Rapport

Utredning av mistenkt kognitiv svikt i spesialisthelsetjenesten i Helse Midt-Norge

- Kartlegging 2021/2022

Forfattere:

Ann Elin Johansen, spesialergoterapeut, Ressurssenter for demens, Trondheim kommune

Ingvild Saltvedt, overlege, Avdeling for geriatri, St Olavs hospital og professor Institutt for nevromedisin og bevegelsesvitenskap, NTNU

25.03.2024

Sammendrag og anbefaling

Utredning av mistenkt kognitiv svikt skjer først og fremst i primærhelsetjenesten som et samarbeid mellom fastleger og hukommelsesteam. Likevel blir mange pasienter henvist til utredning i spesialisthelsetjenesten.

I henhold til Nasjonale retningslinjer for demens kan henvisning skje på følgende grunnlag:

i) legen føler seg utrygg på utredningen og/eller det er vanskelig å stille diagnosen
ii) ved særlig kompliserte tilfeller, som alvorlige atferdsforstyrrelser og psykiske symptomer ved demens, kompliserte komorbide somatiske/psykiske lidelser mv
iii) når personen er yngre (< 65 år)
iv) når personen har samisk kulturbakgrunn eller minoritetsbakgrunn, der språk, utdanningsnivå og/eller kultur er barrierer i utredningen, og der spesialisthelsetjenesten har bedre kompetanse på området
v) når personen har utviklingshemming.

En delstudie i Clinical Academic Group (CAG) *Translational Neuroscience CAG for Alzheimer´s Disease* hadde som målsetning å harmonisere utredning og behandling av kognitiv svikt i Helse Midt-Norge (HMN). Første del av dette arbeidet besto i en kartlegging av dagens praksis innen spesialisthelsetjenesten. Kartleggingen ble utført i perioden oktober 2021 til januar 2022. I etterkant arrangerte vi to work-shops og digitale gruppemøter der man diskuterte funnene, og det var også en rekke møter med ressurspersoner/- utvalg der resultatene ble presentert og diskutert.

En intervjuguide ble utviklet og følgende forhold kartlagt: Ressurser/ rammebetingelser/ arbeidsform; Rutiner for henvisning/ hvem utredes; Innhold i utredningen; Rutiner for oppfølging og dialog etter diagnose; Samarbeid og samhandling; Planer og ønsker for fremtidig utredningsforløp.

Alle sykehus i HMN, unntatt Volda og Orkdal, hadde poliklinikker som utredet kognitiv svikt. Det var totalt 15 poliklinikker, jevnt fordelt på geriatri (St Olavs hospital, sykehusene i Namsos, Levanger, Kristiansund og Ålesund), nevrologi (St Olavs hospital, sykehusene i Namsos, Levanger, Molde og Ålesund) og alderspsykiatri (St Olavs hospital, Sykehusene i Namsos, Levanger, Ålesund og Hjelset).

De nevrologiske poliklinikkene hadde ansvar for yngre personer med mistenkt kognitiv svikt, i Ålesund ble disse primært utredet på geriatrisk poliklinikk. Det var få henvisninger på personer med fremmedkulturell eller fremmedspråklig bakgrunn, ingen hadde spesielle retningslinjer for dette utover at tolk ble brukt. Personer med utviklingshemming ble utredet i Habiliteringstjenesten og inngikk ikke i vår kartlegging.

Alle erfarte at henvisninger ofte var mangelfulle og ikke ga tilstrekkelig informasjon til å kunne vurdere behov for helsehjelp i spesialisthelsetjenesten. Rutinene for vurdering av henvisninger varierte mye. Det var ulike krav til forarbeid i primærhelsetjenesten før pasienten ble henvist, og antall henvisninger var ujevnt fordelt. En del pasienter var allerede diagnostisert i primærhelsetjenesten og henvist for avklaring av tilleggsproblemstillinger som førerkort eller psykiske symptomer mm. Mange pasienter som ble utredet i spesialisthelsetjenesten kunne vært utredet i primærhelsetjenesten, men ble tatt inn pga dårlig fastlegedekning/-kontinuitet og manglende hukommelsesteam.

Det var mange fellestrekk i selve utredningen, men som forventet også noe ulikt fokus hos de forskjellige spesialitetene. Alle geriatriske og tre alderspsykiatriske poliklinikker registrerte pasienter i Norkog (Norsk register for personer som utredes for kognitive symptomer i spesialisthelsetjenesten) og en poliklinikk var med i prosjektet DDI (Dementia-disease initiation), noe som også ga føringer for utredning og diagnostikk. Hvis det før henvisning var gjort utredning ved fastlege og hukommelsesteam, ble denne ofte gjentatt på poliklinikkene, noe som ble begrunnet med at utredningen i kommunene hadde foregått opptil 6 måneder tidligere.

Antall konsultasjoner som ble brukt for å komme fram til en diagnose, varierte fra en til flere. Informasjon til pasient og pårørende om diagnose foregikk kun muntlig ved alle poliklinikker unntatt en. Yngre pasienter med kognitiv svikt fikk ofte tilbud om oppfølging i spesialisthelsetjenesten, mens rutiner for oppfølging av andre pasienter varierte, blant annet avhengig av kapasitet og lokale tradisjoner.

Kunnskap om primærhelsetjenesten varierte mye, og det var ulike rutiner for samhandling. De alderspsykiatriske poliklinikkene og en geriatrisk avdeling hadde ambulante team som vurderte pasienter ute i kommunene. En geriatrisk avdeling hadde rutiner for digitale tverrfaglige møter vedrørende utvalgte pasienter i stedet for utredning på poliklinikken.

Det var et ønske i spesialisthelsetjenesten om tettere samarbeid og at man har målsetning om å lage regionale retningslinjer for utredning, behandling og koding.

Konklusjon

- Utredning av mistenkt kognitiv svikt i spesialisthelsetjenesten og primærhelsetjenesten henger sammen og må ses i sammenheng
- Det er behov for å jobbe med differensierte pasientforløp for mistenkt kognitiv svikt, hvor arbeidsfordelingen mellom primær- og spesialisthelsetjenesten fremgår tydelig
- Spesialisthelsetjenesten har behov for og ønsker tettere faglig samarbeid mellom spesialitetene
- Brukerperspektivet (pasient og pårørende) har lett for å bli tonet ned til fordel for effektivitet
- Spesialisthelsetjenesten skal i tillegg til pasientbehandling også jobbe med kompetansebygging og forskning, og videre arbeid med også ta hensyn til dette

Bakgrunn

I dag lever i overkant av 100.000 personer med demens i Norge. I løpet av de neste 30 årene vil dette antallet øke betydelig og i 2050 vil om lag 235.000 ha demens (www.demenskartet.no). Årsaken er hovedsakelig den demografiske utviklingen i Norge med lenger forventet levetid som igjen medfører økt prevalens av demens. Utfra Helseundersøkelsen i Nord- Trøndelag (HUNT) har mer enn dobbelt så mange mild kognitiv svikt (MCI) som i mange tilfelle vil utvikle seg til demens (Gjøra et al, J Alz dis. 2021).

Hva som er riktig tidspunkt for å få en diagnose har vært diskutert, og i HUNT har man vist at under halvparten av de som har demens har en diagnose. Gjennomsnittlig alder for de som har en demensdiagnose i Norge er ca 85 år. Pasient, pårørende og helsepersonell kan ha ulike behov i forhold til en diagnostisk avklaring, ofte vil funksjonssvikt eller utfordringer relatert til atferd bidra til økt fokus på utredning. Etter hvert som medisinske nyvinninger gir håp for behandling og mulighet for å sette diagnoser i svært tidlig stadium av demenssykdommer, forventes økende fokus på tidlig diagnostikk, dvs hos personer som har subjektiv kognitiv svikt (SCI) eller MCI. Antall personer som kan være aktuelle for utredning vil dermed øke enormt.

I august 2017 publiserte Helsedirektoratet Nasjonal faglig retningslinje for demens (Demens - Helsedirektoratet). Her anbefales det at basal utredning av kognitiv svikt skal foregå i primærhelsetjenesten, altså ved fastlege i samarbeid med kommunalt hukommelsesteam/ -koordinator. Der fastlegen er usikker eller det er vanskelig å stille riktig diagnose, kan pasienten henvises til spesialisthelsetjenesten for utvidet utredning av kognitiv svikt.

Det er store forskjeller mellom de sykehusene i HMN både når det gjelder geografi, fagmiljøenes størrelse og antall utredninger som blir utført. Det var derfor grunn til å tro at organiseringen rundt utredning av kognitiv svikt kunne variere, og det var viktig å få kunnskap om dette for å kunne planlegge felles prosedyrer fremover.

Derfor ble det foretatt en kartlegging av hvordan spesialisthelsetjenesten i HMN jobbet med utredning av kognitiv svikt, dette er tema for denne rapporten.

Organisering

I perioden 2021-2024 finansierte Samarbeidsorganet en Clinlical academic group (CAG) *Translational Neuroscience CAG for Alzheimer´s Disease* som ble ledet av Axel Sandvig (nevrolog, St Olavs hospital og professor, Institutt for nevromedisin og bevegelsesvitenskap, NTNU) og Ingvild Saltvedt (geriater, St Olavs hospital og professor, Institutt for nevromedisin og bevegelsesvitenskap, NTNU).

