

Linda GjØra, Per Kristian Haugen, Knut Engedal

Det burde henge sammen

Diagnostikk og oppfølging av yngre personer med demens

**Delprosjekt i utviklingsprogrammet
Yngre personer med demens**

Demensplan 2015

RAPPORT



Aldring og helse
Nasjonalt kompetansesenter

RAPPORT

Det burde henge sammen

Diagnostikk og oppfølging av yngre personer med demens
Delprosjekt i utviklingsprogrammet Yngre personer med demens
Demensplan 2015

Linda GjØra
Per Kristian Haugen
Knut Engedal

© Forlaget Aldring og helse, 2013

Layout/trykk: BK Grafisk

ISBN 978-82-8061-227-4



Aldring og helse
Nasjonalt kompetansesenter

Forlaget Aldring og helse

Postboks 2136, 3103 Tønsberg

Tlf: 33 34 19 50, Faks: 33 33 21 53

E-post: post@aldringoghelse.no

www.aldringoghelse.no

Forord

Utviklingsprogrammet: *Yngre personer med demens*, er en del av den statlige satsingen under *Demensplan 2015*. Betegnelsen «yngre personer med demens» brukes om personer som debuterer med en demens før de fyller 65 år noe som ofte medfører andre utfordringer enn når en rammes seinere i livet. Mange vil fortsatt være i arbeid, ha familiære forpliktelser, kanskje overfor mindreårige barn og ungdom, og befinne seg sosialt og økonomisk i en situasjon der denne type sykdomsutvikling vil være spesielt belastende også for de nærmeste pårørende.

Som et delprosjekt under utviklingsprogrammet har det blitt kartlagt hvordan utredning av yngre personer med demens organiseres i spesialisthelsetjenesten og hvilke metoder som benyttes for å stille diagnosen. Det har vært et mål å undersøke hvordan samhandling mellom primær- og spesialisthelsetjenesten fungerer og kartlegge faktorer som kan styrke kvaliteten i utredning, diagnostisering og oppfølging. På bakgrunn av dette har en ønsket å anbefale gode modeller for organisering av tjenestene.

Stor takk til ergoterapeut MPH Linda GjØra som har vært prosjektleder for dette delprosjektet og hatt hovedansvar for å skrive rapporten. Psykologspesialist og seniorforsker Per Kristian Haugen har vært koordinator for utviklingsprogrammet og har sammen med fag- og forskningssjef, professor Knut Engedal, vært faglig ansvarlige både for prosjektet og for de anbefalinger som gis. Takk til dere begge!

Vi håper rapporten vil være til hjelp for fagfolk og administratorer i arbeidet med å utvikle et faglig forsvarlig tilbud for yngre personer med demens og deres pårørende.

TØnsberg/Oslo, desember 2013

Arnfinn Eek
Psykologspesialist
Daglig leder



Innhold

Forord

KAPITTEL 1

Introduksjon

5

Utviklingsprogrammet Yngre personer med demens
Delprosjektet Diagnostikk av yngre personer med demens
Demens hos yngre personer
Forekomst

KAPITTEL 2

Diagnostisk utredning av yngre personer med demens

7

Utredning i spesialisthelsetjenesten
Hvor mange yngre personer utredes for demens i Norge?
Ansvarsfordeling i helseforetakene
Hvilke yrkesgrupper gjennomfører utredningen?
Henvisninger til enhetene
Elementer i utredningen
Formidling av diagnose
Oppfølging av yngre personer med demens
Samarbeid med kommunehelsetjenesten
Tilbud fra spesialisthelsetjenesten etter utredning

KAPITTEL 3

Samhandling mellom spesialist- og primærhelsetjeneste

16

Henvisninger og utredning i spesialisthelsetjenesten
Oppfølging av yngre personer med demens og deres pårørende
Oppfølging fra spesialisthelsetjenesten
Oppfølging i kommunen
Oppfølging fra fastlege

KAPITTEL 4

Oppsummering og anbefalinger

21

Oppsummering
Anbefalinger

Referanser

24

Vedlegg

26



KAPITTEL 1

Introduksjon

Utviklingsprogrammet Yngre personer med demens

Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse har på oppdrag fra Helsedirektoratet i perioden 2009-2011 gjennomført det 3-årige utviklingsprogrammet *Yngre personer med demens*. Utviklingsprogrammet er en del av satsingen innen Demensplan 2015 (Helse- og omsorgsdepartementet 2007) (Helsedirektoratet 2007). Målet med utviklingsprogrammet var å bidra til utvikling av gode modeller for utredning og oppfølging av yngre personer med demens, øke kunnskapen om belastning hos barn og ektefeller til yngre personer med demens, og kartlegge og iverksette tiltak som gir ektefeller og barn bedre informasjon om demenssykdommen (Helse- og omsorgsdepartementet 2007).

Utviklingsprogrammet har bestått av fire delprosjekter:

- Diagnostikk av yngre personer med demens
- Tilbud for yngre personer med demens og deres pårørende
- Yngre personer med demens og hjelpemidler
- Familier som rammes av demens før 65 års alder.

I utviklingsprogrammet har det blitt kartlagt hvordan utredning og oppfølging av yngre personer med demens organiseres i spesialisthelsetjenesten. Det har blitt utført en kartlegging og evaluering av de ulike gruppetilbudene, dagtilbudene og døgn-tilbudene som finnes spesielt tilrettelagt for yngre personer med demens. I utviklingsprogrammet har det videre blitt innhentet kunnskap om barn og ungdom som har foreldre med demens for å finne fram til tiltak som kan bedre livskvaliteten for familien. Det er videre gjennomført en undersøkelse blant ektefeller av yngre personer med demens og en undersøkelse med intervjuer av yngre personer med demens. Utviklingsprogrammet har inneholdt en intervensjonsstudie med utprøving av tekniske hjelpemidler for yngre personer med demens.

Delprosjektet Diagnostikk av yngre personer med demens

For delprosjektet *Diagnostikk av yngre personer med demens* har psykologspesialist og seniorforsker Per Kristian Haugen vært prosjektkoordinator og fag- og forskningssjef ved Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse, professor Knut Engedal har vært faglig ansvarlig. Prosjektleder for dette delprosjektet har vært ergoterapeut Linda GjØra.

Målsettingen for delprosjektet har vært å:

- Kartlegge hvordan utredning av yngre personer med demens organiseres i spesialisthelsetjenesten og få kunnskap om hvilke metoder som benyttes for å stille diagnosen.
- Undersøke hvordan samhandling mellom primær- og spesialisthelsetjenesten fungerer og kartlegge faktorer som kan styrkes for å bedre kvaliteten i utredning, diagnostisering og oppfølging.
- Anbefale gode modeller for utredning, diagnostisering, oppfølging og samarbeid med primærhelsetjenesten som kan bidra til økt effektivitet og være til fordel for pasientene og deres pårørende.

Demens hos yngre personer

Demens rammer ikke bare eldre mennesker, men også personer som ikke har nådd pensjonsalderen. Enkelte former for demens forekommer helt ned i 30 års alderen. Med betegnelsen yngre personer med demens, menes her personer under 65 år. Årsakene til demenssykdommer er de samme hos yngre og eldre personer. Likevel er det viktige forskjeller på hvordan en demenssykdom utvikler seg på hos eldre og yngre. Diagnosen er ofte vanskeligere å stille hos yngre fordi demens er langt sjeldnere hos personer under 65 år. Ofte vil sykdommen fremtre på en annen måte og oppleves annerledes for den som er rammet og for pårørende. Dette er personer som kan befinne seg midt i sin yrkeskarriere og har omsorgsansvar for barn og ungdom. Enkelte former for demens som for eksempel *frontotemporal demens* forekommer dessuten hyppigere hos yngre enn hos eldre. Ved frontotemporal demens kan det første tegnet på sykdommen være atferdsendringer og endringer av persontrekk og det kan gå lang tid før man får stilt riktig diagnose. For barn kan dette innebære at de

opplever at en forelder forandrer seg overfor dem uten at de får forklart at det er en sykdom som er skyld i dette. Det er viktig å komme tidlig inn med utredning og diagnostisering slik at man kan støtte både personen med demens og pårørende på en best mulig måte.

Forekomst

Det fins ingen norsk forekomstundersøkelse av demens hos personer under 65 år. På grunnlag av de få studiene som er foretatt internasjonalt, er forekomsten av personer som har fått stilt diagnosen demens mellom 45-64 år fra 80 til 120 per 100 000 innbyggere (Harvey et al. 2003). Overført til nordiske forhold betyr dette at det i dag er mellom 7 000 til 9 000 personer i Norden som har fått stilt en demensdiagnose før 65 års alder. I Norge vil det sannsynligvis være mellom 1 200 til 1 500 personer som har fått stilt en demensdiagnose som er yngre enn 65 år. Imidlertid vil det korrekte antall yngre personer med demens være langt høyere fordi mange yngre personer med begynnende demens får et mangelfullt diagnostisk tilbud og feildiagnostisering forekommer (Rosness et al. 2008). En vet derfor ikke nøyaktig hvor mange personer under 65 år som har en demenssykdom. Trolig er antallet betydelig høyere enn 9 000 i Norden. Antydningvis kan det dreie seg om opp mot 15 000 personer (Socialdepartementet 2003) og i Norge 2 000 til 3 000 (Haugen 2012). Det er vanlig å regne at noe over en tredel av disse har behov for plass i heldøgnsstilbud.



