Demens
Nasjonalt kompetansesenter

Utredning og diagnostisering av demens

Et 3-årig utviklingsprogram for å bedre kvalitet og kapasitet

Oppdrag

Nasjonalt kompetansesenter for demens som er en avdeling ved Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse, har fått i oppdrag fra Sosial- og helsedirektoratet å lede et treårig utviklingsprogram om utredning og diagnostikk av demens. Målsettingen er i tråd med *St.meld. 25 (2005-2006) Mestring, muligheter og mening. Framtidas omsorgsutfordringer*, der det annonseres en helhetlig plan for demensomsorgen fram til 2015.

Bakgrunn

Hensikten med utredning er å diagnostisere demens og demenstype og å skille dette fra kognitiv reduksjon og svikt som kan opptre ved normal aldring, somatisk og psykiatrisk sykdom. For enkelte kan symptomer på kognitiv svikt ha andre årsaker enn en begynnende demenssykdom. For denne gruppen pasienter vil en tidlig og kvalitativt god utredning kunne avdekke bakenforliggende sykdom med mulighet for effektiv behandling.

Diagnose og vurdering av hvilke konsekvenser demenssykdommen fører med seg, er viktig for å kunne fatte vedtak, iverksette riktige hjelpetiltak og bidra til god oppfølging av personer med demens og deres pårørende. En diagnose er det de fleste etterspør for å kunne innrette sine liv etter sykdomsforløp og delta og medvirke i de avgjørelser som påvirker behandling og tilrettelegging av tjenester. For personer med demens vil en tidlig diagnostisering gi muligheter til å beslutte viktige disposisjoner mens man fortsatt har samtykkekompetanse. Tidlig diagnose gir også mulighet til å informere pårørende i en begynnerfase av sykdomsutviklingen (1).

Undersøkelser viser at det på landsbasis kun er halvparten av personer med sikre tegn på demens som har blitt diagnostisert (2). På oppdrag av Sosial- og helsedirektoratet har Nasjonalt kompetansesenter for demens i et tidligere prosjekt utviklet et utredningsverktøy for diagnostikk og utredning av demens i primærhelsetjenesten (3). Arbeidet med implementering av dette utredningsverktøyet er i gang og må styrkes i programmet for å sikre at flest mulig får en adekvat utredning, diagnostikk og behandling.

Målsetting

Målet for det treårige utviklingsprogrammet er å videreutvikle gode modeller for utredning og diagnostisering av personer med demens, heve kvaliteten på utredningsarbeidet og bidra til økt kapasitet. Det er spesielt viktig å utvikle gode samhandlingsmodeller mellom spesialist- og primærhelsetjenesten. Målet er at flere personer med symptomer på demens blir utredet og diagnostisert i første omgang i de kommuner og helseforetak hvor modellforsøk gjennomføres, og at oppgaver og ansvarsforhold avklares og følges opp.

Målet er at erfaringer fra modellforsøkene innarbeides i revisjon av eksisterende veileder for utredning i primærhelsetjenesten og danner grunnlag for utvikling av veiledere for utredning i spesialisthelsetjenesten.

Målet er at erfaringene fra modellforsøkene publiseres og formidles til kommuner og helseforetak og danner grunnlag for det videre implementeringsarbeidet for å øke kapasitet og kvalitet på utredning.

Det vil være fire satsingsområder:

1) *Gjennomføre kurs om utredning og diagnostikk i primærhelsetjenesten for leger, ergoterapeuter, sykepleiere og andre som er aktuelle aktører i utredningsarbeidet. Evaluere og videreutvikle kursene.*

2) *Drive forsøksvirksomhet for å undersøke hvilke modeller eller kombinasjoner av modeller for utredning i primær- og spesialisthelsetjenesten som er best egnet og mest effektive.*

3) *Videreutvikle veileder for diagnostikk i primærhelsetjenesten og utvikle veiledere for bruk i spesialisthelsetjenesten.*

4) *På bakgrunn av erfaringene arbeide for å formidle og implementere gode modeller for utredning og diagnostikk i primær- og spesialisthelsetjenesten.*

Kartlegging og evaluering

For å kunne evaluere utviklingen fram til 2009, er det nødvendig å sikre opplysninger om status (baseline) i 2007.

