



Handbók minnismóttökunnar

Fjórða útgáfa

2020

Yfirlæknir: Steinunn Þórðardóttir

Deildarstjóri: Guðlaug Guðmundsdóttir

Yfirlæknir göngudeildar: Anna Björg Jónsdóttir

Efnisyfirlit

1. Inngangur
2. Beiðnir
3. Greiningarviðtal
 - a. Sagan
 - b. Vitrænt mat
 - c. Líkamleg skoðun
 - d. Færnimat
 - e. Geðmat
 - f. Mat aðstandenda
4. Rannsóknir til greiningar
 - a. Hverjir fara í hvaða rannsókn?
 - b. Blóðrannsóknir
 - c. Röntgenrannsóknir
 - i. TS af heila
 - ii. SÓ af heila
 - iii. Jáeindaskanni (Jásjá)
 - iv. DAT
 - d. Taugasálfræði
 - e. Mænuvökvi

- f. Heilalínurit
 - g. Aðrar rannsóknir og ráðgjöf
- 5. Önnur koma, sjúkdómsgreining
- 6. Eftirfylgd
- 7. Fagaðilar minnismóttökunnar
 - a. Læknar
 - b. Hjúkrunarfræðingar
 - c. Félagsráðgjafar
 - d. Sálfræðingar
 - i. Taugasálfræðingar
 - ii. Öldrunarsálfræðingar
 - e. Iðjuþjálfar og ökumat
 - f. Talmeinafræðingar
- 8. Fastir fundir
 - a. Minnismóttökufundir
 - b. Greiningarfundir
- 9. Samstarf við aðila utan spítalans
 - a. Dagþjálfanir
 - b. Alzheimer samtökin
 - c. Samstarf við söfn
 - d. Erlent samstarf
 - i. Nordic Network in Dementia Diagnostis (NIDD)
 - ii. European-Dementia of Lewy Body Consortium
- 10. Vísindaverkefni
- 11. Gagnagrunnur
- 12. Lokaorð

1. Inngangur

Þessi handbók er ætluð fagfólki minnismóttökunnar, bæði til upplýsinga um venjubundið vinnulag og til þess að gæta samræmis milli fagfólks hvað varðar upplýsingatöku, skoðun, rannsóknir og túlkun þeirra sem og eftirfylgd. Handbókin er einkum gerð frá sjónarhóli lækna en á að nýtast öðrum fagstéttum og því fylgja sérkaflar um verkefni fagstéttanna.

Hafa þarf í huga að það eru breytingar á hverju ári og því þarf þetta að vera lifandi plagg. Þetta er fjórða útgáfan, þær fyrri voru birtar 2011, 2014 og 2017.

Heitið **minnismóttaka** er notuð þegar lýst er faglegri starfsemi en **göngudeild** þegar lýst er umgerðinni því auk minnismóttökunnar eru innan sömu húsakynna almenn móttaka, byltu- og beinverndarmóttaka og hjúkrunarmóttaka.

Vinnan er teymisvinna og er grunnteymið læknir og hjúkrunarfræðingur. „Stóra” teymið á minnismóttökunni felur í sér að auki taugasálfræðinga, öldrunarsálfræðinga, félagsráðgjafa og iðjuþjálfara en einnig mætti nefna talmeinafræðinga sem vinna þó annars staðar en taka við beiðnum um máltruflanir hjá einstaklingum með skerta vitræna getu.

Minnismóttakan er einn af þremur hlutum **heilabilunareiningar** en hinir eru legudeild (L-4) og utanspítalaþjónusta við sex dagþjálfanir auk eins samþýlis.

2. Beiðnir

Ekki er hægt að panta tíma án tilvísunar frá lækni. Flestar tilvísanir koma frá heilsugæslulæknum en einnig koma tilvísanir frá sérfræðingum, bæði á stofu og af spítalanum. Yfirferð á beiðnum er í höndum yfirlæknis eða þess sem hann felur verkefnið. Skoða þarf hvort erindið ætti heima á minnismóttökuna eða á öðrum hluta göngudeildar og hver forgangs röðunin á að vera. Í völdum tilvikum er boðið upp á flýtimeðferð. Þá eru rannsóknir pantaðar á grundvelli beiðni og sjúklingur kemur því í fyrstu komu eftir að rannsóknir hafa farið fram en ekki áður eins og venjan er. Þetta á við þegar augljóslega liggur á svo sem þegar viðkomandi er í vinnu og bíður eftir úrskurði í kjölfar uppvinnslu.

Ritari gefur tíma sem í fyrstu komu eru ein og hálf klukkustund.

3. Greiningarviðtal við lækni og hjúkrunarfræðing (1. koma)

Fyrsta koma er 90 mínútur og er tímanum gróflega skipt í fjóra hluta:

1. Samtal við sjúkling og aðstandendur sem læknir stýrir og hjúkrunarfræðingur tekur þátt í.
2. Vitrænt mat og skoðun læknis en aðstandendur víkja og ræða við hjúkrunarfræðing sem leggur fyrir spurningalista og fær frekari upplýsingar.
3. Hjúkrunarfræðingur gerir mælingar á sjúklingi en læknir talar við aðstandendur.
4. Allir hittast að nýju og ákvörðun er tekin um næstu skref.

Að endingu er gert ráð fyrir tíma til frágangs, gerð umsókna og skrif (eða diktat).

