

VEILEDNING

for gjennomføring av basal demensutredning, kommunens helse- og omsorgspersonell

Innledning

Denne veiledningen er utviklet for kommunens helse- og omsorgspersonell som skal bistå fastlege i å gjennomføre basal demensutredning, og som skal benytte Aldring og helses «Basal demensutredning – kartleggingsverktøy til bruk for kommunens helse- og omsorgspersonell».

Helse- og omsorgspersonell som bistår fastlege i basal demensutredning, er ofte kalt hukommelsesteam eller demensteam. I denne veiledningen benyttes begrepet hukommelsesteam for å beskrive slikt helse- og omsorgspersonell.

Veiledningen inneholder:

- forslag til hvordan fastlege og hukommelsesteam kan samarbeide i gjennomføring av en basal demensutredning,
- tips for
 - gjennomføring av kartlegging/hjemmebesøk
 - utarbeidelse av rapport
 - formidling av resultater
 - planlegging av videre tiltak og oppfølging.

For informasjon om tester og skjemaer som er aktuelle å benytte i kartleggingen, se dokumentet «Basal demensutredning – beskrivelse og tolkning av tester og skjemaer».

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

Kartleggingsverktøy, veiledning og støttemateriell er tilgjengelige på www.aldringoghelse.no.

Hva er basal demensutredning?

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

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

Forslag til samarbeid mellom fastlege og hukommelsesteam

Utredning og diagnostikk er en forutsetning for å yte effektiv helsehjelp til en pasient med mistanke om demens. Hovedregelen er at det er fastlegen som er ansvarlig for at basal demensutredning iverksettes, og den bør fortrinnsvis gjøres i samarbeid med kommunens hukommelsesteam. Dette for å sikre kravet om helhetlige og koordinerte tjenester til personer med demens.

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

Fastlegen bør i første legetime informere pasienten om kommunens hukommelsesteam og hvordan teamet kan bistå inn i kartlegging, og eventuelt senere oppfølging av pasienten og hans eller hennes pårørende. Forutsatt samtykke fra pasienten kan fastlegen deretter ta kontakt med hukommelsesteam for å samordne utredningen, se figur 1. Fastlegen og hukommelsesteamet må seg imellom avtale en tidsplan for utredningen samt hvilke tester/spørreskjemaer som skal gjennomføres henholdsvis av fastlegen og hukommelsesteamet slik at pasienten ikke belastes unødige og dobbeltarbeid unngås. Deretter tar hukommelsesteamet kontakt med pasienten for å avtale tidspunkt for å gjennomføre kartleggingen som er avtalt med legen.

Kartleggingen bør skje i pasientens hjem, fortrinnsvis med en pårørende til stede dersom pasienten samtykker til dette. Under besøket bør det gjennomføres samtale, observasjon og testing av pasienten, samt innhenting av informasjon fra en pårørende. Hukommelsesteamet har ansvar for å dokumentere resultater fra sin kartlegging, og formidle disse tilbake til fastlegen.

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

Hukommelsesteamets kartlegging ved basal demensutredning

Hukommelsesteamets kartlegging bør helst skje hjemme hos pasienten. Dette er for å kunne observere pasientens funksjon i vante omgivelser og for å få innsyn i pasientens boligforhold. Når pårørende deltar bør det, om mulig, være to personer fra hukommelsesteamet til stede ved hjemmebesøk. Erfaringsmessig bidrar dette til at kartleggingen kan gjennomføres på en praktisk og effektiv måte. Samtidig kan det bidra til å styrke kvaliteten på arbeidet at to personer fra teamet har møtt pasienten og vært i hjemmet, og sammen kan diskutere aktuelle problemstillinger i etterkant. For den videre oppfølgingen er det også mindre sårbart når to fra teamet kjenner pasienten fra før.

Foruten pasienten bør også en pårørende delta under besøk fra hukommelsesteamet. Det forutsettes at pasienten samtykker til dette. For informasjon om involvering av pårørende, se punkt 4 i dokumentet «Innføring i enkelte sentrale juridiske aspekter ved utredning av demens».