Primærhelsetjeneste

Som utgangspunkt vil det våren 2007 bli sendt ut et enkelt spørreskjema til alle landets kommuner ved pleie- og omsorgssjefen med blant annet spørsmål om kommunen har demensteam/demenskoordinator. Fra de kommunene som har etablert slike ordninger vil det bli innhentet mer detaljerte data om organiseringen av tilbudet, om prosedyrer for utredning og om hvordan utredningen fungerer i praksis for hjemmeboende og beboere i alders-institusjoner. Videre kartlegges fastlegers og sykehjemslegers rolle i utredningen og sam-arbeidsformer med spesialisthelsetjenesten.

For å evaluere endringer i tilbud om diagnostikk og utredning i primærhelsetjenesten i løpet av programperioden, vil det i 2009 i bli gjort en ny og tilsvarende kartlegging. Det vil da kunne innhentes data blant annet om endringer i antall kommuner som har demensteam/-demenskoordinator, om antall kommuner som benytter seg av utredningsverktøyet og om endringer i samarbeidet mellom spesialist- og primærhelsetjeneste.

Når det gjelder antall kommuner som har demensteam/demenskoordinator har en i tillegg mulighet til å se endringer gjennom en lengre periode ved å sammenligne med den lands-dekkende undersøkelsen som ble gjennomført av Nasjonalt kompetansesenter for demens på oppdrag av Sosial- og helsedirektoratet (4) ved årsskiftet 2004-2005.

Ved ny kartlegging i 2009 vil det også være aktuelt å kunne sammenligne resultatene med bl.a. IPLOS registreringer fra kommune.

Spesialisthelsetjenesten
Det vil i 2007 bli gjennomført en spørreundersøkelse til alle landets klinikker som arbeider med utredning av demens, uavhengig om de er organisert innen fagområdet nevrologi, alders-psykiatri eller geriatri. En vil kartlegge klinikkenes ansvar og arbeidsoppgaver og hvordan de samarbeider med primærhelsetjenesten. Samarbeid og ansvarsfordeling mellom forskjellige utredningsenheter i samme region vil også bli kartlagt. For å kartlegge endringer og dermed evaluere effekt av tiltak i programperioden, vil en tilsvarende undersøkelse vil bli foretatt i 2009.

Kurs om utredning og diagnostikk i kommunene
Målet er at flere personer med kognitiv svikt og demens skal bli utredet og diagnostisert i primærhelsetjenesten. Dette er nødvendig for at kommunene skal kunne planlegge og tilrettelegge slik at den enkelte får et forsvarlig individuelt tilrettelagt tjeneste- og behandlingstilbud.

I 2007 blir det arrangert kurs for leger og omsorgspersonell i bruk av utredningsverktøyet som Nasjonalt kompetansesenter for demens har utviklet på oppdrag fra Sosial- og helsedirektoratet. Kursene er gratis og vil etter planen bli gjennomført i samtlige av landets fylker. Kursene blir lagt til de største byene, til sammen 25 kurs, og alle kommuner i landet vil få invitasjon til å delta. Invitasjon blir sendt til helse-/sosialsjef, hjemmetjeneste, kommune-overlege, fastleger, bestillerkontor, leder for pleie og omsorg, leder for ergoterapitjenesten og til sykehjem i alle landets kommuner. Dessuten blir fylkesmannen og lokale utrednings-enheter i spesialisthelsetjenesten informert om og invitert til å delta på kurset. Der det er hensiktsmessig vil lokal kompetanse fra spesialisthelsetjenesten bli invitert til å delta som undervisere. Ut fra erfaringer fra de kurs som allerede er gjennomført antas det at det til sammen vil bli over 1500 deltagere på kursene fordelt over hele landet.

Evaluering av kursene vil bli foretatt fortløpende. Ved avsluttet kursperiode i november 2007 vil erfaringer samles i en rapport som vil danne grunnlaget for videre arbeid med opplæring i bruk av utredningsverktøy i kommunene. Kursvirksomheten vil fortsette i 2008 og 2009 med nødvendige justeringer med utgangspunkt i evalueringen av kursvirksomheten i 2007.