3.a. Sagan

Í fyrstu er orðum beint til sjúklings og honum gerð grein fyrir því hvernig stendur á komu hans á móttökuna því það er honum oft ekki ljóst og þetta getur því verið mjög viðkvæmt augnablik. Þá er spurt út í einkenni og einnig þarf að gefa aðstandendum sem eru viðstaddir tækifæri til að segja sína hlið á vandamálinu. Þetta getur verið viðkvæmt fyrir þá og sjúkling og því gefst aðstandendum færi á að tjá sig án hans, fyrst við hjúkrunarfræðing og svo við lækni. Samræmi er ekki alltaf gott milli sjúklings og aðstandanda varðandi einkennin og einnig um ýmislegt annað, svo sem áfengisneyslu. Hjúkrunarfræðingar eru með staðlaðan spurningalista (IQCODE) sem

gefur góða vísbendingu um þær breytingar á vitrænni getu sem aðstandendur hafa upplifað síðustu árin og einnig leggur hann oft fyrir kvarða er metur getu til athafna daglegs lífs (Lawton I-ADL kvarðinn).

3.b. Vitrænt mat.

Reglan er að leggja þrjú próf fyrir alla en stundum er það ekki nauðsynlegt og er það metið hverju sinni. Dæmi um það er þegar sjúklingur er með mikið málstol eða ef hann vill ekki taka þátt en í upphafi þarf að spyrja hann hvort hann samþykki að svara þessum spurningum. Þessi þrjú próf eru MMSE, CERAD orðalistinn (þrír þættir) og klukkuprófið. Læknir getur ákveðið að leggja fyrir fleiri verkefni.

3.c. Líkamleg skoðun.

Almenn skoðun og taugaskoðun.

3.d. Færnimat.

Færni hefur ekki verið metin með sérstökum kvarða en sennilega verður Lawton I-ADL kvarðinn almennt tekinn upp og lagður fyrir aðstandanda af hjúkrunarfræðingi. Færni er hins vegar skráð bæði af lækni og hjúkrunarfræðingi í texta. Færni er grundvallaratriði þegar kemur að stígun vitrænnar skerðingar.

3.e. Geðmat

GDS (Geriatric Depression Scale) er tiltækt ef ákveðið er að nota kvarða til mats á hugsanlegu þunglyndi. Þetta er 15 spurninga kvarði sem tekur á ýmsum þunglyndiseinkennum og var hannaður með aldraða í huga en þó ekki sérstaklega heilabílaða. Klínísk geðskoðun þarf einnig að fara fram og getur GDS hjálpað til í þeim efnum.

3.f. Mat aðstandenda

Þetta mat kemur annars vegar fram í samtölum læknis og hjúkrunarfræðings við aðstandendur (eigindlegar upplýsingar) og hins vegar í kvarðanum sem hjúkrunarfræðingur leggur fyrir (IQCODE, meginlegar upplýsingar). Mat aðstandenda vegur þungt enda eru sumir sjúklingar ekki færir um að meta ástand sitt á raunhæfan hátt. Samanburð á upplýsingum aðstandenda og sjúklings má nota til að meta innsæi sjúklings með þeim fyrirvara að aðstandendur geta haft mismunandi skoðanir innbyrðis. Mat aðstandenda er hins vegar ómetanlegt þegar þarf að komast að niðurstöðu um stíg vitrænnar skerðingar.

4. Rannsóknir til greiningar

4.a. Hverjir fara í hvaða rannsókn?

Það er alltaf einhver ástæða fyrir komu á minnismóttöku en hún er misjafnlega augljós. Lágmarksrannsókn er *blóðrannsókn* sbr. lið 4.b og á alltaf við nema nýjar niðurstöður liggi fyrir. Í stórum dráttum er þetta vinnulag en upptalning er ekki endanleg.

- Ef ástæða vitrænnar skerðingar er talin ljós og ekki eru líkur á því að það þurfi neinar frekari rannsóknir er sjaldan ástæða til frekari skoðunar til að finna orsök. Þetta á við í eftirtöldum tilvikum:
 - Þegar sjúklingur er með þekktan sjúkdóm sem læknir telur að skýri að fullu vitræna skerðingu.
 - Ef læknir telur að tilvísandi læknir hafi þegar látið framkvæma nauðsynlegar rannsóknir og greiningin liggi því fyrir. Þá þarf hins vegar að fara yfir með sjúklingi og aðstandendum hvað þetta hafi leitt í ljós og upplýsa um það og ákveða síðan framhaldið.
- Ef einstaklingur virðist vera með upplifað minnistap (Subjective Memory Impairment en oftast notað hugtakið Subjective Cognitive Impairment = SCI) þarf að meta að hvaða leyti rétt er að rannsaka. Hér kemur mat aðstandanda til hjálpar. Ef hann er á því að ekkert hafi breyst og þetta séu óþarfar áhyggjur kemur til greina að láta staðar numið og bjóða upp á að koma síðar (t.d. eftir eitt ár). Þessir einstaklingar eru ekki í mikilli hættu að fá heilabilun á næstu árum miðað við birtar rannsóknir (sjá t.d. DOI:10.1159/000508392). Ef eru áhyggjur kemur nánari skoðun til greina, sjá næsta lið.
- Ef einstaklingur er með væga vitræna skerðingu (Mild Cognitive Impairment = MCI) og það eru greinilegar áhyggjur er venjulega skoðað til hlítar. Það er gert með ítarlegu taugasálfræðilegu mati, segulómun af heila, skoðun á mænuvökva auk þess sem skoðun með jásjá kemur til greina. Aldur getur skipt máli og í elsta aldurshópnum er ekki vaninn að nota allar þessar aðferðir. Þá er oftast frábending (t.d. við töku mænuvökva) og segulómun er ekki eins afgerandi vegna þess að aldursbreytingar líkjast oft breytingum við Alzheimer sjúkdóm (hér eftir skammstafað AS)
- Ef einstaklingur er með greinilega heilabilun er sjaldan vert að fá taugasálfræðilegt mat en kemur þó til greina ef um fyrstu stig er að ræða og læknir telur rétt að fá slíkt mat. Þetta á ekki síst við um yngri sjúklinga þar sem einkenni eru stundum óvenjuleg. Einkenni eru þó oftast orðin glögg undir þessum kringumstæðum og einfaldar rannsóknir sýna oftast hvað um er að ræða en það er einkum myndgreining (TS eða SÓ eftir aldri). Það getur komið til greina að gera aðrar rannsóknir.