KAPITTEL 2

Diagnostisk utredning av yngre personer med demens

Utredning av demens hos yngre personer foregår på flere ulike arenaer. De aller fleste vil bli henvist til spesialisthelsetjenesten, i en nevrologisk avdeling eller poliklinikk, psykiatrisk avdeling eller poliklinikk (frontotemporal demens) eller til en spesialisert hukommelsesklinikk, organisert i en geriatrik eller alderspsykiatrisk avdeling. Å diagnostisere demens er en utfordrende oppgave som krever erfaring og spesialistkompetanse. Demens er naturlig nok ikke det første en tenker på når personer under 65 år får hukommelsesproblemer og har vansker med å fungere i jobb og hjemme, eller når atferden forandrer seg. I en norsk undersøkelse (Rosness et al. 2008, Haugen 2006) av yngre personer med demens viste det seg at det tok i gjennomsnitt 2,5 år fra familien søkte hjelp om hukommelsesproblemer til diagnosen demens ble stilt dersom personen hadde demens på grunn av Alzheimers sykdom. Det tok nesten dobbel så lang tid å stille diagnosen frontotemporal demens. I utvalget som deltok i studien hadde over en fjerdedel fått feil diagnose. Perioden før demensdiagnosen er satt kan være svært vanskelig for alle i familien (Rosness et al. 2008). Fordi en ikke vet hva problemene skyldes, opplever mange ektefeller og barn skyld og usikkerhet om hvor mye en selv kan være årsak til endringene (Haugen 2006). Med

bakgrunn i at diagnostisering av yngre personer med demens er en oppgave som krever spesialistkompetanse er det spesialisthelsetjenestens ansvar å utrede denne pasientgruppen (Helsedirektoratet 2007).

Etter at diagnosen er stilt er det viktig å vurdere hvilke tiltak som er aktuelle å igangsette. De som foretar utredning av demens har ikke bare ansvaret for diagnosen, men også for å følge opp den videre behandlingen (Haugen 2002). I den norske undersøkelsen var oppfølging fra instansen som hadde foretatt diagnostiseringen vanligvis begrenset til å tilby kontrollundersøkelser for å kartlegge hvordan sykdommen hadde utviklet seg eller kontroll av effekt av igangsatt medisiner. Mangel på rutiner for oppfølging, kan medføre at ansvaret for oppfølging av tiltak blir pulverisert og at behovene ikke kommer til syne (Haugen 2006).

At det i utredningsrutiner mangler kriterier for hva som er god kvalitet i vurdering av tiltak, er et stort savn. Sannsynligvis vil dette ramme yngre personer med demens i sterkere grad enn gamle. De kommunale tiltakene som er tilgjengelige, er vanligvis tilpasset de behovene som gamle personer med demens har. Realitetene for mange yngre

personer med demens og deres familier er at de møter et hjelpeapparat som verken kan tilby adekvat diagnostikk eller hjelp etter at diagnosen er stilt.

Utredning i spesialisthelsetjenesten

Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse foretok i 2009, som en del av Utviklingsprogrammet diagnostikk og utredning, en undersøkelse av poliklinikker eller avdelinger i Norge som drev med demensutredning for alle aldersgrupper. I kartleggingen inngikk spørsmål om enhetene utredet personer under 65 år. De poliklinikkene eller avdelingene som svarte bekreftende på dette ble i 2010 invitert til å delta i denne undersøkelsen om yngre personer med demens. Forespørsel om deltagelse ble gjort over telefon og det ble sendt informasjonsbrev om undersøkelsen på e-post. De ble også spurt om de kjente til flere enheter som utredet yngre personer i deres region eller fylke og der dette var tilfelle ble disse inkludert i utvalget. I alt 26 enheter ble kontaktet og alle sa ja til å delta. Det var 12 alderspsykiatriske, ni geriatriske og fem nevrologiske enheter.

For å innhente informasjon fra enhetene om utredning av yngre personer med demens, ble det utviklet et spørreskjema (Vedlegg 1). Spørreskjemaet ble benyttet i telefonintervju med helsepersonell i de aktuelle enhetene. Før intervjuene fant sted ble spørreskjemaet sendt på e-post til dem som skulle besvare undersøkelsen.

Spørreskjemaet inneholdt spørsmål om hvilke arbeidsoppgaver enhetene hadde vedrørende utredning, diagnostisering og oppfølging av yngre personer med demens. Videre spørsmål om samarbeid og ansvarsfordeling med andre utredningsenheter i samme region, samt hvilke avtaler det var om henvisninger fra andre instanser innen

spesialisthelsetjenesten og fra fastlegene. Det inneholdt spørsmål om antall pasienter under 65 år som ble utredet av enhetene i 2010, antall som ble vurdert å ha mild kognitiv svikt (Mild Cognitive Impairment; MCI) og antall som ble førstegangsdiagnostisert med demens.

Videre inneholdt skjemaet spørsmål om enhetene hadde spesielle undersøkelser, metoder og verktøy som ble benyttet ved demensutredning av yngre og om det var ansatt eget personell øremerket for utredning av denne gruppa. Det var spørsmål om det som en del av utredningen ble foretatt vurderinger av pasientens innsikt og samtykkekompetanse, om det ble gjort førerkortvurderinger og om pasientenes hobbyer og interesser, arbeidssituasjon og økonomiforhold ble kartlagt. Videre var det spørsmål om enhetens rutiner for oppfølging og samarbeid med kommunehelsetjeneste og fastlege og om enhetene hadde igangsatt tiltak for yngre personer med demens og/eller deres ektefeller og barn.

Data fra spørreundersøkelsen ble analysert ved bruk av SPSS -versjon 19, dataprogram for statistisk analyse av kvantitative data.

Hvor mange yngre personer utredes for demens i Norge?

En ønsket å kartlegge hvor mange personer under 65 år som i 2010 ble diagnostisert for første gang med en demensdiagnose. Enhetene viste seg å ha svært forskjellige rutiner for å registrere antallet som de utredet hvert år. Selv om hovedparten av enhetene oppgir at de har gode metoder for å registrere diagnose, alder og om det dreide seg om en førstegangsdiagnostisering, var det et mindre antall steder som ikke hadde mulighet ut i fra intern statistikk til å hente frem disse opplysningene. Siden dette viste seg først og fremst å gjelde noen

av de nevrologiske enhetene har vi valgt å presentere data om antall utredede pasienter kun fra de 21 geriatrike og alderspsykiatrike enhetene. Senere i rapporten er alle de 26 enhetene inkludert når en behandler tema som organisering, personalsammenstilling, oppfølging og samarbeid med kommunehelsetjenesten. Dette er spørsmål som stort sett har blitt besvart av alle enheter.

Hos noen få av de 21 geriatrike og alderspsykiatrike enhetene bygger dataene på overslag. Dessuten hadde noen enheter vansker med sikkert å kunne skille pasienter med demens som var førstegangsdiagnostisert i 2010 fra de pasientene som kom til reundersøkelse og som tidligere hadde fått en demensdiagnose. Dette betyr at det er knyttet noe usikkerhet til de data som presenteres i det videre og tallmaterialet bør betraktes som et overslag over antall som er utredet og diagnostisert i de alderspsykiatrike og geriatrike enhetene.

Ut fra opplysningene som er gitt fra de 21 enhetene ble i alt 696 pasienter under 65 år førstegangsutredet for mulig demens i 2010. Det var omtrent like mange menn som kvinner, (tabell 2.1). I tillegg kommer som nevnt et ukjent antall personer som ble utredet i nevrologiske enheter. Om en antar at antallet per enhet er omtrent like stort kan en regne med at ytterligere 160 pasienter ble utredet i

denne type enheter. Ut fra dette vil en kunne anslå at omtrent 860 personer under 65 år ble utredet. I de 12 alderspsykiatrike enhetene ble det utredet i alt 442 pasienter, mens i de ni geriatrike var antallet 254. For de geriatrike enhetenes del var over halvparten av pasientene utredet ved en og samme hukommelsesklinikk (Oslo universitetssykehus, Ullevål). Seks av de øvrige åtte geriatrike enhetene hadde hver utredet færre enn 10 pasienter under 65 år. Kartleggingen viste at flere av enhetene utredet få pasienter i året. Så mange som 11 av de 21 enhetene utredet færre enn 25 pasienter under 65 år i året.

Av de 696 pasientene ble i alt 215 vurdert å ha en mild kognitiv svikt (MCI) og til sammen 248 pasienter ble diagnostisert til å ha demens. Også her var det tilnærmet lik fordeling på kjønn (tabell 2.1).

Disse resultatene er samsvarende med andre undersøkelser hvor en også finner jevn fordeling av kvinner og menn for personer med demens under 65 år (Harvey et al. 2003). For gruppene over 65 år er det en klar overvekt av kvinner med demens. Gjørø og Gausdal (2011) fant for eksempel i et utvalg på 464 pasienter med en gjennomsnittsalder på 82 år utredet av demensteam i 31 norske kommuner, at andelen kvinner med demens var 66 prosent.

Tabell 2.1. Utredning og diagnostisering av personer under 65 år i 2010
(unntatt personer utredet i nevrologiske enheter)

	<i>Kvinner (%)</i>	<i>Menn (%)</i>	<i>Total (%)</i>
Antall pasienter utredet i 2010	338 (49)	358 (51)	696 (100)
Diagnostisert med MCI	101 (47)	114 (53)	215 (31)
Diagnostisert med demensdiagnose	131 (54)	117 (46)	248 (36)
Diagnostisert uten MCI eller demens	106 (45)	127 (55)	233 (33)

For de resterende 233 pasientene (33 prosent) som ikke fikk diagnosen demens eller MCI, ble det ikke spurt om det ble stilt annen diagnose. Det er imidlertid ut fra andre undersøkelser grunn til å anta at dette kan dreie seg om personer med psykiske lidelser som depresjon, angst og utbrenthet eller somatiske eller nevrologiske sykdommer som ikke medfører demens (Rosness et al. 2011).