Flere årsaker tilsier at en pårørende bør delta under hukommelsesteamets kartlegging:

- For pasienten og den pårørende kan det oppleves som en trygghet at begge er til stede
- Personer med demens kan ha vansker med å gi presise anamnesticke opplysninger og vurdere egen situasjon og eventuelle omsorgs- eller hjelpebehov på en realistisk måte.
- Informasjon fra pårørende vil kunne være både supplerende og korrigerende til pasientens opp-

lysninger. En god regel er derfor alltid å vurdere pårørendes opplysninger opp mot hva pasienten har opplyst. Pårørendes opplysninger bør normalt tillegges stor betydning ved en demensutredning, selv om dette selvfølgelig må vurderes konkret i hvert tilfelle.

- Pårørende vil gjerne være en sentral samarbeidspartner i oppfølgingen av personer med demens. Tidlig involvering og samarbeid kan bidra til å sikre den videre oppfølgingen.
- Stressbelastningen til pårørende kan være høy, og det er av betydning at pårørende med høy stressbelastning fanges opp tidlig og tilbys oppfølging.

Avtale om hjemmebesøk gjøres direkte med pasienten, eventuelt med den pårørende dersom pasienten foretrekker det.

Ved behov kan hukommelsesteamets kartlegging gjøres over flere hjemmebesøk.

Forslag til praktisk gjennomføring av hukommelsesteamets hjemmebesøk

Sentralt i den innledende samtalen med pasient og den pårørende, er å etablere en god relasjon, det vil si å skape trygghet og bygge tillit hos pasienten og den pårørende. På denne måten legges det til rette for et godt utgangspunkt for den videre kartleggingen. Noen ganger kan det være nødvendig å bruke ekstra tid for å trygge pasienten, svare på spørsmål og avklare temaer som pasienten og/eller den pårørende måtte være opptatte av.

Kartlegging av pasienten

Kartlegging av pasienten må fortrinnsvis skje i rolige omgivelser og uten hastverk. Sørg for at TV, mobil og andre forstyrrende elementer er slått av, så langt dette lar seg gjøre. Påse at pasienter som bruker briller og/eller høreapparat, har disse tilgjengelige. Ved behov bør taleforsterker benyttes.

Kartlegging av pasienten omfatter både samtale, observasjon og eventuelt administrasjon av kognitive tester dersom avtalt med behandlende lege.

Samtale med og vurdering av pasient

Start kartleggingen av pasienten med en samtale der hensikten er å innhente informasjon om pasientens bakgrunn, nåværende livssituasjon, fungering i hverdagen, opplevde endringer i funksjonsnivå, pasientens vurdering av egen situasjon og ønsker for framtiden.

I «Basal demensutredning – kartleggingsverktøy til bruk for kommunens helse- og omsorgspersonell» finnes forslag til spørsmål i samtale med pasienten som anbefales benyttet. Spørsmålene er i det vesentlige åpne spørsmål som gir pasienten anledning til å snakke om det hun/han anser som det viktigste eller mest

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

Første legetime

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

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

Pasient

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

Pårørende, forutsatt pasientens samtykke

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

Andre legetime*Pårørende, forutsatt samtykke fra pasient*

- Samtale, eventuelt med bruk av anbefalte spørreskjemaer

Pasient

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

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

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

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

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

Se eget dokument, «Basal demensutredning – beskrivelse og tolkning av tester og skjemaer» for informasjon om de aktuelle kartleggingsverktøyene.

presserende. Gi pasienten tid og ikke avbryt nødvendig underveis. De åpne spørsmålene bør ved behov følges opp med mer presise eller lukkede spørsmål for å sikre at helhetlig informasjon innhentes og at samtalen ikke glir ut.