Forsøksvirksomhet
Det vil bli satt i gang utprøving og evaluering av fire ulike modeller for utredning og diagnostikk i primær- og spesialisthelsetjenesten:

Utredning av demens i primærhelsetjenesten

Utredning av demens i spesialisthelsetjenesten i samarbeid med primærhelsetjenesten

Utredning av demens i spesialisert hukommelsesklinikk

Utredning av demens i somatisk sykehusavdeling

Målsettingen med forsøksvirksomheten er å kartlegge, evaluere og beskrive gode modeller for utredning, igangsette implementering og å utarbeide og videreutvikle veiledere for demens-utredning på ulike nivåer.

Utredning av demens i primærhelsetjenenesten
Målet er å kartlegge og beskrive gode modeller i utredning og diagnostikk i primærhelsetjenesten og å utarbeide strategier for implementering i kommunene.

På bakgrunn av kartleggingsundersøkelsen til kommunene i 2007 vil en kunne velge ut en gruppe kommuner som har etablert gode utredningstilbud. Disse inviteres til samarbeid i prosjektet. Det vil dreie seg om kommuner som på ulik måte har utviklet gode rutiner og faglig kvalitet i utredning og diagnostikk. Det arbeidet disse kommunene gjør vil bli nærmere kartlagt, og erfaringene vil beskrives og være en viktig del av de utredningsmodellene som tilbys andre kommuner i implementeringsarbeidet.

En tar sikte på at 25 kommuner som per i dag ikke har tilbud om utredning og diagnostikk, men som har planer om dette, bli forespurt om å delta i forsøksvirksomheten. Det vil legges vekt å velge ut store, middelsstore og små kommuner og på geografisk spredning.

Det vil bli opprettet en gruppe med fagpersoner rekruttert fra kommuner som har utviklet gode modeller for utredning og diagnostikk. Denne gruppen vil kunne fungere som en viktig støtte i utviklingen av utredningsmodeller og som støttespillere i arbeidet med implementering av utredningsmodellene i andre kommuner gjennom deltakelse bl.a. som forelesere i kurs- og opplæringsvirksomhet. Det vil være viktig å forsøke å forankre et samarbeid om dette implementeringsarbeidet i eksisterende fagmiljøer innen undervisningssykehjem, fylkesmannskontorer og spesialisthelsetjenestens utredningstilbud.

Utredning av demens i spesialisthelsetjenesten i samarbeid med primærhelsetjenesten
Dette er et modellprosjekt i et geografisk område hvor det finnes et fungerende spesialisthelsetjenestetilbud om utredning av demens enten i nevrologi, geriatri eller alderpsykiatri, eller i et samarbeid mellom noen av de tre spesialiteter. Modellen som skal utredes i 2007, er en videreføring av et prosjekt i 2005-2006 ved Ullevål universitetssykehus HF og to bydeler i Oslo. Målet er å finne frem til hvilke pasienter som bør utredes i spesialisthelsetjenesten og hvilke pasienter som bør utredes i primærhelsetjenesten. Modellen krever at det finnes en koordinerende instans som har ansvar for at hver pasient kommer til utredning på riktig sted enten i primær- eller spesialisthelsetjenesten.

Utredningen i spesialisthelsetjenesten gjennomføres etter internasjonalt anerkjente standarder for utredning på spesialistnivå, mens utredningen i primærhelsetjenesten bygger på diagnoseverktøyet som er utarbeidet av Nasjonalt kompetansesenter for demens.

I prosjektperioden vil fire personer i hver av de to bydelene i Oslo danne et demensteam, en av disse fire har 20 prosent stilling avsatt til utredningsarbeid med koordinerende funksjon. Fra spesialisthelsetjenesten vil én person gå inn i hver av de to bydelene i 50 prosent stilling. Det vil i samarbeidet mellom spesialisthelsetjenesten og kommunene utarbeides prosedyrer for utredning og oppfølging av pasientene.

Det vil bli foretatt evaluering av prosjektet i november 2007 og erfaringene vil danne grunnlag for å implementere modellen andre steder i landet i 2008-2009.

Utredning av demens i spesialisert hukommelsespoliklinikk
Målet med dette prosjektet er å beskrive hvordan utredningsenheter i spesialisthelsetjenesten optimalt skal drives og organiseres, hvordan områdeteam fungerer og hvilke pasienter som

skal utredes på spesialistnivå. Videre vil en kartlegge og evaluere hukommelsesklinikkenes ansvar og arbeidsoppgaver og hvordan hukommelsesklinikkene samarbeider med helsetjenesten i kommunene. Samarbeid og ansvarsfordeling mellom andre utredningsenheter i samme region vil også bli kartlagt.

På bakgrunn av spørreundersøkelsen til spesialisthelsetjenesten i 2007, vil to enheter bli invitert til å delta i et modellprosjekt. Organisering og innhold av pasientutredning vil bli beskrevet og ansvar og arbeidsoppgaver bli kartlagt. Videre undersøkes hvordan kommunikasjon mellom primær- og spesialisthelsetjenesten kan styrkes til fordel for pasientene og deres pårørende, og for å øke effektivitet og kvalitet i utredningsarbeidet. En viktig oppgave for prosjektet blir å fremme forslag til gode modeller for samarbeide mellom forskjellige enheter i spesialisthelsetjenesten og mellom spesialist- og primærhelsetjenesten.

Utredning av demens i somatisk sykehusavdeling
Det vil også i 2008 bli igangsatt et eget prosjekt om utredning av demens i somatiske sykehusavdelinger. Hensikten er å gi leger og sykepleiere som arbeider med gamle i sykehus bedre verktøy og rutiner til å kartlegge symptomer som indikerer demens, slik at de kan fange opp pasienter som bør utredes. Prosjektet vil starte med å kartlegge rutiner og praksis i åtte sykehus, og til sammen 500 pasienter over 75 år i indremedisinske og kirurgiske avdelinger vil bli inkludert. Der utredning foregår vil vi undersøke hvilke diagnoseverktøy som benyttes og hvilke konsekvenser dette har for pasientforløpet og samarbeidet med primærhelsetjenesten. Med bakgrunn i resultatene fra undersøkelsen vil det bli utarbeidet et diagnoseverktøy som er egnet i sykehus, og dette vil bli prøvd ut. Det finnes ingen kunnskap på dette området i Norge i dag.

Formidling av resultater
Som en del av arbeidet i programmet vil erfaringene fra de enkelte prosjektene fortløpende formidles gjennom undervisning og konferanser. Revisjoner av eksisterende veiledere og utarbeidelse av nye, vil formidles til kommuner og til enheter i spesialisthelsetjenesten som en del av det pågående implementeringsarbeidet.

I 2009 vil det utarbeides rapporter fra ulike prosjektene under utrednings- og diagnostikkprogrammet. Disse rapportene vil i hovedsak rettes mot helsepersonell i primær- og spesialisthelsetjenesten som har ansvar for utredning og diagnostisering av demens. Rapportene vil inneholde beskrivelse og evaluering av de ulike modellene som er prøvd ut og beskrivelse av strategier for implementering.

For å sikre en best mulig spredningseffekt vil resultatene bli formidlet gjennom undervisning og kursvirksomhet. Viktige målgrupper er helsepersonell og administrativt personell i primær- og spesialisthelsetjeneste, undervisningspersonell ved høyskoler og universitet og ansatte fylkesmannsembetene.

En viktig del av formidlingen vil også være å innarbeide erfaringene fra programmet i eksisterende læremateriale som benyttes i denne sektoren.

Referanser

(1) Nygård, Harald A. (2003) Er det så viktig med tidlig diagnostisering av aldersdemens? – Allmennpraktiserende leger svikter sin oppgave. Utposten: 32, (6)s 32-35.
(2) Engedal K, Haugen PK. (2005) Demens - fakta og utfordringer. Tønsberg, Oslo: Aldring og helse
(3) Brækhus A, Lillesveen B (2005) Utredning av demens : organisering og samarbeid mellom primær- og spesialisthelsetjenesten : Erfaringer fra tre fylker og 17 kommuner. – Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
(4) Eek A, Nygård AM. Lysning i sikte? Tønsberg: Aldring og helse, 2006.