Det var altså bare noe over en tredjedel som ble utredet for mulig demens som faktisk fikk stilt denne diagnosen. Dette samsvarer godt med andre undersøkelser i Norden der en har kartlagt enheter i spesialisthelsetjenesten som utreder yngre personer for mulig demens. I disse studiene har en rapportert at en høy andel av pasientene har MCI. Men samtidig må det understrekes at om lag 50 til 60 prosent av gruppen med MCI diagnose vil utvikle demens i løpet av en 5 års periode. For denne gruppen pasienter er MCI å anse som en subklinisk diagnose av demens og skyldes mest sannsynlig at neurodegenerativ sykdom som for eksempel Alzheimers sykdom starter biologisk mange år før symptomene blir tydelige (Petersen 2011). I en større undersøkelse ved Hukommelses-klinikken på Rigshospitalet i København ble 1000 pasienter med en gjennomsnittsalder på 66 år utredet for mulig demens. En fant at 43 prosent hadde demens, 25 prosent MCI og 29 prosent hadde ingen kognitiv svikt (Hejl et al. 2002). Erfaringen er dessuten at desto yngre pasienter som utredes i hukommelsesklinikkene, desto større andel er det som har MCI. I en annen undersøkelse, av pasienter under 60 år ved samme hukommelsesklinikk, var det bare 17 prosent som ble vurdert å ha en demenssykdom (Vraamark Elberling et al. 2002). I en studie fra Lund universitetssykehus av pasienter under 75 år som ble utredet ved deres utredningsenhet, hadde 22 prosent demens, 37 prosent MCI og 41 prosent en normal kognitiv fungering (Elfgren et al. 2010).

Fra Huddinge universitetssykehus i Stockholm ble det gjennomført en undersøkelse av personer utredet for mulig demens med gjennomsnittsalder på 66 år. Her fant en at av de 402 som ble utredet hadde 36 prosent demens, 37 prosent hadde MCI og 24 prosent hadde ingen mental svikt (Wahlund et al. 2003).

Selv om en i denne kartleggingen kun har oversikt fra alderspsykiatriske og geriatrike enheter, er data interessante med henblikk å gjøre overslag i Norge over antallet personer under 65 år som har demens og hvor mange som diagnostiseres hvert år. En har internasjonalt spesielt støttet seg på en større engelsk kartlegging som Richard Harvey og medarbeidere (2003) foretok i London. Denne studien viste at forekomsten av personer som var mellom 45 og 64 år som hadde fått stilt diagnosen demens, var fra 80 til 120 per 100 000 innbyggere. Ut fra disse tallene vil det i Norge være anslagsvis mellom 1 200 og 1 500 personer under 65 år som har blitt diagnostisert med en demensdiagnose.

I løpet av de siste årene har det kommet nye studier hvor det er foretatt metaanalyser av alle internasjonale forekomstundersøkelser av demens i Nord-Amerika og Europa. Disse undersøkelsene bygger til sammen på store befolkningsgrupper (Ferri et al. 2005, Fratiglioni et al. 2008). På grunnlag av disse kan en anslå at det i Norge er fra 2 000 til 3 000 personer under 65 år med en demenssykdom.

Det er foretatt noen få internasjonale undersøkelser av insidens (nye tilfeller) per år. Disse undersøkelsene angir ulike tall. Overført til norske forhold vil det grovt anslått være 200 (Mercy et al. 2008) til 350 personer under 65 år (Garre-Olmo et al. 2010), som diagnostiseres med demens hvert år i Norge. Våre tall viser at det i de 21 enhetene vi har tallmateriale fra, ble omtrent 250 personer nydiagnostisert med en demenssykdom i 2010.

Hvis en antar at om lag 50 personer fikk demensdiagnose etter utredning i nevrologiske enheter, blir det samlede antallet for spesialisthelsetjenesten rundt 300 per år. I tillegg vil det være et ukjent antall som ble diagnostisert andre steder for eksempel av privatpraktiserende spesialister og fastleger, og noen som aldri ble diagnostisert. En må regne med at demenssykdom hos en yngre person i gjennomsnitt har en varighet fra seks til åtte år etter at diagnosen er stilt (Rosness et al. 2011). At det diagnostiseres nærmere 300 nye tilfeller hvert år i Norge gir, en indikasjon på at antallet personer med demens under 65 år er betydelig høyere enn 1 200-1 500, slik Harveys undersøkelser kan indikere. Slik sett synes data fra kartleggingen å være mer sammenfallende med de anslag på forekomst som kan trekkes ut av undersøkelsene til Fratiglioni (2008) og Ferri (2005).

Ansvarsfordeling i helseforetakene

De 26 enhetene som ble kartlagt kom fra 16 ulike helseforetak (HF). Ved kun tre av helseforetakene var det en formalisert ansvarsfordeling på hvem som skulle drive med utredning av yngre personer med demens. Ved syv HF hadde man en ansvarsfordeling i praksis, men denne var ikke formalisert skriftlig. Seks HF opplyste at de ikke hadde en avklart ansvarsfordeling. Fire HF opplyste at de ikke hadde eget utredningstilbud, men ble betjent fra et annet sykehus.

De tre enhetene som hadde formelt ansvar for demensutredning av de yngre i sin region, fikk i stor utstrekning de fleste yngre henvist til seg. Men det var likevel tidvis et behov for på nytt å informere samarbeidspartnere om avtalen. På disse tre stedene var det avtalt at den ansvarlige enheten skulle sørge for både utredning og oppfølging av de yngre og inkludere samarbeidspartnere etter behov for hver enkelt pasient og familie. I de syv helseforetakene hvor det i praksis var en ansvarsfordeling,

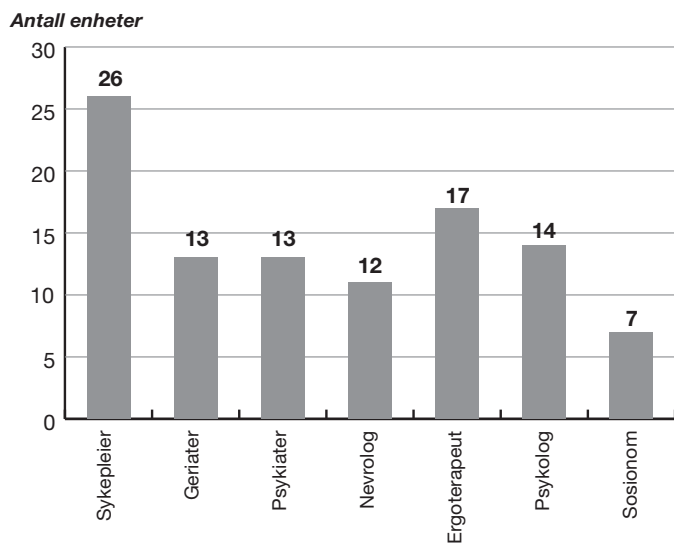
men der denne ikke var formalisert, var det ulike erfaringer med hvordan fordelingen fungerte. Noen steder ble det rapportert at det i praksis fungerte bra. Andre steder medførte manglende forpliktende skriftlige avtaler, at enhetene måtte bruke mye tid på å informere til henvisende instanser om den muntlige avtalen og ansvaret ble utvannet over tid. I de resterende seks helseforetakene hvor det ikke var en avklart ansvarsfordeling, rapporterte enhetene at det ble ganske tilfeldig hvor pasientene blir henvist og utredet.

Hvilke yrkesgrupper gjennomfører utredningen?

Enhetene har en svært ulik personalsammensetting. I de 26 enhetene som ble kartlagt, var det 13 enheter som hadde geriater, 13 hadde psykiater og 11 hadde nevrolog tilknyttet/ansatt i enheten. Selv om vurdering av kognisjon er svært viktig for å vurdere om det foreligger en demenssykdom, var det hele 12 enheter som ikke hadde nevropsykolog tilknyttet til virksomheten. Ni enheter hadde ikke ergoterapeut og hele 19 manglet sosionom. Tre enheter som hadde tilknyttet fysioterapeut, en enhet hadde logoped og en hadde vernepleier (figur 2.1).

Det var kun fire enheter som hadde legespesialister i alle de tre disiplinene geriatri, psykiatri og nevrologi. Det var for øvrig bare en av disse fire enhetene som i tillegg også hadde psykolog og ergoterapeut.

Det forhold at det er 19 enheter som ikke hadde ansatt sosionom, er bekymringsfullt. I tillegg til byrden som er knyttet til omsorg og opplevelse av hvordan sykdommen berører ens nærmeste, kan belastningen øke ved at familiene får økonomiske problemer. Reduserte arbeidsinntekter kan gi vansker med å opprettholde levestandard og i å



Figur 2.1
Personalsammensetning i de 26 enhetene som utreder demens hos yngre personer.

kunne betjene lån. I perioden før en sikker diagnose blir stilt og det kan søkes om uførepensjon, er dette spesielt problematisk for mange familier. Når det gjaldt personalsammensetningen i enhetene var det i alt 14 av de 26 enhetene som hadde øremerkede stillinger for utredning av demens uavhengig av pasientenes alder. Hvorvidt enheten hadde øremerkede stillinger eller ikke hadde ingen betydning for hvilke profesjoner som var tilknyttet. Det eneste unntaket var om enheten hadde ergoterapeut eller ikke. I enheter som hadde øremerkede stillinger, hadde 11 av 14 ergoterapeut, mens dette gjaldt bare for 6 av 12 enheter som ikke hadde øremerkede stillinger.

Henvvisninger til enhetene

På spørsmål om hvem som hadde henvist pasienter til enheten i 2010 var det som forventet at hovedtyngden av henvisningene kom fra fastlegene. De aller fleste (23 av 25 enheter) hadde mottatt

søknader fra annen spesialisthelsetjeneste, på eget sykehus eller fra andre sykehus. Halvparten av enhetene (13 av 26) hadde mottatt henvisninger hvor en ble bedt om å gjøre en fornyet vurdering (second opinion). I noen meget få tilfeller ble det henvist pasienter fra somatiske sykehjem.

Fire enheter hadde fått henvisninger fra bedriftsleger. Til sammen dreide dette seg om mindre enn 20 av de 696 pasientene som ble henvist i 2010. Halvparten av enhetene rapporterte at de hadde hatt pasienter hvor henvisningen gjaldt vurdering av førerkort. Det er viktig å poengtere at det ble gjort førerkortvurderinger som en del av demensutredningen på flere pasienter selv om dette ikke var henvisningsårsaken.

Elementer i utredningen

På spørsmål om enhetene benytter undersøkelser, metoder og verktøy spesielt rettet på yngre personer som utredes for mulig demens svarte 14 av enhetene ja. De som har egne utredningsprosedyrer for de yngre, bruker nevropsykologiske tester/batterier i demensutredningen som vanligvis ikke benyttes for eldre pasienter. Andre opplyser at de oftere for yngre benytter et utvidet somatisk, medisinsk og nevrologisk batteri av undersøkelser. Av enheter som har øremerkede stillinger for demensutredning generelt opplyste 10 av 14 at de benytter undersøkelser, metoder og verktøy spesielt rettet på yngre personer som utredes for mulig demens, mens kun tre av 11 av enheter uten øremerkede stillinger svarer ja på dette spørsmålet.

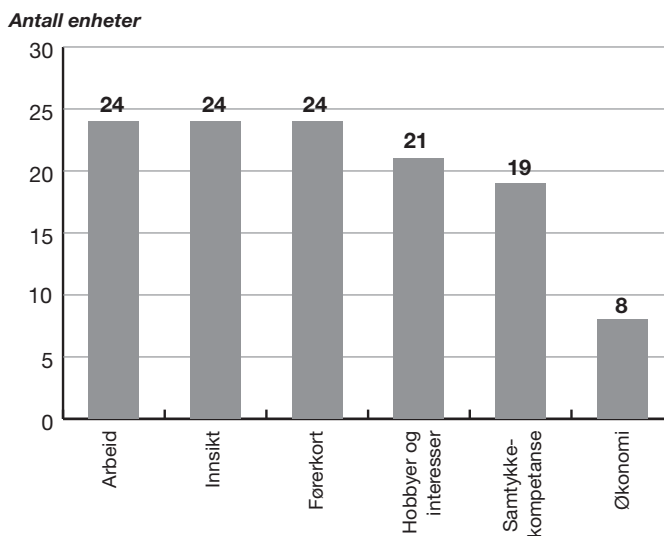
Etter at diagnosen er stilt er den neste viktige oppgaven å vurdere hvilke tiltak som er aktuelle å anbefale til personen med demens og familien. God utredning av demens innebærer å kartlegge psykologiske og sosiale forhold som har betydning for hva slags tilbud det er aktuelt å igangsette. Blant personer under 65 med demens bør det for

eksempel inngå kartlegging om arbeid, økonomi og aktiviteter utenfor hjemmet. Vurdering av hvorvidt pasienten har innsikt i sin situasjon eller har samtykkekompetanse er også av betydning for hvilke tiltak det er aktuelt å anbefale og igangsette. Det viser seg at det er noe variasjon mellom enhetene om hva som inngår i kartleggingen av slike forhold. De fleste opplyser at de har som rutine å innhente informasjon om pasientens arbeidssituasjon, hobbyer og interesser, innsikt i egen situasjon og samtykkekompetanse om pasienten har førerkort. Imidlertid var det bare åtte av enhetene som hadde som rutine å kartlegge den økonomiske situasjonen til pasienten og familien (figur 2.2).

Formidling av diagnose

Med unntak av to enheter, opplyser alle at de har rutiner for hvordan enheten formidler informasjon om demensdiagnose til pasienten og pårørende. Noen steder er det fast prosedyre med tverrfaglige oppsummeringsmøter der både pasient og pårørende er til stede. Om det i tillegg skal tilbys tilbakemelding til pasient og pårørende hver for seg vurderes ut fra den enkeltes situasjon. Det gis ofte skriftlig informasjon om demens og utleveres brosjyremateriell til pasienter og pårørende. Noen skriver et forenklet journalnotat til pasient og pårørende.

En enhet nevnte viktigheten av å fange opp barn og ungdom til personer med demens, og de hadde prosedyrer for å følge opp denne gruppa. I Maria Lage Barcas (2014) intervjuundersøkelse av 14 ungdommer med en mor eller far med demens, kom det frem at barna syntes det var viktig å få tilbud om en samtale med noen med kunnskap om demens etter at diagnosen var stilt. En ønsket å ha mulighet til å snakke med en profesjonell hjelper som kunne informere om sykdommen og gi råd om hvordan de kunne mestre samværet med mor



Figur 2.2
Innhold i utredning av yngre personer med mistanke om demens.

eller far som hadde fått demens. Ingen av deltagerne hadde fått et slikt tilbud da deres mor eller far ble utredet for demens i spesialisthelsetjenesten.

Oppfølging av yngre personer med demens

Det ble spurt om enhetene ga tilbud om oppfølging til yngre personer med demens og deres familier. Fire enheter opplyste at de ikke hadde noen form for oppfølging. Selv om disse enhetene noen ganger hadde kontakt med familiene etter stilt diagnose, var rutinen at kontakten ble avsluttet etter at diagnosen var stilt. Et par av disse enhetene opplyste at en i individuelle tilfeller hadde gitt oppfølging, men dette var kun i helt spesielle tilfeller. For å hindre at familien til yngre personer med demens risikerer å bli sittende som ansvarlig for å administrere hjelpeapparatet, vil det være av betydning at den instansen som stiller diagnosen også bør være

med og ta ansvar for organiseringen av den videre oppfølgingen.

I alt 22 av 26 enheter tilbød oppfølging. Flertallet, 13 av de 22 enhetene, opplyste at de hadde etablert faste rutiner for hva som ble tilbudt familiene etter at diagnosen var stilt. I dette inngikk en reundersøkelse, gjerne etter tre eller seks måneder og deretter mulighet for videre jevnlig kontroll. Enhetene la vekt på å kunne tilby oppfølging ut fra hvilke behov og ønsker pasienten og familien hadde. Flere fortalte at de la opp til tett samarbeid med fagpersoner i kommunene som demenskontakter og ansatte i demensteam. Mange beskrev at de hadde en lav terskel for oppfølging, kontroller og telefoner, noen steder over mange år.

Flere enheter følger gjerne pasientene fram til en har sikret seg at kommunehelsetjenesten har overtatt ansvaret for oppfølging og noen følges helt til pasienten innlegges i sykehjem. En enhet beskriver at det ofte er et dilemma å vurdere hvilke oppgaver i oppfølgingen som skal ligge hos enheten, fastlegen og kommunehelsetjenesten. Dette henger blant annet sammen med at pasienter fra noen kommuner må følges tettere fordi det er stor forskjell mellom kommunene i hvor dyktige de er til å sette inn tiltak og følge opp behandlingen som er startet av enheten som har utredet pasienten.

«Vi har jevnlig oppfølging med medikamentell kontroll, kognitiv testing, samtaler med pasienten og pårørende. Samtidig forsøker vi å være tilgjengelig på telefonen. Vi følger opp med faste kontroller, også for å se om diagnosen er riktig. Oppfølging kan vare over flere år. Ofte må vi følge opp pasienter fra bykommunene over lenger tid enn landkommunene, fordi de sistnevnte er flinkere til å sette inn tiltak tidlig og følge tett opp. Vi avslutter ikke vår kontakt

før vi er sikre på at kommunen har tatt over ansvaret og vår hjelp og støtte ikke lenger er nødvendig».

De resterende ni av de 22 enhetene som opplyser at de har tilbud om oppfølging, har ikke faste prosedyrer for hvordan dette skal gjøres. I noen tilfeller begrenses oppfølgingen til at det tilbys kontrollundersøkelser til pasienter som bruker kolinesterasehemmere. For andre tilbys et lavterskel telefontilbud hvor en inviterer familiene til å ta kontakt etter behov. Noen opplyser at erfaringen er at familiene sjelden tar kontakt på eget initiativ. Endelig er det noen enheter som har som rutine å kontakte familiene per telefon etter utredning for å høre hvordan det går og tilby ny konsultasjon om en fanger opp at det er behov for det.

Den kanskje viktigste forutsetningen for å sikre god oppfølging og samarbeid mellom spesialist- og kommunehelsetjeneste, er at det er en person(er) i kommunehelsetjenesten som har ansvaret for kontakten med familien og for koordinering av tiltak. Helsedirektoratet (2007) anbefaler at det:

«...straks en person har fått en demensdiagnose bør det opprettes kontakt med en person i omsorgstjenesten som har gode fagkunnskaper om demens. Dette kan være demensteam eller pårørendekonsulent.»

To av enhetene nevner betydningen av at de har en person som skal ha ansvar for kontakt med kommunehelsetjenesten og familien. Disse enhetene opplyser at de arbeider i oppfølgingen for at det opprettes en koordinator i kommunehelsetjenesten som får ansvar etter hvert for å overta for enhetens oppfølging.

Samarbeid med kommunehelsetjenesten

Med unntak av en enhet, opplyser alle at de på en eller flere måter samarbeider med kommunehelsetjenesten etter at utredningen har endt med en demensdiagnose (figur 2.3). Hva samarbeidet dreier seg om varierer fra enhet til enhet, og frekvensen på å benytte de ulike samarbeidstiltakene veksler.

Som ventet gir nesten alle enhetene veiledning til kommunehelsetjenesten i pasientsaker. De aller fleste har ikke faste prosedyrer for tilbud om veiledning. For noen begrenser tilbudet seg til veiledning i spesielle enkeltsaker, gjerne i sammenheng med pasienter hvor kommunehelsetjenesten møter store utfordringer med atferdsproblematikk. Noen få enheter har et organisert veiledningstilbud der de i alle pasientsaker, noen måneder etter avsluttet utredning, tilbyr veiledning om kommunen ønsker det.

Halvparten av enhetene har møter med kommunehelsetjenesten etter at utredningen er avsluttet. Bare et fåtall av disse tilbyr dette som rutine i utredningsprosedyren. For de fleste av enhetene blir slike møter kun tilbudt i enkelttilfeller hvor en vurderer det som et spesielt behov å møte personell i hjemkommunen som skal ha videre ansvar for den videre oppfølgingen.

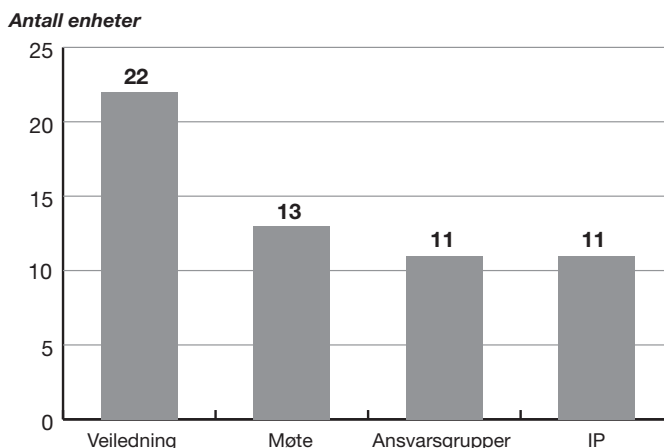
Når det gjelder yngre personer med demens anbefaler Helsedirektoratet (2007) at spesialisthelsetjenesten bør delta i ansvarsgrupper, utarbeiding av individuelle planer (IP) og bidra til å heve kompetansen i primærhelsetjenesten. Det sies også at spesialisthelsetjenesten må samarbeide med lokalt helsepersonell i oppfølgingen. Det finnes imidlertid ingen føringer fra statlig nivå eller helseforetak om hva som er spesialisthelsetjenestens oppgaver.

Vår undersøkelse viser at kun 11 av de 26 enhetene i 2010 har vært med på å utarbeide IP. Det samme antall enheter har deltatt i ansvarsgrupper. Det går

fram av besvarelsene at enhetene som har erfaring med bruk av IP eller deltagelse i ansvarsgrupper, kun har gjort dette i svært begrenset omfang. IP har blitt brukt kun i få tilfeller, med unntak av to enheter som sier at IP vurderes for alle. For de enhetene som opplyser de har deltatt i ansvarsgrupper har dette for de aller fleste innskrenket seg til å dreie seg om ett eller to tilfeller i løpet av 2010.

Tilbud fra spesialisthelsetjenesten etter utredning

Enhetene fikk spørsmål om de hadde noen form for tilbud ut over kontroller og reundersøkelser til yngre personer med demens og deres pårørende etter at diagnosen var stilt. Det var ni av de 26 enhetene som hadde igangsatt tilbud til personer med demens og deres familier. Dette dreide seg om fem steder der en hadde samtalegrupper for yngre personer med demens. I tillegg var det ni enheter der de drev samtalegrupper for pårørende til yngre personer med demens. Et sted hadde en i tillegg samtalegrupper for personer som var diagnostisert med MCI.



Figur 2.3
Type samarbeid mellom spesialist- og kommunehelsetjeneste om oppfølging av yngre personer med demens.



KAPITTEL 3

Samhandling mellom spesialist- og primærhelsetjeneste

Det ble gjort en kartlegging i to fylker som hadde gode modeller for utredning i spesialisthelsetjenesten og oppfølging i samarbeid med kommunehelsetjenesten. Personale fra hukommelsesklinikkene og kommuner i området ble intervjuet om hvordan de samhandlet i oppfølgingen av yngre personer med demens og deres pårørende.

Prosjektkoordinator og prosjektleder var på møte hos de to hukommelsesklinikkene for å informere om prosjektet og for å spørre om de hadde anledning til å delta i fokusgruppeintervju. Hukommelsesklinikkene var positive til dette, og de tok kontakt med aktuelle deltagerkommuner i sin region. Det at hukommelsesklinikkene valgte hvilke kommuner som skulle inviteres til intervju sikret at de deltagende kommunene hadde erfaring med samarbeid i oppfølging av yngre personer med demens. Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse sendte brev til kommunene med forespørsel om å delta i intervju.

Det ble gjennomført to fokusgruppeintervju, henholdsvis i november 2010 og februar 2011. På det første intervjuet deltok ni personer, tre av deltagerne var fra spesialisthelsetjenesten og seks var fra til sammen fire kommuner. I den andre

gruppen var det 12 deltagere, fire fra spesialisthelsetjenesten og åtte fra tre kommuner. Flere av deltagerne var fra kommunale demensteam. Prosjektkoordinator og prosjektleder fra Kompetansesenteret ledet fokusgruppene. Det ble benyttet en intervjuguide for å sikre at de temaene som prosjektet søkte svar på ble diskutert i gruppene. Intervjuguiden inneholdt spørsmål om hvordan de yngre pasientene blir fanget opp, henvist og utredet i spesialisthelsetjenesten. Hva innebar oppfølgingen og hvordan fungerte den, hva avgjorde om det var hukommelsesklinikken, fastlegen eller kommunehelsetjenesten som hadde hovedansvar i oppfølgingen og hvordan samhandlet de tre instansene i dette arbeidet. Videre ble de spurt om hvilke utfordringer de møtte i oppfølgingsarbeidet. For å belyse tema som intervjuguiden ikke dekket var det åpent for innspill fra deltagerne gjennom hele intervjuet.

Det ble gjort lydopptak fra fokusgruppeintervjuene og opptaket ble transkribert av en kontoransatt ved Kompetansesenteret. Analyse av intervjuene ble gjort ved gjentatte gjennomlesninger og sammenligninger mellom de to intervjuene. Informasjon om hvordan kommunene og spesialisthelsetjenesten samarbeidet om oppfølging og hvilke aspekter de

mente var viktige i oppfølgingen ble vektlagt i analyseringen.

Presentasjonen av hvordan hukommelsesklinikene og kommunene samarbeider bygger både på informasjon fra undersøkelsen i spesialisthelsetjenesten som ble presentert i forrige kapitel og fra fokusgruppeintervjuene.

Henvisinger og utredning i spesialisthelsetjenesten

«En MMS under 20, kamuflert og ja ingen har sett, villet se eller benektet det.»

Selv om det i en region er avklart hvilken enhet i spesialisthelsetjenesten som skal utrede yngre personer for demens, ser man at de henvises til ulike steder. I stor utstrekning er det fastlegene som henviser pasienter til utredning i spesialisthelsetjenesten og det er varierende hvor mye informasjon som sendes med henvisningene. I noen tilfeller er det ikke gjort noen forundersøkelser fra henvisende lege, og det kan vanskelig gjøre å vurdere om henvisningen har kommet til riktig sted. Hos noen pasienter har sykdommen progrediert over lengre tid før de har blitt henvist til utredning. Det er behov for at det jevnlig blir gitt informasjon til fastleger og enheter innen spesialisthelsetjenesten om ansvarsfordelingen for utredning av yngre slik at henvisningene kommer til riktig sted.

En trekantdialog mellom fastlege, demensteam/kommunehelsetjeneste og hukommelsesklinikk kan være hensiktsmessig for å avklare hvor en pasient skal utredes. De yngre pasientene skal fortrinnsvis utredes i spesialisthelsetjenesten. Der det er utviklet samarbeid med hukommelsesklinikene får demensteamene i kommunen i stor utstrekning pasienter som er over 70 år til

utredning, og de under 70 henvises til oppfølging etter utredning i spesialisthelsetjenesten.

Oppfølging av yngre personer med demens og deres pårørende

«Disse yngre med demens, hvor vi sammen kan ha gode tanker om hva som hadde vært så bra for denne personen og den familien, men hvor vi ser at tilbudet, kanskje både på sykehuset og i kommunen, egentlig er for lite tilrettelagt.»

Det er et behov for samarbeid mellom hukommelsesklinikk, kommune og fastlege for å tenke individuelle og fleksible løsninger som ivaretar personen med demens og hans familie. Det tradisjonelle tjenestetilbudet er ofte ikke dekkende for de behovene de yngre og deres pårørende har. Spesielt i de små kommunene er det behov for å skreddersy tilbud rundt den enkelte familien. Det vil trolig ikke være hensiktsmessig å drifte egne tilbud for yngre personer med demens i de små kommunene siden det vil kunne gå noe tid mellom hver gang kommunen har en yngre person med demens.

«Jeg tror på dette med å se hverandre, ikke bare snakke sammen over telefon. Men det blir også mye lettere, ikke sant, å ha en kontakt og skrive noen linjer og henvende seg direkte til folk når man kjenner hverandre, ikke bare på navn, men også på ansikt og kjenner hverandre litt mer i forhold til fagkunnskap og hvordan man tenker.»

Det ser ut til at det å få samarbeidet i oppfølgingsarbeidet til å fungere godt til en viss grad er personavhengig. Relasjoner mellom utrederne i hukommelsesklinikken og de som arbeider med demensoppfølging ute i kommunen bygges opp

over år. Det beskrives fra kommunene at de blir tryggere i sitt arbeid når de kan søke råd og støtte hos spesialisthelsetjenesten. Terskelen for å ta en telefon inn til spesialisthelsetjenesten har blitt lavere.

Holdningsendringer i samarbeidet har skjedd over år, spesialisthelsetjenesten har kommet mer ut i kommunen og har vist større interesse for å finne løsninger sammen med de ansatte i kommunen. Det oppleves som at kommunikasjonen mellom nivåene har blitt bedre, og dette styrker samarbeidet. Stabilitet både i kommunen og hos spesialisthelsetjenesten er viktig for å få gode samarbeidsrutiner.

Oppfølging fra spesialisthelsetjenesten

«Selv om vi på forhånd har planlagt at i dag så tror vi at vi kan avslutte, så er det ett eller annet som gjør at de kvier seg veldig for å avslutte, og så sier vi at da tar vi en kontroll til.»

Pasienter og pårørende kalles ofte inn til halvårlige kontroller i spesialisthelsetjenesten. Det er ikke bestandig de har gode medisinske grunner til oppfølgingen, men de ser at det er et stort behov for pasient og pårørende å få oppfølging fra et sted med kompetanse på dette området. I noen tilfeller tilbys det tettere oppfølging i perioder der familien har behov for det. Det er i tillegg åpent for pasient og pårørende å ringe ved spørsmål eller behov for samtale.

Hukommelsesklinikkene avslutter sjelden oppfølgingskontrollene før de vet at kommunen har tatt over og overlappingsfasen fra andre til førstelinjetjeneste er ofte lengre hos de yngre pasientene. Noen ganger tilbys oppfølging for flere familied medlemmer på hukommelsesklinikken og dette kan være hensiktsmessig for å få gitt viktig

informasjon til hele familien. Det er viktig å ivareta både ektefeller og barn av personen med demens, og de kan ha ulike behov for informasjon og forklaringer relatert til sykdommen og situasjonen de er i. Flere har gitt tilbakemelding på at de har fått bedre kommunikasjon i familien etter at de har vært til konsultasjon sammen på hukommelses-klinikken.

I noen tilfeller har spesialisthelsetjenesten deltatt på ansvarsgruppemøter i kommunen, men dette har ikke vært vanlig i alle tilfeller. Spesialisthelsetjenesten anbefaler noen ganger oppstart av Individuell plan (IP) i kommunen, men bidrar ikke aktivt i prosessen, og IP blir lite brukt for disse pasientene.

Utover pasientoppfølging gir spesialisthelsetjenesten veiledning, undervisning og tilbud om hospitering til helsepersonell i kommunene. Det finnes erfaringer med faste møter ute i kommunene, der spesialisthelsetjenesten kommer ut og kommunen velger hvilke saker de vil legge frem og diskutere. Spesialisthelsetjenesten er undervisere på pårørendeskoler og andre kurstilbud som arrangeres ute i kommunene. Egne kurstilbud til yngre personer med demens og deres familie har blitt gjort i spesialisthelsetjenestens regi.

Oppfølging i kommunen

«Bare det var en rutine at det var en kontaktperson i kommunen som tok kontakt, uformell prat, ufarliggjorde det, holdt jeg på å si. Man kunne få et telefonnummer sånn at man kunne ha noen å ringe til da, ikke sant, hvis det var et eller annet man lurte på.»

Spesialisthelsetjenesten har behov for faste kontaktpersoner i kommunen som de kan kontakte når det er stilt en demensdiagnose hos en yngre person. Dette kan være demensteamet eller

navngitt person i hjemmetjenesten. Denne kontaktpersonen må ha kunnskap om demens, kjenne systemet i kommunen og ha mulighet til å følge opp familien videre. Der de har bygd opp et system med faste kontaktpersoner har dette arbeidet pågått over tid og man kan nå sette i gang tiltak etter telefonkontakt, det er ikke behov for skriftlige henvisninger for at ting skal begynne å skje i kommunen. En suksessfaktor for å få til dette er arenaer der kontaktpersonene og de ansatte i spesialisthelsetjenesten møtes slik at man har kjennskap til hverandre fra mer enn telefonkontakt.

«Ja, for de fleste gir jo et samtykke, ni av ti minst gjør jo det.»

Dersom kommunen ved demensteamet eller andre skal kunne følge opp yngre personer med demens og deres familie er de avhengig av å få informasjon fra spesialisthelsetjenesten om at en person er utredet og diagnostisert der. Disse familiene kommer ofte ikke i kontakt med det tradisjonelle hjelpeapparatet i kommunen før det har gått en stund etter at diagnosen er stilt. Pasienten skal samtykke til at kontaktperson i kommunen får tilgang til journalopplysninger og det er utreder som må avklare dette. Kontaktpersonen i kommunen kan være spesielt viktig for pasient og pårørende i tiden fra diagnose frem til det tidspunktet der man er i behov av mer tradisjonelle tjenester. Kontaktpersonen kan informere om aktuelle hjelpetiltak for personen med demens og pårørende, både tiltak som kan være aktuelle med en gang og tilbud de bør kjenne til og ha mulighet til å benytte etter hvert som sykdommen skrider frem.

«Skal han fortsatt bo hjemme, skal han inn på institusjon, hvor stor er sannsynligheten for at du (ektefelle) får deg samme type jobb igjen, er det noe du kan gjøre i overgangen her, sånn at du kan stå i jobb til han må på institusjon?»

Hvor vi har gått inn med full dagplass fem dager i uka og hjemmesykepleien er der i overlapping og fleksible løsninger på helger. Sånn at de kan være i jobben så lenge som mulig, for vi ser jo ofte når det er så galopperende sykdomsutvikling at det er ikke så lenge det går bra hjemme allikevel. Hvordan kan vi hjelpe til uten å på en måte knuse alt håp, men rett og slett bare være med og tenke litt høyt sammen med dem.»

Det beskrives mange utfordringer i arbeidet med oppfølgingen av yngre personer med demens og familiene. De tilbudene som finnes til personer med demens er ikke tilrettelagte for denne gruppen og det er ofte vanskelig å finne tilbud som dekker deres behov. I de fleste kommuner er det snakk om et lite antall personer med demens som er under 65 år. Derfor beskrives det som viktig å vektlegge fleksible løsninger som blir tilpasset den enkelte familien. Kontaktpersonene er på tilbudssiden ovenfor pasient og pårørende når det gjelder tilbud i kommunen. Det er viktig å markedsføre og tilby aktuelle tjenester, men det opplevde behovet må komme fra pasient og/eller pårørende for at de skal ta i mot tjenester. Hos mange familier blir den økonomiske situasjonen vanskeligere når man får demens tidlig i livet og kontaktpersonene bør ha fokus på å bidra til at pårørende kan fortsette å stå i jobb.

«Jeg sier en del ganger til pårørende at «jeg er der for den som er syk, men jeg er der vel så mye for deg». For det å være pårørende i forhold til denne diagnosen, det er ikke lett. Det er forferdelig, og de vet at vi skjønner hva de står i. Det er jammen meg viktig.»

I tillegg til å følge opp personen med demens har kommunene fokus på å følge opp de pårørende. Man ser at det er hensiktsmessig å tilby pårørende

å ringe til demensteamet/kontaktpersonen i kommunen etter behov. I tillegg tar personen som følger opp kontakt med pasient og pårørende med jevne mellomrom for å høre hvordan det går.

Oppfølging fra fastlege

«Da kan vi jo slippe taket litt lettere i spesialisthelsetjenesten når vi vet at det er en veldig samvittighetsfull doktor som følger dette tett opp også. Da slipper vi taket lettere, og det er litt av hensikten også, at vi kjenner systemet ute og hvor godt vedkommende blir fulgt opp.»

I stor utstrekning er det fastlegen som henviser pasienten til utredning i spesialisthelsetjenesten og det er viktig at fastlegene kjenner til hukommelsesklinikken slik at henvisninger kommer til riktig sted. Fastlege mottar epikrise etter endt utredning og kan være den personen som involverer andre instanser i oppfølgingen. I oppfølgingen av yngre personer med demens og familien blir fastlegen viktig, og behøver å samarbeide med kommunehelsetjenesten om ulike tilbud som skal gis til familien.



KAPITTEL 4

Oppsummering og anbefalinger

Oppsummering

Ut fra kartleggingen går det fram at det ikke er konsensus om hvordan utredning av yngre personer med demens skal organiseres i Norge, og inntrykket er at det blir noe tilfeldig hvor pasienten får tilbud om utredning. Kartleggingen viste at mange av enhetene som utreder mangler kompetanse innenfor en eller flere av de tre spesialitetene nevrologi, psykiatri og geriatri. Mange av enhetene utredet få pasienter i året. Elleve av de 21 geriatriske og alderspsykiatriske enhetene utredet færre enn 25 pasienter under 65 år i året. Det er en stor utfordring at utredning av yngre personer med demens på landsbasis er fordelt på mange utredningssteder. Vi tror at en enhet bør utrede mange yngre pasienter per år for å bygge opp sin kompetanse.

Det er store forskjeller i hvordan enhetene følger opp yngre personer med demens og samarbeider med kommunehelsetjenesten. For å hindre at familien til yngre personer med demens selv blir ansvarlige for å administrere hjelpeapparatet, er det nødvendig at den instansen som stiller diagnosen er med å ta ansvar for å organisere den videre oppfølgingen og samarbeide med kommunehelsetjenesten.

Anbefalinger

Organisering av utredningstilbud i spesialisthelsetjenesten

Med et relativt lite antall nye pasienter per år, er det en utfordring at utredningen av denne gruppen yngre personer med mistanke om demens er spredt på mange utredningssteder. Det er behov for å avklare hvem som skal ha ansvaret for utredning av yngre personer med demens i spesialisthelsetjenesten. Et utredningssted (hukommelsesklinikk) i et helseforetak/region bør ha hovedansvaret for demensutredning og oppfølging av personer under 65 år ved mulig demens. Den bør være én inntaksinstans som tar i mot og behandler alle henvisninger om utredning av yngre personer med mulig demens i et geografisk område (helseforetak). Etter behov må nødvendige yrkesgrupper inkluderes i utredningen. Det ansvarlige utredningsstedet bør koordinere arbeidet mellom de ulike instanser som skal knyttes opp mot utredningen i det enkelte tilfellet. Ansvaret bør formaliseres og informasjon bør formidles slik at henvisningene kommer til riktig sted. Det finnes ingen konsensus om hvordan dette skal organiseres, og det blir derfor noe tilfeldig hvor pasienten får tilbud om utredning. Noen får tilbud om utredning i et spesialisthelsetjenestetilbud som har opparbeidet seg spesiell kompetanse for oppgaven, men dette er langt fra tilfelle for alle. Det vil i tillegg være store forskjeller i

utredningstilbudet man har å tilby, avhengig av hvor i Norge man bor. Dette kan være noe av årsakene til at det trolig foreligger store mørketall vedrørende forekomst av demens hos yngre personer. For å sikre at yngre personer med demens blir utredet på en adekvat måte uavhengig av bosted i Norge, er det nødvendig å vurdere hvilke fremtidige behov det vil bli for utredning, og planlegge hvordan tilbudet skal tilrettelegges.

Antallet hukommelsesklinikker som utreder yngre personer med demens bør sannsynligvis ikke være tosifret, og kanskje ikke mer enn maksimalt seks til åtte enheter. Hvis en tar utgangspunkt i at antallet nye tilfeller hvert år vil være om lag 300 personer, vil antallet som utredes ikke være mer enn mellom 700 og 900 personer. Et så lavt tall vil være et argument for å samle utredningen på færre steder for å få nok erfaring til å kunne spesialisere seg og bygge opp rutiner i arbeidet. Dette blir vanskelig i store deler av landet dersom utredning av yngre personer med demens skal fordeles på alle spesialisthelsetjenesteavdelinger som driver utredning av demens generelt.

For å kunne foreta en helhetlig diagnostisering og oppfølging må enheten som utreder ha bred tverrfaglig dekning. Enheten må en ha leger med kompetanse innen psykiatri, geriatri og nevrologi. Den bør ha psykologer som er spesialister i geronto- eller nevropsykologi for å kunne vurdere kognitiv svikt. Andre viktige grupper er sykepleiere, ergoterapeuter, sosionomer og fysioterapeuter. Om en enhet mangler fagfolk, er det nødvendig at dette ivaretas ved samarbeid med andre enheter som har kompetanse på de områdene enheten selv ikke besitter.

Utredningsprosedyrer i spesialisthelsetjenesten

Enheten som har hovedansvar for utredningen bør ha prosedyrer for hvordan arbeidet gjennomføres.

Dette gjelder kartlegging av kognisjon, fungerings- evne og atferd, samt nevrologiske, indremedisinske og psykiatriske undersøkelser. Andre forhold som det bør være prosedyrer for er vurdering av bilkjøring, behov for tekniske hjelpemidler og kartlegging av pårørendes omsorgsbelastning. Fysisk aktivitet er viktig for yngre personer med demens, og vurdering av balanse, bevegelighet og evne til trening bør inngå i utredningen. Derfor savnes fysioterapeuter. Det er også viktig i sammenheng med utredningen å kartlegge og følge opp ønsker og behov som barn av personen med demens har. Enheten legger opp og samordner utredningen. Den har ansvaret for å organisere samarbeid med andre spesialistenheter som foretar nødvendige undersøkelser den koordinerende enheten ikke har kompetanse til å gjøre.

Det bør finnes prosedyrer for hvordan informasjon om diagnose blir gitt til personen med demens og familien. Det bør gis muntlig informasjon om diagnose tilrettelagt hver enkelt familie, inkludert funksjonsdiagnose. I tillegg bør det i hvert tilfelle vurderes å gi skriftlig informasjon om utredning og diagnose og tilbud om informasjonsmateriell både til personen med demens og familien.

Oppfølging av yngre personer med demens i spesialisthelsetjenesten

Det er viktig at spesialisthelsetjenesten følger opp yngre personer med demens. Dette er sannsynligvis mer nødvendig for denne gruppen enn det er for eldre med demens. De tiltakene kommunen har tilgjengelig er oftest tilpasset de eldste gruppene med demens. Det bør være lav terskel for å ta kontakt for pasient og pårørende i tiden etter at diagnosen er stilt. Det bør klargjøres nærmere hvilke arbeidsoppgaver spesialisthelsetjenesten skal ha i oppfølgingen etter at diagnosen er stilt.

Enhetene i spesialisthelsetjenesten som har god kompetanse på dette feltet, bør kunne tilby kurs og samtalegrupper for yngre personer med demens og deres pårørende. Kurs om aktiviteter, inklusiv fysisk trening hører med i dette tilbudet.

Oppfølging av yngre personer med demens i kommunene

Kommunene bør ha faste kontaktpersoner som både spesialisthelsetjeneste, personen med demens og familien kan forholde seg til. I kommuner med demensteam kan disse være aktuelle for denne oppgaven. For at kontaktpersoner i kommunen skal kunne gi oppfølging til yngre personer med demens og deres familier, er de avhengige av at spesialisthelsetjenesten eller fastlege formidler informasjon om pasienten.

Fastlegen er viktig i oppfølging av yngre personer med demens og familien. Fastlegen må samarbeide med kommunehelsetjenesten om ulike tilbud som skal gis til familien.

Samhandling mellom spesialisthelsetjeneste og kommune

Det er behov for å prøve ut gode modeller for samhandling mellom kommune og spesialisthelsetjeneste i oppfølging av personen med demens og deres familie. Enheten som utreder må ha rutiner for oppfølging og for samarbeid med kommunehelsetjenesten etter at diagnosen er stilt. Ansvarsgruppemøter der kommune, fastlege og spesialisthelsetjeneste deltar, kan bidra til å avklare hvordan oppfølging skal skje, hvem som er ansvarlige for hva og hvilke tiltak som er aktuelle å sette inn. Individuell plan kan være et redskap å bruke for å få strukturert oppfølgingen. Etablering av IP bør skje i samarbeid mellom kommune og spesialisthelsetjeneste.

Veiledning til helsepersonell i førstelinjetjenesten bør gis fra spesialisthelsetjenesten. Enheten som utreder bør i samarbeid med kommuner og demensforeninger, initiere og delta i tilbud om kurs og samtalegrupper for yngre personer med demens og pårørende, og om kurs for å øke aktiviteter for yngre personer med demens og deres familier.



REFERANSER

- Barca ML, Thorsen K, Engedal K, Haugen PK, Johannessen A (2014) Nobody asked me how I felt : experiences of adult children of persons with young-onset dementia. *International Psychogeriatrics*, <http://dx.doi.org/10.1017/S1041610213002639>
- Elfgren C, Gustafson L, Vestberg S, Passant U (2010) Subjective memory complaints, neuropsychological performance and psychiatric variables in memory clinic attendees: a 3-year follow-up study. *Arch Gerontol Geriatr*, 51, e110-4.
- Ferri CP, Prince M, Brayne C, Brodaty H, Fratiglioni L, Ganguli M, Hall K, Hasegawa K, Hendrie H, Huang Y, Jorm A, Mathers C, Menezes PR, Rimmer E, Sczufca M (2005) Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study. *Lancet*, 366, 2112-7.
- Fratiglioni L, Von Strauss E, Qiu C (2008) Epidemiology of the dementias of old age. In: Jacoby R, Oppenheimer C, Denning T, Thomas A (Eds.) *The Oxford Textbook of Old Age Psychiatry*. Oxford, Oxford University Press.
- Garre-Olmo J, Genis Batlle D, del Mar Fernandez M, Marquez Daniel F, de Eugenio Huelamo R, Casadevall T, Turbau Recio J, Turon Estrada A, Lopez-Pousa S (2010) Incidence and subtypes of early-onset dementia in a geographically defined general population. *Neurology*, 75, 1249-55.
- Gjøra L, Gausdal M (2011) *Ny kunnskap, bedre omsorg – Utredning og diagnostisering av demens i primærhelsetjenesten. 3-årig utviklingsprogram om utredning og diagnostisering av personer med demens, Demensplan 2015*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.
- Harvey RJ, Skelton-Robinson M, Rossor MN (2003) The prevalence and causes of dementia in people under the age of 65 years. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 74, 1206-9.
- Haugen PK (2002) *Yngre personer med demens*. Sem: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.
- Haugen PK (2006) En må selv være pådriver. Tilbud til yngre personer med demens. I: Krüger RE (Ed.) *Evige utfordringer. Helsetjenester og omsorg for eldre*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.
- Haugen PK (2012) *Demens før 65 år – Fakta utfordringer og anbefalinger*. Tønsberg/Oslo: Forlaget aldring og helse.
- Hejl A, Høgh P, Waldemar G (2002) Potentially reversible conditions in 1000 consecutive memory clinic patients. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 73, 390-4.
- Helse- og omsorgsdepartementet (2007) *Demensplan 2015: Den gode dagen*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Helsedirektoratet (2007) *Glemsk, men ikke glemt! Om dagens situasjon og framtidens utfordringer for å styrke tjenestetilbudet til personer med demens*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Mercy L, Hodges JR, Dawson K, Barker RA, Brayne C (2008) Incidence of early-onset dementias in Cambridgeshire, United Kingdom. *Neurology*, 71, 1496-9.
- Petersen RC (2011) Clinical practice. Mild cognitive impairment. *N Engl J Med*, 364, 2227-34.

- Rosness TA, Haugen PK, Engedal K (2011) Når demens rammer unge. *Tidsskr Nor Laegeforen*, 131, 1194-7.
- Rosness TA, Haugen PK, Passant U, Engedal K (2008) Frontotemporal dementia : a clinically complex diagnosis. *Int J Geriatr Psychiatry*, 23, 837-42.
- Socialdepartementet (2003) *På väg mot en god demensvård : samhällets insatser för personer med demenssjukdomar och deras anhöriga*. Ds 2003:47. Stockholm: Socialdepartementet
- Vraamark Elberling, T, Stokholm J, Høgh P, Waldemar G (2002) Diagnostic profile of young and middle-aged memory clinic patients. *Neurology*, 59, 1259-62.
- Wahlund LO, Pihlstrand E, Jonhagen ME (2003) Mild cognitive impairment: experience from a memory clinic. *Acta Neurol Scand Suppl*, 179, 21-4.

VEDLEGG

SPØRRESKJEMA TIL SPESIALISTHELSETJENESTEN

UTREDNING OG DIAGNOSTIKK AV YNGRE PERSONER MED DEMENS

Spørreskjema til alderspsykiatriske, geriatrike og nevrologiske avdelinger som utreder yngre personer med demens

Avdeling og sykehus: _____

- Alderspsykiatri Geriatri Nevrologi
 Poliklinikk Sengepost Poliklinikk og sengepost

1. Utredninger og diagnoser på pasienter under 65 år

Hvor mange personer under 65 år ble utredet (førstegangsutredninger) i 2010?

Hvor mange av de som ble utredet var menn:

Hvor mange av de som ble utredet var kvinner:

Hvor mange av personene under 65 år ble diagnostisert med MCI i 2010?

Hvor mange av de som ble diagnostisert var menn:

Hvor mange av de som ble diagnostisert var kvinner:

Hvor mange av personene under 65 år ble diagnostisert med demens i 2010?

Hvor mange av de som ble diagnostisert var menn:

Hvor mange av de som ble diagnostisert var kvinner:

2. Henvisninger, utredninger, diagnostisering og oppfølging

Er det egne prosedyrer ved mottak av henvisning ved spørsmål om utredning av en person under 65 år? JA NEI

Hvem henviste yngre personer til utredning på avdelingen i 2010, og hvor mange ble anslagsvis henvist fra de forskjellige?

- Fastleger _____
 - Bedriftsleger _____
 - Spesialisthelsetjeneste _____
 - Sykehjem _____
 - Andre _____
-

På hvilke henvisningsgrunnlag tok avdelingen inn yngre personer i 2010, og hvor mange ble anslagsvis utredet på de forskjellige grunnlagene?

- Førstegangsutredning _____
- Second opinion _____
- Videre utredning etter oppstart av utredning i kommune eller hos fastlege _____
- Førerkortvurdering _____
- Oppfølging _____
- Annet _____

Benyttes noen undersøkelser, metoder eller verktøy spesielt for de yngre personene som utredes i avdelingen? JA NEI

(Nasjonalt kompetansesenter har oversikt på metoder som brukes generelt ved demensutredning fra undersøkelse gjennomført i 2009)

Innhentes det i utredningen som rutine inn informasjon om:

- | | | |
|-------------------------------------|-----------------------------|------------------------------|
| Familiens økonomi | <input type="checkbox"/> JA | <input type="checkbox"/> NEI |
| Pasientens arbeidsforhold | <input type="checkbox"/> JA | <input type="checkbox"/> NEI |
| Pasientens hobbyer og interesser | <input type="checkbox"/> JA | <input type="checkbox"/> NEI |
| Pasientens innsikt i egen situasjon | <input type="checkbox"/> JA | <input type="checkbox"/> NEI |
| Samtykkekompetanse | <input type="checkbox"/> JA | <input type="checkbox"/> NEI |
| Førerkort | <input type="checkbox"/> JA | <input type="checkbox"/> NEI |
-

Er det rutiner for hvordan avdelingen formidler informasjon om demensdiagnose til pasient og pårørende? JA NEI

Om ja, hvordan er rutinene for informasjon om diagnose:

Oppfølging

Gir avdelingen oppfølging til yngre personer med demens? JA NEI

Om ja, hvilken oppfølging tilbys?

Om avdelingen ikke tilbyr oppfølging, sikres det at noen andre får ansvar for oppfølging?

JA NEI

Om ja, hvem har ansvar for oppfølging?

Har avdelingen samarbeid med kommunehelsetjenesten etter utredning av yngre personer med demens?

JA NEI

Om ja, består samarbeidet i:

Møter etter utredning JA NEI

Telefonkontakt JA NEI

Ansvarsgruppe JA NEI

Anbefaling av tiltak JA NEI

Utarbeidelse av Individuell Plan JA NEI

Veiledning JA NEI

Annet JA NEI

3. Arbeidsformer og organisering

Har avdelingen øremerkede stillinger for utredning av demens? JA NEI

I sengepost, hvor lang tid brukes anslagsvis på en utredning av en yngre pasient?

1 dag 2 dager 3 dager 4 dager 5 dager Over 5 dager

Dersom pasienten utredes poliklinisk, hvor mange konsultasjoner brukes i forbindelse med utredningen?

1 konsultasjon 2 konsultasjoner 3 konsultasjoner 4 konsultasjoner
 5 konsultasjoner Over 5 konsultasjoner

Hvilke yrkesgrupper (med videreutdanninger) deltar i en utredning?

- Lege (Geriater Psykiater Nevrolog) _____
- Psykolog _____
- Sykepleier _____
- Ergoterapeut _____
- Sosionom _____
- Andre: _____

I forhold til yngre personer med demens hva er fordeler og ulemper med avdelingens organisering innen:

- Alderspsykiatri Geriatri Nevrologi
-

Er det en avklart ansvarsfordeling i forhold til utredning av yngre pasienter i fylket/regionen? JA NEI

Om ja, hvordan er ansvaret fordelt:

4. Tilbud til yngre personer med demens og deres pårørende

Finnes det tilbud til yngre personer med demens og/eller deres pårørende i fylket/regionen?

- I spesialisthelsetjenestens regi: JA NEI
- I kommunehelsetjenestens regi: JA NEI
- Annet: JA NEI

Det burde henge sammen

Utviklingsprogrammet: *Yngre personer med demens*, er en del av den statlige satsingen under *Demensplan 2015*. Å utvikle demens før 65 år medfører ofte andre utfordringer enn når en rammes seinere i livet. Mange vil fortsatt være i arbeid, ha familiære forpliktelser, kanskje overfor mindreårige barn og ungdom, og befinne seg sosialt og økonomisk i en situasjon der denne type sykdomsutvikling vil være spesielt belastende også for de nærmeste pårørende.

Som et delprosjekt under utviklingsprogrammet har det blitt kartlagt hvordan utredning av yngre personer med demens organiseres i spesialisthelsetjenesten og hvilke metoder som benyttes for å stille diagnosen. Det har vært et mål å undersøke hvordan samhandling mellom primær- og spesialisthelsetjenesten fungerer og kartlegge faktorer som kan styrke kvaliteten i utredning, diagnostisering og oppfølging. På bakgrunn av dette har en ønsket å anbefale gode modeller for organisering av tjenestene.



Linda Gjora f. 1980

Utdannet ergoterapeut ved HIST i 2005. Fra 2005-2007 ansatt ved Hukommelsesklinikken på Ullevål Universitetssykehus. Siden 2007 ansatt ved Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse. Master i folkehelsevitenskap ved Nordiska Högskolan för folkhälsovetenskap 2011.

ISBN 978-82-8061-227-4



9 788280 612274



Aldring og helse

Nasjonalt kompetansesenter

Forlaget Aldring og helse

Postboks 2136, 3103 Tønsberg

Tlf: 33 34 19 50, Faks: 33 33 21 53

E-post: post@aldringoghelse.no

www.aldringoghelse.no