Personer med demens kan ha vansker med å gi presis informasjon og å vurdere sitt funksjonsnivå samt eventuelle hjelpebehov på en realistisk måte som følger av kognitiv svikt. Det kan skyldes hukommelsesproblemer, redusert vurderingsevne, nedsatt sykdomsinnsikt med mer. I tillegg vil en del pasienter kunne framstå bagatelliserende eller benektende til at de er syke og ha behov for oppfølging. I praksis kan det være vanskelig å vite hva som er årsak til nedsatt innsikt i egen funksjon og hjelpebehov. For noen kan det være en måte å mestre sykdom eller en vanskelig livssituasjon på, mens det for andre kan være resultat av selve demenssykdommen. Uansett årsak så må pasientens opplevelser alltid møtes med respekt, interesse og empati av helse- og omsorgspersonellet. Unngå en konfronterende holdning overfor pasienten, men vurder alltid påliteligheten i de opplysninger som pasienten kommer med. Her vil eventuelle samtaler med pårørende kunne gi supplerende og korrigerende informasjon, og det er derfor anbefalt å gjennomføre pårørendesamtaler i henhold til regler for samtykke.

Kognitiv testing

Dersom det er avtalt med legen, utføres de kognitive testene norsk revidert Mini Mental Status Evaluering (MMSE-NR3) og norsk revidert Klokketest (KT-NR3) ved hjemmebesøket. Eget hjem er en god arena for testing. Pasienten slipper å reise til et kontor/sykehus og mange pasienter vil føle seg tryggere, og kan dermed prestere sitt beste.

Det er en forutsetning at testleder har fått opplæring og har erfaring med kognitiv testing for at belastningen for pasienten ikke skal bli større enn nødvendig og for å sikre pålitelige testresultater. På Aldring og helses hjemmesider, www.aldringoghelse.no, finnes manual/skåringsveiledning samt undervisningsfilmer om praktisk bruk av MMSE-NR3 og KT-NR3.

Den ansvarlige for å gjennomføre kognitiv testing må sørge for at testresultatene i størst mulig grad avspeiler pasientens optimale nivå. I den forbindelse nevnes noen generelle råd for å skape en god testsituasjon:

- Bruk tid på å etablere en god relasjon med pasienten før testingen starter, og vær alltid sensitiv og støttende. Mange pasienter opplever testsituasjonen som utrygg, og det kan være nødvendig å bruke tid, berolige og komme med oppmuntrende kommentarer både innledningsvis og underveis i testingen.
- Testing må skje i et rom uten forstyrrelser. Kun pasient og testleder bør være til stede i rommet.

- Påse at pasienten anvender nødvendige syns- og/eller hørselshjelpemidler. Vurder eventuelt om det bør brukes en taleforsterker
- Vær nøye med å lese opp og følge testinstruksjonene som er angitt i hver test.
- Ikke fortell pasienten om hun/han svarte galt eller riktig på en oppgave, selv om pasienten spør om det. Testleder kan i slike tilfelle for eksempel svare: «Jeg har dessverre ikke lov til å svare på det, men vi kan oppsummere alt til slutt. Det viktigste er at du svarer så godt du kan».
- Noen pasienter snakker mye og kan være utflytende i samtalen i en grad som påvirker selve testingen. I slike tilfeller anbefales at testleder på en vennlig måte oppfordrer pasienten til å vente med å snakke til oppgaven er avsluttet.
- Vær oppmerksom på at MMSE-NR3 og KT-NR3, generelt ikke er egnet til bruk ved testing av pasienter med lav utdanning og/eller redusert/manglende lese- og skriveferdigheter, da disse pasientene vil kunne oppnå lave resultater på testene uten at det nødvendigvis er uttrykk for kognitiv svikt. Vurder i stedet å anvende «The Rowland Universal Dementia Assessment Scale (RUDAS)».

Foruten selve testresultatene, vil observasjoner av pasienten i testsituasjonen kunne gi verdifull informasjon om pasientens kognitive fungering. Den som gjennomfører testingen bør notere ned slike observasjoner underveis, for eksempel om pasienten oppfatter/forstår testinstruksjonene, hvordan hun/han planlegger og utfører oppgavene, og tempoet i utførelsen. Likeledes bør den som gjennomfører testingen være oppmerksom på forhold i testsituasjonen som vil ha betydning for resultatene som oppnås, slik som pasientens motivasjonsnivå eller prestasjonsangst.