4.b. Blóðrannsóknir

Eftirfarandi blóðrannsóknir tilheyra uppvinnslu á vitrænni skerðingu og heilabilun við fyrstu komu á minnismóttöku.

Beiðnin er send rafrænt af lækni í beiðnakerfi rannsóknarstofunnar og er búið að setja inn flýtihnapp (Nýkoma minnismóttaka).

Rannsókn	Athugasemdir
Blóðhagur	
Sökk	
B12	Ef <300: mæla homocystein við 2. komu
Se-folat	Ef lágt: rbk-fólat við 2. komu
Na ⁺	
K ⁺	
Kreatinin	Ef hátt: endurtaka og fá önnur nýrnapróf við 2. komu
Jóniserað kalsíum	
Albúmín	
TSH	Frekari rannsóknir ef of hátt
Heildar kólesteról	Ef hátt: þríglýseríðar við 2. komu (fastandi)
HDL kólesteról	
Glúkósa	Ef hátt eða þekkt sykursýki: HbA1c

4.c. Röntgenrannsóknir

4.c.i. TS af heila.

Í öllum klínískum leiðbeiningum er talað um að sjúklingar með heilabilun skuli skoðaðir með vefrænni myndgreiningu. Tölvusneiðmynd af heila er einfaldasta skoðunin og nægir oftast þegar einstaklingar eru eldri en 80 ára, einkum þar sem gildi segulómunar fer dvínandi á þeim aldri. TS nýtist til að útiloka aðrar breytingar en hrömunarbreytingar og rannsóknin á einnig við ef sjúklingur er kominn með klára heilabilun og einkum er þörf á að útiloka aðra heilasjúkdóma en AS.

Það má því líta á TS sem lágmarksrannsókn og þröskuldur þess að panta slíka rannsókn á að vera lágur. Biðtími eftir þessari rannsókn er almennt mjög skammur, stundum er hægt að fá tíma samdægurs og pantar ritari tíma símléiðis. Beiðni er send rafrænt, yfirleitt til Domus sem veitir mjög góða þjónustu en LSH kemur auðvitað einnig til greina en þá er biðtími oftast lengri.

Orkuhúsið gæti komið til greina en ekki er komin nein reynsla á þjónustu þeirra í þessum tilvikum.

4.c.ii. SÓ af heila

Þetta er grunnrannsókn á minnismóttökunni. Getur sýnt líffræðileg merki um AS (einkum rýrnun í Medial Temporal Lobe (Medial Temporal lobe Atrophy =MTA)) og aðgreining hópa er nokkuð góð að áttæðu en nýjustu leiðbeiningar hafa þó dregið úr vægi þessarar rannsóknar til greiningar á AS. Svar fyrir einstakling verður alltaf að setjast í samhengi við sögu og aðrar niðurstöður. Þegar aldurinn hækkar minnkar aðgreinanleiki rannsóknarinnar og eftir 80 ára aldur fer vægi rannsóknarinnar þannig minnkandi. Setja þarf „heilabilunarskoðun“ á beiðnina.

Frábendingar rannsóknarinnar eru innilokunarkennd og hugsanlegir málhmlutir í höfði og gangráður er einnig frábending. Biðtími er ekki langur en breytilegur. Beiðni er send rafrænt og síðan er hringt þaðan í sjúkling (aðstandanda) og gefinn tími. Það er því ekki hægt að fá tíma símleiðis beint frá minnismóttökunni.

4.c.iii Jáeindaskanni (PET)

Til eru nokkrar gerðir af PET rannsóknum:

- FDG-PET er sú rannsókn sem mest er notuð og í vaxandi mæli en sérfræðingur minnismóttökunnar þarf að taka ákvörðun um hana. Ábendingar eru að víkka en einkum á hún við þegar grunur leikur á framheilabilun eða PCA (posterior cortical atrophy).

Amyloid-PET. Aðferðin hefur verið sett upp á Landspítalanum en rannsóknin er þó ekki aðgengileg eins og stendur.

Tau-PET. Þessi aðferð hefur ekki verið sett upp á Landspítalanum en er í þróun erlendis.

4.c.iv. DAT skann

Sérrannsókn á minnismóttöku. Þessi rannsókn fer fram á ísótópastofu Landspítalans. Rannsóknin kemur til greina við mismunagreiningu á AS og utanstrýtu (extrapyramidal) sjúkdómi (eða heilbrigður vs. utanstrýtu sjúkdómur) en hún aðgreinir ekki á milli mismunandi utanstrýtu sjúkdóma.

4.d. Taugasálfræði

Grunnrannsókn á minnismóttöku. Ábendingin er fyrst og fremst væg vitræn skerðing og til mismunagreiningar á fyrsta stigi heilabilunar en ef skerðingin er meiri skal ekki beðið um þessa rannsókn.

Tími er pantaður hjá ritara í kjölfar 1. komu og rannsóknin fer fram á minnismóttökunni. Gera þarf beiðni í Sögu. Ef læknir óskar eftir mati á sérstökum einkennum (svo sem máltruflunum) eða

hefur sérstaka spurningu er gott að láta það koma fram í beiðninni en að öðru leyti er ekki þörf á málalengingum því allar upplýsingar koma fram í Sögunni sem er aðgengilegar sálfræðingnum. Mat taugasálfræðings á að vera aðgengilegt lækni við 2. komu.