Organisering av CAG-en:

En lokal prosjektgruppe fra NTNU har bestått av Axel Sandvig, Ioanna Sandvig, Ingvild Saltvedt, Ann-Elin Johansen, Menno Witter og Jorunn Helbostad

Styringsgruppen har i tillegg til Axel Sandvig og Ingvild Saltvedt bestått av følgende personer:

- Jorunn Helbostad, Instituttleder, Institutt for nevromedisin og bevegelsesvitenskap (INB)
- Anne Hildur Henriksen, Klinikksjef, Medisinsk klinikk, St. Olavs hospital
- Carl Platou, Klinikksjef, Klinikk for medisin og rehabilitering, Sykehuset Levanger

- Karin Wang Holmen, Avdelingsleder, Psykiatrisk avdeling, Sykehuset Levanger
- Yngve Seljeseth, Seksjonsoverlege, Medisinsk avdeling, Sjukehuset Ålesund
- Geir Bråthen, Klinikksjef, Nevroklinikken, St Olavs hospital
- Anne Rita Øksengård, Forskningssjef, Nasjonalforeningen for folkehelsa
- Randi Granbo, Brukerrepresentant
- Geir Selbæk, Forskningssjef, Nasjonalt senter for aldring og helse, professor, universitetet i Oslo

Målsetning

Den ene arbeidspakken i CAG-en har målsetning om harmonisering og standardisering av utredning av kognitiv svikt i spesialisthelsetjenesten i HMN innen de tre spesialitetene geriatri, nevrologi og alderspsykiatri. Dette vil kunne bidra til bedre pasientbehandling og samarbeid mellom spesialitetene, økt mulighet for forskning, bedre oppgavefordeling mellom primær- og spesialisthelsetjenesten.

Første delprosjekt var å kartlegge dagens praksis for utredning av kognitiv svikt i spesialisthelsetjenesten i HMN.

Ingvild Saltvedt har ledet dette delprosjektet, mens Ann-Elin Johansen har vært tilsatt som koordinator (50%) fra 01.09.2021 til 31.08.2023.

Ingvild Saltvedt er spesialist i geriatri og indremedisin, overlege på Avdeling for geriatri, St Olavs hospital og professor ved Institutt for nevromedisin og bevegelsesvitenskap (INB), NTNU.

Ann-Elin Johansen er ergoterapispesialist i eldres helse med mange års erfaring fra Avdeling for geriatri, St Olavs hospital og nå tilsatt på Ressurssenter for demens, Trondheim kommune. Hun har mastergrad i aktivitet og deltagelse for personer med demens.

Gjennomføring

Det er mange fagfelt innen spesialisthelsetjenesten som jobber med pasienter med kognitiv svikt. Men det er hovedsakelig nevrologi, geriatri og alderspsykiatri som har ansvar for utredning av de vanligste sykdommene som kan gi demens, så vår kartlegging fokuserte på disse spesialitetene.

Det var totalt 15 poliklinikker fordelt på 6 sykehus som utfører utredning av kognitiv svikt i Helse Midt-Norge:

- Geriatri: 5 poliklinikker (St. Olavs hospital, Sykehusene i Levanger, Namsos, Kristiansund, Ålesund)
- Nevrologi: 5 poliklinikker (St. Olavs hospital, Sykehusene i Levanger, Namsos, Molde, Ålesund)
- Alderspsykiatri: 5 poliklinikker (St. Olavs hospital, Sykehusene i Levanger, Namsos, Molde avd. Hjelset, Ålesund)

Volda og Orkdal hadde ikke tilbud om poliklinisk utredning av kognitiv svikt.

De alderspsykiatriske avdelingene og en geriatrisk avdeling hadde også ambulante team som dro ut til pasienter i kommunene. Denne aktiviteten ble ikke kartlagt systematisk av oss.

Kartleggingen baserte seg først på semistrukturerte intervju som ble oppsummert som et referat godkjent av hver enkelt poliklinikk, deretter ble det brukt mye tid på etterarbeid for å diskutere betydningen av resultatene.

i) Semistrukturert intervju med poliklinikkene

Utarbeidelse av intervjuguide

Komplett intervjuguide er vedlagt til slutt i dokumentet. Det ble besluttet å dele intervjuene inn i følgende tematiske områder:

1. Ressurser/ rammebetingelser/ arbeidsform
2. Rutiner for henvisning/ hvem utredes
3. Innhold i utredningen
4. Rutiner for oppfølging og dialog etter diagnose
5. Samarbeid og samhandling
6. Planer og ønsker for fremtidig utredningsforløp

Styringsgruppa godkjente forslag til intervjuguide og anbefalte at man tok utgangspunkt i en «pasientforløpstankegang». De ba om kartlegging av hvordan de tre spesialitetene samarbeidet, hvordan henvisninger ble vurdert, hvem som ble tatt inn for utredning og målsetningen med utredningen mhp utredning, diagnostikk og tiltak.

Vi fikk i forkant også tilbakemeldinger fra Norkog ved leder Marit Nåvik og brukerrepresentant Randi Granbo. Linda Gjøra, spesialergoterapeut og stipendiat ved Aldring og helse, har også kommet med viktige innspill i planlegging og vurdering av intervjuene.

Pilotering av intervjuguide ble gjort på de tre poliklinikkene ved St Olav (geriatri, alderspsykiatri og nevrologi), det ble gjort mindre endringer i etterkant av dette. Nevrologene anførte at vinklingen var farget av et geriatrisk ståsted. Dette medførte ikke endring i intervjuguiden, men vi tok høyde for dette i gjennomføring av intervjuene slik at vi vektet spørsmålene utfra det som var mest relevant for hver enkelt poliklinikk.

Gjennomføring av intervjuene

Alle poliklinikker samtykket til å delta. De bestemte selv hvem som skulle delta i intervjuene. På grunn av pandemien ble det kun avholdt fysiske møter med poliklinikkene på St. Olavs hospital, mens øvrige ble intervjuet på Teams. Dette fungerte bra.

Vi satte av 90 minutter. Intervjuguiden ble sendt ut på forhånd, og alle var godt forberedt. Intervjuguiden fungerte som en tematisk ramme for møtene, men ble ikke fulgt slavisk.

I etterkant av hvert intervju ble det laget et sammendrag som ble sendt ut til poliklinikkene for godkjenning.

Intervjuene startet ved St. Olavs hospital i oktober 2021 og ble avsluttet i Ålesund i januar 2022.

Resultater fra intervjuene

1. Ressurser/ rammebetingelser/ arbeidsform

Antall poliklinikkdager varierte fra 2 til 5 dager i uka, avhengig av tilgjengelig personell og tilgjengelige lokaler. Det varierte hvor mye helsepersonell som var knyttet til poliklinikkene, både i stillingsandel og profesjon. De fleste jobbet både i poliklinikk og sengepost, sengeposter ble prioritert hvis man manglet personell.

Ved nevrologiske poliklinikker var det ofte kun lege som utredet, geriatriske poliklinikker hadde som regel lege og sykepleier eller ergoterapeut, mens noen poliklinikker også hadde tilgang på vernepleier, fysioterapeut, nevropsykolog/ psykolog m.fl. Dette varierte både innen og mellom fagområdene. På poliklinikker som hadde tverrfaglig arbeidsmetode, var det likevel som regel ikke målrettet bruk av faglige ressurser utfra problemstillinger i henvisningen.

Tidsbruk varierte mye både når det gjaldt varighet på konsultasjonene og antall konsultasjoner. Liten kapasitet og krav til effektivitet påvirket i stor grad hvor mye tid som var avsatt og hvorvidt pasienter ble tatt inn til oppfølging.

2.Mottak og prioritering av henvisninger

Rutiner for behandling av henvisninger og tid avsatt til dette varierte mye.

Alderspsykiatriske poliklinikker i Helse Nord-Trøndelag (HNT) fikk henvisningene etter at de hadde blitt vurdert av et sentralt team og hadde dermed lite kunnskap om de som ble avvist. Alle de øvrige poliklinikkene fikk henvisningene direkte i egen postboks. For de fleste poliklinikker var det en eller flere ansvarlige leger som behandlet henvisningene innimellom annet arbeid, men noen få poliklinikker behandlet henvisningene i tverrfaglig team (alderspsykiatri).

Spesialistene opplevde ofte at det virket tilfeldig hvilken spesialitet fastlegen henviste til, og noen ganger ble samme henvisning sendt til flere poliklinikker.

Antall henvisninger utfordrer kapasiteten på mange poliklinikker slik at det ikke alltid er mulig å utrede alle. Målgruppene for geriatri og alderspsykiatri er ullent beskrevet i nasjonale retningslinjer, spesielt gjelder dette komplekse pasienter med ulike problemstillinger, og der fastlegen ikke kommer frem til en diagnose. Prioriteringsveilederen benyttes innen nevrologi og geriatri noen steder, prioriteringsveileder for psykiatri omtaler ikke kognitiv svikt. Alderspsykiatri har et plandokument som legger føringer for praksis (se tekstboks).

Hvis en henvisning ble avvist, ble den enten returnert til avsender med en kort forklaring på hvorfor den ble avvist, eller fastlegen fikk konkret skriftlig veiledning. En poliklinikk (geriatri på St Olavs hospital) tilbød digitalt tverrfaglig møte med fastlege og hukommelsesteam der dette ble ansett å være mer hensiktsmessig enn å ta inn pasienten til utredning.

Spesialistene opplevde ofte dårlig kvalitet/ mangelfulle opplysninger i henvisningene, dette førte noen ganger til at fastlegen ble bedt om å henvise på nytt. Noen poliklinikker hadde krav til forarbeid som skulle være gjort før pasient ble henvist, blant annet at pasienten skulle være henvist til MR. Men de fleste hadde lite krav til innhold i henvisning eller forarbeid selv om de skulle ønske at mer var gjort. Ikke minst at henvisning til MR var sendt, eller at hukommelsesteam hadde startet utredning.

Pasientgrupper som er aktuelt å henvise til spesialisthelsetjenesten

Nasjonal faglig retningslinje om demens:

Henvisning til spesialisthelsetjenesten er aktuelt når

legen føler seg utrygg på utredningen og/eller det er vanskelig å stille diagnosen

ved særlige kompliserte tilfeller, som alvorlige atferdsforstyrrelser og psykiske symptomer ved demens, kompliserte komorbide somatiske/psykiske lidelser mv

når personen er yngre

når personen har samisk kulturbakgrunn eller minoritetsbakgrunn, der språk, utdanningsnivå og/eller kultur er barrierer i utredningen, og der spesialisthelsetjenesten har bedre kompetanse på området *

når personen har utviklingshemming**

Prioriteringsveilederen

Nevrologi (2015): *Kognitiv svikt (veiledende frist 12 uker).*

Pasienter med symptom på kognitiv svikt/hukommelsessvikt, yngre enn 70 år. Individuelle forhold som kan endre rettighetsstatus eller frist for start helsehjelp for enkelte pasienter er progresjonshastighet, alder, MR-funn, nevrologiske tilleggssymptomer

Geriatri (2015): *Komplisert kognitiv svikt (veiledende frist 12 uker)*

Individuelle forhold som kan endre rettighetsstatus eller frist for start helsehjelp for enkelte pasienter er grad av pårørendestress psykiatriske og nevrologiske tilleggssymptomer/APSD, rask progresjon komorbiditet, polyfarmasi, rusproblematikk, multifunksjonssvikt, dårlig fungerende nettverk

Plan for alderspsykiatri 2022-2030 er det angitt blant annet:

Utredning og behandling av demens og følgetilstander av demens er derfor en viktig del av alderspsykiatrisk virksomhet, men foregår også innen geriatri og nevrologi.

