlig grad av utviklingshemning. En tjeneste var klar på at utredning, diagnostisering og oppfølging må foretas der hvor det er rett kompetanse, og poengterte at det er viktig at helsetjenesten avklarer funksjonsfordeling mellom sine respektive tjenester.

Tønsberg/Ullevål 08.10.2015