Observasjon av pasienten

Ett av kriteriene for en demensdiagnose er at den kognitive svikten er av en slik grad at den påvirker evnen til å utføre daglige aktiviteter. Observer derfor hvordan pasienten klarer seg rent praktisk i daglige gjøremål. Hensikten med dette er todelt: For det første for å kartlegge om en eventuell kognitiv svikt påvirker daglige aktiviteter og for det andre å kartlegge pasientens ressurser og eventuelle behov for hjelp. Et hjemmebesøk gir anledning til å observere pasienten i kjente omgivelser.

I kartleggingsverktøyet finnes tips og råd om hvordan observasjoner kan gjennomføres. Det skiller mellom:

- **Generelle observasjoner**
Under hjemmebesøket, både i samtale med pasienten og i øvrige gjøremål, kan det gjøres *generelle observasjoner* av pasientens fungering, slik som hukommelse, konsentrasjon, resonneringsevne, språk, tempo, fysisk funksjon, humør/stemningsleie og atferd. I kartleggingsverktøyet gis det en del

eksempler på hva det bør være spesiell oppmerksomhet rundt. Et råd er å notere ned slike observasjoner i stikkordsform underveis eller eventuelt umiddelbart etter besøket.

- **Observasjoner av pasienten under praktiske gjøremål**

Observasjoner av pasienten under praktiske gjøremål kan gjennomføres uten særlig planlegging. Vær bevisst på å ikke gjøre kartleggingen til en stressende situasjon for pasienten, men vær gjerne åpen og nysgjerrig. Undersøk om pasienten har oversikt over hvor for eksempel dekketøy og andre vanlige husholdningsartikler er oppbevart ved å be om et glass vann, om å få låne en penn og lignende. Spør gjerne om hvordan hun/han pleier å utføre ulike oppgaver, slik som å vaske tøy, skifte sengetøy eller lage middag. Da kan det også være aktuelt å be pasienten vise hva hun/han har i kjøleskapet. Be pasienten vise hvordan hun/han bruker ulike apparater, slik som fjernkontroll til tv, mobiltelefon, vaskemaskin eller legemiddel-dosett. Ikke hjelp eller grip inn mer enn nødvendig under observasjon av pasienten i praktiske gjøremål. Vær klar til å bidra, men vent litt og gi pasienten tid til å mestre på egen hånd. På denne måten kan det dannes et best mulig bilde av hva pasienten mestrer.

- **Observasjon av pasienten under en målrettet praktisk aktivitet**

Dersom pasienten er villig og det er mulig å få det til, bør det gjøres en strukturert *observasjon av pasienten under en målrettet praktisk aktivitet*. Velg en aktivitet som er kjent for pasienten, og som pasienten er komfortabel med å gjennomføre. Aktiviteten bør ha passe vanskelighetsgrad. Er aktiviteten for enkel, vil den ikke avdekke hva pasienten faktisk strever med, og er den for komplisert vil ikke pasienten få fram hva hun/han faktisk mestrer. Eksempler på aktuelle aktiviteter kan være å lage kaffe eller annen varm drikke, dekke bord eller stelle blomster. Det er best å gjøre observasjonen uten at pårørende eller andre personer er tilstede. Erfaringsmessig vil tilstedeværelse av pårørende lett virke forstyrrende, for eksempel ved at pasienten blir usikker eller at den pårørende hjelper pasienten.

Sikkerhet i hjemmet

Uavhengig av om pasienten har en demenssykdom eller ikke, bør det gjennomføres kartlegging av sikkerheten i pasientens hjem. Hensikten er både å bevisstgjøre pasienten om temaet og å vurdere om det er behov for tiltak for å øke sikkerheten i hjemmet. For slik kartlegging anvendes skjemaet «Observasjon av sikkerhet i hjemmet» som gjennomgås sammen med pasienten. I gjennomgangen vurderes systematisk ulike områder av betydning for sikkerheten i pasientens hjem, slik som brannfare, fallfare, mulighet for varsling, og tilgang på våpen. Som del av kartleggingen bør det også kontrolleres at pasienten forstår og klarer å bruke brannslukningsutstyr, trygghetsalarm, varmekilder og

lignende riktig, og om pasienten har «brannfarlig atferd», for eksempel røyking, bruk av stearinlys eller åpen ild.