FØLGENDE PASIENTGRUPPER HØRER INN UNDER ALDERSPSYKIATRIENS ARBEIDSOPPGAVER:

- *Pasienter med alvorlig psykisk lidelse som debuterer etter fylte 65 år.*
- *Pasienter med demens og betydelige atferdsproblemer og/eller betydelige psykiske symptomer. Alder er av mindre betydning.*
- *Pasienter med en uavklart demenssykdom eller mistanke om kognitiv svikt på nevrodegenerativt grunnlag.*
- *Pasienter over 65 år med en alvorlig psykisk lidelse fra tidligere når samtidige sykdommer og/eller høy alder gjør alderspsykiatrien hensiktsmessig*

** fremmedspråklige /-kulturelle er en liten gruppe i vår region, ingen poliklinikker har eget opplegg for dette (utover bruk av tolk), vi har ikke fokusert på denne gruppen. ** personer med utviklingshemming utredes hos habilitetstjenesten og er ikke del av vår kartlegging*

Årsak til henvisning var ikke nødvendigvis spørsmål om hvorvidt pasienten hadde kognitiv svikt, men kunne også dreie seg om andre problemstillinger som førerkort, samtykkekompetanse, APSD, geriatriske eller alderspsykiatriske tilleggsdiagnoser mm. Ofte fremgikk problemstillingen dårlig i henvisningene.

Samarbeidet mellom spesialistene rundt henvisninger varierte. De fleste hadde ikke felles møter eller prosedyrer rundt fordeling av henvisninger. Det var flere som nevnte at de hadde hatt

regelmessige møter før pandemien, men at det ikke var blitt reetablert etterpå. Likevel opplevde mange at de hadde et godt samarbeid rundt konkrete pasienter, og at de videresendte henvisninger internt på sykehusene. Samtlige fagmiljøer ga uttrykk for at de ønsker mer samarbeid.

Når det gjaldt fordeling av pasientene mellom spesialitetene, hadde de fleste en klar formening om hvilke pasienter som skal utredes hvor (nevrologi, geriatri eller alderspsykiatri), men det forelå få skriftlige rutiner.

3.Innhold i utredningen

Åtte av 15 poliklinikker inkluderte pasienter i Norkog og fulgte registerets standardiserte innhold for utredning. Det samme gjaldt for nevrologisk poliklinikk, St Olav som deltok i prosjektet DDI. For de resterende seks poliklinikkene var det varierende innhold i utredningen.

Det var ulik praksis for hvordan fagmiljøene vektla medisinske og nevrologiske undersøkelser som del av utredningen, noen poliklinikker overlot somatiske undersøkelser til primærhelsetjenesten.

For poliklinikker som var med i Norkog og DDI var testbatteriet definert av disse, for de andre ble ulike tester benyttet. Det varierte også hvem som utførte kognitiv testing (spesialist, leger i spesialisering (LIS), nevropsykolog, sykepleier, ergoterapeut).

Noen poliklinikker hadde faste møter der man gjennomgikk pasienter og satte diagnoser i utredningsteamet. Men på de fleste poliklinikkene ble mye overlatt til den enkelte lege, LIS hadde supervisjon av erfaren lege ved behov.

Alle poliklinikker benyttet spinalpunksjon og datscan som ledd i utredningen, der hvor de fant et indisert. Det fantes ikke prosedyrer for hvilke pasienter som skal utredes med dette. St Olav og Ålesund hadde tilgang til FDG-PET som ble benyttet på utvalgte pasienter.

Ingen av de geriatriske poliklinikkene hadde nevropsykolog i teamet, alle alderspsykiatriske og noen nevrologiske poliklinikker hadde tilgjengelig nevropsykolog. Antallet nevropsykologer som jobber med utredning av kognitiv svikt i HMN er lavt.

4. Informasjon om diagnose og oppfølging

<u>Informasjon om diagnose og oppfølging etterpå:</u>

Det var ulik praksis relatert til informasjon etter endt utredning. Noen poliklinikker innkalte pasient (og pårørende) til en egen konsultasjon for å gjennomgå funn fra utredningen, vurderinger og plan for videre oppfølging. De fleste oppsummerte på slutten av utredningen. Hvis ikke alle prøvesvar var klare, sendte noen en sammenfatning til fastlegen og ba om at hen formidlet resultat av utredning og eventuell(e) diagnose(r). Tidsrammene og kapasitet på poliklinikkene hadde stor betydning for hvordan dette ble gjort, samt hvorvidt MR og blodprøver var tatt før pasienten kom.

Kun en poliklinikk hadde rutiner for å gi tilpasset, skriftlig informasjon om diagnose, behandling og videre oppfølging ved avslutning av utredningen. De øvrige ga muntlig informasjon til pasient og pårørende.

Mange poliklinikker pleide å sende med informasjonsmateriell ved avsluttet utredning. Det ble da sendt med (mange) brosjyrer som var nokså generelle, ikke tilpasset hver enkelt pasient.

Oppfølging i spesialisthelsetjenesten

Rutiner for hvilke pasienter som ble fulgt opp av spesialisthelsetjenesten og hvilke som ble overført til fastlege og kommunehelsetjeneste, varierte både utfra alder, diagnose og kjennskap til den aktuelle kommunes ressurser på demensfeltet, samt kapasitet på poliklinikkene.

Mange poliklinikker prioriterte oppfølging av yngre personer med kognitiv svikt. Vi fikk ikke fram spesifikke oppfølgingsrutiner for frontotemporallappsdemens eller Lewy legeme pasienter, som er pasientgrupper som man kan få lite erfaring med i primærhelsetjenesten og som kan være utfordrende. Likevel var det nok noen poliklinikker som utfra individuelle vurderinger fulgte pasienter inntil de var blitt så syke at de hadde fått sykehjemsplass. Ettersom de alderspsykiatriske og en geriatrisk avdeling også hadde ambulant tjeneste som ikke var kartlagt av oss, kan det være at en del av oppfølgingen skjer der.

5.Samarbeid og samhandling mellom fastleger, spesialisthelsetjenesten og hukommelsesteam

Det var ikke konkrete avtaler for hvordan samarbeid mellom primær- og spesialisthelsetjenesten skulle foregå slik at dette i stor grad var opp til hver enkelt spesialist. Kartleggingen viste en uklar arbeidsfordeling mellom tjenestene rundt oppfølging av pasient og pårørende. Flere poliklinikker beskrev en usikkerhet og store forskjeller knyttet til fastlegenes evne og vilje til å utrede og følge opp pasientene. Mangel på fastleger og mange midlertidige vikarer, ofte med fremmedspråklig bakgrunn, økte denne usikkerheten. Mange hadde også erfaring for at anbefalt oppfølging ikke ble gjennomført. Dette bidro til at spesialisthelsetjenesten tok inn flere til utredning og holdt lenger på pasientene.

Det var utfordrende at fastlegene ikke hadde rutiner for å kalle inn pasientene til kontroller slik at de måtte bestille time selv. Mange av pasientene var ikke i stand til dette, noe som kunne medvirke til manglende oppfølging.

Kommunikasjon mellom fastlege og poliklinikker skjedde elektronisk ved at henvisninger ble sendt til sykehuset og epikriser fra sykehuset til fastlegen etter gjennomført utredning. Epikriser ble fra mange poliklinikker også sendt til hukommelsesteam /saksbehandling. De fleste opplevde at dette fungerte godt. Men enkelte påpekte at de hadde erfaring for at pasienter ikke godkjente at epikriser ble sendt til andre enn fastlegen, noe som kunne bidra til dårligere oppfølging i kommunene.

Noen ganger var det behov for å diskutere pasientene for å komme til en god løsning. Sykepleiere på noen av poliklinikkene hadde rutiner for å ringe til hukommelsesteam eller saksbehandling i pasientens hjemkommune. Unntaksvis ringte spesialistene til fastlegene om konkrete pasienter og spesialistene opplevde kun unntaksvis å få tilbakemeldinger fra fastlegene omkring pasienter som skulle komme til poliklinisk kontroll.

De fleste leger hadde erfaring for at fastlegene ofte ringte og diskuterte pasienter (noen ganger i stedet for å henvise). Dette mente man var positivt, og at det kunne bidra til at primærhelsetjenesten ikke hadde behov for å henvise.

I mange kommuner var samarbeidsrutiner mellom fastleger og kommunens hukommelsesteam/ -koordinator mangelfulle, noe som bidro til at pasienter ble henvist til spesialisthelsetjenesten i stedet for kommunalt hukommelsesteam.

Spesialisthelsetjenesten opplevde å ha for liten kunnskap om hva de ulike kommunene kunne tilby personer med kognitiv svikt og kunne følgelig ikke gi informasjon som ville gjort det lettere å motivere pasientene for oppfølging. Noen sykehus hadde møter med hukommelsesteamene en gang i året. Dette bidro til nyttig kunnskap om tilbudene i de ulike kommunene og at man hadde oppdatert kontaktinformasjon.

Når det gjaldt de kommunale hukommelsesteamene/ -koordinatorene var oppfatningen at det er avsatt for lite ressurser i mange kommuner, og at rammebetingelsene var for dårlig til at de kunne gjøre en god jobb. Flere poliklinikker ga uttrykk for at det var vanskelig å få tak i kommunenes team/ -koordinatorer pga. små stillinger, lite ressurser og manglende kontaktinformasjon.