Niðurstöður eru aldurs- og kyn staðlaðar og því er hver og einn miðaður við jafnaldra af sama kyni. Þegar mat er gert í annað eða þriðja sinn hjá sama einstaklingi er hann sitt eigið viðmið og því hægt að meta breytingar. Einstaklingur sem reynist vera með vitræna skerðingu á stigi MCI en án þess að ákveðin greining liggur fyrir ætti að vera metinn með taugasálfræðilegu mati eftir eitt ár.

4.e. Mænuvökvataka

Þetta er orðin grunnrannsókn þegar skoða á orsök vitrænnar skerðingar til hlítar. Mæld eru svokölluð Alzheimer prótein (beta amyloid og tau próteinin tvö, heildar tau og fosfó-tau). Frábendingar eru blóðþynning (kemur þó til greina að stöðva tímabundið, einkum ef væg) og ef sjúklingur hafnar að fara í rannsóknina. Saga um uppskurð á baki eða veruleg bakvandamál geta einnig verið frábending.

Mænuvökvi er tekinn á minnismóttökunni og er hægt að ganga frá tíma hjá ritara strax í kjölfar 1. komu. Sýnið er sent á rannsóknarstofuna í K-byggingunni á Hringbraut sem býr um það og sendir til Sahlgrenska í Gautaborg. Svar er sett beint inn í Sögu og er oftast komið 2-3 vikum frá töku sýnis.

4.f. Heilalínurit

Þessi rannsókn er enn á tilraunastigi en vaxandi rök eru fyrir notkun hennar við klínísku uppvinnslu. Rannsóknin er gerð með venjulegum heilarita en úrvinnslan er með tölfræðilegum útreikningum (Statistical Pattern Recognition = SPR) og niðurstaðan er flutt beint í Sögu. Þessi rannsókn er afurð af þróunarverkefni sem hófst með samstarfi minnismóttökunnar og rannsóknar- og þróunarfyrirtækinu Mentis Cura.

Svarið er niðurstaða á einum eða tveimur vísam. Sá fyrri er kallaður Dementia Index (DI) og sýnir líkur á því að einhver sjúkdómur sé til staðar í heila sem gæti valdið heilabilun. Ef líkur teljast litlar (DI undir 50) er þetta eina niðurstaðan sem gefin er upp en ef DI er yfir 50 er einnig gefinn upp niðurstaða á Lewy Index (LI) sem sýnir líkur á Lewy sjúkdómi. Sá hluti virðist vera með gott sértæki (specificity).

Sérfræðingur tekur afstöðu til þess hvort þessi rannsókn er pöntuð. Hún fer fram í Álftamýri og hringir ritari þangað og fær tíma. Ekki þarf að senda beiðni.

Ef einstaklingur er þátttakandi í vísindarannsókn er heilaritið gert á minnismóttökunni og er það í umsjá eins hjúkrunarfræðings.

4.g. Aðrar rannsóknir og ráðgjöf

Ýmsar aðrar rannsóknir geta komið til greina svo sem venjulegt heilarit sem kemur einkum til greina ef grunur leikur á flogaveiki eða Jacob Creutzfeld sjúkdóm. Beiðnin er send á Rannsóknastofu í taugalífeðlisfræði. Þegar um heilæðasjúkdóm er að ræða kemur til greina að fá Holter, ómskoðun af hálsæðum eða aðrar æðarannsóknir.

Það er ekki aðgangur að geðlækni á minnismóttökunni eins og var um tíma en stendur vonandi til bóta.

Taugasjúkdómalæknir er einu sinni í viku með tíma á minnismóttökunni (Anna Björnsdóttir) og er gerð beiðni á venjulegan hátt í Sögu.

Talmeinafræðingar eru á Grensásdeild og taka við beiðnum frá minnismóttökunni. Sérfræðingur tekur afstöðu til þess hvort beðið er um þá skoðun.

5. Önnur koma: Sjúkdómsgreining

Venjulega er sjúkdómsgreining sett við aðra komu. Ef upplýsingar frá heimilislækni eru góðar og nægjanlegar rannsóknir hafa farið fram getur greiningin legið fyrir þegar við fyrstu komu. *Ekki er upplýst um sjúkdómsgreiningu fyrr en öllum rannsóknum er lokið* sem eiga að varpa ljósi á ástæðu vitrænnar skerðingar, jafnvel þótt lækni finnist að greiningin sé ljós. Það er alltaf erfitt að leiðrétta eftir á.

Sjúkdómsgreiningin er sett í Sögu á venjulegan hátt af lækni. ICD-10 er þannig uppbyggt að annars vegar er kóði fyrir ástand (hér heilabilun eða annað stig vitrænnar skerðingar) og hins vegar kóði sjúkdómi sem veldur ástandinu. Þegar um heilabilun er að ræða er hægt að setja eina greiningu (t.d. heilabilun vegna síðkomins Alzheimer sjúkdóms = F00,1) en ef vitræn skerðing er vægari þarf að setja tvær, t.d. væg vitræn skerðing vegna Alzheimer sjúkdóms er skráð F06,7 (MCI) og G 30,1 (Síðkominn Alzheimer sjúkdómur). Þegar orsök ástandsins liggur ekki fyrir er aðeins stig skerðingar skráð (MCI = F06,7 eða SCI = R41.3. Ef eitthvað ástand eða sjúkdómur er til staðar sem læknir telur að gæti haft áhrif á vitræna getu er sú greining sett til viðbótar.

6. Eftirfylgd

Læknir ákveður hvernig eftirfylgd skuli háttað en þetta eru viðmiðanir

Upplifað minnistap (SCI): Ekki er boðið upp á eftirfylgd en viðkomandi getur snúið sér seinna til móttökunnar ef frekari breytingar verða.

Væg vitræn skerðing (MCI): Á þessu stigi getur orsök ástands legið fyrir og ef um AS er að ræða er talað um forstig sjúkdómsins (prodromal AD) en þá þurfa að liggja fyrir lífmerki (biomarkers) um sjúkdóminn. Með því er átt við greinilega MTA rýrnun á SÓ og/eða afgerandi breytingar á amyloid beta eða tau í mænuvökva eða skert efnaskipti mæld með jáeindaskanna. Þá er meðferð oftast íhuguð. Ef ekki liggur fyrir orsök er venjan að gefa tíma eftir eitt ár.

Alzheimer sjúkdómur (AS): Almenna reglan er sú að meðferð sé strax hafin með kólinesterasahamla (í undantekningartilvikum memantin ef heilabilun er komin á miðstig). Gefinn er nýr tími eftir 3 mánuði og þá er aukningu upp í viðhaldsskammt lokið, a.m.k. ef hún er gerð í tveimur þrepum (algengast donepezil eða galanthamin í 5/8mg í mánuð og svo 10/16mg en þessi lyf eru fremur ódýr samheitalyf). Ef einkenni eru einföld og ef ástandið virðist vera í þokkalegu jafnvægi er eðlilegt að vísa eftirliti til heimilislæknis að þessu loknu en ef ákveðið er að hafa eftirfylgd á minnismóttökunni er það yfirleitt með 6 mánaða (eða allt að 1 árs) millibili, ýmist hjá lækni eða hjúkrunarfræðingi teymisins.

Ef sjúklingur er innan við 65 ára aldur, einkenni eru flókin eða óvanaleg eða ef ástandið virðist vera í ójafnvægi er jafnan boðið upp á eftirfylgd á minnismóttökunni og læknir ákveður tímalengd milli viðtala.

Lewy sjúkdómur: Í þessum tilvikum er venjulega eftirfylgd á minnismóttöku þar til annað úrræði tekur við. Meðferðin er oftast með rivastigmin (Exelon® plástur) enda er það eina lyfið með ábendingu fyrir þessum sjúkdómi.

Önnur heilabilun: Hér er engin sérstök viðmiðun en fer eftir álit lækns. Almenna reglan er sú að ef ekki er beitt sértækri meðferð er sjúklingi vísað til síns heimilislækns en ef einhver meðferð er sett af stað er henni fylgt eftir á minnismóttökunni. Þegar eru sjaldgæfir heilabilunarsjúkdómar eða þegar sérkennileg og flókin einkenni eru til staðar er eftirlit venjulega á minnismóttöku eða þegar önnur úrræði innan öldrunarlækninga eiga við svo sem endurhæfing.

7. Fagaðilar minnismóttökunnar

7.a. Læknar

Sérfræðingar eru öldrunarlæknar og er reynt að hafa sem mesta samfellu og þannig eru flestir þeirra með móttöku árum saman. Þó er einn taugalæknir í litlu starfshlutfalli og er hlutverk hans einkum að greina vandamál skv. beiðnum frá öldrunarlæknum minnismóttöku en ekki að sjá um eftirfylgd. Læknar eru ekki með aðsetur á göngudeildinni og hafa allir önnur verkefni svo sem deild eða dagþjálfun. Núverandi skipulag gerir ráð fyrir reyndum deildarlækni sem er að helmingi með legudeildina (L-4) og að helmingi með minnismóttöku. Yfirlæknir fer fyrir heilabilunareiningunni.

7.b. Hjúkrunarfræðingar

Hjúkrunarfræðingar eru staðsettir á göngudeildinni og fyrir þeim fer deildarstjóri sem hefur sömu stöðu stjórnskipulega og deildarstjórar legudeilda. Hjúkrunarfræðingur hefur hlutverk í hverri 1. komu sbr. lýsingu og er einnig viðstaddur í annarri komu þegar greining er að jafnaði sett. Ef ákveðið er að fá heimaþjónustu, frá félagsþjónustu eða heimahjúkrun, hefur hjúkrunarfræðingur samband þangað símleiðis og einnig með formlegri rafrænni beiðni. Oft er sami hjúkrunarfræðingur með hverjum lækni (grunnteymi). Sjúklingur og aðstandandi fá nafnspjald hjúkrunarfræðings sem þar með verður tengiliður. Samskipti milli koma á minnismóttökuna eru venjulega símleiðis (tölvupóstur kemur til greina að ákvörðun læknis/hjúkrunarfræðings). Í símtali leysir hjúkrunarfræðingur flest mál en sendir viðkomandi lækni erindi þegar ástæða er til.

Hjúkrunarfræðingar taka sjúklinga til viðtals og mats á hjúkrunarmóttöku, annað hvort að eigin frumkvæði eða í samráði við lækni.

Einn hjúkrunarfræðinga sinnir vísindarannsóknunum (rannsóknarhjúkrunarfræðingur = RH) í hlutastarfi en það fer eftir verkefnum í hversu miklum mæli það er og hversu lengi (sjá síðar).

Hjúkrunarritari heyrir undir deildarstjóra göngudeildar. Hann sér um afgreiðslukerfið, símavörslu og ýmsa þjónustu við fagaðila. Hann sér einnig um að taka við greiðslu fyrir göngudeildarþjónustu og fyrir blóðrannsóknir.

7.c. Félagsráðgjafar

Félagsráðgjafar hafa vinnuáðstöðu á 4. hæð í K-álmu en stjórnunarlega tilheyra þeir geðsviði. Gert er ráð fyrir að félagsráðgjafi hafi einkum samskipti við aðstandendur varðandi réttindamál og þjónustu. Í þessum tilvikum er eðlilegt að bjóða upp á viðtal við félagsráðgjafa:

- Þegar sjúklingur er innan lífeyrisaldurs.
- Þegar sjúklingur er enn á vinnumarkaði þótt hann sé kominn á lífeyrisaldur.
- Þegar þarf að skoða sérstök úrræði svo sem að skipta um húsnaði.
- Þegar lækni eða hjúkrunarfræðingi finnst ástæða til að öðru leyti.
- Þegar sjúklingur eða aðstandandi biður um það.

Einn félagsráðgjafanna heldur utan um biðlista fyrir dagþjálfanir og skipuleggur samráðsfundi með þessum aðilum. Til hans er sent afrit af umsókn um dagþjálfun vegna umsýslu um biðlistann.

7.c. Sálfræðingar

7.c.i. Taugasálfræðingar

Taugasálfræðingar eru staðsettir á göngudeildinni en stjórnunarlega tilheyra þeir geðsviði. Þeir sjá um taugasálfræðilegt mat hjá einstaklingum með væga vitræna skerðingu og eftir atvikum á

allra fyrsta stigi heilabilunar. Þegar skerðing er komin á hærra stig truflar hún ítarlegt mat og þá er oft einnig einfaldara að komast að niðurstöðu með öðru móti. Taugasálfræðilegt mat er ítarlegt og staðlað og tekur allt að tvær klukkustundir. Verkefni eiga að endurspeglar öll helstu vitrænu svið mannsins og venjulega eru notuð mörg verkefni fyrir hvert svið því ekki er hægt að byggja mikið á einu verkefni. Læknir þarf að senda rafræna beiðni í Sögu.

Taugasálfræðingur setur skýrslu um mat sitt í Sögu og tekur þátt í klínískum fundum.

7.c.ii. Öldrunarsálfræðingar

Læknir getur vísað sjúklingi og aðstandanda til sálfræðings. Þá er gert ráð fyrir einu eða fáeinum viðtölum því ef um lengri meðferð er að ræða er viðkomandi vísað til sálfræðinga utan spítalans. Ástæður viðtala geta verið sálrænir erfiðleikar í tengslum við sjúkdómsgreiningu og þær breytingar sem hún hefur í för með sér og á það einkum við um yngri einstaklinga. Aðrar ástæður geta verið að hjálpa aðstandanda að takast á við nýjan veruleika þegar um vaxandi heilabilun er að ræða en fleiri ástæður geta komið til greina. Sálfræðingurinn hefur aðstöðu á göngudeildinni. Læknir þarf að senda beiðni í Sögu.

7.d. Iðjuþjálfar

Iðjuþjálfar hafa starfsaðstöðu á 3ju hæð í K-álmum og er vísað til þeirra í tilvikum þar sem þörf er á tæknilegum úrlausnum eða heimilisathugun. Iðjuþjálfar koma einnig að ökumati í samræmi við klínískar leiðbeiningar þar um og að beiðni læknis.

7.d.i . Ökumat

Mat á ökuhæfni fer almennt fram í þremur stigum:

- *Mat læknis.* Í viðtali læknis við sjúkling og aðstandanda kemur fram að sjúklingur keyrir bíl og er í mun að gera það áfram en aðstandandi og/eða læknir hafa efasemdir um að það sé fyllilega öruggt. Læknir getur metið það svo út frá sögu, skoðun eða niðurstöðu rannsókna að akstur sé alls ekki forsvaranlegur og þarf hann þá að ganga úr skugga um að akstri verði hætt án frekari skoðunar. Ef um vafamál er að ræða er gerð beiðni um taugasálfræðilegt mat (næsta stig).
- *Mat taugasálfræðings.* Í beiðni um matið þarf að koma fram að tilgangurinn sé að meta hæfileika til að aka bifreið. Að loknu taugasálfræðilegu mati fær læknir erindið að nýju og þarf á grunni þess að ákveða hvort honum finnst koma til greina að sjúklingur hafi áfram ökuleyfi. Matið getur verið afgerandi í aðra hvora áttina og hjálpar það við ákvörðun en ef enn er vafi er beðið um ökumat sem iðjuþjálfari skipuleggur.
- *Mat iðjuþjálfara.* Fer fram með atbeina ökukennara og er praktískt mat á ökuhæfni. Að því loknu gerir iðjuþjálfari skýrslu og setur í Sögu. Það er hins vegar læknir sem þarf að taka lokaákvörðun um það hvort rétt sé að viðkomandi hafi ökuréttindi áfram. Ef hann telur

svo ekki vera er það rétt við sjúkling og aðstandanda og reynt að komast að þessari niðurstöðu en ef það gengur ekki er síðasta ráðið að senda bréf til Sýslumanns.

Flestir stöðvast á fyrri tveimur stigunum og því er mat iðjuþjálfar fremur undantekning en regla. Hafa þarf í huga að flestir eru með ágengan heilasjúkdóm og mestar líkur á afturför og kemur sú staðreynd inn í mat læknis

7.e. Talmeinafræðingar

Talmeinafræðingar hafa aðsetur á Grensásdeildinni og kemur til greina að biðja um þeirra mat þegar um sérstakar máltruflanir er að ræða. Aðgangur að talmeinafræðingum er þó takmarkaður því inniliggjandi sjúklingar hafa forgang. Beiðni er send á venjulegan hátt í Sögu en það getur þurft að fylgja henni eftir.

8. Fastir fundir

8.a. Minnismóttökufundir

Einu sinni í mánuði er farið yfir málefni deildarinnar og því sem henni tengist. Reynt er að hafa þá formlega á þann hátt að senda út dagskrá áður og gera samantekt að fundi loknum. Til þess að halda utan um einstök verkefni hefur verið settur upp verkefnabanki og er farið yfir þau verkefni sem eru í vinnslu á hverjum tíma. Upphaf verkefna er skráð, innihald, ábyrgðarmaður og lok. Einnig er hægt að skrá áfanganiðurstöður. Ef verkefnunum lyktar með skjali er það vistað á sama stað og hafa allir fagaðilar móttökunnar aðgang að sameiginlegu drifi þar sem þessi gögn eru geymd. Þar er að finna nánari útlistanir á einstökum ferlum eða verkefnum Allir fagaðilar minnismóttökunnar eru boðaðir til þessara funda og stundum eru utanaðkomandi aðilar vegna umræðu um sérstök málefni.

8.b. Greiningarfundir

Einu sinni í viku eru greiningarfundir nema þegar ofangreindir minnismóttökufundir eru haldnir. Farið er ýmist yfir greiningar er tengjast vísindaverkefnum eða tekin eru upp sérstök mál. Þessir fundir eru opnir og geta utanaðkomandi fagaðilar mætt en fundirnir eru þó ekki auglýstir utan móttökunnar. Gætt er persónuleynda. Í bígerð er að auka þennan þátt og jafnvel að flestöll tilfelli séu rædd á greiningarfundi.

9. Samstarf við aðila utan spítalans

9.a. Dagþjálfanir.

Öldrunarlækingadeildin hefur gert þjónustusamning við fjóra aðila sem reka 6 dagþjálfanir og eitt samþýli fyrir sjúklinga með heilabilun. Þetta er þjónustustig sem almennt tekur við þegar eftirfylgd á minnismóttöku eða hjá heilsugæslu lýkur. Fjórar aðrar dagþjálfanir (Eir, Borgir,

Viðey og Seltjörn) eru ekki með þjónustusamning við deildina en sameiginlegur biðlisti er fyrir staðina tíu og fulltrúar þeirra mæta á samráðsfundi sem eru haldnir að jafnaði á tveggja mánaða fresti yfir vetrarmánuðina og mæta einnig læknir og hjúkrunarfræðingur frá minnismóttökunni.

Þjónustan samkvæmt þjónustusamningnum felur einkum í sér lækniþjónustu með heimsóknnum á tveggja vikna fresti auk fundarsetunnar.

Dagbjálfanir og sambýli með samning við Landakot

Nafn (upphafsár)	Aðsetur	Rekstraraðili	Athugasemd
Hlíðabær (1986)	Flókagata 53, Reykjavík	RRKÍ, Öryrkjabandalagið og Félag eldri borgara	Oft er yngri einstaklingum með heilabilun vísað þangað
Vitatorg (1996)	Lindargata, Reykjavík	Reykjavíkurborg	Mjög gott aðgengi, göngugrindur og hjólastólar í lagi
Fríðuhús (2001)	Austurbrún 31, Reykjavík	Alzheimer samtökin	
Roðasalir (2005)	Roðasalir 1, Kópavogi	Kópavogskaupstaður	Einnig sambýli. Gott aðgengi
Drafnarhús (2007)	Strandgata, Hafnarfirði	Alzheimer samtökin	Gott aðgengi
Maríuhús (2008)	Blesugróf 27, Reykjavík	Alzheimer samtökin	

9.b. Alzheimer samtökin

Minnismóttakan hefur samstarf við Alzheimer samtökin og eru upplýsingar um þau aðgengilegar á minnismóttökunni. Haldnir eru samráðsfundir og fagfólk minnismóttökunnar tekur þátt í þeirri fræðslu og stuðningi við aðstandendur sem eru á forræði samtakanna.

Heimasíða Alzheimer samtakanna er www.alzheimer.is

9.c. Samstarf við söfn

Læknar minnismóttökunnar hafa komið að samstarfi við Listasafn Íslands og önnur söfn um heimsóknir á safnið. Þetta beinist einkum að sjúklingum sem sækja dagbjálfanir. Frumkvöðull og

aðalskipuleggjandi þessa verkefnis er Halldóra Arnardóttir listfræðingur á Spáni. Haustið 2017 var gefin út bók um notkun safna fyrir Alzheimer sjúklinga sem einkum er ætluð safnafólki og í bígerð er aukning á þessu samstarfi.

9.d. Erlent samstarf

9.d.i. NIDD (Nordic Network in Dementia Diagnostics)

NIDD var sett á laggirnar árið 2009. Þetta er samstarf nýu minnismóttaka í Norðurlöndunum fimm. Frá 2017 hafa verið haldnar ráðstefnur, sú fyrsta árið 2017 í Osló, árið 2019 í Reykjavík og í júní 2021 verður hún í Kuopio en aðalverkefni NIDD samstarfsins hafa þó verið vísindarannsóknir sjá kafla 11.

9.d.ii. EDLBC (European-Dementia of Lewy Body Consortium)

E-DLBC er laustengt tengslanet yfir 40 aðila í Evrópu og hefur að markmiði að auka þekkingu á Lewy sjúkdómnum, einkum með samstarfi um vísindaverkefni (sjá nánar lið 11). Undirhópur er innan Norðurlandanna og er því stýrt frá minnismóttökunni í Reykjavík.

10. Gagnagrunnur.

Búið er að veita fjármagn til að setja upp gagnagrunn um heilabilun á Íslandi. Hann hefur lagastóð og er á ábyrgð Embættis landlæknis en er hýstur og alfarið unninn á minnismóttökunni. Aðalhvatamaður og ábyrgðaraðili er Helga Eyjólfsdóttir, sérfræðingur í öldrunarlækningum. Búið er að vinna hann upp og haustið 2020 er ætlað að setja hann formlega af stað, fyrst á minnismóttökunni en síðar á minnismóttökunni á Akureyri og í heilsugæslunni. Hugsanlega koma hjúkrunarheimili inn í þetta samstarf síðar.

11. Vísindarannsóknir

Það er vaxandi vísindastarfsemi á minnismóttökunni og árið 2012 var ráðinn hjúkrunarfræðingur í 30% starf til að sinna henni eingöngu og hefur svo verið síðan en framhald fer eftir fjárveitingum. Haustið 2020 eru þessi verkefni virk eða í undirbúningi:

Framvirk rannsókn á vægri vitrænni skerðingu (Mild Cognitive Impairment = MCI rannsókn-1). Rannsóknin hófst í apríl 2014 og stóð í 6 ár, í fjögur ár til inntöku þátttakenda og í tvö ár til eftirfylgdar. Rannsókninni lauk því vorið 2020 og er unnið að úrvinnslu. Kynningar verða á fræðslufundum og með greinum.

Tveir doktorsnemar nota efniviðinn og er miðað við að doktorsvörn beggja fari fram 2021.

MCI rannsókn 2 (MCI-2). Þessi rannsókn hófst vorið 2020 og byggir í meginatriðum á sömu þáttum og sú fyrri og verður hægt að samnýta þær að miklu leyti þegar fram líða stundir. Safnað

er saman upplýsingum um rannsóknir sem gerðar eru til greiningar, einkum taugasálfræðilegt mat, segulómun af heila, skoðun á mænuvökva og jásjá en til viðbótar eru tvær aðferðir sem eru í þróun til greiningar; heilalínurit með SPR aðferð og skoðun á súrefnismettun í æðum augnbotna. Eins og heiti rannsóknarinnar ber með sér miðast hún við þá sem eru með væga vitræna skerðingu (MCI). Í lok fyrstu komu liggur þetta fyrir og þá kynnir lækni rannsóknina lauslega fyrir sjúklingi og aðstandanda og afhendir upplýsingablað og upplýst samþykki og óskar eftir því að þátttaka sé hugleidd. Rannsóknarhjúkrunarfræðingur hringir nokkrum dögum síðar og innir eftir áhuga á þátttöku. Almennt er viðhorfið jákvætt til rannsóknarinnar.

Norræn rannsókn á greiningum á orsökum vitrænnar skerðingar. Á árunum 2011-2013 var gerð rannsókn á sex minnismóttökum í NIDD tengslanetinu og var meginviðfangsefnið að meta nýja greiningaraðferð, þ.e. heilarit með SPR úrvinnslu. Birtar hafa verið tvær greinar (Dement Geriatr Cogn Disord 2015;40:1–12 og Dement Geriatr Cogn Disord 2016;42:80–92). Þátttakendur voru ýmist með væg einkenni eða heilabilun.

Árið 2018 var ákveðið að fylgja eftir öllum úr fyrri rannsókn sem höfðu greinst með væga vitræna skerðingu (MCI) eða upplifaða vitræna skerðingu (SCI) og var grein um það birt árið 2020 (er ekki komin á prent en sjá <https://doi:10.1159/000508392>). Eins árs eftirfylgd lauk vorið 2020 og tveggja ára eftirfylgd lýkur árið 2021.

Evrópskt verkefni um Lewy sjúkdóm. Árið 2014 var stofnað tengslanet til eflingar á rannsóknum á Lewy sjúkdómi (E-DLBC). Því er stýrt frá Kings College í London af próf. Dag Aarsland. Minnismóttakan gerðist formlegur aðili 2016. Gerður var gagnagrunnur með fyrirbyggjandi upplýsingum og hafa greinar verið birtar sem fjalla um gildi segulómunar í þessum sjúkdómi (sjá Alzheimer & Dementia 2019;15:400-409) og um erfðafræði hans (sjá <https://doi.org/10.1038/s41598-019-43458-2>). Nú er í gangi framvirk rannsókn með þátttöku sjúklinga með þennan sjúkdóm.

Aðferðarrannsókn (MTHDLGY study) Þessi rannsókn er framkvæmd á grundvelli samnings Landspítalans og lyfjafyrirtækisins Novartis og felur í sér mat á nýjum stafrænum aðferðum til greiningar á vitrænni skerðingu. Metnar eru níu mismunandi aðferðir frá jafn mörgum framleiðendum og borið saman við stutt taugasálfræðilegt mat (45 mínútur í stað 90-120 mínútna). Rannsóknin tafðist vegna Covid-19 faraldursins en er áætlað að ljúki í febrúar/mars 2021. Rannsóknin er utan við venjulega starfsemi og koma aðeins þeir að henni sem hafa verið skráðir til þess en þar sem hún fer fram í húsakynnum göngudeildarinnar er rétt að minnast á hana.

Nemaverkefni. Árlega eru boðin fram verkefni fyrir þriðja árs læknanema og einnig er í boði fyrir 6. árs nema að kynna sér deildina, annað hvort klíniska vinnu eða vísindaverkefni.

12. Lokaorð.

Umsvif minnismóttökunnar hafa verið vaxandi allt frá stofnun árið 1995. Ekki hefur þó orðið fjölgun á komum á síðustu árum en það er vegna skorts á tímum lækna en hins vegar hefur innra starf, samstarf við aðra aðila innan lands og utan sem og vísindastarf eflst. Nú lítur út fyrir aukningu vegna þátttöku reyndra deildarlækna sem staldra lengur við en áður. Gæðastarf er í sífelldri mótun og eitt af stóru verkefnum framundan er myndun gagnagrunns um heilabilun á Íslandi.

Í apríl 2020 var gefin út fyrsta stefna stjórnvalda í málefnum einstaklinga með heilabilun á Íslandi. Hún er í tveimur hlutum, bakgrunnsskjal og aðgerðaráætlun og er minnismóttökunnar getið og hlutverks hennar í samfélaginu, sjá <https://www.stjornarradid.is/library/04-Raduneytin/Heilbrigdisraduneytid/ymsar-skrar/A%C3%B0ger%C3%B0a%C3%A1%C3%A6tlun%20um%20%C3%BEj%C3%B3nustu%20vi%C3%B0%20einstaklinga%20me%C3%B0%20heilabilun.pdf>

Ábyrgð á handbókinni: Jón Snædal prófessor í öldrunarlækningum og fyrrum yfirlæknir heilabilunareiningar.