Skjemaet «Observasjon av sikkerhet i hjemmet» bør også gjennomgås med pårørende, forutsatt pasientens samtykke, for å være sikker på at opplysningene er mest mulig korrekte.

Samtale med pårørende

Samtalen med pårørende bør foregå uten at pasienten er til stede slik at den pårørende skal få mulighet til å snakke fritt om sine opplevelser av pasientens fungering og eventuelle oppfølgingsbehov. I tillegg kan det være godt for den pårørende og kunne snakke alene med helse- og omsorgspersonell om hvordan hun/han selv mestrer situasjonen, – en situasjon som mange pårørende kan oppleve som belastende og utfordrende.

I kartleggingsverktøyet finnes en samtaleguide med forslag til spørsmål som kan anvendes innledningsvis i samtalen med pårørende. Spørsmålene er knyttet til fem temaer som angår pasienten: Kognitiv fungering, hverdagslivets fungering, sansning, sikkerhet i hjemmet, livshistorie og nåværende livssituasjon. I tillegg er det et tema som angår den pårørende og hvordan hun/han vurderer sin egen situasjon.

Kartleggingsverktøyet inneholder også syv skjemaer som hukommelsesteamet og den pårørende fyller ut i fellesskap under samtalen, under forutsetning av at dette er avtalt på forhånd med henvisende lege og at teamet har kompetanse til dette:

- *IQCODE –Spørreskjema til pårørende* brukes for å evaluere endringer i pasientens kognitive funksjon slik de arter seg praktisk i hverdagen og oppleves av pårørende.
- *ADL-skjemaene* gir opplysninger om hvordan pårørende opplever at pasienten klarer seg praktisk i det daglige, både i personlige daglige aktiviteter (PADL) og i de mer komplekse instrumentelle daglige aktivitetene (IADL).
- *Bruk av teknologi* kartlegger hvilken teknologi pasienten anvender i hverdagen og eventuelle vansker pasienten har fått med å mestre disse.
- *Cornell Skala for Depresjon ved Demens* brukes for å vurdere depressive symptomer hos pasienten
- *Nevropsykiatrisk Intervjuguide – spørreskjema til pårørende (NPI-Q)* brukes for å vurdere andre atferdsmessige og psykologiske symptomer hos pasienten
- *Belastningsskala – pårørende* gir opplysninger om pårørendes stressbelastning

For mer informasjon om skjemaene, se eget dokument «Basal demensutredning – beskrivelse av aktuelle tester og skjemaer» på Aldring og helses nettsider.

I samtalen med pårørende bør det komme fram hvilke ønsker, forventninger og forslag den pårørende har på vegne av pasienten. Dette kan handle om bosituasjon, hjelpetilbud, verge, framtidfullmakt med mer. Det er også viktig å få fram hvilke ønsker den pårørende har for seg selv, slik som behov for informasjon, støtte og/eller avlastende tiltak. Pårørendes ønsker er ikke nødvendigvis sammenfallende med kommunens tilbud, så her må pårørende gjøres oppmerksom på at så lenge kommunen ivaretar sin plikt til å yte nødvendige og forsvarlige tjenester, er det i utgangspunktet opp til kommunen selv å avgjøre hvilke tjenester som tilbys i det enkelte tilfellet.

For beskrivelse av hvordan informasjon fra pårørende skal behandles/journalføres, se dokumentet «Innføring i enkelte sentrale aspekter ved utredning av demens», punkt 5.

Avslutning av hjemmebesøket

Når hukommelsesteamet er ferdig med å kartlegge pasienten og pårørende, anbefales det å avslutte hjemmebesøket med en felles oppsummeringssamtale. Der kan hukommelsesteamet gjennomgå hva som er observert og diskutert underveis, og informere om den videre prosessen. En slik samtale vil også gi pasienten og pårørende mulighet til å komme med spørsmål de måtte ha. Vær oppmerksom på at denne oppsummeringen ikke skal konkludere med en diagnose. Hensikten er å avslutte hjemmebesøket på en god måte. Samtalen gir også anledning til å snakke sammen om ulike tiltak som kan være aktuelle i videre oppfølging.