Mange poliklinikker hadde erfaring for at kommunene hadde problemer med å få tak i fagfolk og/eller beholde dem. Kompetanse på kognitiv svikt og demens ble beskrevet som varierende rundt om i kommunene både hos fastlege, hukommelsesteam og saksbehandlere. Dette økte risikoen for at viktig oppfølging kunne glippe i overgangen mellom spesialist- og primærhelsetjeneste. Ofte var systemet avhengig av enkeltpersoner slik at det ble sårbart hvis disse var fraværende. Mangel på kompetanse hos fastleger og i de kommunale helsetjenestene var ofte også årsak til at pårørende ønsket utredning og oppfølging i spesialisthelsetjenesten.

Spesialisthelsetjenesten ble ved alle sykehus spurt om å holde innlegg/ foredrag på lokale arrangement, noe som ble prioritert om mulig. Flere av sykehusene deltok i /var ansvarlig for arrangement som tok sikte på økt kompetanse og nettverksbygging, se tekstboks for eksempler.

6. Planer og ønsker for fremtidig utredningsforløp

Flere av fagmiljøene hadde klare oppfatninger om hva som skulle til for at de kunne gi et bedre utrednings- og oppfølgingstilbud til pasientene. De fleste nevnte økte faglige ressurser. Men flere nevnte også mer tilgang på egnede lokaler for å kunne bedre tilbudet. De aller fleste ønsket mer samarbeid og samhandling med andre spesialister.

Eksempler på arrangement som bidrar til samhandling og felles forståelse

Søndre Trøndelag demensforum er en 2-dagers konferanse som har vært arrangert årlig siden 2014, målgruppe er ansatte i primærhelsetjenesten i kommuner som sokner til St Olav. Arrangører: Avdeling for geriatri og alderspsykiatri, St Olavs hospital, Ressurssenter for demens, Trondheim kommune, Undervisningssykehjemmene i Sør-Trøndelag og Statsforvalter.

Hukommelsesteamdag et årlig arrangement (siden 2012) der hukommelsesteam/demensteam møter spesialisthelsetjenesten på St Olavs hospital. Arrangører Avdeling for geriatri og Ressurssenter for demens

Geriatriforum årlig kursserie for allmennleger som ble arrangert i perioden 2007-2022, arrangør var Avdeling for geriatri ,St Olavs hospital.

Nordre Trøndelags demensforum ble første gang arrangert i 2022.

Nettverk for hukommelsesteam i Møre og Romsdal, der også spesialisthelsetjenesten v/ alderspsykiatri og geriatri deltar har 4 møter pr. år.

ii) Etterarbeid

Resultatene av våre funn ble videre diskutert og utdypet i ulike fora. Det ble a) opprettet faggrupper b) arrangert to work-shops for spesialisthelsetjenesten i HMN c) vi presenterte funnene i møter med mange ulike instanser for å få faglige innspill.

a) Det ble opprettet en faggruppe for hver av spesialitetene (geriatere, nevrologer, alderspsykiatere, (nevro-)psykologer) og to tverrfaglige grupper. Gjennom digitale møter av en times varighet diskuterte de ulike gruppene tema som de hadde fått tilsendt på forhånd. Geriatere og nevrologer hadde et møte hver og (alders-) psykiatere og (nevro-) psykologer hadde to møter hver. Tema for møtene var hvem som var målgruppen for de ulike spesialitetene og hvordan kompetanse og ressurser kunne utnyttes på best mulig måte. De to tverrfaglige grupper besto av sykepleiere, vernepleiere, ergoterapeuter og fysioterapeuter. Den ene gruppa diskuterte hvordan man kunne formidle informasjon til pasient og pårørende etter utredning, den andre gruppa diskuterte samhandling mellom spesialist- og kommunehelsetjeneste etter utredning.

   Ann-Elin Johansen deltok på de fleste møtene, og skrev referat.

b) Det ble arrangert workshop i oktober 2022 og september 2023. Begge ganger deltok representanter fra alle sykehus og alle spesialiteter (ca 35 personer), samt brukerrepresentanter og representanter fra styringsgruppa**.** Målsetningen var nettverksbygging og bedre samarbeid, samt plan for utvikling av felles retningslinje for utredning av kognitiv svikt i HMN. Man oppnådde blant annet at spesialister i samme region startet prosess for bedre samarbeid med hverandre og med primærhelsetjenesten.
c) Vi har hatt mange møter med ulike spesialister og grupper der vi har presentert funn fra kartleggingen og fått innspill. Dette gjelder blant annet praksiskonsulenter fra Møre og Romsdal, statsforvaltere fra Trøndelag og Møre og Romsdal, kommuneoverleger i Trondheim kommune, representanter fra Samarbeidssekretariat og Utviklingssentret i Møre og Romsdal, Regionalt samhandlingsutvalg Helse Midt-Norge, lokale samhandlingsutvalg for Volda og Ålesund, leder for Norsk forening for allmennmedisin m fl.

Innspill fra disse møtene er referert i diskusjonen der det er relevant.

Et møte med praksiskonsulentene i Møre og Romsdal ble oppsummert på følgende måte

1) Pasient og pårørende: Bør spesialisthelsetjenesten ta større ansvar for opplæring? Kan lærings- og mestringssentre i helseforetaket involveres i dette?
2) Det er et dilemma at en forholdsvis liten pasientgruppe (personer med demens med atferdsvansker eller tilleggsdiagnoser som rus/ psykiatri) opptar store deler av kommunens ressurser. Bør spesialisthelsetjenesten mer inn?
3) Hvordan bygge kompetanse hos fastlegene? Hvilken rolle skal spesialisthelsetjenesten ha her?
4) Hva er god nok utredning? Og skal man utrede hvis ingen ser hensikten med det?
5) Hukommelsesteamene bør styrkes og geriatrisk kompetanse i disse er nødvendig. I praksis må det komme nye økonomiske tilskudd, det er vanskelig å prioritere det innen de rammene man har i dag.
6) Nasjonale veiledere – er de gode nok? Er de realistiske for praksis?
7) Statusen for demensomsorg bør heves – helsesektoren har et stort rekrutteringsproblem.

Diskusjon

Vi har kartlagt hvordan spesialisthelsetjenesten i HMN i perioden oktober 2021 til januar 2022 jobbet med utredning av mistenkt kognitiv svikt. Vi fant at arbeidsformen og organiseringen av arbeidet var ulikt mellom de tre spesialitetene. Målgruppene var ulike, avhengig av spesialitet og hvem man valgte å ta inn til utredning. Det var mye felles innhold i utredningene, men naturlig også noen faglige begrunnede forskjeller. Samarbeid og samhandling med primærhelsetjenesten varierte mye både mellom de ulike spesialitetene og også ved ulike sykehus. For fremtiden hadde alle poliklinikker en bekymring relatert til kapasitet ettersom pågangen vil øke, og de fleste så behov for økt samarbeid mellom spesialitetene.

Henvisninger

Som beskrevet ovenfor var rutinene for behandling av henvisninger ulike. Forskjellene var begrunnet i faglig tradisjon og antall henvisninger i forhold til tilgjengelig kapasitet. Men mange anga også kjennskap til lokale forhold kunne medvirke til at man tok inn pasienter til basal demensutredning som egentlig kunne vært utredet i primærhelsetjenesten.

Spesialistene var ikke enige om hvorvidt primærhelsetjenesten skulle starte utredningen før henvisning. Hvis det var mistanke om nevrologiske sykdommer eller pasienten var ung, kunne krav om forarbeid bidra til unødvendig forsinkelse.

Alle var enige om at henvisningene ofte var mangelfulle og at viktige problemstillinger ikke kom fram. Dette bidro til merarbeid enten fordi man måtte etterspørre mer informasjon eller man avviste pasienter som burde vært tatt inn eller man tok inn pasienter som ikke hadde nytte av mer utredning. Det bidro også til at man ikke fikk gjort en målrettet utredning, slik at man gjorde samme utredning på alle, som til dels overlappet med det som allerede var gjort i primærhelsetjenesten.

Noen poliklinikker har sendt ut informasjon om hva som ønskes i henvisningen, med varierende hell. Hver fastlege forholder seg til mange ulike poliklinikker som alle har sine preferanser som det kan være vanskelig å ha oversikt over. Det har derfor vært diskutert om en spesifikk mal for henvisning for mistenkt kognitiv svikt ville bedre kvaliteten, men vi har fått forståelsen av at dette ikke vil være kompatibelt med ulike IT systemer i primærhelsetjenesten.

Målgruppen for spesialisthelsetjenesten og fordeling mellom spesialitetene

Som vist i tekstboks er det flere sentrale dokument som omtaler målgruppen for spesialisthelsetjenesten: Nasjonal retningslinje om demens angir at utredning i all hovedsak bør foregå i primærhelsetjenesten som et samarbeid mellom fastlege og kommunalt hukommelsesteam/-koordinator. Prioriteringsveilederne for spesialisthelsetjenesten benyttes ved mange sykehus bruker når henvisninger skal behandles (https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/prioriteringsveiledere/aktuell-informasjon-om-lov-og-forskrift-for-prioriteringsveilederne). Dette gir føringer for om pasienten har krav på utredning i spesialisthelsetjenesten og hvilken ventetid som er akseptabel (overskridelse fører til fristbrudd). Det er nå et pågående arbeid med revisjon av Prioriteringsveilederne. Prioriteringsveileder for psykisk helse omtaler ikke kognitiv svikt, men plandokument for alderspsykiatri omtaler dette.

Nasjonal retningslinje for demens angir at det kan være aktuelt å henvise personer med utviklingshemming til spesialist, i HMN blir disse som regel utredet i Habiliteringstjenesten, og vi har ikke kartlagt praksis for disse.

Når det gjelder gruppene med fremmedspråklig/-kulturell bakgrunn hadde mange poliklinikker noen få pasienter som man utredet med tolk. Man hadde også tilgjengelige kognitive tester for de som hadde problemer med å lese og skrive. Ingen hadde spesielle retningslinjer for disse pasientene, og alle var enige om at det er en utfordrende gruppe, som vi vil få flere av i fremtiden og som det er behov for å utvikle bedre behandlingsforløp for sentralt.

En spesiell subgruppe blant fremmedspråklige er personer som sliter med å bli integrert i Norge der begynnende kognitiv svikt er mistenkt årsak. Dette kan være yngre pasienter med psykiske utfordringer som kan være traumatisert. Utfordringene relateres både til språk, kultur, lavt utdanningsnivå og psykisk komorbiditet. Disse trenger en rask avklaring, og er ofte krevende å vurdere.

Det er i Nasjonal retningslinje for demens angitt at yngre pasienter bør utredes i spesialisthelsetjenesten, noe det var enighet om i fagmiljøene. Det ble påpekt fra fastleger at det ofte er bedriftsleger som først møter disse. Nevrologene hadde også en del henvisninger på pasienter med SCI, mens dette var mer sjeldent innen geriatri og alderspsykiatri. Det ble diskutert om dette kunne være en gruppe som i første omgang ble utredet av nevropsykologer, eller om det var indisert at også lege har primært ansvar for disse.

I Nasjonal retningslinje for demens angis at det kan være aktuelt å henvise særlige kompliserte tilfelle som APSD, kompliserte komorbide somatiske/psykiske lidelser mv. I Prioriteringsveilederen for geriatri er det i underteksten angitt at grad av pårørendestress psykiatriske og nevrologiske tilleggssymptomer/APSD, rask progresjon, komorbiditet, polyfarmasi, rusproblematikk, multifunksjonssvikt, dårlig fungerende nettverk kan være årsaker til kortere ventetid enn 12 uker.

Det var ulik praksis for om disse pasientene faktisk blir vurdert i spesialisthelsetjenesten selv om de blir henvist. Både geriatriske og alderpsykiatriske faggrupper fant at definisjon av målgrupper som er omtalt i retningslinjen og prioriteringsveilederen ikke er dekkende for hva fagområdene egentlig skal gjøre. For eksempel anså ikke geriatri at de har ansvar for problemstillinger relatert til APSD, rus og nevrologiske tilleggsproblemstillinger, disse henvisningene ble ofte videresendt til andre spesialiteter eller avvist. Pårørendestress og dårlig fungerende nettverk forventet man at primærhelsetjenesten tok ansvar for. Det ble henvist en del svært komplekse pasienter med kognitiv svikt som geriatriske poliklinikker eller sengeposter gjorde en tverrfaglig kartlegging på. Vanlig årsaker til henvisning var også spørsmål om bilkjøring.

Det er også vagt og lite definert hva som er «særlig kompliserte» tilfeller, som er angitt som en viktig årsak til å henvise til spesialist. Ettersom gjennomsnittsalder ved demens er ca 85 år, har de fleste pasientene ofte en rekke andre problemstillinger som komorbide sykdommer, skrøpelighet, polyfarmasi, falltendens, ernæringssvikt mm. Hva som er komplekst, vil også kunne oppfattes ulikt i et geriatrisk og/eller alderspsykiatrisk fagmiljø og blant ansatte i primærhelsetjenesten der man ofte kan ha mangel på fagpersonell med kompetanse på sammensatte pasienter.

Alderspsykiatriske poliklinikker gjorde utredning av kognitiv svikt i tråd med det som er angitt i plandokumentet. Nesten alle pasienter med demens vil en eller annen gang i sykdomsforløpet få utfordringer relatert til nevropsykiatriske symptomer. Som regel håndteres dette greit i primærhelsetjenesten, men noen ganger blir symptomtrykket for stort og praktisk håndtering kan også være svært utfordrende. Det ble likevel en diskusjon omkring alderspsykiatriens mandat og hvorvidt dette egentlig var deres oppgave. Pasienter med utfordrende atferd/utagering er som regel

godt forbi stadiet der findiagnostikk av kognitiv utredning og utvidet testing/ utredning er avgjørende for god hjelp. Gode komparentopplysninger kan være tilstrekkelig for å finne etiologi og mer spisset behandling. Man mente at poliklinisk oppfølging og veiledning av primærhelsetjenesten var riktig nivå, ikke innleggelse. Alderspsykiatriske poliklinikker veileder sykehjem og primærhelsetjenesten ambulant, men dette er ikke hovedaktiviteten. Det har ikke vært konsensus om at alderspsykiatriske poliklinikker for eksempel burde ha ansvar for oppfølging av de som har Lewy legeme demens eller frontotemporallappsdemens.

Det er i Nasjonal retningslinje også angitt at pasienter kan henvises når legen føler seg utrygg på utredningen og/eller det er vanskelig å stille diagnosen. Alle geriatriske poliklinikker mottok slike henvisninger, som ble håndtert på ulik måte. Noen ville, utfra kunnskap om lokale forhold i pasientene hjemkommune, ta inn disse pasientene til utredning. Andre ville avvise disse henvisningene, gjerne med noen generelle råd om utredning og diagnostikk. På poliklinikk for geriatri, St Olavs hospital hadde man tilbud om tverrfaglige møter for slike pasienter, der lege, sykepleier, hukommelsesteam og fastlege på Teams diskuterte pasient som var kartlagt i kommunen og ga råd om videre håndtering.

Det er også andre store pasientgrupper som erfaringsmessig kan få kognitiv svikt som ikke er omtalt i Nasjonal retningslinje. Dette gjelder mange nevrologiske sykdommer som ofte er assosiert med kognitiv svikt, blant annet Parkinsons sykdom, samt pasienter som har hatt hjerneslag, hodetraumer eller alkoholmisbrukere. Til sammen utgjør dette et nokså stort antall pasienter i Norge, men disse pasientene faller ofte mellom flere stoler. Noen av disse ble utredet på geriatriske poliklinikker. En nevrologisk poliklinikk hadde samarbeid med geriatri når tverrfaglig kartlegging av Parkinson-pasienter var indisert (Namsos).

Sykehusene er utdanningsinstitusjoner som skal utdanne kommende spesialister, men også støttepersonell som er viktige ressurspersoner. F.eks. skal LIS 3 innen geriatri ha gjort 30 selvstendige demensutredninger, noe som medfører at sykehusene også må ta inn pasienter som trenger basal demensutredning som ledd i utdanning og egen kompetanseheving.

Diagnostikk

Samtlige poliklinikker hadde som mål at utredningen skulle munne ut i en diagnose, helst på sykdomsnivå. De nevrologiske fagmiljøene var mest opptatt av eksakt diagnostikk/ differensialdiagnostikk. Geriatri og alderspsykiatri hadde en mer pragmatisk tilnærming til diagnostikk, der man noen ganger ikke så at det hadde konsekvenser for det videre forløpet å bruke mye ressurser på eksakt diagnose.

Det var variasjon i hvilke kognitive tester som ble anvendt. Alle gjorde tester som inngår i basal utredning (MMSE, klokketest, Trailmaking A og B), disse ble som regel gjentatt selv om de også hadde blitt utført av fastlege eller hukommelsesteam. Noen poliklinikker hadde ikke rutiner på å gjøre flere tester enn dette. Poliklinikker som er med i Norkog forholdt seg i stor grad til testbatteriet der.

Noen poliklinikker hadde rutine for at nevropsykolog hadde ansvar for testing, testbatteriet ble da tilpasset til pasientens symptomer. For yngre pasienter ble det som regel utført grundigere kognitiv testing, ofte med henvisning til (nevro-)psykolog, og flere tilleggsundersøkelser i forbindelse med diagnostisering.

Spinalpunksjon ble ofte brukt og ved samtlige poliklinikker som utførte utredning av kognitiv svikt ble yngre pasienter (< 70 år) tilbudt spinalpunksjon som ledd i utredningen, indikasjonen for eldre pasienter kunne variere.

Henvisning til utvidete undersøkelser varierte utfra alder, skrøpelighet, lang reisevei mm. Praksiskonsulentene påpekte at det var problematisk med lang ventetid på MR som forsinket utredningen.

De aller mest komplekse pasientene ble lagt på sengepost og utredet der, dette gjaldt alle spesialiteter.

Noen poliklinikker hadde faste diagnosemøter der pasienter ble diskutert og diagnostisering ble gjort i fellesskap og sammen med erfarne overleger. Dette utgjorde en kvalitetssikring. Men ikke alle hadde slike møter, og da ble mye overlatt til den enkelte lege.

Pasientgruppene som henvises til de ulike poliklinikkene var svært ulike. Standardisering av diagnostikk, som for eksempel Norkog bidrar til, er en viktig kvalitetssikring og bidrar til mye kompetanseheving som har gitt spesialisthelsetjenesten et løft innen utredning av mistenkt kognitiv svikt. Men samtidig dreies diagnostikken mot det kognitive, mens andre problemstillinger kan bli neglisjert som for eksempel nedsatt motorisk funksjon, fall, ernæring, polyfarmasi mm. En annen utfordring er at man har en tendens til å gjenta undersøkelser og kartlegging som allerede er utført i primærhelsetjenesten, noe som medfører unødvendig belastning på pasient og pårørende og kanskje unødvendig ressursbruk i spesialisthelsetjenesten.

For gruppa SCI ble det også diskutert hvor mye diagnostikk skal anvendes før man kan friskmelde pasienten, når bør man henvise til nevropsykolog eller kan man evt satse på observasjon og retesting for å vurdere utvikling over tid.

I oppfølgingsarbeidet etter kartleggingen var det flere diskusjoner som omhandlet nevropsykologens rolle i utredningene. I HMN er det få nevropsykologer, noe som medfører at mange poliklinikker ikke har tilgang til denne kompetansen. De blir ofte involvert et stykke uti utredningen, men har et ønske om å kunne være med i planlegging av utredning.
Det var enighet om at yngre personer med mistenkt kognitiv svikt, eventuelt som følge av demenssykdom i tidlig fase, og som var i arbeid bør få individuell vurdering hos nevropsykolog. Ikke minst for å kartlegge personens kognitive styrker og ressurser som kan spille en rolle i en arbeidssituasjon, det kan også bidra til bedre forståelse og mestring hos pasient og pårørende.
Nevropsykologene fant det lite hensiktsmessig med anbefalinger om konkrete tester som de skulle benytte, individuell vurdering vil avgjøre valg av tester.
Det ble diskutert om nevropsykologer kunne vurdere noen pasienter først og evt henvise til relevant spesialist etterpå. Dette gjaldt utredning for pasienter med SCI og innvandrere der man mistenker at kognitiv svikt bidrar til utfordrende integrering.
Nevropsykologene var enige i anbefalingene for bruk av nevropsykologer gitt i Nasjonal retningslinje for demens, men anga at man kunne lagt til to grupper til: personer som man antar har hatt et lavt evnenivå eller kognitive vansker tidligere i livet, og også personer som man antar har hatt et svært høyt kognitivt funksjonsnivå.
Det har ikke vært enighet omkring hva som er riktig tidspunkt for å sette en diagnose, tidligere har det nok vært tradisjon for å sette en diagnose når dette har vært nødvendig for å kunne gi adekvat hjelp og tilsyn. Gjennombrudd i medisinsk behandling pusher diagnostikken, og målet er å få en diagnose så tidlig som mulig, dvs allerede når pasienten har SCI eller MCI. Det knytter seg stor

spenning til lansering av biomarkører i blod med tanke på Alzheimers sykdom, som vil medføre testing av personer som føler at de husker dårlig (noe som ifølge en rapport fra HUNT gjelder 64% av hjemmeboende eldre!). Positive biomarkører i blod vil måtte følges med mer utredning, noe som antagelig vil bidra til økt antall henvisninger. Her vil man kunne få falske negative prøver, blant annet fordi kognitiv svikt har mange andre årsaker enn Alzheimer, og det vil komme falske positive prøver blant annet fordi mange eldre har Alzheimerpatologi i hjernen uten å ha klinisk demens.

Samarbeid, arbeidsfordeling og samhandling mellom spesialitetene

Det var et ønske hos de fleste spesialistene at man samarbeidet omkring konkrete pasienter, og noen pasienter ville ha behov for kontakt med ulike spesialiteter gjennom et forløp. Noen av de mest komplekse pasientene mottar behandling på flere ulike poliklinikker. Sykehusene er pålagt at hver pasient skal ha en pasientansvarlig lege som koordinerer behandlingen, dette blir utfordrende når man er pasient på flere ulike avdelinger (Forskrift om pasientansvarleg lege m.m - Lovdata). Flere sykehus hadde etablert lokale tilpasninger slik at man utnyttet hverandres ferdigheter og systemer på en best mulig måte. Det har vært diskutert hvorvidt man burde ha kun en henvisningsadresse inn på hvert sykehus for pasienter med mistenkt kognitiv svikt og at fagmiljøene i større grad kan utnytte ulik kompetanse, men ingen av sykehusene i HMN hadde etablert et slikt system.

Organisering og arbeidsmetode varierte mellom spesialitetene, men også innen spesialitetene, som innen nevrologi der noen sykehus fulgte prioriteringsveilederens anbefalinger og hadde avsatt nødvendig tid, men de fleste hadde ikke avsatt tid og personell til å kunne utføre en utredning i hht til gjeldende anbefalinger. Begrunnelsen er at dette er store poliklinikker med lange ventelister, ofte med oppfølging av mange kronikere, og at det ikke er kapasitet til å bruke mer tid på denne gruppen. I Namsos hadde man løst dette ved å etablere samarbeid mellom nevrologisk poliklinikk og de andre poliklinikkene, dvs gjennom regelmessige møter diskuterte man aktuelle pasienter, og kunne henvise f.eks. en nevrologisk pasient for tverrfaglig kartlegging.

Samarbeid, arbeidsfordeling og samhandling mellom primær- og spesialisthelsetjenesten

Alle poliklinikker rapporterte at de hadde samhandling med primærhelsetjenesten når det gjaldt undervisning. De aller fleste får også telefoner fra primærhelsetjenesten om enkeltpasienter (ofte de som ikke er henvist eller utredet i spesialisthelsetjenesten).

Det finnes ikke pasientforløp for pasienter har kognitiv svikt, og det er ikke klare samarbeidsavtaler mellom spesialist- og primærhelsetjenesten som beskriver konkret fordeling av arbeidsoppgaver, blant annet hvordan pasienter bør følges opp etter å ha fått en diagnose i spesialisthelsetjenesten.

Samhandling foregikk på enkeltpasient-nivå, og kartleggingen viser at det er behov for å forbedre samhandling mellom nivåene. Det fremgikk at spesialistene hadde ulik samhandlingskompetanse og til dels ganske liten kunnskap om organisering av tilbud i primærhelsetjenesten. Ofte besto samhandlingen av at man sendte en epikrise til fastlegen med en diagnose som de ble bedt å om følge opp, uten at det var gjort en funksjonskartlegging av pasienten. Det varierte om man også sendte epikrise til saksbehandling/hukommelsesteam. Noen opplevde at pasientene av og til ikke samtykket til dette, noe som igjen kunne medføre manglende oppfølging etter utredning. En sjelden gang tok utredende lege eller en annen i det tverrfaglige teamet en telefon til fastlege eller enten saksbehandler eller hukommelsesteam i kommunen.

Alderspsykiatriske poliklinikker jobber mye ute i felten, men oftest på enkeltpasientnivå, ikke på systemnivå. Unntak her var Poliklinikk for alderspsykiatri ved Molde sykehus, som hadde tilbud om samhandlingsdager med de fleste kommunene i sitt nedslagsfelt, en dag hver 6.uke. Faste tverrfaglige team hadde ansvar for hver kommune, lederinvolvering var forventet der det var tett oppfølging av pasienter, spesielt på sykehjem. Klinisk aktivitet fokuserte på nyhenviste pasienter, kontroller og oppfølging av pasienter. Veiledning av helsepersonell ble avtalt utenom disse dagene. Også geriatrisk poliklinikk i Kristiansund ambulant team som dro ut til kommunene for å vurdere pasienter.
Det er viktig for spesialisthelsetjenesten å ha god kunnskap om hvilke faglige ressurser og tilbud de forskjellige kommunene har, dette kan bidra til at spesialisthelsetjenesten kan «skreddersy» anbefalinger om den videre oppfølging av pasient og pårørende i kommunen.

Muligens kan man tenke seg at man lager ulike pasientforløp som for eksempel dette for følgende henvisning av ulike pasientgrupper:

1) Under 65 (70?) år eller mistanke om nevrologisk sykdom som årsak til mistenkt kognitiv svikt -> direkte henvisning til nevrolog
2) Mistenkt kognitiv svikt -> basal utredning i kommunen -> evt henvisning til utvidet kognitiv utredning i spesialisthelsetjenesten etter gitte kriterier
3) Mistenkt kognitiv svikt -> psykiatriske diagnoser fra før, mistanke om diagnose innen psykiatri eller mye nevropsykiatriske symptomer -> evt henvisning til alderspsykiatri
4) Mistenkt kognitiv svikt -> utredning i kommunen avdekker mye kompleksitet med somatiske lidelser, polyfarmasi, skrøpelighet, fall -> evt henvise geriatri (digital samhandling, poliklinikk eller sengepost) til bred geriatrisk utredning eller vurdering av førerkort, samtykkekompetanse, vergemål, framtidsfullmakt mm
5) Subjektiv kognitiv svikt – kartleggingen i kommunen avdekker ingen symptomer -> avvente og følge om 6-12 mnd? Henvise nevropsykolog? Annet ?

I tillegg vil det være behov for å lage forløp for personer med utviklingshemming, med fremmedspråklig/-kulturell bakgrunn og etter hvert for de som har positive biomarkører.

I neste omgang vil det være behov for å lage forløp for de som har fått en diagnose med mål om å konkretisere hva primærhelsetjenesten kan forvente fra spesialisthelsetjenesten og vice versa.

Kommunene

I vår kartlegging hadde vi ikke som mål å kartlegge arbeidet i kommunene. Men på bakgrunn av mange års klinisk erfaring, samt informasjon fra diverse møter med blant annet praksiskonsulenter i Møre og Romsdal, kommuneoverleger, Hukommelsesteamene rundt St Olavs hospital og rapport fra SINTEF (Demensomsorg i Trøndelag Kapasitet og kompetanse for oppfølging av yngre personer med demenssykdom - SINTEF), velger vi likevel å si noe om dette.

Hukommelsesteamene angir at det varierer om kommunene har en demensplan som er forankret i planverket for kommunene, en slik plan er en forutsetning for at teamene skal få integrert sin funksjon i kommunens totaltilbud. Selv om de fleste kommuner rapporterer at de har Hukommelsesteam/-koordinator, viser en rapport fra SINTEF at rammebetingelsene for kommunale hukommelsesteam/-koordinator er svært ulik i de forskjellige kommunene. Noen kommuner har små stillingsandeler helt ned på 10-20% som er avhengig av enkeltpersoner, og systemet er sårbart. Andre kommuner har team med flere fulle stillinger, og vår erfaring var at der de kommunale hukommelsesteamene fungerte godt, var samarbeidet rundt pasientene best.

For å få en bærekraftig omsorg ute i kommunene trenger man en plan som omfatter et konkret mandat for hva hukommelsesteamene skal gjøre, og at de er dimensjonert i forhold til behovet. I rapporten fra SINTEF ser en at oppgavene spenner fra utredning, oppfølging, undervisning og supervisjon av helsepersonell og pårørendeskoler. Ofte blir oppgavene for omfattende i forhold til kapasiteten, og man må prioritere. Det er svært viktig at hukommelsesteamenes mandat er både utredning *og* oppfølging. Mange personer med kognitiv svikt vil i dag få diagnosen før de har behov for kommunale tjenester, og det er viktig å gi støtte og veiledning også til disse for å oppnå best mulig livskvalitet og for å bidra til at pasientene kan bo i egne hjemme lengst mulig.

For at hukommelsesteamene skal oppnå tilstrekkelig kompetanse og få faglige oppdateringer, trengs rammer for å reise på kurs og møter. Samhandlingen mellom hukommelsesteam og fastleger, samt mellom hukommelsesteam og spesialisthelsetjenesten er viktig for å kunne gi adekvat utredning og oppfølging. I en hovedoppgave som ble veiledet av legemiddelfirmaet Roche, ble det gjort intervju med 10 fastleger. Disse brukte i varierende grad hukommelsesteamene, og denne undersøkelsen og klinisk erfaring tilsier at mange fastleger ikke kjenner hukommelsesteam i egne kommuner. Følgelig blir det heller ikke et samarbeid mellom disse, noe som kan medføre at pasienter som kunne vært utredet i kommunene, blir henvist til spesialist.

Poliklinikk for geriatri på St Olavs hospital har en periode, i stedet for å avvise henvisninger, forsøkt tverrfaglige digitale møter om konkrete pasienter, der hukommelsesteam og fastlege har deltatt. Dette bidrar til kompetanseheving i primærhelsetjenesten og oppleves nyttig ettersom mange av pasientene er godt kjent av primærhelsetjenesten, og det også er gjort mye kartlegging ved henvisningstidspunktet. Man kan da avklare aktuelle problemstillinger relatert til alt fra diagnostikk og behandling, til samtykkekompetanse, pårørendehåndtering, fallfare mm. Et generelt inntrykk fra disse møtene er at det kan være utført omfattende kartlegging, men at de trenger veiledning på å lage en konkret og persontilpasset plan med kortsiktige og langsiktige målsetninger for enkeltpasienter.

Hvem bør følges i spesialisthelsetjenesten?

Det var ulik praksis for oppfølging etter at diagnose var satt og oppfølging ble begrunnet utfra ulike forhold. Noen pasientgrupper hadde uvanlige tilstander, for eksempel yngre med kognitiv svikt eller spesielle nevrologiske sykdommer der man ofte opplever at kommunene får for lite erfaring og at det er et ønske og en forventning fra pasient/pårørende at de følges i spesialisthelsetjenesten. Vi hadde forventet at spesialistpoliklinikkene hadde rutiner for å følge kompliserte pasienter som har Lewy legeme sykdom, frontotemporallappsdemens, men vi fikk ikke fram at det var spesielle rutiner for dette, og disse pasientgruppene var lite synlig i det store bildet.

Brukerperspektivet

Brukerperspektivet er ikke kartlagt her. Vi har hatt to brukerrepresentanter, hvorav den ene ektefelle til ung pasient med Alzheimers sykdom som har vært med aktivt i hele prosessen. I tillegg har vi tilgang en rapport fra Roche hvor man også intervjuet pårørende til pasienter med demens.

Det fremgår i vår kartlegging at det var ulike rutiner for formidling av informasjon om diagnose til pasient og pårørende. Noen ga en kort muntlig oppsummering ved slutten av en lang konsultasjon, hvis prøvesvar manglet ble dette noen ganger overlatt til fastlege, andre satte opp egne konsultasjoner med grundig gjennomgang av testresultater og diagnose. Kun en poliklinikk hadde

rutine for å sende med pasienten en kort skriftlig informasjon. Det var enighet om at man trenger en standardisering i forhold til persontilpasset informasjon både hva det skal informeres om og hvordan dette skal skje. Et slikt prosjekt er satt i gang av Norkog i etterkant av denne kartleggingen.

Ifølge intervju med pårørende (Roche og andre kilder) opplevde pasienter og pårørende et fragmentert, uoversiktlig og uforutsigbart system der de ofte følte seg overlatt til seg selv etter å ha fått en alvorlig diagnose. Individuell plan (IP) er en lovpålagt tjeneste som nevnes spesielt i Demensplan 2025 og som har til hensikt å bidra til bedre kontroll, oversikt og forutsigbarhet for personer med behov for langvarige og sammensatte helsetjenester, herunder personer med demens. IP nevnes som et egnet samhandlingsverktøy både fra spesialisthelsetjenesten og fastlegene. Likevel er IP sjelden brukt, selv hos yngre personer med demens. IP oppfattes ofte av helsepersonell som for omfattende og komplisert, men sannsynligvis er dårlig koordinerte helsetjenester mer ressurskrevende.

Den ene brukerrepresentanten påpekte at pasient/pårørende trenger den faglige spisskompetansen i spesialisthelsetjenesten, men samtidig bor pasientene ute i kommunene, og det er her den praktiske oppfølgingen må skje. Hun påpekte også at det kan være utfordrende å få satt inn tiltak på riktig tid i sykdomsforløpet, og påpekte at dette krever kompetanse hos de som jobber med demens og god samhandling med pasient og pårørende.

Flaskehalser

Kapasitet

Det forventes en stor økning i antall pasienter med demens og forventninger til presis diagnose vil øke i tidlig stadium av sykdomsutviklingen, som vil medføre en enorm økning i antall personer som er i målgruppe for utredning. Bruk av nye biomarkører i blod og evt ny behandling med immunterapi, vil sannsynligvis medføre ytterligere stort press på tjenestene.

Kapasiteten er allerede for liten, og det sier seg selv at vi ikke kan forvente en kapasitetsøkning som tilsvarer økningen i målgruppa for utredning verken i primær -eller spesialisthelsetjenesten. Det haster derfor med å lage en strategi for å kunne takle dette.

Kompetanse

Kompetanse er helt essensielt i alle ledd for å kunne gjenkjenne, utrede og gi god behandling og omsorg for personer med kognitiv svikt og demens. Sykehusene har en sentral rolle i utdanning av helsepersonell, dette er en av spesialisthelsetjenestens kjerneoppgaver.

Men helsepersonell har ikke behov for å ha differensiert kompetanse, en helsefagarbeider som jobber i hjemmetjenesten har behov annen kompetanse enn en spesialist i geriatri som skal utrede og behandle personer med kognitiv svikt.

Kanskje kan man tenke at alle som jobber med eldre pasienter i primær- og spesialisthelsetjenesten bør ha grunnleggende kompetanse om kognitiv svikt og demens. I tillegg til teoriundervisning, vil dette også kreve at man jobbet med disse pasientgruppene i studietiden, det vil si at sykehus og andre steder der helsepersonell utdannes, må ha et tilstrekkelig antall personer med «vanlige» problemstillinger relatert til demens, for at man skal nå dette målet. Dette er nok i praksis ikke noe problem, fordi en stor andel av eldre som legges inn i sykehus har demens, men det krever at også de ansatte på sykehusene har tilstrekkelig kompetanse til å veilede studenter i dette.

Så vil man trenge spesialister som har tilstrekkelig kompetanse til å utrede og behandle vanlige demenssykdommer innen geriatri, nevrologi og psykiatri og andre problemstillinger som ofte ses hos disse pasientene. Dermed må man også gjøre en god del «vanlige» utredninger på spesialistpoliklinikkene for at disse skal få tilstrekkelig erfaring og kompetanse, for eksempel skal en LIS3 geriatri har gjort 30 selvstendige utredninger for å bli spesialist.

Fremtidens utfordringer vil også stille krav til forskningskompetanse på toppen av spesialistkompetanse, dette kan løses ved at alle helseforetak har noen akademiske poliklinikker som kan drive forskning og fagutvikling og som også kan bidra regionalt i utredning av sjeldne sykdommer.

Fagfeltet er i en rivende utvikling, det er svært krevende å holde seg oppdatert. Sykehusspesialister er forventet å ha dybdekunnskap om sine fagfelt, samtidig vet en at arbeidspresset innen spesialisthelsetjenesten øker, og at mange ikke har satt av tid til faglig fordypning i sin arbeidstid. Dette gir store utfordringer i forhold til å kunne gi faglige oppdatert utredning og behandling de nærmeste årene.

Forskning

Forskning er også en av spesialisthelsetjenestens oppgaver, og Regjeringens visjon er at klinisk forskning skal være en integrert del av all klinisk praksis og pasientbehandling (i-1206b_kliniske_studier_uu.pdf (regjeringen.no). Det er et mål om at 5% av alle pasienter som behandles på sykehus skal inngå i kliniske studier innen 2025. Vi er langt unna dette når det gjelder personer med mistenkt kognitiv svikt i HMN.

I mange kliniske studier er målgruppen «enkle» pasienter. Det er per i dag kun yngre «enkle» pasienter som rutinemessig henvises, de øvrige skal kunne håndteres ute i primærhelsetjenesten. En ser dermed at det er utfordrende å rekruttere tilstrekkelig antall personer i kliniske studier, og det er lettere å rekruttere yngre enn eldre pasienter. Skjev rekruttering aldersmessig, medfører mindre kunnskap om eldre pasienter med kognitiv svikt, og at generaliserbarheten av resultater fra kliniske studier blir dårligere.

Det er helt nødvendig å få styrket samarbeidet mellom sektorene på dette området.

En annen utfordring er kompetanse innen klinisk forskning på kognitiv svikt og demens. Forskningsmiljøene som har denne kompetansen, er små og fragmenterte. For å møte fremtidens utfordringer er det helt nødvendig at man styrker kliniske akademiske forskningsmiljø innen demensfeltet, gjerne i tverrfaglige grupper. Videre er det svært viktig at man legger til rette for at de som har tatt en PhD fortsetter med forskning.

Hvor går veien videre?

Vår utfordring ligger i at den potensielle målgruppa for utredning og oppfølging etter diagnose vil øke enormt fordi i) vi får flere eldre som igjen medfører økt forekomst av demens ii) vi bør ha målsetning om å øke andelen med demens som er blitt utredet og har fått en diagnose fra ca 1/3 til bortimot 100% iii) ny diagnostikk og behandling vil gi økt fokus på diagnostikk allerede før man får demens, antall personer med MCI og SCI er langt større enn de som har demens.

Vår kartlegging i HMN viser at vi har et forbedringspotensiale i organiseringen av utredning av kognitiv svikt, både når det gjelder samarbeidet mellom primær- og spesialisthelsetjenesten og når det gjelder samhandling innad i spesialisthelsetjenesten. Samhandlingen må styrkes, gjerne i form av pasientforløp som tydeliggjør hvem som har ansvar for hva, og som setter pasient og pårørende i fokus. Vi vet at mange pasienter opplever å være overlatt til seg selv i viktige faser av sykdommen.

Hukommelsesteamene bør styrkes i kapasitet og kompetanse, og de bør ha et tydelig mandat. De er et viktig bindeledd innad i kommunene og mellom primær- og spesialisthelsetjenesten. Det er viktig å lage gode system som gjør samhandling på individnivå bedre. Dette kan for eksempel skje gjennom økt bruk av økt bruk av individuell plan, samt meldinger, telefoner og digitale møter.

Det bør avklares hvor mye diagnostikk som er adekvat for ulike målgrupper i henhold til «kloke valg kampanjen» med mål om at det gjøres tilstrekkelig diagnostikk, men også at diagnostikk skal komme pasientene til gode.

Kompetanse i alle ledd er svært viktig. Et av spesialisthelsetjenesten oppdrag er utdanning av helsepersonell både i helsefagutdanningene og i etter – og videreutdanning, noe som tilsier at også spesialisthelsetjenesten må ha et visst antall «vanlige» pasienter i tillegg til de sjeldne/komplekse som man ofte vil anse som målgruppa.

Det er fra primærhelsetjenesten etterspurt at spesialisthelsetjenesten bør ha en enda større rolle i kompetansebygging der. Det er en rivende utvikling i fagfeltet, og svært krevende for helsepersonell å holde seg løpende oppdatert samtidig som man jobber i travel klinikk. Et forslag vil derfor være å oppnevne akademiske senter innen hver helseregion som har ansvar for forskning og fagutvikling og som bidrar til å videreutvikle de regionale pasientforløpene etter hvert som vårt kunnskapsnivå endrer seg.

Forskning blir svært viktig fremover, dette gjelder ikke minst klinisk forskning og forskning på hvordan yte pleie- og omsorgstjenester på adekvat og effektiv måte. I dag sliter spesialisthelsetjenesten med å rekruttere «vanlige» pasienter fordi de ikke henvises. Hukommelsesteamene kan potensielt også ha en viktig rolle både i forhold til rekruttering og oppfølging av pasienter som inngår i forskning fordi de har god oversikt over aktuelle pasienter i sine kommuner.

Allerede i dag, før nye biomarkører og behandling med immunterapi er kommet i klinisk bruk, sliter man med kapasitet for adekvat utredning og oppfølging både i primær- og spesialisthelsetjenesten. Demens er den dyreste sykdommen i Norge, fordi så mange trenger pleie- og omsorgstjenester, og fall som er den nest dyreste tilstanden, er ofte knyttet opp mot kognitiv svikt hos de eldste. Utfordringene forventes å øke om kort tid, og det er svært viktig at man lager gode strategier for hvordan forebygging, utredning, oppfølging og pleie- og omsorgstjenester i praksis kan løse dette, og hvordan ressurser skal prioriteres.

Utvalgte referanser

Nasjonal faglig retningslinjer for demens Demens - Helsedirektoratet

Prioriteringsveilederen Prioritering i helse- og omsorgstjenesten - Helsedirektoratet

Plandokument alderspsykiatri Plandokument for alderspsykiatri (legeforeningen.no)

Rapport SINTEF – Demensomsorg i Trøndelag Kapasitet og kompetanse for oppfølging av yngre personer med demenssykdom - SINTEF

Rapport om eldres helse HUNT trondheim-hunt4-70-rapport-2021.pdf (aldringitrondelag.no)

VEDLEGG 1 INTERVJUGUIDE SOM BLE BENYTTET I KARTLEGGINGEN

(Sykehus, fagområde)

Kartlegging utført: (dato)

Til stede:

Ressurser/ rammebetingelser/ arbeidsform:

Antall utredninger/ kontroller pr. år:	Utredning:		Kontroll:	
Hvor mange dager i uka utføres utredning og kontroll?	Utredning:		Kontroll:	
Hvor mange rom er tilgjengelig	Utredning:		Kontroll:	
Faglige ressurser, % stilling	Geriater			
	Nevrolog			
	Alderspsykiater			
	Psykolog			
	Lege			
	Sykepleier			
	Ergoterapeut			
	Fysioterapeut			
	Merkantil			
	Andre:			
Arbeides det tverrfaglig?	Utredning:		Kontroll:	
Hvem deltar på utredning?				
Hvem deltar på kontroll?				
Tid avsatt til utredning? (timer/ minutter)				
Tid avsatt til kontroll? (timer/ minutter)				
Hvor lang tid går det fra utredning starter til pas. får tilbakemelding om diagnose?				
Venteliste for utredning: Gjennomsnittlig ventetid?				
Er dere samlokalisert med noen?	Geriatri:	Nevrologi:	Alderspsyk.:	Andre:
Eventuelt andre forhold?				

Rutiner for henvisning/ hvem utredes:

Hvem henviser?	Andre sykehusavdelinger	
	Fastleger	
	Andre:	
Antall henvisninger pr. år?		
Rutiner for mottak av henvisninger?		
Rutiner for prioritering av pasienter? Prioriteres yngre pas. (under 70 år)?		
Hvem avvises for utredning?		
Rutiner ved avvisning?		
Antall som avvises pr. år		
Samarbeidsmøter mellom spesialitetene som utreder kognitiv svikt? Faste møter?		
Samarbeidsrutiner for fordeling av henvisninger mellom geriatri, nevrologi og alderspsykiatri?		
Seleksjonskriterier? Hvem skal til geriatri, til nevrologi, til alderspsykiatri?		
Gis det tilbakemelding på henvisning til henvisende instans? Bes det om forberedende undersøkelser før pasienten kommer til utredning? Hvilke?		

Gjennomsnittlig tid fra henvisning mottatt til time?	
Hvordan gis beskjed om time til pasient?	
Går det kopi til pårørende om time?	
Rutiner ved avbestilling av time fra pasient eller pårørende?	
Hva gjøres hvis pasienten kommer uten pårørende til utredning?	
Hensikten med utredningen: Diagnostisering, hvor spesifikt? Differensialdiagnostikk?	
Andre forhold?	

Innhold i utredningen:

Hva forventes å være gjort av undersøkelser før pasienten kommer til utredning?					
Forutsetninger for at utredningen gjennomføres som planlagt?					
Følges protokoll for NorKog?	Ja	Nei	Delvis:		
Hvilke kognitive tester utføres?	Test:			Standard	Nei	Ved behov
	MMSE-NR3					
	Klokketest (KT-NR3)					
	Trail Making Test A					
	Trail Making Test B					
	Ordflyt F-A-S og dyr					
	Boston Naming Test					
	Tiordstest					
	Kopiering av geometriske figurer					
	Object Learning Test (OLT)					
Andre?						

Har dere egnede tester for fremmedspråklige?				
Har dere egnede tester for de med lite/ ingen skolegang?				
Hvilke kartleggingsskjema bruker dere?	PADL			
	Funksjon i dagliglivet			
	Kognitiv funksjon			
	Fysisk funksjon			
	Nevropsykiatriske symptomer			
	Psykiske symptomer			
	Atferdsendringer			
Spørreskjema pasient?				
Spørreskjema pårørende? Komparentopplysninger Pårørendebelastning				
Billeddiagnostikk?				
Blodprøver?				
Standardmålinger (vekt, høyde, BT osv)?				
Medisinsk undersøkelse?				
Nevrologisk undersøkelse?				
Spinalpunksjon?				
Henvisning til andre undersøkelser?				
Vurderinger, stille diagnose?				
Rutiner for videre oppfølging?				

Hvilke pasienter tas tilbake til kontroll/ «holder man på»? Hvor lenge holder man på pas?	
Hvilke pasienter avslutter man etter utredning/ «sender man videre»?	
Spesielle rutiner for utredning og oppfølging av yngre pas. (under 70 år)?	
Andre forhold?	

Rutiner for oppfølging og dialog etter diagnose:

Med pasient/ pårørende: Hvordan? Muntlig/ skriftlig? Når? Avsatt tid?	
Hvilken informasjon fra utredningen gis? Eks: Diagnose? Behandling? Videre plan, eks. kontroll hos dere, time fastlege?	
Gir dere kontaktinformasjon til dere for senere henvendelser fra pas./ pår?	
Hva gir dere av informasjon om kommunehelsetjenesten til pas./pår? Hvordan (muntlig, brosjyrer, viser hjemmeside m.m)? Anbefaler dere tiltak? Hvilke? Tilbyr dere å bistå med å ta kontakt med kommunen?	
Med fastlege: Hvordan? Rutiner?	

Gis det anbefalinger for videre oppfølging av pasient, eventuelt også pårørende? Ytres det noe om hva som forventes av fastlegen mtp. oppfølgingen?		
Med kommunehelsetjenesten: Hvordan? Rutiner? Gis det anbefalinger for videre oppfølging av pasient, eventuelt også pårørende?	Forvaltnings-/ tildelingskontor?	
	Demensteam/-kontakt?	
	Hjemmetjenesten?	
	Andre, hvem?	
Sendes det epikrise til fastlege/ kommunehelsetjeneste når henviser er annen sykehusavdeling?		
Tilgjengelighet for fastlege/ kommunehelsetjeneste til å ta kontakt med dere om oppfølgingen av pasienten: Hvordan? Rutine?		
Spesielle rutiner for dialog og samarbeid når det gjelder yngre pasienter (under 70 år)?		

Samarbeid og samhandling:

Samarbeidsrutiner innad i spesialisthelsetjenesten:	
Samarbeidsrutiner mellom dere og fastlegene:	

Samarbeid om oppfølging av pasient etter utredning? Initieres det en oppgavefordeling Rutiner?	
Samarbeidsrutiner mellom dere og kommunehelsetjenesten: Samarbeid om oppfølging av pasient etter utredning? Kriterier? Rutiner? Samarbeid rundt yngre pasienter (under 70 år)?	
Samarbeid om kompetanseheving? Innad Med fastlegene Med kommunene	

Planer og ønsker for framtidig utredningsforløp:

Hva skal til for å gjøre en bedre utredning hos dere? Er det noen «hull» i pasientforløpet ved utredning og oppfølging av pas. med kognitiv svikt? Hva med yngre pas. (under 70 år)?	
I denne forbindelse, hvilke ønsker har dere?	
Hvilke planer foreligger pr. i dag?	

Hvilke synspunkter har dere på å få til en standardisering av utredning av kognitiv svikt i Helse Midt-Norge?	
Hva vurderer dere må til for å få til en standardisering?	