Vær tydelig på å formidle videre avtaler og planer. Oppgi kontaktinformasjon til hukommelsesteam, gjerne med en navngitt person der det er hensiktsmessig. En god regel er å notere ned informasjonen skriftlig for pasienten og pårørende.

Utarbeidelse av rapport etter gjennomført kartlegging

Når utredning er gjennomført skriver hukommelsesteamet en rapport som lagres i kommunens journal-system. Rapporten baserer seg på de samtaler, observasjoner og skjemaer/tester som ble gjennomført under hjemmebesøket, og bør inneholde informasjon om:

- årsak til kartlegging (der det kommer fram at kartlegging er gjennomført i henhold til avtale med behandlende lege)
- pasientens bakgrunn (sivilstatus, boforhold, utdanning, yrkesbakgrunn, eventuelt kulturell bakgrunn)
- beskrivelse av sentrale symptomer, inklusive type, varighet og utvikling:
 - kognitiv funksjon
 - språk

- ADL-funksjon (oppsummering av skjemaer og eventuelt observasjon)
- stemningsleie/humør
- atferdsendringer
- resultater fra tester og spørreskjemaer i kartleggingsverktøyet
- pasientens egen vurdering av situasjon og behov for hjelp (innsikt, vurderingsevne)
- sikkerhet i hjemmet
- pårørendes situasjon
- oppsummering av ovennevnte punkter
- videre oppfølging og ansvarsfordeling

Flere kommuner har utviklet egne rapportmaler som hukommelsesteamet kan anvende ved utarbeidelse av rapport.

Rapporten sendes pasientens fastlege (elektronisk og/eller pr. post), gjerne sammen med en kopi av det utfylte utredningsverktøyet.

Meldinger og eventuelle søknader om tiltak sendes til aktuelle instanser som skal/bør inkluderes i den videre oppfølgingen, etter avtale med pasient.

Formidling av resultater fra utredningen og planlegging av videre tiltak

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

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

Behovet for informasjon om sykdom og prognose vil variere fra person til person og fra familie til familie. Det gjelder også i hvilken grad de ønsker å bli involvert i beslutninger knyttet til videre oppfølging og behandling, og dette må tilpasses individuelt. Ved kjennskap til pasientens preferanser ivaretas prinsippet om personsentrert omsorg og risikoen for over- eller underbe-

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

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

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

Videre oppfølging

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

Videre oppfølging ved lege

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

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

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

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

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

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

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

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

Oppfølging ved hukommelsesteam

Hukommelsesteamet/kontaktpersonen bør følge personen med demens og deres pårørende fra utredning/diagnostisering og videre gjennom sykdomsforløpet til eventuell overgang til sykehjem. Teamet bør tilby en fast kontaktperson. Etter hvert som det settes inn nye tiltak og tjenester vil en kontaktperson ofte ikke være tilstrekkelig, da svært mange personer med demens da vil ha rett til en koordinator etter forskrift om habilitering, rehabilitering, individuell plan og koordinator. Dette for å kunne ivareta kravet om helhetlige og koordinerte helse- og omsorgstjenester. Foruten å bistå fastlegen i kartlegging og evaluering av pasientens sykdomsprogresjon, kan andre oppgaver for teamet være å:

- tilby tilpasset informasjon om demenssykdommen
- tilby råd og veiledning for å mestre hverdagen
- tilby regelmessige hjemmebesøk i tillegg til kontakt ved behov
- tilby informasjon om juridiske og økonomiske rettigheter
- vurdere behov for hjelpemidler, brannforebyggende tiltak, velferdsteknologi og praktisk tilrettelegging av bolig
- tilby informasjon om aktuelle tjenester og tilbud
- tilby individuelle samtaler om demenssykdommen, aktuell behandling av demens og mestring av hverdagen
- motivere personen med demens, og eventuelt pårørende, til å benytte de tjenestene som tilbys
- legge til rette for et formalisert samarbeid mellom det kommunale teamet, lege og hjemmebaserte tjenester

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

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

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

VERKTØY FOR BASAL DEMENSUTREDNING BESTÅR AV FØLGENDE DELER:

