



Organisering av utredning av demens og kognitiv svikt i spesialisthelsetjenesten

Rapport som oppsummerer interregionalt
utredningsarbeid på oppdrag fra
Helse- og omsorgsdepartementet

Innhold

Organisering av utredning av demens og kognitiv svikt i spesialisthelsetjenesten	1
1 Sammenheng og anbefalinger (kortversjon av rapporten)	8
1.1 Forekomst og nye tilfeller av demens	8
1.2 For utredning av personer med kognitiv svikt eller demens i spesialisthelsetjenesten gir rapporten anbefalinger på fire nivå av tjenesten.	9
1.2.1 Helseforetak - enheter som regelmessig mottar pasienter med kognitiv svikt	9
1.2.2 Helseforetak - enheter som har som en hovedoppgave å utrede kognitiv svikt og demens	9
1.2.3 Regionalt nivå	10
1.2.4 Nasjonalt nivå	10
1.3 Anbefalinger for mulige modeller/mekanismer for samarbeid med fastleger og andre deler av kommunenes helse- og omsorgstjeneste, som hukommelsesteam, presenteres innenfor fem områder.	11
1.3.1 Organisering av utredning	11
1.3.2 Veiledning til kommunehelsetjenesten i pasientsaker	11
1.3.3 Overganger mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten	12
1.3.4 Oppfølging etter diagnose	12
1.3.5 Kompetanseheving og samarbeid for øvrig	12
1.4 Andre forhold som i nær framtid vil kunne påvirke ønsket organisering av utredningstilbudet ved demens	13
1.4.1 Diagnostikk	13
1.4.2 Behandling	13
1.4.3 Konsekvenser for ressursbehov og bemanning i spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten	13
2 Om rapporten, mandat og arbeidsform	15
2.1 Oppdrag og leveranse	15
2.2 Organisering av utredningsarbeidet	15
2.2.1 Involvering	16
2.3 Avgrensning av oppdraget	17
3 Sentrale grunnlagsdokumenter	18
3.1 Demensplan 2025	18
3.2 Nasjonal faglig retningslinje om demens	19
3.2.1 Basal utredning	19
3.2.2 Utvidet utredning	20
4 Kognitiv svikt og demens – en kort beskrivelse	20
5 Kunnskapsgrunnlag. Dagens organisering av tjenesten inkludert dimensjonering	22
5.1 Beskrivelse av dagens organisering av tjenesten i alle sykehusområdene i alle helseregioner	22
5.2 Supplerende analyse til delleveranse 1	23
5.3 Nasjonale og regionale enheter for eldrehelse med fokus på demens i spesialisthelsetjenesten	23
5.4 Organisering av utredning av demens i andre land	24
5.4.1 Sverige	24
5.4.2 Nederland	25
5.5 Forhold som kan ha betydning for likeverdig og rask tilgang og uberettiget variasjon i diagnostikk og utredning	25
5.6 Innspill fra helseforetakene om viktige vilkår for god organisering av tjenesten	27
5.6.1 Organisering av utredning	27

5.6.2	Modeller for samarbeid.....	27
5.6.3	Andre forhold	28
5.7	Dimensjonering av tjenesten. Forekomst og insidens av demens i dag og i framtiden.....	28
5.7.1	Prevalens	29
5.7.2	Insidens	29
5.7.3	Andel som får en diagnose.....	29
5.7.4	Andel som utredes for demens uten å få en demensdiagnose	30
5.7.5	Antall som utredes for demens i spesialisthelsetjenesten	30
6	Hvordan legge til rette for mindre variasjon i utredning av personer med kognitiv svikt og demens i spesialisthelsetjenesten.....	30
6.1	Pasientreisen for utredning av kognitiv svikt og demens kan beskrives på følgende måte: 30	
6.2	Variasjon i utredningen i spesialisthelsetjenesten kan beskrives ved:.....	31
6.3	Anbefalinger.....	31
6.3.1	Helseforetak - Enheter som regelmessig mottar pasienter med kognitiv svikt.....	32
6.3.2	Helseforetak – Enheter som har som en hovedoppgave å utrede demens	32
6.3.3	Regionalt nivå.....	34
6.3.4	Nasjonalt nivå.....	35
6.4	Hvordan vil disse anbefalingene bidra til likeverdig og rask tilgang, slik at pasientgruppen ikke opplever uberettiget variasjon i diagnostikk og utredning?.....	36
7	Mulige modeller/mekanismer for samarbeid med fastleger og andre deler av kommunenes helse- og omsorgstjeneste, som hukommelsesteam.....	36
7.1	Anbefalinger.....	36
7.1.1	Organisering av utredning.....	36
7.1.2	Veiledning til kommunehelsetjenesten i pasientsaker	37
7.1.3	Overganger mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten.....	37
7.1.4	Oppfølging etter diagnose.....	38
7.1.5	Kompetanseheving og samarbeid for øvrig.....	38
7.2	Forutsetninger for velfungerende modeller for utredning.....	38
7.3	Flytskjema for utredning ved mistanke om demens	40
8	Andre forhold som i nær framtid vil kunne påvirke ønsket organisering av utredningstilbudet ved demens.....	40
8.1	Innføring av ny diagnostikk.....	41
8.2	Eventuell innføring av nye legemidler	42
8.3	Uklarhet angående bruk av sykdomsmodifiserende behandling ved Alzheimers sykdom	42
8.4	Etiske overveielser	43
9	Konsekvenser for ressurser og bemanning i spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten	44
9.1	Ulike scenarioer	44
9.1.1	Uendret antall utredninger i spesialisthelsetjenesten, men endret organisering og økt samhandling med fastleger og øvrig kommunehelsetjeneste.....	44
9.1.2	Økt antall utredninger i spesialisthelsetjenesten fordi antall henvisninger blir i tråd med føringer i dagens retningslinjer	45
9.1.3	Økt antall utredninger i spesialisthelsetjenesten som følge av økt antall eldre.....	45
9.1.4	Økt antall utredninger i spesialisthelsetjenesten som følge av nye metoder for diagnostikk og behandling	45
9.2	Oppsummering konsekvenser for ressurser og bemanning	45
10	Vedlegg	47
11	Referanser.....	47

Definisjoner og begreper

Enhet vil i denne sammenhengen si en organisatorisk avgrenset enhet i sykehuset. Begrepet involverer alle typer av avdelinger, enheter, seksjoner og poliklinikker som utreder, behandler og/eller på andre måter bistår personer med kognitiv svikt og demens. Dette vil oftest samsvare med det som benevnes som avdeling i klinisk sammenheng. Ordene enhet og avdeling brukes om hverandre i rapporten.

Kommunehelsetjeneste er en samlebetegnelse på alle helsetjenestene kommunene har ansvar for å drive. Tjenestene er hjemlet i lov om kommunale helse og omsorgstjenester m.m.

Spesialisthelsetjeneste omfatter institusjoner innen somatikk, psykisk helsevern og tverrfaglig spesialisert behandling av ruslidelser. Spesialisthelsetjenesten inkluderer også ambulansetjeneste, privatpraktiserende spesialister med driftsavtale, rehabiliteringsinstitusjoner, og laboratorie- og røntgenvirksomhet. Det er de fire regionale helseforetakene som har ansvar for å gi befolkningen i hver region tilgang til nødvendig spesialisthelsetjenester. Tjenestene er hjemlet i lov om spesialisthelsetjenesten m.m. av 1999.

Uberettiget variasjon forstås i denne rapporten som variasjon i forbruk av helsetjenester som ikke skyldes tilfeldighet, forskjeller i befolkningens sykелighet eller pasientenes preferanser (Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering, SKDE, 2016).

Utredning har i denne sammenhengen to betydninger:

1. Utarbeidelse av denne rapporten 'Utredning av organisering av utredning av kognitiv svikt og demens'. Utredningen har som formål å beskrive problemet, og formulere hva som ønskes oppnådd.
2. Den andre betydningen av *utredning* omfatter tiltakene som iverksettes for å møte pasienters behov for å avklare symptomer som har oppstått. Det innebærer diagnostisering, funksjonskartlegging og beskrivelse av oppfølging.

Hensiktsmessig vil i denne sammenhengen bety formålstjenlig/nyttig som beslutningsgrunnlag for politisk ledelse, virksomhetsledere og/eller andre beslutningstakere i helsetjenesten, samt nyttig (i siste instans) for pasienter og pårørende.

Modeller/mekanismer forstås i denne sammenheng som mønster eller rammeverk, viktige prinsipper og forutsetninger for samarbeid på systemnivå og for samarbeid rundt enkeltpasienter.

Samarbeid betyr her det arbeidet som blir utført i fellesskap mellom ulike enheter/avdelinger i spesialisthelsetjenesten og mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten, inkludert kommunikasjon og informasjonsoverføring. Samarbeid handler om å arbeide sammen for å løse en konkret oppgave, der hver aktør blir 'forpliktet og ansvarlig' for sin del av oppgaven for å oppnå et felles mål.

Likeverdig betyr at noe(n) har like stor verdi. Begrepet blir brukt for å uttrykke ideen om at alle mennesker har like stor iboende verdi, uavhengig av kjønn, funksjonsnivå, egenskaper, evner,

livssyn, sosial status, etnisitet, språk og kultur (Nordbø and Parr, 2021) . I denne rapporten brukes likeverdig i tilknytning til at alle får samme tilgang til utredning tilpasset sin tilstand.

Utredning av demens omfatter diagnostisering, kartlegging av symptomer, funksjonsnivå og behov, vurdering av behandlingsmuligheter, og en plan for oppfølging, inkludert behandling, etter diagnose, i spesialisthelsetjenesten og i kommunen. Utredningen baserer seg på symptomer, oftest kognitiv svikt, og utredningen vil ofte resultere i andre diagnoser enn demens.

Basal utredning vil si vurdering av kognitiv funksjon, atferdsmessige og psykologiske symptomer, kartlegging av funksjon i dagliglivets aktiviteter, en somatisk undersøkelse, blodprøver, vurdering av delirium, vurdering av kognitive legemiddelbivirkninger, billedundersøkelse av hjernen (magnetisk resonanstomografi (MR) eller computertomografi (CT)), samt intervju med pårørende. I grunnlagsdokumenter står det beskrevet at kommunehelsetjenesten skal gjennomføre demensutredning på minimum dette nivået. I rapporten brukes gjennomgående begrepet 'basal utredning', svarende til hvordan det er definert i [Nasjonal faglig retningslinje om demens](#) (Helsedirektoratet, 2017, siste faglige endring publisert den 23. februar 2024.)

Utvidet utredning gjennomføres når den basale utredningen ikke gir en diagnostisk avklaring som kan gi grunnlag for tiltak. Utredningen er mer omfattende enn basal utredning både når det gjelder tilgang til tverrfaglig kompetanse, klinisk kartlegging, og supplerende undersøkelser. Utvidet utredning inkluderer eksempelvis kognitiv kartlegging med høyere sensitivitet (tidlige symptomer) og høyere spesifisitet (uvanlige demenstyper), spinalvæskeundersøkelse, samt avansert billeddiagnostikk, som flere MRI-sekvenser, og funksjonelle hjerneundersøkelser. I rapporten brukes begrepet 'utvidet utredning', svarende til hvordan det er definert i [Nasjonal faglig retningslinje om demens](#) (Helsedirektoratet, 2017, siste faglige endring publisert den 23. februar 2024.)

Kognitiv funksjon viser til ulike mentale evner som har å gjøre med oppfatning av omgivelsene, hukommelse, forståelse, beslutningstaking, problemløsning, læring og kommunikasjon.

Demens er i de aller fleste tilfeller en kronisk, progredierende tilstand som skyldes sykdommer eller skader i hjernen. Ved demens er prosessene i hjernen, som gjør at en kan motta, bearbeide, lagre og uttrykke informasjon og utføre handlinger, forstyrret. Ved demens påvirker den kognitive svikten evnen til å fungere i dagliglivet.

Demenssykdommer vil si sykdommer som kan forårsake demens. En lang rekke sykdommer kan gi demens, men et fåtall er vanlige. Når en snakker om utredning av demenssykdommer, gjelder det også sykdomsfasen før en kvalifiserer for diagnosene demens.

Mild kognitiv svikt (MCI) er en tilstand med objektiv kognitiv svikt, som ikke påvirker dagliglivets funksjoner i vesentlig grad. MCI kan være et forstadium til demens, men kan også holde seg stabilt eller reverseres og gå tilbake til normal kognitiv funksjon.

Subjektiv kognitiv svikt (SCI) vil si en tilstand der en opplever kognitive endringer, som for eksempel dårligere hukommelse enn før, mens det ved utredning ikke påvises unormale funn. Subjektiv kognitiv svikt kan ha mange forskjellige årsaker og representerer ikke nødvendigvis sykdom.

Atferdsmessige og psykologiske symptomer ved demens (APSD) er symptomer som rammer de fleste med demens, og som oppleves som en stor belastning både av pasientene selv og av pårørende. Dette kan være psykiske symptomer som hallusinasjoner, vrangforestillinger, angst- eller depressive symptomer og apati eller atferdssymptomer som aggresjon, motorisk uro, manglende hemninger eller endret spiseatferd.

Biomarkører er målbare, kvantitative karakteristika for normale eller sykelige prosesser i kroppen. I utredning av kognitiv svikt og demens kan billeddiagnostikk og væske- eller vevsprøver være biomarkører. Biomarkører brukes i diagnostikk og i planlegging av behandling.

Blodbaserte biomarkører er stoffer eller molekyler som kan måles i blodprodukter, og som forteller noe om en underliggende tilstand. Blodbaserte biomarkører brukes i diagnostikk og planlegging av behandling.

Positron emisjons tomografi (PET-scan) er en nukleærmedisinsk billedundersøkelse hvor en framstiller fysiologiske bilder, dvs. bilder som viser aktivitet i celler og vev gjennom påvisning av positroner.

Amyloid PET-scan er en nukleærmedisinsk billedundersøkelse som brukes til å påvise opphopning av beta-amyloide plakk i hjernen, som regnes som et sterkt diagnostisk kjennetegn ved Alzheimers sykdom. Prosedyren er at et sporstoff injiseres i blodet, dette sporstoffet binder seg til amyloidavleiringer i hjernen, og mengden beta-amyloid i hjernen kan dermed kvantifiseres basert på bilder som tas av hjerne under prosedyren.

Fluorodeoksyglukose PET (FDG-PET) er en nukleærmedisinsk billedundersøkelse som brukes til å måle glukoseomsetningen i hjernecellene. Undersøkelsen brukes for å skille mellom forskjellige demenstyper og er i Norge særlig mye brukt for å påvise frontotemporal demens.

Dopamine transporter scan (DaTSCAN) gjøres for å se forandringer i hjernens dopaminaktivitet. En benytter et sporstoff merket med en liten mengde radioaktivitet for å kunne si noe om dopaminaktiviteten i hjernen.

Kvantitativ Elektroencefalogram (qEEG) fungerer som en avfotografering av hjerneaktivitet når den sammenlignes med andres hjerneaktivitet. Dette illustreres i egne hjernekart som viser aktivitet av ulike frekvenser over hele korteks, dvs. hjernens øvre lag. Denne undersøkelsen er foreslått i Nasjonal faglig retningslinje om demens og brukes en del i forskning, men brukes lite i klinisk sammenheng i Norge.

Yngre person i denne sammenheng menes personer under 65 år

Eldre personer i denne sammenheng menes personer som er 65 år eller eldre

Nasjonalt senter for aldring og helse er et offentlig nasjonalt kompetansemiljø innen aldring og eldrehelse i Norge, forankret i Helse Sør-Øst RHF, og er et sameie mellom Oslo Universitetssykehus HF og Sykehuset i Vestfold HF. Administrasjonen er lagt til Sykehuset i Vestfold HF. Senteret var fra 1997 en nasjonal kompetansetjeneste, men ble omgjort til nasjonalt senter fra 2022. Senteret finansieres via øremerkede midler for nasjonale tjenester i

statsbudsjettet, og har i oppgave å samle, skape, tilgjengeliggjøre, distribuere og implementere kunnskap om aldring og eldrehelse i Norge.

Norsk register for personer som utredes for kognitive symptomer i spesialisthelsetjenesten (NorKog) NorKog er et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister som drives i regi av Nasjonalt senter for aldring og helse. Registeret inneholder kun tall fra alderspsykiatriske og geriatriiske enheter. Ingen nevrologiske enheter som utreder kognitive symptomer, rapporterer til dette registeret. Senter for aldring og helse har iverksatt tiltak for å inkludere nevrologiske avdelinger og dermed øke dekningsgraden, som reduksjon i antall variabler som registreres og tilrettelegging for automatisk datafangst.

1 Sammendrag og anbefalinger (kortversjon av rapporten)

Denne rapporten svarer ut et oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet om å *utrede organisering av utredning av demens i spesialisthelsetjenesten og beskrive modeller/ mekanismer for samarbeid med fastleger og eventuelt andre deler av kommunenes helse- og omsorgstjenester, som hukommelsesteam*. Oppdraget er gitt fra Helse- og omsorgsdepartementet til de fire regionale helseforetakene, hvor Helse Sør-Øst RHF har ledet arbeidet. Arbeidet har vært organisert som et prosjekt med bred deltakelse fra kommunene og helseregionene. Nasjonalt senter for aldring og helse (Aldring og helse) har gjennomført prosjektledelse, prosjektkoordinering og dokumentasjon av utredningsarbeidet på vegne av Helse Sør-Øst RHF. Oppdraget fra departementet refererer til Demensplan 2025.

Rapporten omfatter utredning av følgende fire hovedtema:

1. Beskrive dagens organisering av tjenesten i alle helseregioner, herunder samarbeidsformer med primærhelsetjenesten.
2. Beskrive hvordan tjenesten kan organiseres for å tilrettelegges best mulig for å sørge for *likeverdig* og *rask* tilgang, slik at pasientgruppen ikke opplever uberettiget variasjon i diagnostikk og utredning.
3. Beskrive mulige modeller/ mekanismer for samarbeid med fastleger og andre deler av kommunenes helse- og omsorgstjeneste, som hukommelsesteam.
4. Beskrive andre forhold som i nær framtid vil kunne påvirke ønsket organisering av utredningstilbudet ved demens, som f.eks. eventuell innføring av nye legemidler.

Den forestående økningen i forekomst av demens er en av de største utfordringene helse- og omsorgstjenestene står overfor. Svært mange er direkte eller indirekte påvirket av demenssykdom. I tillegg er demenssykdommer den sykdomsgruppen som samfunnet bruker mest penger på, ifølge Folkehelseinstituttet sin oversikt over hva de ulike sykdommene koster helsevesenet [Hva koster ulike sykdommer i helsevesenet? - FHI](#). Utgiftene er ifølge FHI primært knyttet til kostnader ved sykehjemsplasser.

Det er viktig at utredning av kognitiv svikt og demens er organisert slik at ressursene nyttes mest mulig effektivt. Ansvar for utredningen er delt mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten. Det er derfor avgjørende at samhandlingen foregår på en forutsigbar og fleksibel måte.

Første tema, beskrivelse av dagens organisering, er belyst som en egen delforord, vedlagt denne rapporten. Gjennomgangen viste variasjon i tilbudet om, og innholdet i utredning av kognitiv svikt og demens, og variasjon i samhandlingen mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten. Behov for klarere oppgavefordeling mellom enheter i spesialisthelsetjenesten og mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten var et av funnene.

1.1 Forekomst og nye tilfeller av demens

I 2020 var det omkring 101 000 personer med demens i Norge. Dette tallet vil øke til nærmere 240 000 (se tabell 1, kapittel 5.2) innen 2050. Preliminære analyser av oppfølging av det samme utvalget som ga grunnlag for forekomsttallene, viser at det vil være ca. 38 000 nye tilfeller av demens årlig. I 2050 vil tallet på nye tilfeller pr år være mer enn fordoblet. Med utgangspunkt i tall fra Norsk register for personer som utredes for kognitive symptomer i spesialisthelsetjenesten (NorKog) er det estimert at det er ca. 3 600 personer som blir utredet for kognitiv svikt og demens i spesialisthelsetjenesten årlig, det vil si i underkant av 10 % av totalt antall nye tilfeller.

Demensplan 2020 og Demensplan 2025 understreker behovet for at flere av de som har demens, får en diagnose. Det er derfor grunn til å tro at det reelle kapasitetsbehovet for utredning av kognitiv svikt og demens i spesialisthelsetjenesten er høyere enn de ca. 10 % av nye tilfeller som blir utredet i spesialisthelsetjenesten årlig.

I det følgende presenterer vi anbefalinger og kommentarer som er utarbeidet innenfor de tre øvrige hovedtemaene.

1.2 For utredning av personer med kognitiv svikt eller demens i spesialisthelsetjenesten gir rapporten anbefalinger på fire nivå av tjenesten.

1.2.1 Helseforetak - enheter som regelmessig mottar pasienter med kognitiv svikt

Anbefaling:

- *Helseforetak - enheter som regelmessig mottar pasienter med kognitiv svikt bør ha kompetanse tilsvarende basal demensutredning*

Anbefalingen gjelder enheter som ikke har som hovedoppgave å utrede kognitiv svikt. Dette kan være indremedisinske enheter, geriatrike enheter eller andre enheter som mottar pasienter med ulike henvisningsårsaker, og der mistanke om demens kan oppstå mens pasienten er i enheten av annen årsak. Selv om medisinske eller praktiske hensyn tilsier at utredningen ikke fullt ut kan gjennomføres i enheten, er det viktig at kompetansen finnes for å legge til rette for god behandling i enheten og riktig henvisning til kommunehelsetjenesten eller andre enheter i spesialisthelsetjenesten.

1.2.2 Helseforetak - enheter som har som en hovedoppgave å utrede kognitiv svikt og demens

Anbefalinger:

- *I et helseforetak bør minst én enhet kunne gjennomføre utvidet demensutredning*
- *Der flere enheter har som hovedoppgave å utrede kognitiv svikt, bør det finnes en tydelig funksjonsfordeling*
- *Enhetene bør ha kompetanse i å bidra til, eller gjennomføre utredning av demens hos personer med samisk kulturbakgrunn, minoritetsbakgrunn, ruslidelser og hos personer med utviklingshemming*
- *Det bør være én adresse inn til helseforetaket, for henvisning og veiledning*
- *Det bør være etablerte rutiner for samhandling med kommunehelsetjenesten*
- *Enheter på helseforetaksnivå som regelmessig gjennomfører utredning av kognitiv svikt, bør ha tilstrekkelig antall pasienter til å opprettholde erfaring med utredning, og ha tilgang på relevant kompetanse over tid*

Utredningen bør foregå på et medisinskfaglig nivå som tilsvarer utvidet demensutredning, med tilgang til tverrfaglig personell med høy kompetanse. Når utredning av kognitiv svikt og demens er fordelt på flere enheter, ofte ut fra forskjellige spesialiteter, bør det være en klar funksjonsfordeling. Enkelte grupper av pasienter krever tilpasset utredning, gjerne i form av egne utredningsverktøy. Dette er grupper som kan falle mellom flere stoler. Det er viktig at enhetene har kompetanse om utredning av disse pasientgruppene slik at de selv kan gjennomføre utredningen eller bistå andre enheter i utredningen. Det bør være én adresse inn både for henvisning og for veiledning. Funksjonsfordeling og én adresse inn gjøres kjent for den øvrige spesialisthelsetjenesten, kommunehelsetjenesten og pasienter/pårørende. De fleste som utredes

for kognitiv svikt og demens, utredes i kommunehelsetjenesten, og oppfølging etter diagnose skjer hovedsakelig i kommunene. Tydelige rutiner for samhandling, som er kjent for alle relevante aktører, bør være etablert. Ved noen enheter i helseforetak er pasienttilgangen lav. Dette kan hindre oppbygging av kompetanse og medføre at utredningen skjer på et lavere faglig nivå enn ønskelig. I praksis vil dette hensynet noen ganger måtte veies opp mot utfordringen med lang reiseavstand.

1.2.3 Regionalt nivå

Anbefaling:

- *Det bør være minst én enhet på regionalt nivå som kan foreta eller bistå i utredning av de mest kompliserte tilfellene av kognitiv svikt og demens*

I noen tilfeller vil utredning av særlig kompliserte tilfeller av kognitiv svikt og demens kreve kompetanse og avanserte diagnostiske verktøy utover utvidet demensutredning. Dette krever samarbeid på tvers av spesialiteter og profesjoner. Denne ressursen bør være tilgjengelig på regionalt nivå enten som en egen enhet med samlokalisering av aktuelle profesjoner og faggrupper eller som multidisiplinære team med personale fra enheter med høyeste nivå av kompetanse innenfor regionen. I tillegg til å utrede eller bistå i konkret pasientsaker bør enheten ha ansvar for standardisering av rutiner for alle enheter på helseforetaksnivå i sin region.

1.2.4 Nasjonalt nivå

Anbefalinger:

- *Det bør finnes et nasjonalt samarbeidsorgan som bidrar til at utredning foregår ensartet og etter oppdaterte faglige standarder*
- *Det nasjonale registeret Norsk register for personer som utredes for kognitive symptomer i spesialisthelsetjenesten (NorKog) bør brukes aktivt i kvalitetssikring og videre utvikling av utredning av kognitiv svikt og demens*

Det nasjonale samarbeidsorganet bør være sammensatt av representanter, med praktisk erfaring, fra de regionale enhetene. Nasjonalt senter for aldring og helse er et etablert offentlig kompetanse- og forskningsmiljø for kognitiv svikt og demens og har også registeransvaret for NorKog. Senteret bør kunne ha en sentral rolle i et nasjonalt samarbeidsorgan. Organet bør etablere samarbeid med tilsvarende internasjonale aktører. Enheter som utreder kognitiv svikt og demens bør delta i NorKog, og registeret bør brukes målrettet for å legge til rette for kontinuerlig evaluering og kvalitetsforbedring av utredning av kognitiv svikt og demens i spesialisthelsetjenesten.

1.3 Anbefalinger for mulige modeller/mekanismer for samarbeid med fastleger og andre deler av kommunenes helse- og omsorgstjeneste, som hukommelsesteam, presenteres innenfor fem områder.

1.3.1 Organisering av utredning

Anbefalinger:

- *Nasjonale føringer, som i Nasjonal faglig retningslinje om demens, angående hvem som utredes i kommunehelsetjenesten og hvem som utredes i spesialisthelsetjenesten, bør tydeliggjøres og implementeres i praksis*
- *Det bør være enhetlig praksis i helseforetak om:*
 - *Hvilken informasjon som bør foreligge fra fastlegen ved en henvisning til spesialisthelsetjenesten*
 - *Hvordan henvisninger som ikke fyller kriteriene, bør håndteres*
 - *Praksis på punktene over bør utarbeides i fellesskap mellom spesialisthelsetjenesten og representanter for kommunehelsetjenesten.*

Tydeliggjøring angående hvem som utreder de ulike pasientgruppene vil bidra til større forutsigbarhet og likeverdig tilgang til utredning. Tydeligere føringer vil også legge til rette for etablering av felles praksis for rutiner omkring henvisning til spesialisthelsetjenesten.

1.3.2 Veiledning til kommunehelsetjenesten i pasientsaker

Anbefalinger:

- *Spesialisthelsetjenesten bør opplyse om hvordan kommunehelsetjenesten kan få tilgang til veiledning*
- *Veiledning bør tilbys både for vurderinger rundt diagnostisering og for forhold knyttet til oppfølging (førerkort, samtykkekompetanse, atferdsmessige og psykologiske symptomer ved kognitiv svikt og demens osv.)*
- *Dersom en henvisning om utredning i spesialisthelsetjenesten avvises, bør avvisningen begrunnes og veiledning tilbys til henvisende fastlege, gjerne sammen med hukommelsesteamet*

Bedre og mer systematisk kommunikasjon om pasienter mellom nivåene er nødvendig for å gjennomføre god utredning og legge til rette for riktig oppfølging. I tillegg til en tydelig og fleksibel håndtering av henvisninger, bør det være et forutsigbart system for veiledning uten at det foreligger en henvisning, eller knyttet til eventuell avvisning av en henvisning. Utredningsarbeidet i kommunehelsetjenesten skjer oftest i samarbeid mellom fastlege og hukommelsesteam. Hukommelsesteamet bør derfor inkluderes i veiledningen når det er hensiktsmessig. Hukommelsesteamene samhandler også regelmessig med pårørende, som er en viktig samarbeidspartner i dette arbeidet. God veiledning er viktig for at utredningen av demens kan gjennomføres på riktig nivå, og for at unødvendige henvisninger til spesialisthelsetjenesten unngås. Manglende finansiering av veiledningsaktiviteter er påpekt av prosjektgruppa underveis i arbeidet med denne rapporten.

1.3.3 Overganger mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten

Anbefalinger:

- *Ved overføring av ansvar for oppfølging fra spesialisthelsetjenesten til kommunehelsetjenesten bør det sørges for god informasjonsoverføring mellom nivåene*
- *Spesialisthelsetjenesten bør sende epikrise til fastlege og hukommelsesteam, der hvor det er etablert i kommunen. Pasienten må få informasjon om at det å sende epikrise til hukommelsesteamet er en anbefaling fra spesialisthelsetjenesten, men at de har mulighet til å avslå slik informasjonsoverføring.*

Avhengig av utredningens kompleksitet bør flere metoder for informasjonsoverføring være tilgjengelig, som i hvilken form informasjonen gis og hvem som deltar i informasjonsoverføringen. I så stor grad som mulig bør hukommelsesteamene, i tillegg til fastlegen, bli inkludert i informasjonsutvekslingen.

1.3.4 Oppfølging etter diagnose

Anbefalinger:

- *Der pasienter følges opp både i spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten (hos fastlegene og/eller hukommelsesteamet), bør begge parter rutinemessig og gjensidig oppdatere hverandre om endringer av betydning. Dette forutsetter et system som legger til rette for at oppdatering går til riktig instans/funksjon i kommunehelsetjenestene, på lik linje med prøvesvar og annen strukturert kommunikasjon med fastlegen*

1.3.5 Kompetanseheving og samarbeid for øvrig

Anbefalinger:

- *Det bør utarbeides retningslinjer for hvordan samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten bør foregå*
- *Innenfor et opptaksområde bør det være et forum i helsefellesskapet der spesialisthelsetjenesten og de som jobber med utredning og oppfølging av personer med demens i kommunene treffes regelmessig*
- *Det bør etableres et samarbeid om muligheter for gjensidig hospitering mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten (fastleger og/eller hukommelsesteam)*

Det bør lages detaljerte avtaler om samhandling mellom nivåene, som er tilpasset lokale forhold. Helsefellesskapet er en arena som bør utnyttes i denne sammenhengen. Et felles forum kan bidra til økt kompetanse og smidigere samhandling. Gjensidig hospitering kan bedre samhandlingen mellom spesialhelsetjenesten og kommunehelsetjenesten ytterligere.

1.4 Andre forhold som i nær framtid vil kunne påvirke ønsket organisering av utredningstilbudet ved demens

Vi står på terskelen til store gjennombrudd på områdene diagnostikk og behandling av demens.

1.4.1 Diagnostikk

Fra å være rent kliniske diagnoser, får biomarkører stadig større betydning i diagnostikken av demens. Dette gjelder først og fremst ved Alzheimers sykdom, men vi ser den samme utviklingen også for andre typer demens. Blodbaserte biomarkører vil revolusjonere demensdiagnostikken og gi mulighet til så å si like presis diagnostikk ute i distriktene som i sentrale strøk.

Beslutningsstøtte, basert på kunstig intelligens (KI) for klinikere både i spesialisthelsetjenesten og i kommunehelsetjenesten er under utprøving, og vil ytterligere påvirke mulighetene til å sette en presis diagnose. Muligheten til å sette en diagnose i preklinisk fase, lenge før en har symptomer som kvalifiserer for en demensdiagnose, vil bety at et større antall personer vil søke utredning og også føre til ønske om større presisjon i diagnostikken.

1.4.2 Behandling

Sykdomsmodifiserende behandling av Alzheimers sykdom med monoklonale antistoffer er godkjent i en rekke land, som USA, Kina, Japan og Storbritannia. Disse medikamentene fjerner effektivt beta-amyloide plakk fra hjernen, stoffet en tror er sentralt i utviklingen av Alzheimers sykdom. Den kliniske effekten har vært liten eller moderat. De europeiske legemiddelmyndighetene godkjente det første medikamentet av denne type i november 2024. Det er dermed sannsynlig at denne typen behandling i en eller annen form også vil komme til Norge de nærmeste årene. Dette vil innebære betydelig økende ressursbehov for utredning av kognitiv svikt og demens. Påvisning av amyloide plakk i hjernen vil være en forutsetning for å igangsette behandling. I dag gjøres dette med spinalvæskeundersøkelse eller amyloid PET-scan.

Forhåpentligvis vil blodbaserte biomarkører i nær framtid gi samme mulighet. Behandlingen foregår ved infusjon hver fjortende dag eller en gang i måneden, noe som innebærer behov for etablering av en infrastruktur for dette. Hjerneblødning er en sjelden, men mulig bivirkning. Oppfølging av behandling vil kunne innebære gjentatte MR-undersøkelser. Pris på selve medikamentet, etablering av ny infrastruktur for å identifisere de som er aktuelle for behandling, gjennomføring av behandling og oppfølging med tanke på aktuelle bivirkninger, vil medføre betydelig kostnader.

Ny diagnostikk og eventuelt ny behandling ved demenssykdommer vil i nær framtid medføre at flere søker utredning på et tidligere tidspunkt, og med forventning om en mer presis diagnostikk. Økt ressursbruk og tidlig diagnostikk uten effektiv behandling vil nødvendiggjøre grundig helseøkonomiske og etiske vurderinger.

1.4.3 Konsekvenser for ressursbehov og bemanning i spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten

Demografisk utvikling og nye metoder for diagnostisering og behandling vil innvirke på behov til ressurser og bemanning til utredning av kognitiv svikt og demens framover. Konsekvenser for ressursbruk og bemanning er i rapporten delt inn i fire scenarioer, slik at det blir lettere å skille mellom konsekvenser av anbefalinger om endret organisering og samhandling, og konsekvenser som følge av demografisk utvikling og nye metoder. I realiteten vil en stå ovenfor en kombinasjon av flere scenarioer, der anbefalingene i denne rapporten kombinert med flere eldre

vil gi betydelig økt ressursbehov. Dersom større andel enn dagens 10 % av de som får demens skal utredes i spesialisthelsetjenesten, vil ressursbehovet øke ytterligere. Ved nye metoder for diagnostisering vil flere ønske utredning på et høyere presisjonsnivå enn tidligere, og ressursbehovet vil øke ytterligere. Det vil i nær fremtid bli publisert en artikkel som beskriver økende ressursbehov i Norge, forbundet med demenssykdom i de kommende tiårene.

Kort om de 4 scenariene

1.4.3.1 Uendret antall utredninger i spesialisthelsetjenesten, men endret organisering og økt samhandling med fastleger og øvrig kommunehelsetjeneste

Dersom spesialisthelsetjenesten utreder det samme antallet pasienter som i dagens situasjon, omkring 10 % av alle som får demens, vil anbefalingene i denne rapporten ikke bety betydelig økt ressursbehov. Noe økt ressursbehov vil måtte beregnes til samhandling og veiledning til kommunehelsetjenesten, og til etablering av et regionalt nivå. Ved innføring av et regionalt nivå med ansvar som foreslått vil personalressurser som i dag brukes til direkte klinisk arbeid, brukes til kvalitetssikring og kompetanseutvikling i andre deler av tjenesten. For å opprettholde samme kapasitet i direkte klinisk arbeid, vil ekstra personalressurser måtte tilføres.

1.4.3.2 Økt antall utredninger i spesialisthelsetjenesten fordi antall henvisninger blir i tråd med føringer i dagens retningslinjer

Dersom omfanget av diagnostisering økes, og spesialisthelsetjenesten dekker en del av denne økningen, vil det kreve økte personalressurser innenfor alle faggrupper og spesialiteter som deltar i utredning av demens i spesialisthelsetjenesten.

1.4.3.3 Økt antall utredninger i spesialisthelsetjenesten som følge av økt antall eldre

Demografiske endringer med flere eldre vil i seg selv øke ressursbehovet. Nye analyser av framtidig antall personer med demens indikerer at det vil være behov for mer enn en fordobling av ressurser til utredning av kognitiv svikt og demens i løpet av de neste 20 årene. (Gjora et al., 2021). Kommunehelsetjenestens evne til å gjennomføre basal demensutredning av pasienter vil ha stor betydning for ressursbruken i spesialisthelsetjenesten. Investering i bedret samhandling med kommunene vil trolig være ressursbesparende over tid.

1.4.3.4. Økt antall utredninger i spesialisthelsetjenesten som følge av nye metoder for diagnostikk og behandling

I et framtidig scenario med forventning om tidlig demensdiagnostikk fra større grupper på grunn av tilgang til mer presis diagnostikk og eventuelt sykdomsmodifiserende behandling, vil ressursbehovet øke sterkt. I et slikt scenario bør det vurderes om kompetanse om basal utredning av demens skal inngå som del av breddekompetanse i indremedisinske fag.

2 Om rapporten, mandat og arbeidsform

2.1 Oppdrag og leveranse

Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) ga i 2023 følgende oppdrag til de regionale helseforetakene:

‘Nasjonal faglig retningslinje om demens, anbefaler at utvidet utredning ved mistanke om demens foreslås gjennomført i spesialisthelsetjenesten når basal utredning ikke har vært tilstrekkelig for å stille diagnose. Utredning og diagnostisering av demens skjer i mange tilfelle for sent i sykdomsforløpet eller gjennomføres ikke i det hele tatt. Det er et mål i Demensplan 2025 å styrke arbeidet med riktig diagnose til rett tid. I denne sammenhengen er det behov for å vurdere organiseringen av utredning av demens i spesialisthelsetjenesten og styrke samarbeidet med kommunene. Det er videre behov for en mer enhetlig organisering av utredning av demens, slik at pasientene ikke opplever uberettiget variasjon i utredning i spesialisthelsetjenesten.

De regionale helseforetakene skal, under ledelse av Helse Sør-Øst RHF, utrede en hensiktsmessig organisering av utredning av kognitiv svikt og demens i spesialisthelsetjenesten, der det også beskrives modeller/ mekanismer for samarbeid med fastleger og eventuelt andre deler av kommunenes helse- og omsorgstjeneste, som hukommelsesteam’.

Rapporten baserer seg på oppdraget og nærmere spesifisert mandat vedtatt av interregionalt fagdirektørmøte 12.02.2024.

Oppdraget er i tråd med mandatet løst gjennom to delleveranser og fire tematiske områder. Delleveranse 1 er skriftliggjort i en egen delrapport, men inngår også som vedlegg i denne delrapporten (vedlegg 5).

Delleveranse 1:

- Beskrivelse av dagens organisering av tjenesten i alle sykehusområdene i alle helseregioner, herunder samarbeidsformer med primærhelsetjenesten.

Delleveranse 2:

- Beskrivelse av hvordan tjenesten kan organiseres for å tilrettelegges best mulig for likeverdig og rask tilgang, slik at pasientgruppen ikke opplever uberettiget variasjon i diagnostikk og utredning.
- Beskrivelse av mulige modeller/ mekanismer for samarbeid med fastleger og andre deler av kommunenes helse- og omsorgstjeneste, som hukommelsesteam.
- Beskrivelse av andre forhold som i nær framtid vil kunne påvirke ønsket organisering av utredningstilbudet ved demens, som f.eks. eventuell innføring av nye legemidler.

2.2 Organisering av utredningsarbeidet

Det ble nedsatt et interregionalt prosjekt for utredningsarbeidet, ledet av Helse Sør-Øst RHF.

Nasjonalt senter for aldring og helse (videre i rapporten omtalt som Aldring og helse) har gjennomført utredningen på vegne av prosjektet. Aldring og helse er et offentlig nasjonalt kompetansemiljø på aldring og eldre helse i Norge. Aldring og helse er forankret i Helse Sør-Øst RHF og lokalisert ved Sykehuset i Vestfold og Oslo universitetssykehus. I tillegg har senteret medarbeidere i alle helseregioner.

Prosjektleder for utredningen har vært Geir Selbæk. Han er spesialist i psykiatri, forskningssjef ved Aldring og helse og professor i geriatri ved Institutt for klinisk medisin, Universitetet i Oslo. Han har omfattende klinisk erfaring med utredning av demens og bred erfaring innen aldringsforskning, med hovedfokus på kognisjon og demens. Prosjektgruppen ble godkjent av styringsgruppen, og har vært bredt sammensatt faglig og geografisk. Gruppen har bestått av geriater, psykiater, nevrologer, allmennmedisiner, sykepleiere, ergoterapeut og brukerrepresentant med kunnskap om utredning av demens. I tillegg har fagpersoner med særlig kompetanse på tema blitt konsultert underveis i arbeidet. Styringsgruppen har bestått av representanter fra de fire regionale helseforetakene i tillegg til brukerrepresentanter og tillitsvalgte.

Prosjektorganisering framkommer av mandatet, oversikt over deltakere i prosjektgruppen og styringsgruppen (utrykte vedlegg).

Det har vært avholdt to heldags arbeidsmøter i prosjektgruppen i tillegg til flere digitale møter. Prosjektleder har hatt månedlige møter med styringsgruppen og fått fortløpende innspill til arbeidet med rapporten.

2.2.1 Involvering

Prosjektet bygger på [Demensplan 2025](#) (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020) og legger til grunn det arbeidet som allerede er gjort, samt føringer for demensutredning i [Nasjonal faglig retningslinje om demens](#) (Helsedirektoratet, 2017).

I utredningsarbeidet har det vært vektlagt tett dialog med fagmiljø, brukerorganisasjoner og andre interessenter på fagområdet. Prosjektgruppen har vært tverrfaglig sammensatt med representanter fra faggruppene og spesialitetene som vanligvis er involvert i demensutredning i spesialisthelsetjenesten, fordelt på alle helseregioner. Kommunehelsetjenesten har vært representert ved spesialist i allmennmedisin og fagpersoner fra hukommelsesteam. Brukerperspektivet i prosjektgruppen ble ivaretatt gjennom representant fra Nasjonalforeningen for folkehelsen.

I tillegg til prosjektgruppen etablerte Aldring og helse en intern prosjektgruppe i senteret, bestående av personer som er sentrale i utviklingsarbeid knyttet til utredning av kognitiv svikt og demens i kommune- og spesialisthelsetjenesten. Også denne prosjektgruppen har vært tverrfaglig sammensatt med de aktuelle spesialitetene representert og med personer som er involvert i utviklingsarbeid både mot spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten (Se vedlegg 3).

Utover prosjektgruppene har sentrale representanter fra fagmiljøene vært konsultert for innspill til arbeidet (se vedlegg 3 for nærmere spesifisering).

Utover felles henvendelse til helseforetakene om dagens situasjon (delleveranse I – vedlegg 5) har helseforetakene også vært involvert gjennom orienteringer og diskusjon i regionale fagdirektørmøter og styringsgruppen. To representanter for de konserntillitsvalgte har deltatt i styringsgruppen.

Utkast til rapport er lagt fram for regionale brukerutvalg. Brukerne er positive til at dette arbeidet er gjort og støtter klare retningslinjer. De er opptatte at det sikres kompetanse for å gjennomføre utredning av demens hos personer med samisk kulturbakgrunn, minoritetsbakgrunn, ruslidelse og/eller personer med utviklingshemming. De peker også på betydningen av kommunehelsetjenestens rolle i utredningen av demens.

2.3 Avgrensning av oppdraget

Bruker/pasient- og pårørendes opplevelse av demens og kognitiv svikt foregår fra mistanke om sykdom oppstår, og varer livet ut. Dette oppdraget handler om utredningsfasen, som er en kortvarig, men viktig fase i denne livsreisen. Underveis i oppdraget er det gitt en rekke innspill om forhold som har høy relevans for situasjonen til personer med kognitiv svikt og demens, deres pårørende og om hvordan hele helse- og omsorgskjedene må spille sammen gjennom hele sykdomsforløpet. En del av disse innspillene faller utenfor oppdragets mandat.

Forebygging av demens, i form av for eksempel folkehelseiltak, er trolig den mest effektive metoden for å begrense den framtidige økningen i forekomst av demens (Livingston et al., 2024). I dette arbeidet har spesialisthelsetjenesten og særlig kommunehelsetjenesten en sentral rolle, men rapporten har ikke gått inn på hvordan dette bør organiseres ettersom det ligger utenfor mandatet/oppdraget.

Fra alle grupper som har bidratt i dette arbeidet er det blitt understreket at kommunehelsetjenestens kapasitet til å gjennomføre demensutredning er avgjørende for at spesialisthelsetjenesten kan ivareta sitt ansvar. Dette gjelder både kapasitet i form av kompetanse og i form av avsatte ressurser. Rapporten beskriver modeller for samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten. Det er imidlertid utenfor mandatet å gå inn på hvordan kommunen organiserer sin tjeneste.

Særlig brukerrepresentantene har understreket at utredning av demens må ses i sammenheng med totalforløpet av sykdommen, og at riktig utredning og utredning til riktig tid har stor betydning for videre oppfølging, for eksempel i kommunal helse- og omsorgstjeneste. En helhetlig tilnærming til demensforløpet er utvilsomt viktig, men det faller utenfor rammene av denne rapporten å komme med anbefalinger for sykdomsforløpet utover det som gjelder utredning i spesialisthelsetjenesten og modeller for samarbeid med kommunehelsetjenesten i denne fasen av oppfølgingen. Vi viser i denne sammenhengen til Veiviser demens (Nasjonalt senter for aldring og helse, 2024b) som gjenspeiler de nasjonale retningslinjene (Helsedirektoratet, 2017).

Forskning er en sentral del av spesialisthelsetjenestens oppdrag. I Norge er flere sterke forskningsmiljøer knyttet til enheter som utreder demens og kognitiv svikt. Forskningsarbeidet griper inn i den kliniske virksomheten, og organiseringen av den kliniske virksomheten har stor betydning for muligheten til å gjennomføre forskning av høy kvalitet. Denne pasientgruppen er forsømt fra deltakelse i kliniske studier, og en endring i henhold til våre anbefalinger i organiseringen av utredning av demens vil kunne gi et betydelig løft på dette området og bidra til å oppfylle myndighetens krav til deltakelse i kliniske studier fra pasienter i spesialisthelsetjenesten. Selv om forskningen på dette området er nødvendig og viktig, er en nærmere beskrivelse av samspillet mellom forskning og organisering av klinisk aktivitet ikke tatt med i rapporten.

Det har eller ikke vært del av arbeidet å gjøre vurderinger av diagnostiske metoder eller behandling og oppfølging av demenssykdom. Dette er beskrevet i Nasjonal faglig retningslinje om demens, utgitt av Helsedirektoratet (Helsedirektoratet, 2017). Det har likevel vært naturlig å omtale retningslinjen som et sentralt førende dokument for utredning av demens. I rapporten omtales også nyere forskning og nye diagnostiske metoder, da dette kan få stor betydning for organisering og ressursbruk til utredning av demens framover.

3 Sentrale grunnlagsdokumenter

3.1 Demensplan 2025

I innledningen til demensplan 2025 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020) står det:

'Det er fortsatt altfor mange som ikke blir utredet og diagnostisert ved tegn på kognitiv svikt. Diagnose til rett tid og tett oppfølging etter diagnose var et av hovedinnsatsområdene i Demensplan 2020, men det er fortsatt behov for videre oppmerksomhet om dette. Dette handler både om å få personer med mistanke om demens til å oppsøke hjelp, men også om å få helsepersonell til å bli bedre til å fange opp tegn på kognitiv svikt. Som en del av dette må vi jobbe for å redusere stigma forbundet med demens og stimulere til åpenhet samt spre kunnskap om hvilken nytte den enkelte kan ha av å få en diagnose og tilrettelagt hjelp'.

Demensplan 2020 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015) og Demensplan 2015 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2007) har i hovedsak rettet seg mot kommunene. Demensplan 2025 omfatter også tiltak rettet mot sykehusene, da et stort antall av pasienter i sykehus har demenssykdom eller akutt kognitiv svikt. Det er behov for bedre samarbeidsrutiner og bedre informasjonsflyt mellom kommune, fastlege og sykehus. Det er videre behov for i større grad å tilrettelegge system og omgivelser i sykehus for personer med kognitiv svikt og demenssykdom.

Under innsatsområde 3 – *Gode og sammenhengende tjenester* har følgende punkter relevans for dette oppdraget, hvorav det tredje punktet er direkte knyttet til oppdraget:

- Videreføre og styrke arbeidet med diagnose til rett tid og systematisk oppfølging etter diagnose
- Utarbeide e-læring om demensutredning for leger og annet helsepersonell
- Utrede en hensiktsmessig organisering av kognitiv svikt og demens i spesialisthelsetjenesten
- Utarbeide en veiviser for gode pasientforløp

Demensplanen for 2025 peker på utfordringer knyttet til utredning og diagnostisering. Å få planlagt og iverksatt nødvendige tiltak fordrer at personer med kognitiv svikt får rett diagnose til rett tid. Den nasjonale kartleggingen i 2018 viste at det fortsatt er altfor få personer med demens som får en diagnose (Helsedirektoratet, 2019). Utfordringen knytter seg både til at for få diagnostiseres tidlig nok, og, ikke minst, til at altfor mange ikke diagnostiseres for demens i det hele tatt. Helsedirektoratet peker i sin oppsummering i Demensplan 2025 på at det derfor fortsatt er en lang vei å gå før vi kan si at den enkelte får tilgang til utredning og diagnostisering ved mistanke om demens. Manglende utredning gjør at andre sykdommer ikke blir utelukket, og personene kan gå glipp av behandling for problemer som ikke skyldes demens. At personer som har demenssykdom, ikke har en diagnose, gjør det vanskelig for både dem selv og pårørende å skjønne hva som er galt, og å søke adekvat informasjon, tjenester og annen hjelp og støtte. De går også glipp av muligheten til selv å kunne planlegge livet videre med demens. Manglende diagnose gjør det vanskelig for kommuner som faktisk har bygget opp et tilbud om systematisk oppfølging etter demensdiagnose, å få kontakt med personer som har behov for slik oppfølging. Nettopp det å komme i kontakt med personer som nylig har fått en demensdiagnose, viste seg å være en av de store utfordringene for kommunene som var med i utviklingsprosjektet om systematisk oppfølging etter diagnose i Demensplan 2020.

3.2 Nasjonal faglig retningslinje om demens

[Nasjonal faglig retningslinje om demens](#) legger føringer for organisering av utredning av kognitiv svikt og demens og hva som bør inkluderes i utredningen på forskjellige nivå. Nasjonal faglig retningslinje om demens ble først publisert 16. august 2017, og den siste faglige endringen ble publisert den 23. februar 2024 (Helsedirektoratet, 2017).

Nasjonal faglig retningslinje om demens skisserer flere forhold som gjør at det er viktig med utredning og diagnostisering ved mistanke om sykdom som kan forårsake demens:

- Andre årsaker til symptomene som potensielt kan behandles, utelukkes
- Symptomlindrende behandling blir vurdert og eventuelt iverksatt.
- Personen selv og pårørende får mulighet til å planlegge livet videre med demenssykdom, blant annet når det gjelder framtidsfullmakt, testamente og arv, trygdeytelser og lignende
- Både pasient og pårørende får tilgang til tilrettelagt informasjon og oppfølging fra kommunens helse- og omsorgstjeneste
- Omgivelsene forstår og kan lettere tilpasse seg situasjonen

3.2.1 Basal utredning

Nasjonal faglig retningslinje om demens anbefaler at *basal utredning* gjennomføres ved mistanke om demens. Utredningen bør være tverrfaglig og ha standardisert innhold. Basal utredning gjøres av fastlege, eventuelt sykehjemslege, i samarbeid med annet helse- og omsorgspersonell som kommunale hukommelsesteam (tidligere kalt demensteam).

Basal utredning bør ifølge retningslinjen gjennomføres tverrfaglig og ha følgende innhold:

- Somatisk undersøkelse
- Blodprøver
- Vurdering av delirium
- Vurdering av kognitive legemiddelbivirkninger
- Billedundersøkelse av hjernen (MR eller CT)
- Intervju med pårørende
- Vurdering av kognitiv funksjon
- Vurdering av atferdsmessige og psykologiske symptomer

I tillegg til dette er en vurdering av funksjon i dagliglivets aktiviteter (ADL) en sentral del av basal utredning. Det finnes et eget verktøy for basal demensutredning basert på føringene i demensretningslinjen; [Verktøy for basal demensutredning](#) (Nasjonalt senter for aldring og helse, 2024a).

Nasjonal faglig retningslinje om demens angir kriterier for når det er aktuelt å henvise videre til spesialisthelsetjenesten:

- Når legen føler seg utrygg på utredningen og/eller det er vanskelig å stille diagnosen.
- Ved særlige kompliserte tilfeller, som alvorlige atferdsmessige og psykologiske symptomer ved demens, kompliserte komorbide somatiske/psykiske lidelser osv.
- 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

3.2.2 Utvidet utredning

Nasjonal faglig retningslinje om demens (Helsedirektoratet, 2017) anbefaler at det gjennomføres *utvidet utredning* i spesialisthelsetjenesten når basal utredning ikke har vært tilstrekkelig for å stille diagnose ved mistanke om demens. Demensretningslinjen foreslår en to-trinns prosedyre. Først tilbys pasienten:

- Utvidet kognitiv testing
- MR av hjernen hvis det ikke er gjort ved basal utredning

Ved fortsatt uavklart diagnose, foreslås det at pasienten tilbys (etter klinisk indikasjon):

- Nevropsykologisk undersøkelse
- Funksjonelle hjerneundersøkelser
 - Positron EmisjonsTomografi (FDG-PET)
 - Dopamine Transporter Scan (DAT-Scan)
 - Kvantitativ Elektroencefalogram (qEEG)
- Spinalvæskeundersøkelse

Aldring og helse har laget en håndbok som beskriver hvordan utvidet demensutredning bør gjennomføres i spesialisthelsetjenesten og hvordan samarbeidet mellom tjenestenivåene kan ivaretas (Rønqvist et al., 2020). I tillegg til å beskrive medisinsk og kognitiv undersøkelse gir håndboken anbefalinger på spesifikke områder som atferdsmessige og psykologiske symptomer ved demens, spesielle forhold knyttet til utredning av personer med minoritetsbakgrunn, samiske personer samt personer med utviklingshemming, oppfølging etter diagnose og juridiske forhold. Anbefalingene i boken er i stor grad samsvarende med det som beskrives i denne rapporten, men en del nye avanserte undersøkelser er blitt mer relevante siden demensretningslinjen og håndboken ble skrevet. Håndboken kan lastes ned gratis [her](#).

4 Kognitiv svikt og demens – en kort beskrivelse

Kognitive funksjoner beskrives gjerne som mentale prosesser som gjelder oppfatning av omgivelsene, bearbeiding av informasjon og tenkning, planlegging og gjennomføring av tankeprosesser og handlinger. De viktigste kognitive funksjoner i relasjon til aldersrelatert kognitiv svikt og demens er hukommelse, oppmerksomhet, orienteringsevne, språk, romoppfatning og handlingsevne (eksekutiv funksjon). Kognitive funksjoner svekkes normalt med økende alder, men i klinisk sammenheng defineres svikten i tre nivå, subjektiv kognitiv svikt, mild kognitiv svikt og demens. Kognitiv svikt vurderes alltid i relasjon til alder og utdanning, noen ganger også til kjønn.

Ved subjektiv kognitiv svikt opplever personen selv at kognisjonen er blitt dårligere uten at dette lar seg påvise ved kognitive tester. For de fleste vil subjektiv kognitiv svikt ikke utvikle seg videre til mild kognitiv svikt eller demens.

Ved mild kognitiv svikt er det i tillegg til personens egen opplevelse, objektiv målbar kognitiv svikt, men svikten påvirker ikke funksjonen i dagliglivet i vesentlig grad. Mild kognitiv svikt kan progrediere til demens eller fortsette å være til stede uten å utvikle seg til demens. I noen tilfeller reverseres tilstanden til at en har normal kognitiv funksjon.

Ved demens er det objektiv målbar kognitiv svikt som påvirker funksjon i dagliglivet. Diagnostisk betegnes demens i tillegg ved at det ikke er en annen mer sannsynlig årsak til svikten, som f.eks. depresjon eller delirium. I dag diagnostiseres MCI og demens etter diagnosesystemet ICD-10 (faktaboks 1)(World Health Organization, 1992), men ICD-10 framstår noe utdatert på området kognitiv svikt. ICD-11, som er ferdig, men ennå ikke iverksatt, gir mer oppdaterte kriterier for

demens (World Health Organization, 2019/2021) (faktaboks 2). Fastlegene bruker diagnosesystemet ICPC (Den internasjonale klassifikasjonen for primærhelsetjenesten) (Sosial- og helsedirektoratet, 2004). Her er det bare én kode for demens, P70, med kriteriene *‘et syndrom som skyldes sykdom i hjernen, vanligvis kronisk eller progressivt, med klinisk betydningsfulle forstyrrelser av flere høyere kortikale funksjoner (hukommelse, tenkeevne, orienteringsevne og forståelse), sammen med intakt bevissthet’*.

Demens er ikke én sykdom, men en fellesbetegnelse og et symptombylde for en tilstand som kan ha forskjellige årsaker. En lang rekke sykdommer kan forårsake demens, men bare et fåtall er vanlige. Alzheimer sykdom er den vanligste demenssykdommen og utgjør omkring 60% av tilfellene. Vaskulær demens er den nest vanligste demensformen med 10-20%. Lewy-legeme demens, som er en paraplybetegnelse for demens med Lewy-legemer og Parkinson sykdom med demens utgjør 5-10%. Frontotemporal demens finnes hos ca. 5%. Jo eldre en er, jo oftere forårsakes demens av en kombinasjon av disse sykdommene. I spesialisthelsetjenesten diagnostiseres sykdommer som forårsaker demens etter kriterier i ICD-10, eller andre etablerte diagnosekriterier.

I en beriket versjon av ICPC (ICPC-2b), kodeverket som brukes av fastlegene, er det mulighet til å kode for sykdommen som forårsaker demens, f.eks. demens ved Alzheimers sykdom.

Faktaboks 1

Kriterier for F0x.xxx Demens i ICD-10:

- I) -Svekket hukommelse, især for nyere data
-Svekkelse av andre kognitive funksjoner
- II) Den kognitive svikten medfører vesentlig svekkelse av dagliglivets funksjoner
- III) Bevart bevissthet
- IV) Svekket emosjonell kontroll, motivasjon eller sosial atferd med en eller flere av følgende:
 - Emosjonell labilitet
 - Irritabilitet
 - Apati
 - Unyansert sosial atferd
- V) Varighet: 6 måneder eller mer

Kriterier for mild kognitiv svikt (MCI) i ICD-10:

I ICD-10 finnes ingen definisjon av MCI, og oftest anvendes enten koden F06.7 *Lett organisk kognitiv lidelse* eller F07.8 *Andre spesifiserte organiske personlighets- og atferdsforstyrrelser*. Ingen av disse ICD-10 kodene er fullt ut dekkende for MCI, ettersom de ble utviklet for å dekke kognitiv svikt ved annen primær psykisk lidelse eller fysisk sykdom.

Faktaboks 2

Kriterier for Demens i ICD-11:

- I) Markert svikt i to eller flere kognitive funksjoner
- II) Den kognitive svikten er mer omfattende enn ved normal aldring og medfører vesentlig svekkelse av dagliglivets funksjoner
- III) Svikten er ikke forårsaket av en bevissthetsforstyrrelse (delirium)

5 Kunnskapsgrunnlag. Dagens organisering av tjenesten inkludert dimensjonering

5.1 **Beskrivelse av dagens organisering av tjenesten i alle sykehusområdene i alle helseregioner**

I første del av oppdraget ble det prioritert å skape et oppdatert kunnskapsgrunnlag for dagens situasjon for utredning av demens og kognitiv svikt.

I delleveranse 1 av oppdraget (vedlegg 5), beskrives dagens organisering av tjenesten i alle sykehusområdene i alle helseregioner, herunder samarbeidsformer med kommunehelsetjenesten.

Data ble innhentet ved:

- a) Standardiserte spørsmål til helseforetakene om organisering av demensutredning og kognitiv svikt i spesialisthelsetjenesten.
- b) Analyser av data fra NorKog, som beskrev hvordan dagens organisering påvirker utredningen; ventetid, kvalitet på utredning, osv.
- c) Spørreundersøkelser (questback) om organisering av utredning i kommunen, som ble sendt til hukommelsesteam og kommuneoverleger i alle kommuner.
- d) Innhenting av data på kommunenivå om kommunale hukommelsesteam fra *Nasjonal kartlegging av kommunenes tilrettelagte tjenestetilbud for personer med demens 2022*.

Dette datagrunnlaget ga et godt grunnlag for å beskrive dagens situasjon, selv om informasjon fra forskjellige kilder i noen grad var sprikende. Presisjonsnivået i rapporteringen fra helseforetakene varierte, men noen hovedtrekk var tydelige. Det er svært mange enheter som utreder demens, og analysene viste at det er stor variasjon i tilbudet om utredning. Hos flere helseforetak framsto ansvarsfordelingen mellom enheter uklar, og systematisk klinisk samarbeid med kommunehelsetjenesten framsto som lite utbredt. Data fra NorKog viste betydelig variasjon på enhetsnivå (hukommelsesklinikker, alderspsykiatriske avdelinger, geriatrike avdelinger, nevrologiske avdelinger etc. som leverer data til NorKog), mens variasjonen var mindre når nivåene helseforetak og regionale helseforetak ble analysert. Funnene fra *Nasjonal kartlegging av kommunenes tilrettelagte tjenestetilbud for personer med demens 2022* viste at 88% av kommunene hadde hukommelsesteam som kan bistå fastlegene i utredning av demens. Andelen av kommuner som har slike team økte fra 25% i 2007 til 90% i 2018 for så å ha en marginal nedgang i 2022. Selv om kommunene hadde etablert hukommelsesteam eller en ressursperson på demens og kognitiv svikt, er det på landsbasis kun 69 % av kommunene som har team med fast avsatt tid til dette arbeidet, og hos de som har fast avsatt tid, er stillingsressursene varierende og ofte små.

I oppsummering viste funnene fra delleveranse 1 at det er stor variasjon i tilbudet om utredning av kognitiv svikt og demens, både mellom enheter i spesialisthelsetjenesten og mellom kommuner. Videre viser kartleggingen at utredning av kognitiv svikt og demens vanligvis foregår i geriatrike eller alderspsykiatriske avdelinger, mens bare et fåtall nevrologiske avdelinger har et hovedfokus på demensutredning. Vanligvis begrenses utredning av demens ved nevrologiske avdelinger til tidlig debuterende kognitiv svikt eller kognitiv svikt med andre ledsagende nevrologiske symptomer. Hvor utredningene foregår skiller seg derfor fra flere andre land der nevrologien har en mer sentral plass i generell utredning av kognitiv svikt. Helseforetakene gjør vanskelige avveininger mellom pasientvolum som er nødvendig for å bygge kompetanse, og reiseavstander. Det er særlig enheter i Helse Nord som løfter fram disse perspektivene.

Resultatene viser at pasientene som utredes i Helse Nord har høyere alder og mer uttalt kognitiv svikt enn i de andre regionene. Det kan tyde på at pasientene kommer senere til utredning i Helse Nord. Tilgang til avansert biologisk diagnostikk varierte også mellom regionene. Det kom fram at undersøkelser som MR-undersøkelse, PET-scan og spinalpunksjon ble noe mindre brukt i Helse Nord enn i de andre regionene. Utfordring angående geografisk distanse er gjennomgående i tilbakemeldingene fra Helse Nord, og kan sannsynligvis bidra til å forklare noe av problematikken beskrevet over. Forutsigbar fordeling av oppgaver mellom enheter i spesialisthelsetjenesten og mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten er etterspurt. Funnene viser at ved flere av helseforetakene er systematisk klinisk samarbeid med primærhelsetjenesten lite utbredt, samt at ansvarsfordelingen mellom enhetene og nivåene er uklar. Datamaterialet peker på at Helse Midt har kommet lengst i å prøve ut modeller for forpliktende og forutsigbart samarbeid mellom nivåene. Forutsigbar oppgavedeling mellom nivåene vil være enda mer nødvendig i framtiden da nye utfordringer vil kreve høyere presisjon i diagnosearbeidet for å kunne gi tilpasset og optimal behandling. Delleveranse 1 er vedlagt (vedlegg 5).

5.2 Supplerende analyse til delleveranse 1

Etter fullføring av delleveranse 1 er det gjort en supplerende analyse av materialet i NorKog for å få inntrykk av hvordan biologiske data brukes i utredningen av demens (tabell 1). Alzheimers sykdom kan med stor grad av nøyaktighet bekreftes med spinalvæske-undersøkelse (CSF) eller amyloid PET-scan. I en analyse av deltagere inkludert i NorKog som har fått en Alzheimer-diagnose i 2023, er det stor variasjon mellom de regionale helseforetakene i bruk av biologiske metoder. Totalt ble diagnosen biologisk verifisert hos 26 % av de inkluderte. Andelen med biologisk verifisert diagnose på RHF-nivå var: Helse Sør-Øst 34 %, Helse Vest 22 %, Helse Midt-Norge 29 % og Helse Nord 3 %. Noe av dette kan trolig forklares med forskjellig pasientutvalg, og at andelen med biologisk verifisert diagnose kan være høyere i enheter som ikke deltar i NorKog, men tallene kan likevel tyde på en uønsket variasjon i presisjon ved diagnostisering av demens ved Alzheimers sykdom.

Tabell 1. Biologisk verifisert Alzheimer-diagnose i NorKog 2023.

	Alzheimer-diagnose (n)	CSF eller Amyloid PET-scan (n)	Andel med biologisk bekreftet diagnose
Helse Sør-Øst	382	130	34,0 %
Helse Vest	162	35	21,6 %
Helse Midt-Norge	189	54	28,6 %
Helse Nord	118	4	3,4 %
TOTAL	851	223	26,2 %

5.3 Nasjonale og regionale enheter for eldrehelse med fokus på demens i spesialisthelsetjenesten

Norsk register for personer som utredes for kognitiv svikt i spesialisthelsetjenesten (NorKog) er et nasjonalt kvalitets- og forskningsregister. Oslo Universitetssykehus er registreier. Aldring og helse har

ansvar for drift av registeret. NorKog har som mål å bedre kvaliteten på tilbudet pasienter får ved utredning og behandling av kognitiv svikt i spesialisthelsetjenesten i Norge, samt å legge til rette for forskning på kognitiv svikt og demens. Strukturerte data samles ved en vanlig poliklinisk undersøkelse. Registeret ble opprettet som et regionalt register i 2007 og fikk status som nasjonalt kvalitetsregister i 2013. Registeret var inntil nylig samtykkebasert, men har høsten 2024 blitt reservasjonsbasert. I dag deltar 45 avdelinger fra alle helseregionene i registeret. Pr 23.10.24 er 26 000 pasienter inkludert i registeret. Data fra NorKog er brukt som grunnlagsmateriale for delleveranse 1 (vedlegg 5).

Dementia Disease Initiation (DDI) er et nasjonalt forskningsnettverk som har samlet strukturerte data fra utredning av kognitiv svikt ved polikliniske avdelinger i spesialisthelsetjenesten siden 2013. Totalt 1145 deltagere er inkludert. De følges opp annethvert år i opptil 10 år. I dag deltar nevrologisk avdeling ved Universitetssykehuset Nord-Norge HF (UNN), nevrologisk avdeling ved St Olav hospital HF, geriatrik avdeling ved Helse Bergen HF, geriatrik avdeling ved Helse Fonna HF, geriatrik og alderspsykiatrik avdeling ved Stavanger universitetssykehus HF (SUS) samt nevrologisk avdeling og alderspsykiatrik avdeling ved Akershus universitetssykehus HF (AHUS).

Aldring og helse har i flere år hatt en sentral rolle i utvikling og gjennomføring av de nasjonale demensplanene og Nasjonal faglig retningslinje om demens. Aldring og helse har administrert NorKog fra oppstart til i dag.

Flere regionale senter har fokus på kognitiv svikt og demens. De mest aktive er:

- Forskningssenter for aldersrelatert funksjonssvikt og sykdom (AFS) ved Sykehuset Innlandet HF
- Regionalt kompetansesenter for eldremedisin og samhandling (SESAM) ved Stavanger universitetssykehus HF
- Senter for alders- og sykehjemsmedisin (SEFAS) ved Universitetet i Bergen

5.4 Organisering av utredning av demens i andre land

Organisering av utredning av demens har fått mye oppmerksomhet i mange vestlige land de siste årene. De fleste har en fordeling av utredningsansvar mellom spesialisthelsetjeneste basert på hvor komplisert utredningen er. Hvor stor andel som utredes på de respektive nivåene varierer, og grad av private tjenestetilbydere påvirker fordelingen. Det er stor variasjon i hvilke spesialiteter som har hovedansvar for demensutredning i spesialisthelsetjenesten. I enkelte land, som Danmark og Frankrike, har nevrologien tradisjonelt hatt et hovedansvar. I Storbritannia har alderspsykiatrien en sentral rolle, mens i USA foregår utredningen i alle tre spesialiteter.

For å kunne sammenligne med internasjonal praksis, har vi innhentet detaljert informasjon om demensutredning i to andre land, som begge har likheter med Norge i organiseringen av helse- og omsorgstjenesten.

5.4.1 Sverige

Organisering av demensutredning i Sverige er beskrevet i to sentrale dokumenter. '*Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom*' (Socialstyrelsen, 2017) og '*Personsentrerat och sammanhållet vårdförlopp. Kognitiv svikt vid misstänkt demenssjukdom*' (Nationellt system för kunskapsstyrning. Hälso- och sjukvård, 2022). Som i Norge, inndeles utredningen i basal og

utvidet demensutredning, og like metoder, kognitive tester og supplerende undersøkelser, beskrives for utredning på de to nivåene. Basal demensutredning anbefales gjennomført i primærhelsetjenesten, mens spesialisthelsetjenesten har ansvar for utvidet demensutredning. Kapasiteten, i form av ressurser og kompetanse, varierer mellom regioner. Alle de tre spesialitetene, nevrologi, geriatri og alderspsykiatri, er involvert i utredningsarbeidet. Det er klare likhetstrekk mellom organiseringen i Sverige og i Norge.

5.4.2 Nederland

Primærhelsetjeneste

Utredning tilsvarende basal demensutredning foregår hos fastlege. For hjemmeboende skjer det på fastlegekontor eller, i noen regioner, i hjemmet med ambulant sykehjemslege. De som bor på sykehjem, blir utredet av sykehjemslegen. Henvvisning til lokal hukommelsesklinikk anbefales hvis en ønsker høyere diagnostisk sikkerhet, for de som ikke snakker nederlandsk, mistanke om demens <65-70 år, mistanke om en annen demenstype enn Alzheimers sykdom eller vaskulær demens, eller mistanke om reversibel kognitiv svikt.

Spesialisthelsetjeneste

Videre utredning skjer ved en hukommelsesklinikk eller en av de fem *Alzheimersentrene* (knyttet til universitetssykehus), innenfor spesialitetene nevrologi, geriatri eller psykiatri. Dette er avhengig av regionalt tilbud, alder og komorbiditet. Oftest blir pasienter <70 år henvist til nevrologien, mens de >70, evt. også yngre med mye komorbiditet, blir henvist til geriatrien. Ved betydelige psykiatriske symptomer/ komorbiditet, kan pasienten bli utredet i alderspsykiatrien.

Oppfølging

Fastlege følger pasienten opp sammen med case-manager (tilsvarer demenskoordinator i Norge), og har også en stor rolle i diskusjon omkring forberedende samtaler ('*advanced care planning*') og overgang til sykehjem. Ved overgang til sykehjem, blir pasienten fulgt opp av sykehjemslege. For yngre pasienter, eller ved kompliserte sykdomstilstander, skjer oppfølgingen i samarbeid med spesialisthelsetjenesten.

5.5 Forhold som kan ha betydning for likeverdig og rask tilgang og uberettiget variasjon i diagnostikk og utredning

I utredning av kognitiv svikt og demens har de følgende faktorene betydning for kvalitet i tjenesten.

1. *Tid til første kontakt i spesialisthelsetjenesten.* Vanligvis beskrives dette som tid fra henvissning mottas til første kontakt i spesialisthelsetjenesten. Et annet, og like relevant mål, er tid fra symptomdebut til første kontakt. Denne tiden vil påvirkes av holdninger hos pasienten, hos pårørende, holdninger og kompetanse hos fastlegen, terskel for avvisning av henvissning, hvor mye av utredningen som foretas i kommunehelsetjenesten, rutiner for kontakt med kommunehelsetjenesten og modeller for samhandling mellom kommunehelsetjeneste og spesialisthelsetjenesten.
2. *Tid til diagnose.* Dette kan beskrives ved tid fra henvissning til pasienten har mottatt en endelig diagnose eller tid fra første konsultasjon til pasienten har mottatt en endelig diagnose. Denne tidsperioden vil variere med tilstandens kompleksitet. Enheter som har høy andel pasienter med komplisert symptomatologi, eller der det er lang ventetid for svar på supplerende undersøkelser, kan ha lengre tid til diagnose til tross for effektive og gode rutiner for utredning internt i enheten.

3. *Presis diagnose.* Forventning til presisjon i diagnostisering av kognitiv svikt og demens har endret seg de siste årene, parallelt med en rivende utvikling i kunnskapen på fagområdet, med økende fokus på å få en tidlig diagnose:

- Skille demens fra ikke-demens. Dette anses som en grunnleggende forutsetning for god kvalitet i tjenesten, og inntil for få år siden har nok dette vært ambisjonsnivået for flere avdelinger. I de fleste tilfeller er dette lite komplisert, men i noen tilfeller kan det være faglig krevende. I dag vil de fleste mene at spesialisthelsetjenesten bør ha et høyere ambisjonsnivå enn å 'bare' kunne skille demens fra ikke-demens.
- Identifisere gruppen med MCI. MCI kjennetegnes av objektiv kognitiv svikt som ikke påvirker funksjoner i dagliglivet i vesentlig grad. Selv om ikke alle med MCI progredierer til demens, har dette stadiet fått økende fokus i klinikken fordi man allerede i denne fasen kan finne ut hvilken sykdom det er som forårsaker den kognitive svikten. Mye tyder på at det er i MCI-fasen tiltak omkring forebygging eller behandling vil ha best effekt på forløp av sykdommen. Diagnostisering av MCI synes å være godt etablert i spesialisthelsetjenesten, men hvor en setter grensen for en kognitiv svikt eller en 'ikke vesentlig grad' av påvirkning på funksjoner i dagliglivet, varierer trolig.
- Subtype demens (etiologisk diagnose). Etter at en demensdiagnose er satt, bør det som hovedregel være mål om å bestemme hvilken sykdom det er som forårsaker demenstilstanden. Ved fremskreden sykdom eller der gjennomføring av utredning er vanskelig eller belastende for pasienten, kan det være tilstrekkelig å avstå fra etiologisk diagnose. Tidligere har dette vært en rent klinisk diagnose, men nå har biologiske markører for sykdomstype fått større betydning. I de fleste tilfeller er også dette nivået ukomplisert, men her vil det være flere vanskelige tilfeller, f.eks. på grunn av sjeldne tilstander, atypiske symptomer og blandingstilstander.
- Subtype MCI. Tidligere har det vært lite tradisjon for å diagnostisere hvilken sykdom det er som forårsaker MCI. Etter hvert som kunnskap om dette får mer relevans, er det mer vanlig å forvente at også subtype av MCI er en del av det diagnostiske ambisjonsnivået. Dette kan være komplisert på grunn av sparsomme og vage symptomer, men tilgang til gode biomarkører letter diagnostiseringen.
- Biologisk bekreftelse av subtype demens/MCI. Som nevnt, har demensdiagnostikk tidligere hovedsakelig vært klinisk basert, dvs. basert på symptombylde inkludert debut og forløp. Nå finnes det for flere subtyper av MCI eller demens biomarkører med høy grad av presisjon. Dette gjelder særlig for Alzheimers sykdom.

4. *Presis og forståelig tilbakemelding*

- Som for eksempel epikrise eller dialogmeldinger til kommunehelsetjenesten.
- Som for eksempel tilpasset muntlig og skriftlig tilbakemelding til pasient og pårørende.

5. *God oppfølging*

- Beskrivelse av hva som bør inngå i oppfølgingen for den enkelte pasienten, med tydelig fordeling av rolle og ansvar.
- Tilgjengelighet for å bidra til senere planlegging av oppfølging hvis forutsetningene endrer seg.

I nær framtid kan forventninger omkring tidspunkt for diagnose, hvem som bør få en diagnose og diagnostisk presisjon endre seg grunnleggende (se kapittel 8).

5.6 Innspill fra helseforetakene om viktige vilkår for god organisering av tjenesten

Som del av kunnskapsgrunnlaget for denne rapporten ble det etterspurt informasjon om dagens organisering av demensutredningen i helseforetakene (vedlegg 7). I denne henvendelsen med standardiserte spørsmål var det også spørsmål om hva som er *‘de viktigste områdene framover for å legge til rette for en hensiktsmessig organisering og redusere uønsket variasjon i tjenestetilbudet til denne pasientgruppen’*.

Vi gjengir punktvis innspillene som var mest tydelige i tilbakemeldingene. Svarene gjelder både organisering av utredning i spesialisthelsetjenesten, modeller for samarbeid med fastleger og andre deler av kommunehelsetjenesten og andre forhold som i nær framtid kan påvirke organiseringen. Svarene er dermed også relevante for kapittel 7 og kapittel 8 i denne rapporten.

5.6.1 Organisering av utredning

- Koordinert henvisningsmottak med én adresse inn
- Harmonisering av kriterier for inntak og henvisning
- Basal demensutredning må også kunne gjennomføres på andre avdelinger som regelmessig møter pasienter med kognitiv svikt, f.eks. voksenpsykiatri, DPS, nevrologi, generell indremedisin
- Stabil delt organisering av demensutredning mellom avdelinger ser ut til å fungere godt når man er samlokalisert
- Alle fagområder som utreder, bør følge like fagkriterier for utredningspraksis og like diagnostiske kriterier
- Det er viktig at avdelinger som har som oppgave å utrede kognitiv svikt i helseforetakene, har tilgang på kompetanse fra både nevrologi, psykiatri og geriatri
- Det må tas hensyn både til kompetanse og pasientvolum, og dette må veies opp mot store avstander
- Det er varierende kapasitet og kompetanse angående bruk av supplerende undersøkelser (biologisk diagnostikk). Det er behov for standardiserte rutiner for bruk av supplerende undersøkelser
- Tilgang på supplerende undersøkelser, særlig MR og CSF vil være flaskehalser i utredningen i nær framtid
- Det er behov for strukturerte rutiner for å utrede spesifikke grupper, eksempelvis personer med ruslidelser med kognitiv svikt og demens, Dette er en pasientgruppe som vil øke de kommende årene
- God kjennskap til tjenesten hos samarbeidende sykehus (også private/ideelle)

5.6.2 Modeller for samarbeid

- Tydelig ansvarsfordeling mellom spesialisthelsetjeneste og kommunehelsetjeneste. Det er behov for avklaring angående hvilke grupper som utredes på hvilket nivå
- Samarbeidsarenaer mellom forskjellige fagfelt i spesialisthelsetjenesten og mot kommunehelsetjenesten mangler

- Det er behov for tettere samarbeid mellom kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten. Samarbeid vil innebære hospiteringsordninger, fellesundervisning og tilgjengelighet for å drøfte konkrete problemstillinger, eventuelt 'områdegeriatrike enheter'
- Kommunale hukommelsesteam er en uvurderlig ressurs. Det er behov for tettere og mer forpliktende samarbeid mellom fastlege og hukommelsesteam og mellom spesialisthelsetjenesten og både fastleger og hukommelsesteam
- Det er behov for tydeligere søkelys på kommunens tilbud ved utredning av demens. Hvilke ressurser har kommunene reelt til rådighet, for eksempel; hvor store ressurser er avsatt til demensteam/demenskoordinator
- Det er viktig å finne modeller som ivaretar fastlegenes vurderinger, men med støtte fra sykehus
- Det er behov for en kompetanseheving i kommunehelsetjenesten slik at Nasjonal faglig retningslinje om demens kan følges
- De fleste pasienter har en ukomplisert demens som kan følges opp i kommunehelsetjenesten, uten henvisning til spesialisthelsetjenesten, men alle må ha en etiologisk diagnose. Dette vil også lette avdekking av behov for videre utredning
- Tydeligere kommunikasjon om hva som forventes utført (og med hvilken kvalitet) i kommunehelsetjenesten før henvisning til utvidet utredning i spesialisthelsetjenesten
- At veiledning av kommunehelsetjenesten i liten grad belønnes (i takstsystemet) er problematisk
- Viktig at kommunehelsetjenesten følger basal demensutredning, men en bør unngå dobbeltutredning (at den samme utredningen gjentas i spesialisthelsetjenesten), noe som tar mye av kapasiteten

5.6.3 Andre forhold

- Tilpasset muntlig og skriftlig informasjon til pasient og pårørende er en viktig del av organiseringen
- Området trenger ressurstilførsel for å møte en sterkt økende pasientgruppe. Utredning av kognitiv svikt er en ressurskrevende aktivitet (personal og arealbruk). Dette bør gjenspeiles i finansieringsordningene
- Spesialisthelsetjenesten må ha nødvendig handlingsrom til å fortsette med "ikke-takstgivende" aktiviteter som kurs, undervisning, råd eller veiledning. Alternativt bør takstsystemet justeres
- Deltagelse i NorKog minker uønsket variasjon i utredningen. Det bør være obligatorisk registrering i NorKog for pasienter som bruker nye biologiske medikamenter
- Nye diagnostiske metoder og mulig sykdomsmodifiserende behandling vil være et stort skifte i utredningen av kognitiv og svikt og demens. Vi trenger nye rutiner og samarbeidsformer for å møte denne utfordringen
- Tydelige retningslinjer for hvilke pasienter som tilbys behandling med monoklonale antistoffer hvis de blir godkjent i Norge
- Vurdering av behandling med immunterapi bør skje i spesialisthelsetjenesten

5.7 Dimensjonering av tjenesten. Forekomst og insidens av demens i dag og i framtiden

Dimensjonering av tjenesten for utredning av demens er avhengig av tre forhold:

- Hvor mange som har demens (*prevalens*)
- Hvor mange som får demens innenfor en gitt tidsperiode (*insidens*)
- Hvor stor andel som får en diagnose

5.7.1 Prevalens

Tabell 2 viser antall personer med demens i Norge i 2020, 2030 og 2050. Forekomsten vil mer enn fordobles i denne perioden (Gjøre et al., 2020, Gjøre et al., 2021), www.demenskartet.no).

Personer med demens	2020	2030	2050
Hele Norge	101 120	139 775	238 498
Helse Nord	10 001	13 932	22 036
Troms og Finnmark	4 583	6 598	10 707
Nordland	5 418	7 334	11 329
Helse Midt	14 770	20 242	33 040
Trøndelag	8 969	12 436	20 475
Møre og Romsdal	5 801	7 806	12 565
Helse Sør-Øst	56 244	77 901	134 790
Innlandet	8 902	11 787	18 257
Vestfold og Telemark	9 017	12 434	20 590
Oslo	9 629	13 045	23 855
Viken	22 982	32 641	58 323
Agder	5 714	7 994	13 765
Helse Vest	20 105	27 700	48 632
Vestland	12 508	16 800	28 261
Rogaland	7 597	10 900	20 371

Tabell 2. Forekomst av antall personer med demens i Norge 2020, 2030 og 2050. Totalt og fordelt på fylker innenfor regionale helseforetak (framskrivning basert på SSB hovedalternativet).

5.7.2 Insidens

Antall nye tilfeller av demens (insidens) er trolig viktigere enn prevalens som grunnlag for dimensjonering av tjenesten. På oppdrag fra Helsedirektoratet er Aldring og helse i ferd med å beregne insidens av demens. Dette er gjort ved å ta utgangspunkt i utvalget som ble brukt for å estimere prevalens av demens. Insidensen er andel personer som utviklet demens fire år senere blant dem som ikke hadde demens ved første gangs undersøkelse.

Disse tallene er ennå ikke publisert, og må anses som prelimnære. Aldring og helse estimerer at det i 2023 vil være om lag 38 000 nye tilfeller av demens i Norge. Basert på framskrivningstall fra SSB hovedalternativet vil det være om lag 48 000 nye tilfeller i 2030 og om lag 80 000 nye tilfeller i 2050. Det vil si at antall nye demenstilfeller per år også vil mer enn fordobles i denne perioden.

5.7.3 Andel som får en diagnose

Andelen av personer med demens som får en diagnose, er nylig undersøkt i en studie som har koblet utvalget i prevalensstudien med opplysninger om diagnose i Norsk pasientregister (NPR) og Kommunalt pasient- og brukerregister (KPR). Studien viste at 35,6 % av de som hadde

demens hadde fått en diagnose i sykehus (NPR) eller hos fastlege (KPR). Av dem som hadde en diagnose i registrene hadde 72 % en diagnose i NPR, 87 % i KPR og 59 % i begge registrene (Gjøre et al., 2024).

Helsedirektoratet har gjort en analyse av andel med diagnose blant de som har demens, bare basert på registerdata, og har kommet fram til en noe høyere andel med diagnose, nemlig 51 % (Helsedirektoratet, 2023).

5.7.4 Andel som utredes for demens uten å få en demensdiagnose

I *NorKog* registrert får omkring halvparten av de som utredes for kognitiv svikt og demens, en annen diagnose enn demens. Hovedsakelig dreier det seg om subjektiv kognitiv svikt og MCI (se kap. 3).

5.7.5 Antall som utredes for demens i spesialisthelsetjenesten

Det finnes ingen statistikk på totalt antall som utredes for kognitiv svikt og demens i spesialisthelsetjenesten. Statistikken vil uansett være usikker siden det ikke er enhetlig praksis for hvordan man koder mild kognitiv svikt eller subjektiv kognitiv svikt.

Ifølge NorKogs årsrapport for 2023 fikk 1 096 av de inkluderte en demensdiagnose (Nåvik et al., 2024). Med utgangspunkt i en individbasert nasjonal dekningsgradsanalyse fra 2021 var det totale antallet som ble utredet i spesialisthelsetjenesten og fikk en demensdiagnose 1 445 (data fra Norsk pasientregister), (Nåvik et al., 2024). Imidlertid er denne analysen begrenset til enheter som er aktuelle for deltagelse i NorKog, og demensdiagnoser settes også i andre enheter. Kognitiv svikt og demens kan videre forekomme i andre store diagnosegrupper enn det som registreres i NorKog, som f.eks. hjerneslag, hodetraumer, kreftsykdommer, ruslidelser og psykiske lidelser. Vi anslår at ca. 1 800 personer blir utredet og får en demensdiagnose i spesialisthelsetjenesten årlig. I tillegg kommer like mange som blir utredet for kognitiv svikt og demens, men ikke får en demensdiagnose, slik at det samlede tallet er ca. 3 600. Dette er mindre enn 10 % av antall nye demenstilfeller pr år. I en nylig undersøkelse ble det vist at 72 % av de som har fått en demensdiagnose har fått diagnosen i sykehus (Gjøre et al., 2024). Som nevnt over, får halvparten av de som utredes for kognitiv svikt og demens, ikke en demensdiagnose. Det er derfor grunn til å tro at det reelle kapasitetsbehovet for utredning av kognitiv svikt er betydelig høyere enn 3 600 pr år.

6 Hvordan legge til rette for mindre variasjon i utredning av personer med kognitiv svikt og demens i spesialisthelsetjenesten

6.1 Pasientreisen for utredning av kognitiv svikt og demens kan beskrives på følgende måte:

- a. Opplevd bekymring hos pasient, pårørende eller helsearbeider
- b. Kontakt med fastlege og eventuelt hukommelsesteam
 - Fastlege fullfører basal utredning alene over en eller flere konsultasjoner
 - Fastlege og hukommelsesteam fullfører basal utredning sammen
 - Henvvisning til spesialisthelsetjeneste

- i. Direkte eller etter initial utredning
- c. Utvidet utredning i spesialisthelsetjenesten
 - o Evt. viderehenvisning til høyere nivå i spesialisthelsetjenesten
- d. Tilbakeføring til kommunehelsetjenesten

6.2 **Variasjon i utredningen i spesialisthelsetjenesten kan beskrives ved:**

- a) Ventetid til første konsultasjon, til endelig diagnose og plan for oppfølging
- b) Hvilken målgruppe som mottas
 - o Avhengig av spesialitet og regionale forskjeller
- c) Hvor presis diagnosen er
 - o Nivådiagnose (kognitiv svikt eller demens), diagnose for hvilken sykdom det er som forårsaker tilstanden (etiologisk diagnose)
- d) Tilbud om symptomatisk og kurerende (i framtiden) behandling
- e) Tilgang til avanserte diagnostiske metoder
 - o Spesifikke metoder for kognitiv utredning
 - o Supplerende undersøkelser (billeddiagnostikk og andre biomarkører)
- f) Systematisk og tydelig tilbakemelding om diagnostikk og oppfølging til øvrig helsetjeneste
- g) God og forståelig tilbakemelding til pasient/pårørende
- h) Øvrig samarbeid med kommunehelsetjenesten

Oppsummert er følgende spørsmål sentrale for å klarlegge variasjon i organisering av utredning av personer med kognitiv svikt og demens i spesialisthelsetjenesten:

- Når bør utredning finne sted?
- Hva bør gjennomføres av utredning på hvilket nivå?
- Hvilken kompetanse bør finnes på de forskjellige nivåene?
- Hvor stor kapasitet for utredning og oppfølging er nødvendig for å kunne utrede og følge opp på en forsvarlig måte?
- Hvordan bør samhandling og informasjonsutveksling foregå?

Disse spørsmålene er adressert i de følgende anbefalingene. Anbefalinger som gjelder spesialisthelsetjenesten, vil primært presenteres i dette kapittelet. Anbefalinger for samhandling mellom spesialisthelsetjeneste og kommunehelsetjeneste presenteres i kapittel 7.

6.3 **Anbefalinger**

For utredning av demens og kognitiv svikt i spesialisthelsetjenesten gis følgende anbefalinger, med utdypende begrunnelse. Anbefalingene er inndelt etter fire nivå:

- a. Helseforetak - enheter som regelmessig mottar pasienter med kognitiv svikt
- b. Helseforetak – enheter som har som en hovedoppgave å utrede demens
- c. Regionalt nivå
- d. Nasjonalt nivå

6.3.1 Helseforetak - Enheter som regelmessig mottar pasienter med kognitiv svikt

Anbefaling: *Enheter som regelmessig mottar pasienter med kognitiv svikt bør ha kompetanse tilsvarende basal demensutredning.*

Enhetene denne anbefalingen omfatter, inkluderer sengeposter, poliklinikker og dagbehandlingsenheter. Kognitiv svikt er et vanlig symptom hos pasienter som behandles i somatiske og psykiatriske enheter, særlig der en stor andel av pasientene er eldre. Dette gjelder for eksempel nevrologiske, geriatrike, indremedisinske og ortopediske avdelinger, samt alderspsykiatriske avdelinger og distriktpspsykiatriske senter. Årsaken til den kognitive svikten er gjerne demens (diagnostisert eller udiagnostisert) og/eller delirium. Ofte vil det verken være medisinsk riktig eller kapasitet til å gjennomføre demensutredning ved behandling av akutt sykdom. Kompetanse tilsvarende basal demensutredning bør likevel finnes, for å gi riktig behandling i avdelingen, og gi riktig henvisning til utredning av demens i kommunen eller andre enheter i spesialisthelsetjenesten ved videre forløp. Avdelinger som behandler sykdommer som ofte er assosiert med utvikling av kognitiv svikt som Parkinsons sykdom, hjerneslag med flere, bør kunne gjennomføre basal utredning og iverksette adekvate tiltak i samhandling med kommunehelsetjenesten.

Kunnskap om og gjennomføring av basal demensutredning krever kompetanse og personalressurser, som bør innehas av personale i disse enhetene. Aktuelle faggrupper er leger, psykologer, sykepleiere og ergoterapeuter.

6.3.2 Helseforetak – Enheter som har som en hovedoppgave å utrede demens

Anbefaling:

- *I et helseforetak bør minst én enhet kunne gjennomføre utvidet demensutredning*
- *Der flere enheter har som en hovedoppgave å utrede kognitiv svikt, bør det finnes en tydelig funksjonsfordeling*
- *Enhetene bør ha kompetanse i å bidra til, eller gjennomføre utredning av demens hos personer med samisk kulturbakgrunn, minoritetsbakgrunn, ruslidelse og personer med utviklingshemming*
- *Det bør være én adresse inn, for henvisning og veiledning*
- *Det bør være etablerte rutiner for samhandling med kommunehelsetjenesten*
- *Enheter på HF-nivå som regelmessig gjennomfører utredning av kognitiv svikt, bør ha tilstrekkelig antall pasienter til å opprettholde erfaring med utredning og ha tilgang på relevant kompetanse over tid*

Helseforetakene skal yte gode og likeverdige spesialisthelsetjenester til alle som trenger det når de trenger det, uavhengig av alder, kjønn, bosted, økonomi og etnisk bakgrunn (<https://www.regjeringen.no/no/tema/helse-og-omsorg/sykehus/innsikt/sykehusenes-hovedoppgaver/id528111/>). I avdelinger som har som en hovedoppgave å utrede kognitiv svikt, bør man som et minimum kunne gjennomføre utvidet demensutredning.

Det innebærer en tverrfaglig personalgruppe som behersker utvidet utredning av kognitiv svikt og demens og som et minimum inkluderer:

- Lege med spesialisering i geriatri, psykiatri eller nevrologi
- Sykepleier/ergoterapeut/vernepleier/fysioterapeut med relevant videreutdanning

Det er ønskelig at følgende faggrupper er tilgjengelig for samarbeid i individuelle pasientsaker:

- Psykolog med kompetanse innen nevropsykologi
- Radiolog med kompetanse innen nevroradiologi
- Nukleærmedisinsk kompetanse
- Logoped

Enheten bør ha høy kompetanse i bruk av testinstrumenter som inngår i NorKog-batteriet (se vedlegg 6) eller tilsvarende standardiserte tester. Organisering av hvilken faggruppe som gjennomfører testingen, vil variere. Det er en fordel om enheter på helseforetaksnivå som hovedsakelig utreder personer med kognitiv svikt, har kompetanse og erfaring i å bruke spesifikke test-instrumenter med høyere sensitivitet enn de som inngår i NorKog-batteriet, noe som vil være aktuelt i spesielle tilfeller.

Enheten bør ha tilgang til supplerende undersøkelser som kan utelukke annen sykdom, understøtte diagnosen demens og bidra vesentlig til å sette en etiologisk demensdiagnose. Dette gjelder bred blodprøveutredning, spinalvæskeundersøkelse, MR med minimum beskrivelse av regional atrofi og vaskulære forandringer, FDG-PET og DAT-scan. Ved kontraindikasjoner for spinalvæskeundersøkelse bør det i hver region finnes mulighet til å gjøre amyloid-PET.

Prosjektgruppen har vurdert om det er mulig å gi anbefaling om i hvilken type avdeling hovedansvaret for utredning av kognitiv svikt bør ligge. Kartlegging av dagens organisering viser at utredning skjer i ulike avdelinger i helseforetakene, hovedsakelig, geriatri, alderspsykiatri og nevrologi. Plassering kan ha historiske grunner. Avdelinger som utreder demens i dag, er sterke faglige miljøer og pasientene henvises i ulike aldre og med forskjellige problemstillinger. Prosjektgruppen mener det er riktig at de som i dag har ansvaret i hvert helseforetak fortsetter å utrede heller enn å peke på en type avdeling. Prosjektgruppen mener at det viktigste er at faglige retningslinjer for utredning blir fulgt, og at det er tydelig ansvarsfordeling mellom enhetene i foretaket når det gjelder utredning av demens. I helseforetak der flere avdelinger har som oppgave å utrede kognitiv svikt, bør det være en tydelig funksjonsfordeling som er godt kjent for alle relevante aktører innad i helseforetaket og blant fastleger og hukommelsesteam som hører til helseforetaket.

Utredning av kognitiv svikt og demens hos personer med samisk kulturbakgrunn eller minoritetsbakgrunn kan kreve tilpasset utredning, der språk, utdanningsnivå og/eller kultur er barrierer i utredningen. Det gjelder for eksempel tilpassede kartleggingsinstrumenter for kognitiv testing og eventuelt bruk av tolk.

Personer med langvarig ruslidelse, noen ganger kombinert med HIV-positivitet har ofte atypiske former for kognitiv svikt og demensutvikling, som krever spesialkompetanse. På grunn av blant annet bedre behandling av HIV-infeksjon, er denne gruppen raskt voksende.

For alle disse gruppene bør det være minst en enhet i hvert foretak med særlig kompetanse i å gjennomføre utredningen.

Personer med utviklingshemming har en forhøyet risiko for å utvikle demens, og risikoen for personer med Downs syndrom er av genetiske årsaker særlig høy. Utredning av kognitiv svikt og demens hos denne gruppen foregår fortrinnsvis i habiliteringstjenesten. Kompetanse og tilgang på spesialister og utredningsmetoder mellom de ulike helseforetakene varierer, men det begynner å bli mer enhetlig tilgang til testverktøy og metoder. Denne utviklingen bør videreføres og utvikles i et faglig tyngdepunkt for å legge til rette for deling av den samlede kompetansen og erfaringen som finnes i spesialisthelsetjenesten. Personer med utviklingshemming anbefales å gå til helsekontroll minst en gang årlig hos fastlegen, og tverrfaglige modeller som legger til rette for koordinerte forløp mellom kommunehelsetjenesten, fastleger og spesialisthelsetjenesten bør utvikles i nært samarbeid med partene. Selv om hovedansvaret for utredning av kognitiv svikt og demens i denne gruppen ligger i habiliteringstjenesten, bør enheter som regelmessig utreder demens i helseforetakene ha kunnskap for å kunne bistå i utredningen.

Et tilbakevendende ønske fra kommunehelsetjenesten og brukere er ‘én adresse inn’ for henvisning og veiledning. Dette kan være krevende og forutsetter tett dialog mellom de aktuelle enhetene. Det krever en tydelig funksjonsfordeling, etablerte rutiner for samhandling, gode digitale hjelpemidler og en praktisk gjennomførbar organisering av henvisningsmottak og mottak av andre henvendelser. Ønsket er ikke urimelig da det kan være vanskelig å navigere i hvem som kan svare på spørsmål eller ta imot pasienter med spesifikke problemstillinger til utredning. Én adresse inn kan trolig redusere uønsket variasjon i kvaliteten på utredningen og kan, med god organisering, redusere ventetiden for en endelig diagnose. I tillegg vil det trolig bidra til økt pasientsikkerhet.

Både spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten understreker behovet for bedre og mer strukturert samhandling. Det gjelder rådgivning om pasienter uten at det foreligger henvisning, konstruktiv tilbakemelding ved avslag på henvisning, dialog omkring oppfølging etter diagnose, samt bidrag til gjensidig kompetanseheving. Utredningen omfatter også en plan for oppfølging. I noen tilfeller med særlig krevende eller sammensatte symptombilder, som hos yngre pasienter eller pasienter med uttalte nevropsykiatriske symptomer, bør spesialisthelsetjenesten bidra til oppfølging i perioden etter diagnose.

Både fastlege og hukommelsesteam bør være involvert i samhandlingen. Det bør etableres strukturerte rutiner for samhandling mellom nivåene, basert på gode eksisterende eksempler. Nærmere beskrivelse av anbefalt samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten og kommunen finnes i kapittel 7.

For å opparbeide og vedlikeholde kompetanse om utredning av kognitiv svikt og demens er det viktig å ha et visst volum av pasienter. Noen enheter som har i oppgave å utrede demens i et helseforetak, har få pasienter, mindre enn 20 per år. Så lavt antall gjør det vanskelig å bygge erfaring og kompetanse. Flere helseforetak erkjenner dette, men sier hensynet til pasientvolum må veies mot hensynet til lange reiseavstander. Dette kommer særlig fram i tilbakemeldinger fra enheter i Helse Nord.

6.3.3 Regionalt nivå

Anbefaling: *Det bør være minst én enhet på regionalt nivå som kan foreta eller bistå i utredning av de mest kompliserte tilfellene av kognitiv svikt og demens.*

Mer enn 300 sykdommer kan gi demens. Noen få sykdommer er relativt vanlige, mens de resterende er svært sjeldne. Selv om demenssykdommer vanligvis er enkle å diagnostisere, finnes det mer kompliserte tilfeller som trenger utredning med høyt nivå av kompetanse, tverrfaglighet og tilgang på avanserte diagnostiske verktøy. Det kan dreie seg om uvanlig presentasjon av vanlige demensformer, sjeldne demensformer, eksponering for toksiske stoffer og traumer, eller uklare og sammensatte tilstander.

På regionalt nivå bør det finnes minst én enhet som kan foreta eller bistå i utredning på høyeste nivå. I dag er det ikke etablert slike enheter i noen regioner. Enheten bør ha kunnskap og erfaring med kartleggingsinstrumenter utover det som er omfattet i Utvidet demensutredning (Rønqvist et al., 2020). Det må kunne samarbeides tett på tvers av spesialiteter, inkludert nevroradiologi, nukleærmedisin, nevropsykologi og logopedi, og på tvers av profesjoner, som lege, psykolog, sykepleier, ergoterapeut og fysioterapeut. Supplerende undersøkelser som må være tilgjengelig, er som på nivået helseforetak (beskrevet over). Amyloid-PET bør være tilgjengelig for biologisk verifisering av Alzheimer-diagnose hos pasienter der spinalpunksjon er kontraindisert.

Målgrupper for utredning og behandling på dette nivået er kliniske problemstillinger som ikke kan løses på mindre enheter (helseforetaksnivå), diagnostisk drøfting, indikasjon for og tolkning

av tau/amyloid PET, saker knyttet til grupper med særlige behov (se over). Det kan legges til at tau-PET i dag ikke er etablert som klinisk diagnostisk metode i Norge.

Enheten bør ha et særskilt ansvar for å bidra til utarbeiding av standardiserte rutiner for utredningsmetode og diagnosekriterier samt eventuell seleksjon for behandling, og et ansvar for at disse rutinene blir fulgt i alle enheter på helseforetaksnivå i «sin» region.

Prosjektgruppen har kommet fram til at ansvar på dette nivået kan ivaretas på to måter.

1. Profesjoner og faggrupper lokalisert i en egen organisatorisk enhet, som tar imot selekterte pasientgrupper med særlig kompliserte sykdomsbilder.
2. Opprettelse av multidisiplinære team (MDT) for eksempel etter modell fra kreftomsorgen. MDT er grupper av helsepersonell på tvers av spesialiteter og faggrupper som samarbeider for å gi mest mulig helhetlig og koordinert oppfølging av pasientene
 - Slike team kan settes sammen av personale fra enheter med høyest nivå av kompetanse og tverrfaglighet innen regionen. Teamet gir anbefalinger angående utredning, diagnostikk og behandling i samråd med avdelingen som har behandlingsansvar for pasienten
 - Teamet bør møtes regelmessig selv om sammensetningen kan variere noe avhengig av saker som behandles
 - Teamet må ha en tydelig sekretariatsfunksjon og plassering i linje, det vil si en formell hierarkisk organisering der hver person og gruppe har klart definerte roller og ansvar
 - Teamet rapporterer til fagledelse og tilbake til klinikere ved enhet som har hovedansvar for utredningen

6.3.4 Nasjonalt nivå

Anbefalinger:

Det bør finnes et nasjonalt samarbeidsorgan, i form av en faggruppe, som bidrar til at utredning foregår ensartet og etter oppdaterte faglige standarder

Det nasjonale registeret NorKog bør brukes aktivt i kvalitetssikring og videre utvikling av utredning av kognitiv svikt og demens

Det nasjonale samarbeidsorganet bør være sammensatt av representanter, med praktisk erfaring, fra de regionale enhetene. Nasjonalt senter for aldring og helse er et etablert offentlig kompetanse- og forskningsmiljø for kognitiv svikt og demens og har også registeransvaret for NorKog. Senteret bør kunne ha en sentral rolle i et nasjonalt samarbeidsorgan også i denne sammenheng.

Utviklingen innen utredning av kognitiv svikt og demens foregår i raskt tempo. Det er krevende å holde seg oppdatert om ny forskning og kliniske erfaringer. Et nasjonalt samarbeidsorgan kan bidra til å fremme et mer likeverdig tilbud og at utredningen i Norge er i tråd med de rådende internasjonale standardene. Organet bør etablere samarbeid med tilsvarende enheter i andre land, først og fremst de nordiske landene. Organet bør være sammensatt av representanter, med praktisk erfaring, fra de regionale enhetene (8.3.3) og kan ledes av det nasjonale kvalitets og forskningsregisteret for kognitiv svikt og demens, NorKog.

NorKog bør brukes aktivt i planlegging og evaluering av utredning av kognitiv svikt og demens i spesialisthelsetjenesten, ved alle enheter som foretar utredning, uavhengig av spesialitet og

profesjonsforankring. De bør sørges for at de aktuelle variablene for kvalitetssikring er inkludert og at regelmessig og relevant evaluering av virksomheten blir gjort tilgjengelig, for eksempel med utgangspunkt i NorKogs årsrapport. Det bør være et mål at alle enheter som utreder kognitiv svikt og demens leverer data til NorKog.

6.4 Hvordan vil disse anbefalingene bidra til likeverdig og rask tilgang, slik at pasientgruppen ikke opplever uberettiget variasjon i diagnostikk og utredning?

Utredning på beste effektive nivå (BEON) vil være gunstig, for å spare tid og for at utredningen ses i sammenheng med øvrige symptomer/tilstander. Hvis pasienten følges opp for sin grunn sykdom ved en enhet, er det naturlig at også den kognitive svikten følges opp derfra i samarbeid med kommunehelsetjenesten (hvis ikke spesielle forhold tilsier noe annet).

Utredning og diagnostikk på høyt nivå på tvers av alle enheter fremmes ved at:

- Enhetene har tverrfaglig høy kompetanse
- Enhetene har tilgang til og kunnskap om bruk av avanserte metoder for utredning
- Enhetene følger et standardisert regime for innhold i utredningen og bruk av diagnostiske kriterier
- Enhet på høyeste nivå har ansvar for å bidra til at utredning og behandling i alle helseforetak i regionene foregår på enhetlig og kvalitativt god måte

7 Mulige modeller/mekanismer for samarbeid med fastleger og andre deler av kommunenes helse- og omsorgstjeneste, som hukommelsesteam

Som del av kunnskapsgrunnlaget for denne rapporten ble det etterspurt informasjon om dagens organisering av demensutredningen og samarbeid med spesialisthelsetjenesten, fra kommuneoverleger/fastleger og hukommelsesteam fra hele landet. Det ble også bedt om innspill angående utfordringer med dagens organisering og praksis, eksempler på godt samarbeid og forslag til hvordan kommune- og spesialisthelsetjenesten kan samarbeide i framtiden. Basert på innspillene fra kommuneoverleger/fastleger og hukommelsesteam, arbeid i prosjektgruppen, innspill fra styringsgruppen og kommentarer fra andre sentrale ressurspersoner vil vi komme med følgende anbefalinger, med utdypende begrunnelse.

7.1 Anbefalinger

7.1.1 Organisering av utredning

Anbefaling: *Nasjonale føringer, som i demensretningslinjen, angående hvem som utredes i kommunehelsetjenesten og hvem som utredes i spesialisthelsetjenesten, bør tydeliggjøres og implementeres i praksis*

Resultater fra spørreundersøkelsen indikerer at en del fastleger er usikre på hvem som skal utredes hvor og hvilken poliklinikk i helseforetaket de skal henvise til.

Anbefaling: *Det bør være enhetlig praksis i helseforetak om:*

- *Hvilken informasjon som bør ligge ved en henvisning til spesialisthelsetjenesten*
- *Hvordan henvisninger som ikke fyller kriteriene, håndteres*
- *Praksis på punktene over bør utarbeides i fellesskap mellom spesialisthelsetjenesten og representanter for kommunehelsetjenesten*

Som hovedregel bør det gjennomføres en basal utredning før henvisning til utvidet utredning i spesialisthelsetjenesten. I noen tilfeller, for eksempel hos yngre personer, ved rask progresjon, eller ved mistanke om en sjelden eller alvorlig sykdom, kan en basal utredning være unødvendig og forårsake forsinkelser i utredningen. I tilfeller der basal demensutredning er gjennomført av fastlege/hukommelsesteam, men uten at fastlegen har kunnet konkludere med en demensdiagnose, bør resultatene fra utredningen legges ved en henvisning til spesialisthelsetjenesten.

Pasienter som henvises til spesialisthelsetjenesten uten å innfri kriteriene for utvidet utredning, håndteres ulikt i helseforetakene. Noen poliklinikker tar inn pasienten som om kriteriene var innfridd, noen avviser pasienten, noen tilbyr veiledning. Veiledning fra spesialisthelsetjenesten kan bidra til at kommunehelsetjenesten oftere er i stand til å gjennomføre utredningen og komme fram til en endelig konklusjon.

7.1.2 Veiledning til kommunehelsetjenesten i konkrete pasientsaker

Anbefalinger:

- *Spesialisthelsetjenesten bør opplyse om hvordan kommunehelsetjenesten kan få tilgang til veiledning*
- *Veiledning bør tilbys både for vurderinger rundt diagnostisering og for forhold knyttet til oppfølging (førerkort, samtykkekompetanse, atferdsmessige og psykologiske symptomer osv.)*
- *Dersom en henvisning til utredning i spesialisthelsetjenesten avvises, bør avvisningen begrunnes og veiledning tilbys til henvisende fastlege, gjerne sammen med hukommelsesteamet*

Disse anbefalingene er forankret i spesialisthelsetjenestens veiledningsplikt overfor kommunene. Dette innebærer å bistå kommunene i å ivareta nødvendig faglig kompetanse slik at de kan løse sine oppgaver etter lov og forskrift. Veiledning bør omfatte både individuell oppfølging og generelle råd og veiledning. Veiledning kan foregå via telefon, digitale møter, fysiske møter, skriftlig (elektroniske meldinger), og kan også gjennomføres i gruppe eller gjøres som undervisning om gjentakende problemstillinger i felles forum. Spesialisthelsetjenesten bør invitere til kontakt med fastlegene og hukommelsesteam i sitt nedslagsfelt, for sammen å utarbeide en rutine for hvordan samarbeidet bør foregå. Denne typen kontakt er med på å styrke kompetansen, men også senke terskelen for å ta kontakt ved behov for veiledning. Det etterlyses særlig støtte fra spesialisthelsetjenesten ved krevende atferdsmessige og psykologiske symptomer ved demens. I dagens situasjon er ikke veiledning uten at det foreligger en henvisning tilfredsstillende finansiert.

7.1.3 Overganger mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten

Anbefaling: *Ved overføring av ansvar for oppfølging fra spesialisthelsetjenesten til kommunehelsetjenesten bør det legges til rette for god informasjonsoverføring.*

I dag er det ulik praksis for hvordan slik overføring gjøres. Noen steder sendes det kun epikrise til fastlegen. Andre steder innkalles det til møte (digitalt eller fysisk) med kommunehelsetjenesten/hukommelsesteam, pasient og pårørende, slik at alle kan bli oppdatert på status og planlegge videre oppfølging.

Anbefaling: *Spesialisthelsetjenesten bør sende epikrise til fastlege og hukommelsesteam, der hvor det er etablert i kommunen. Pasienten må få informasjon om at det å sende epikrise til hukommelsesteamet er en anbefaling fra spesialisthelsetjenesten, men at de har mulighet til å avslå slik informasjonsoverføring.*

Tilbakemeldinger fra hukommelsesteam og pasienter tyder på at ikke alle spesialistpoliklinikker foreslår å sende informasjon til hukommelsesteam, men lar det være opp til pasienten å selv ta kontakt med hukommelsesteamet. Erfaringer tyder på at terskelen for at pasientene selv tar denne kontakten kan være høy, eller at de ikke husker informasjon om denne muligheten. Hvis informasjon om behov for oppfølging kun kommer i epikrisen til fastlegen, når den ikke alltid hukommelsesteamet. Når hukommelsesteamet blir informert om pasienten tidlig, vil kommunen kunne vurdere pasientens behov for videre pleie- og omsorgstjenester og tildele nødvendige tjenester tidlig for å forebygge at pasienten opplever udekkede behov. Vurderingen gjøres oftest av hukommelsesteamet, av tildelingskontor, utredningsenhet eller lignende instans i kommunen.

7.1.4 Oppfølging etter diagnose

Anbefaling: *Der pasienter følges opp både i spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten (ved fastlegene og/eller hukommelsesteamet), bør begge parter rutinemessig og gjensidig oppdatere hverandre om endringer av betydning. Dette forutsetter et system som legger til rette for at oppdatering går til riktig instans/funksjon i kommunehelsetjenesten, på lik linje med prøvesvar og annen strukturert kommunikasjon med legen.*

7.1.5 Kompetanseheving og samarbeid for øvrig

Anbefaling: *Det bør lages rutiner eller retningslinjer for hvordan samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten bør foregå.*

Det kan være behov for lokale tilpasninger av samarbeidsavtalen. Avtalen må beskrive hvem som gjør hva, hvordan kommunikasjon foregår (via epikrise, elektroniske meldinger, telefon, digitale møter), hvem kan kontaktes og når. Helsefellesskapet vil være en aktuell arena der partene kan diskutere detaljer for slike avtaler.

Anbefaling: *Innenfor et opptaksområde bør det være et forum i helsefellesskapet der spesialisthelsetjenesten og de som jobber med utredning og oppfølging av personer med demens i kommunene, treffes regelmessig.*

Et felles forum kan bidra til oppdatering, kvalitetssikring av tjenesten og godt samarbeid. Forumet bør etableres i samme struktur som annen samhandling – i regi av helsefellesskapene.

Anbefaling: *Det bør etableres et samarbeid om muligheter for gjensidig hospitering mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten (fastleger og/eller hukommelsesteam).*

Kompetanseheving gjennom hospitering er verdifullt. Fastleger og hukommelsesteam bør få anledning til å hospitere i spesialisthelsetjenesten, samtidig som helsepersonell i spesialisthelsetjenesten bør få mulighet til å hospitere i kommunehelsetjenesten, hos fastleger og/eller hukommelsesteam.

7.2 Forutsetninger for velfungerende modeller for utredning

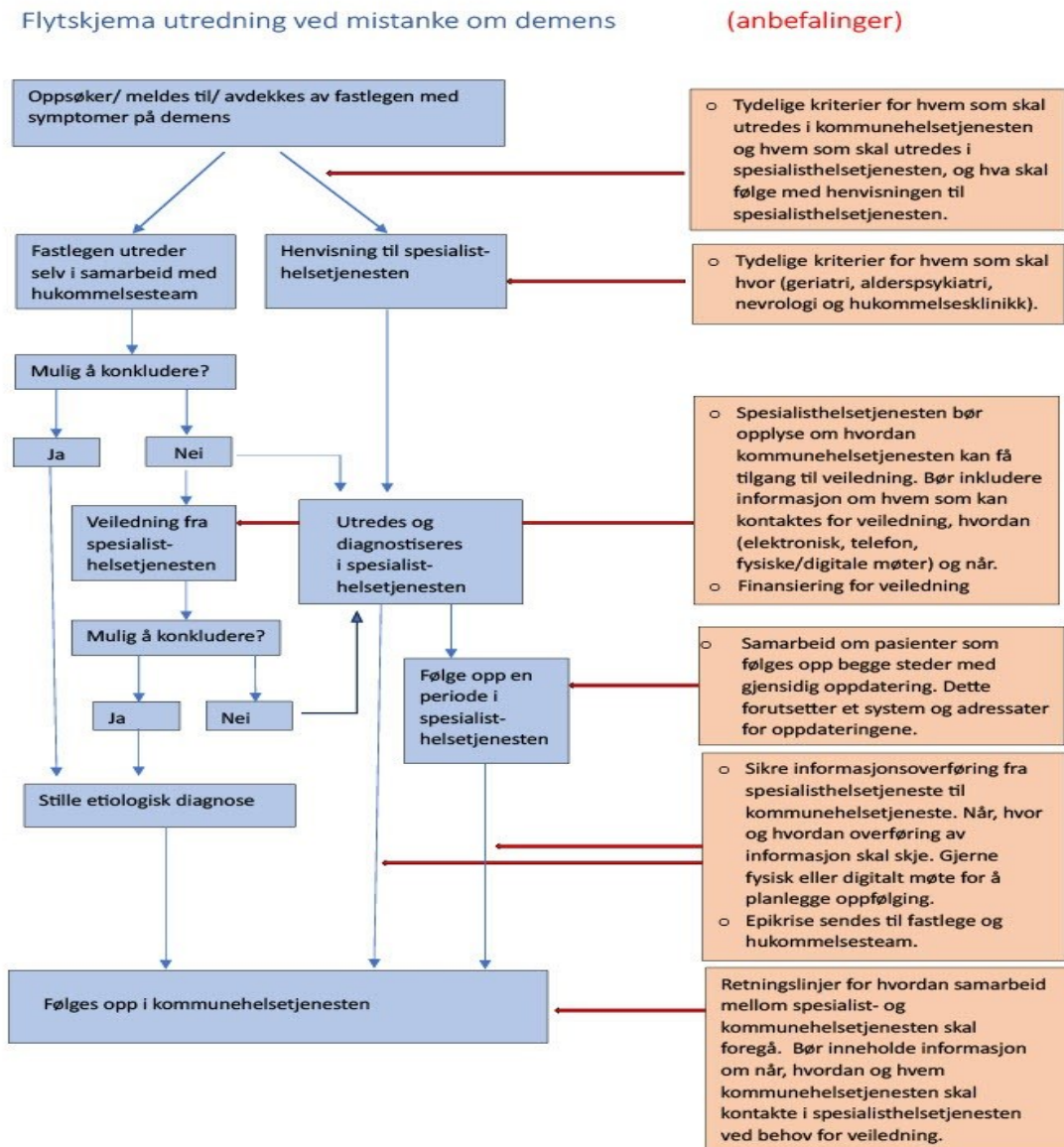
Disponering av ressurser for utredning og oppfølging av demens i kommunehelsetjenesten har stor betydning for hvordan spesialisthelsetjenesten kan løse sine oppgaver.

Det er utenfor denne gruppens mandat å komme med anbefalinger for hvordan kommunen internt organiserer sine tjenester. Likevel har kommunenes betydning blitt understreket av alle

aktører og interessenter som deltar i dette arbeidet eller som har gitt innspill i prosessen. Et velfungerende kommunalt system for utredning av demens er en forutsetning for at spesialisthelsetjenesten kan fylle sin rolle. Følgende forhold har særlig blitt fremhevet av prosjektgruppen:

- Styrking av samarbeidet mellom fastleger og hukommelsesteam
- Styrking av bemanning i hukommelsesteam slik at de har kapasitet til å bistå fastlegen uten for store forsinkelser
- Konkretisering av hukommelsesteamenes mandat
- Utarbeidelse av bemanningsnorm for hukommelsesteam
- Målrettede og tilpassede kurs for leger og hukommelsesteam for å legge til rette for nødvendig kompetanseheving
- Oppdatering av kommunens kommunikasjonskanaler (f.eks. hjemmesider) angående tilgjengelige tjenester for personer med demens

7.3 Flytskjema for utredning ved mistanke om demens



8 Andre forhold som i nær framtid vil kunne påvirke ønsket organisering av utredningstilbudet ved demens

De siste årene har det vært en rivende utvikling i kunnskapen om utredning og behandling av kognitiv svikt og demens, med flere store vitenskapelige gjennombrudd. Utviklingen har vært særlig tydelig på to områder, blodbaserte biomarkører for Alzheimers sykdom og potensielt sykdomsmodifiserende behandling for mild kognitiv svikt eller mild demens ved Alzheimers sykdom.

8.1 Innføring av ny diagnostikk

I norsk klinisk praksis er fremdeles diagnostikk av demens og sykdommer som gir demens, oftest basert på en klinisk vurdering med fokus på typiske symptomer og deres forløp. De siste årene er det blitt mer vanlig å inkludere billeddiagnostikk og andre biomarkører i utredningen, ikke bare for å utelukke andre årsaker til kognitiv svikt, men også for å gi en mer presis og mer spesifikk demensdiagnose.

I lengre tid har MR-undersøkelse blitt brukt for å vurdere lokal og generell atrofi, i tillegg til vaskulære endringer. Dette gir bedre differensiering mellom forskjellige demenssykdommer og kan også identifisere subgrupper innenfor én demenssykdom.

FDG-PET og DAT-Scan brukes stadig mer for differensialdiagnostikk, særlig ved mistanke om frontotemporal demens og Lewy-legeme demens.

Metoder for å diagnostisere Alzheimer sykdom på grunnlag av biologiske funn er blitt bedre og mer tilgjengelig. Alzheimer sykdom kan diagnostiseres både på MCI- og demensstadiet.

Bruk av spinalvæskeundersøkelse for å kartlegge nivå av visse proteiner, såkalte demensmarkører, er blitt mer vanlig. Som supplement til dette bruker noen få senter amyloid PET, som gir tilsvarende biologisk informasjon om Alzheimers sykdom. Både spinalvæskeundersøkelse og amyloid PET kan påvise Alzheimers sykdom med høy presisjon, også i preklinisk fase.

Likevel brukes disse metodene fremdeles relativt lite, på grunn av lav tilgjengelighet eller klinisk tradisjon. De er ressurskrevende, og pasienter og klinikere kan ha høy terskel for å gjennomføre dem/ta dem i bruk. Ny, og etter hvert omfattende forskning, viser at blodbaserte biomarkører kan ha tilnærmet like god presisjon for diagnostisering av Alzheimers sykdom som spinalvæskeundersøkelse og amyloid PET (Palmqvist et al., 2024). Som for disse undersøkelsene, kan blodbaserte biomarkører vise om en har opphopning av proteiner i hjernen, forenlig med Alzheimers sykdom, flere år før en får tydelige demenssymptomer. Dette vil bedre tilgjengeligheten radikalt, men vil også skape utfordringer knyttet til klinisk praksis og etiske vurderinger. Det er ventet at den blodbaserte biomarkøren som har høyest presisjon, fosfo-tau-217, vil være kommersielt tilgjengelig i Norge i løpet av 2025. Det bør etableres kriterier for hvilke pasienter som skal utredes med disse prøvene, og på hvilket nivå av helsetjenesten blodprøvene skal brukes. Kompetanse om bruk av blodbaserte biomarkører må etableres, først i spesialisthelsetjenesten, dernest i kommunene. Det kan være aktuelt å supplere utredningen med digitale kognitive tester for å begrense at personer uten tegn til kognitiv svikt undersøkes med disse metodene.

Det er for tiden en rekke forskningsprosjekter som utvikler, eller har utviklet, verktøyer basert på kunstig intelligens som beslutningsstøtte for klinikere i demensutredningen. Disse verktøyene integrerer informasjon om kognitive testresultater (også digitale), sykdomsutvikling, tidligere og nåværende komorbiditet, livsstil, genetisk testing, billedbasert (MR) og blodbaserte biomarkører eller avansert EEG-teknologi, med mål om å stille etiologisk diagnose eller predikere demensutvikling i preklinisk fase (før symptomene kvalifiserer for en demensdiagnose). Slike verktøy kan bidra til bedre ressursutnyttelse og bedre presisjon i utredningen, særlig i tidlig fase av sykdomsutviklingene. Modellene er i hovedsak gode til å skille mellom personer uten kognitiv svikt, MCI og demens, samt til å differensiere mellom forskjellige demenstyper. Kunnskapen er ennå begrenset angående hvor nøyaktig modellene kan predikere overgang fra kognitiv svikt til demens. Internasjonalt er det økende erfaring omkring implementering av de nye modellene, men de er fremdeles i liten grad implementert i klinisk virksomhet i Norge.

Nytten av å diagnostisere Alzheimers sykdom flere år før en får demenssymptomer, så lenge det ikke finnes noen behandling som påvirker sykdomsforløpet, er omdiskutert. Hvis det kommer en sykdomsmodifiserende behandling, vil ting stille seg annerledes.

8.2 Eventuell innføring av nye legemidler

Det vakte stor oppsikt da forskning som viste at aducanumab, et monoklonalt antistoff, kunne fjerne beta-amyloide plakk fra hjernen, ble publisert i 2016 (Sevigny et al., 2016). Dette ga bud om en ny æra i behandlingen av Alzheimers sykdom og håp om en kurerende behandling. Skuffelsen ble desto større da det viste seg at den kliniske effekten av aducanumab var fraværende eller liten. Til tross for det fikk aducanumab en foreløpig godkjenning av FDA i 2021. Medikamentet er siden blitt trukket tilbake fra markedet av produsenten.

Senere har andre medikamenter av samme type vist tilsvarende evne til å fjerne beta-amyloid fra hjernen. I tillegg viser noen av disse medikamentene moderat klinisk effekt. Det er omdiskutert hvor klinisk betydningsfull denne effekten er. Lecanemab ble godkjent av Food and Drug Administration (FDA) i 2023, og er siden blitt godkjent i bl.a. Kina, Japan. Donanemab ble godkjent av FDA i juli 2024. Det europeiske legemiddelbyrået (EMA) avsto i juli 2024 søknad om godkjenning av markedsføring for lecanemab i EU-området med begrunnelse at effekten ikke oppveier risiko for bivirkninger. Etter en ny vurdering i november 2024 fant EMA at nytten ved bruk av lecanemab oppveier risikoen i en avgrenset pasientgruppe, det vil si personer med tidlig Alzheimers sykdom som ikke har to kopier av genet ApoE-e4. I august godkjente de britiske legemiddelmyndighetene (MHRA) lecanemab, men National Institute for Health and Care Excellence (NICE) anbefaler så langt ikke at behandlingen tilbys av det offentlige helsevesenet (NHS).

Det gjenstår mye før vi vet hvordan nye, potensielt sykdomsmodifiserende legemidler vil bli gjort tilgjengelige for pasienter med Alzheimers sykdom, men når det skjer, vil det kreve etablering av en ny infrastruktur for utredning av demens i spesialisthelsetjenesten.

8.3 Uklarhet angående bruk av sykdomsmodifiserende behandling ved Alzheimers sykdom

Effekt

Som nevnt, er det uklart om den kliniske effekten av de nye medisinene er et stort framskritt sammenlignet med allerede tilgjengelige symptommodifiserende medisiner. Resultatene så langt baserer seg på 18 måneders oppfølging av personer med Alzheimers sykdom ved mild kognitiv svikt eller mild demens. Resultater fra lengre oppfølging samt fra oppstart i tidligere fase av sykdommen kan kanskje vise bedre effekt. Effekten ser ut til å være forskjellig i subgrupper av pasienter, men dette er fremdeles lite klarlagt.

Bivirkninger

De alvorligste bivirkningene ser ut til å være økt risiko for cerebrovaskulære hendelser. Hos noen pasienter ser man MR-forandringer. Disse kalles ARIA (Amyloid Related Imaging Abnormalities) og manifesteres enten som ødem eller mikrobldninger. I sjeldne tilfeller ser det ut til at ARIA kan medføre økt risiko for hjerneblødning/slag. Trolig er denne risikoen knyttet til pasientkarakteristika som i stor grad kan la seg bestemme før oppstart av behandling.

Representativitet

Deltagerne i studiene som ligger til grunn for godkjenning av de nye medisinene, er ikke representative for alle som kan være aktuelle brukere av disse medisinene. Underrepresenterte grupper er pasienter med høy alder, komorbiditet og pasienter fra enkelte etniske grupper.

Ressursbruk

Ut fra gjeldende kostnadsestimater vil disse medisinene være svært dyre. I tillegg kommer kostnader knyttet til utvelgelse av kandidater for behandling (bekreftelse av at kandidaten har amyloid i hjernen), administrering av behandling (intravenøs infusjon hver andre eller hver fjerde uke) og oppfølging med tanke på bivirkninger (gjentatte MR-undersøkelser).

Hvis Lecanemab og senere tilsvarende medisiner blir godkjent i Norge, vil det skape nye utfordringer som er høyst relevant for hvordan utredning av kognitiv svikt og demens organiseres.

Høyere antall som vil ønske utredning

Hvis Lecanemab, og tilsvarende medisiner, får godkjenning i Norge, vil en anbefale oppstart ved mild demens eller helst ved stadiet MCI. Mens det er totalt vel 100 000 personer med demens i Norge, er det omkring 240 000 personer med MCI, bare i gruppen 70 år eller eldre. Det er begrenset tradisjon for å diagnostisere MCI med tanke på bakenforliggende sykdom i spesialisthelsetjenesten og liten eller ingen tradisjon for å gjøre dette i kommunehelsetjenesten.

Høyere presisjon i utredningen

For å bruke de nye medisinene vil det etter all sannsynlighet forutsette at det er påvist amyloide plakk i hjernen til pasienten. I dag kan dette bare gjøres ved spinalpunksjon eller amyloid PET. Hvis blodbaserte biomarkører blir tilgjengelig med presisjon som forskningen så langt indikerer, vil det lette diagnostikken. Uansett vil utredningen kreve høyere kompetanse, både i spesialisthelsetjenesten og særlig i kommunehelsetjenesten.

Siden en rekke pasientkarakteristika trolig er knyttet til sannsynlighet for effekt og risiko for bivirkninger, vil vi trenge en bredere utredning. Eksempelvis er genotypen ApoE-e4, den sterkeste genetiske risikofaktoren for Alzheimers sykdom, assosiert både med dårligere effekt og høyere risiko for ARIA-relaterte bivirkninger. Godkjenningen fra EMA omfatter derfor ikke de som har to kopier av genet ApoE-e4. I dag er det ikke tradisjon for å inkludere genetiske faktorer i utredning av demens og kognitiv svikt. Å inkludere genotype vil innebære ekstra ressursbruk og vurderinger med tanke på genetisk veiledning.

Nye rutiner for utvelgelse av kandidater for behandling (triagering)

Seleksjon av en mindre gruppe som er aktuelle for behandling vil kreve ny kunnskap og nye rutiner, der samhandlingen mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten blir særlig viktig. I triageringen bør det tas sikte på minst mulig ressursbruk kombinert med tilstrekkelig høy presisjon. En trinnvis utredning med klare kriterier for terskelverdier vil være nødvendig.

Fasiliteter for å initiere og følge opp behandling.

Så lenge det er snakk om infusjonsbehandling, vil dette måtte skje i spesialisthelsetjenesten. Subkutan administrering av medisin er på forsøksstadiet. Oppfølging med tanke på ARIA-relaterte bivirkninger vil skje med relativt avansert MR-vurderingen, som også må være i spesialisthelsetjenesten. Strukturerne for å følge opp dette, finnes ikke i dag.

For andre demenssykdommer enn Alzheimers sykdom er det dessverre ikke studier underveis med mulig sykdomsmodifiserende behandling. Nye biomarkører for både Lewy legeme demens og frontotemporal demens er i utprøving, med til dels lovende resultater.

8.4 Etiske overveielser

Muligheten til å stille diagnosen Alzheimers sykdom mange år før en har symptomer som fyller kriteriene for å sette en demensdiagnose, krever nøye etisk overveielse. De blodbaserte biomarkørene vil være lett tilgjengelig for store pasientgrupper. Selv om disse prøvene har høy presisjon i pasientgrupper med kognitive symptomer, vil tilsvarende diagnostikk hos personer uten symptomer, være mindre presis, og risikoen for falsk positive resultat øker jo større og mer

uensartete grupper som inkluderes blant dem som får gjennomført undersøkelsen. Screening for Alzheimers sykdom blir ikke anbefalt. Tidlig diagnostikk er også kontroversielt så lenge det ikke finnes en effektiv behandling å tilby. En positiv diagnose kan medføre negative psykiske reaksjoner. Dette må veies opp mot personers ønske om å planlegge sin egen framtid og eventuelle innsette forebyggende tiltak.

Noen KI-baserte verktøy for beslutningsstøtte inkluderer store mengder potensielt sensitiv informasjon om pasienten. Analyse av genetiske risikofaktorer som del av demensdiagnostikken er for eksempel ikke anbefalt i Nasjonal faglig retningslinje om demens, men er inkludert i noen av de KI-baserte verktøyene.

Det er fremdeles uklarerheter omkring implementering av ny diagnostikk. Den kan bidra til en mer presis diagnose på et tidligere tidspunkt uten vesentlig mer ressursbruk, men det kan også være at implementeringen medfører økt bruk av helseressurser som kan gå på bekostning av tilbudet til andre pasientgrupper.

De samme forbeholdene vil gjelde de nye medikamentene som på den ene siden kan redusere lidelser og total ressursbruk i helsetjenesten hvis de viser seg å ha god klinisk effekt. På den andre side rettferdiggjør en liten eller moderat effekt neppe den betydelige ressursbruken for å selekttere kandidater, gjennomføre behandlingen, betale for medikamentene og følge opp pasienter for å oppdage alvorlige bivirkninger.

9 Konsekvenser for ressurser og bemanning i spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten

Informasjon om dagens situasjon er blitt innhentet fra enheter som deltar i NorKog (geriatri, psykiatri) og et mindre utvalg enheter som utreder kognitiv svikt og demens i nevrologien.

Enheter som utreder kognitiv svikt og demens i spesialisthelsetjenesten rapporterer at de stort sett greier å overholde ventetidsfrister, men at systemet er sårbart og at mangel på spesifikke personalgrupper svekker kontinuitet i tjenesten. Det er betydelig variasjon i hvordan helseforetakene prioriterer utredning av kognitiv svikt og demens som del av tjenesten i de respektive spesialitetene. Denne variasjonen er særlig stor innenfor nevrologien.

Demografisk utvikling og nye metoder for diagnostisering og behandling vil innvirke på behov til ressurser og bemanning til utredning av kognitiv svikt og demens framover. Konsekvenser for ressurs og bemanning er delt inn i fire scenarier, slik at det blir lettere å skille mellom konsekvenser av anbefalinger om endret organisering og samhandling, og konsekvenser som følge av demografisk utvikling og nye metoder.

9.1 Ulike scenarier

9.1.1 Uendret antall utredninger i spesialisthelsetjenesten, men endret organisering og økt samhandling med fastleger og øvrig kommunehelsetjeneste

Dersom målet er at spesialisthelsetjenesten utreder det samme antallet pasienter som i dagens situasjon, i underkant av 10 % av alle som får demens, vil anbefalingene i denne rapporten ikke bety betydelig økt ressursbehov. Noe økt ressursbehov vil måtte beregnes til samhandling og veiledning til kommunehelsetjenesten, og til etablering av et regionalt nivå. Ved innføring av et regionalt nivå med ansvar som foreslått vil personalressurser som i dag brukes til direkte klinisk arbeid brukes til kvalitetssikring og kompetanseutvikling i andre deler av tjenesten. For å opprettholde samme kapasitet i direkte klinisk arbeid, må ekstra personalressurser tilføres. I

realiteten vil en stå ovenfor en kombinasjon av flere scenarioer, der anbefalingene i denne rapporten kombinert med flere eldre vil gi betydelig økt ressursbehov. Dersom større andel enn dagens 10 % av de som får demens skal utredes i spesialisthelsetjenesten vil ressursbehovet øke ytterligere. Ved nye metoder for diagnostisering vil flere ønske utredning på et høyere presisjonsnivå enn tidligere, og ressursbehovet vil øke ytterligere. Det vil i nær fremtid bli publisert en artikkel som beskriver økende ressursbehov i Norge, forbundet med demenssykdom i de kommende tiårene.

9.1.2 Økt antall utredninger i spesialisthelsetjenesten fordi antall henvisninger blir i tråd med føringer i dagens retningslinjer

Dersom omfanget av diagnostisering økes og spesialisthelsetjenesten dekker en del av denne økningen, vil det kreve økte personalressurser innenfor alle faggrupper og spesialiteter som deltar i utredning av demens i spesialisthelsetjenesten.

9.1.3 Økt antall utredninger i spesialisthelsetjenesten som følge av økt antall eldre

Demografiske endringer med flere eldre vil i seg selv øke ressursbehovet. Nye analyser av framtidig antall personer med demens indikerer at det vil være behov for mer enn en fordobling av ressurser til utredning av kognitiv svikt og demens i løpet av de neste 20 årene. (Gjora et al., 2021).

Kommunchelsetjenestens evne til å gjennomføre basal demensutredning av pasienter vil ha stor betydning for ressursbruken i spesialisthelsetjenesten. I dag er kommunenes kapasitet i så måte varierende. Investering i bedret samhandling med kommunene vil trolig være ressursbesparende over tid.

9.1.4 Økt antall utredninger i spesialisthelsetjenesten som følge av nye metoder for diagnostikk og behandling

I et framtidig scenario med forventning om tidlig demensdiagnostikk fra større grupper på grunn av tilgang til mer presis diagnostikk og eventuelt sykdomsmodifiserende behandling, vil ressursbehovet øke sterkt. I dag er målgruppen for demensdiagnostikk først og fremst de omkring 100 000 som fyller kriteriene for demens selv om et økende antall også ønsker utredning i tidligere faser, som MCI og SCI. Hvis målgruppen også omfatter de som er i stadiet MCI, kognitiv svikt uten vesentlig påvirkning av funksjonsnivå, vil det totale antallet i målgruppen øke til nærmere 350 000. Det er ved stadiet MCI forventningen om effekt av de nye medisinene er størst. I et slikt scenario bør det vurderes om kompetanse om basal utredning av demens skal inngå som del av breddekompetanse i indremedisinske fag. Innføring av behandling med de nye medisinene mot Alzheimer's sykdom (monoklonale antistoffer) vil innebære økte personalressurser på grunn av mer omfattende utredning for å identifisere de som aktuelle for behandlingen samt tilrettelagte fasiliteter for infusjonsbehandling samt regelmessig oppfølging med MRI for å forebygge alvorlige bivirkninger.

9.2 Oppsummering konsekvenser for ressurser og bemanning

Oppsummert vil anbefalingene i denne rapporten ikke innebære behov for vesentlig økning av ressursbruken til utredning av kognitiv svikt og demens, forutsatt at bare 5-10 % av gruppen med kognitiv svikt og demens utredes i spesialisthelsetjenesten. Det er imidlertid et mål at diagnostiseringsgraden øker, noe som vil kreve økte ressurser. Helsedirektoratet skriver i sin nasjonale kartlegging av kommunenes tilrettelagte tjenestetilbud for personer med demens i 2022:

«I følge Demenskartet.no er det nå vel 100 000 personer med demenssykdom i Norge. Det betyr at rett over halvparten av disse har en registrert demensdiagnose. Demensplan 2025 sier at den enkelte skal sikres utredning og diagnostisering ved mistanke om demens. Det er grunn til å tro at langt flere enn 51 609 personer har så tydelige tegn på demenssykdom at de vil ha behov for en utredning. Hensikten med en utredning er blant annet å utelukke andre sykdommer som kan behandles, å gi den enkelte og familien svar på hva som er galt, samtidig som en demensdiagnose kan gjøre det lettere å planlegge livet videre og få den tilrettelagte oppfølgingen den enkelte har behov for.»

I relativt nær framtid vil antall personer med kognitiv svikt og demens øke betydelig på grunn av at det blir flere eldre i befolkningen, og høyere antall personer vil trolig ønske utredning på grunn av nye diagnostiske og behandlingsmessige alternativer. Dette vil kreve en vesentlig økning i ressurser til utredning av kognitiv svikt og demens i spesialisthelsetjenesten, parallelt med en styrking av utredningskapasiteten i kommunehelsetjenesten.

10 Vedlegg

Trykt vedlegg:

1. Delleveranse 1

Utrykte vedlegg

2. Mandat for utredningsarbeidet
3. Oversikt over deltakere i prosjektgruppen
4. Oversikt over deltakere i styringsgruppen
5. Tester som inngår i NorKog-batteriet
6. Kartlegging utsendt til alle landets helseforetak

11 Referanser

- GJØRA, L., KJELVIK, G., STRAND, B. H., KVELLO-ALME, M. & SELBÆK, G. 2020. Forekomst av demens i Norge. Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse.
- GJØRA, L., STRAND, B. H., BERGH, S., BORZA, T., BRAEKHUS, A., ENGEDAL, K., JOHANNESSEN, A., KVELLO-ALME, M., KROKSTAD, S., LIVINGSTON, G., MATTHEWS, F. E., MYRSTAD, C., SKJELLEGRIND, H., THINGSTAD, P., AAKHUS, E., AAM, S. & SELBAEK, G. 2021. Current and Future Prevalence Estimates of Mild Cognitive Impairment, Dementia, and Its Subtypes in a Population-Based Sample of People 70 Years and Older in Norway: The HUNT Study. *J Alzheimers Dis*, 79, 1213-1226.
- GJØRA, L., STRAND, B. H., BERGH, S., BOSNES, I., JOHANNESSEN, A., LIVINGSTON, G., SKJELLEGRIND, H. K. & SELBÆK, G. 2024. Prevalence and Determinants of Diagnosed Dementia: A Registry Linkage Study Linking Diagnosis of Dementia in the Population-Based HUNT Study to Registry Diagnosis of Dementia in Primary Care and Hospitals in Norway. *J Alzheimers Dis*, 99, 363-375.
- HELSE- OG OMSORGSDEPARTEMENTET 2007. Demensplan 2015 - "Den gode dagen".
- HELSE- OG OMSORGSDEPARTEMENTET 2015. Demensplan 2020 - et mer demensvennlig samfunn. In: OMSORGSDEPARTEMENTET, H.-O. (ed.). Oslo, Norway.
- HELSE- OG OMSORGSDEPARTEMENTET 2020. Demensplan 2025. Oslo, Norway: Helse- og omsorgsdepartementet.
- HELSEDIREKTORATET 2017. Demens. Nasjonal faglig retningslinje. Oslo, Norway: Helsedirektoratet.
- HELSEDIREKTORATET 2019. Nasjonal kartlegging av kommunenes tilrettelagte tjenestetilbud til personer med demens 2018. Helsedirektoratet.
- HELSEDIREKTORATET 2023. Nasjonal kartlegging av kommunenes tilrettelagte tjenestetilbud for personer med demens 2022. Oslo, Norway: Helsedirektoratet.
- LIVINGSTON, G., HUNTLEY, J., LIU, K. Y., COSTAFREDA, S. G., SELBÆK, G., ALLADI, S., AMES, D., BANERJEE, S., BURNS, A., BRAYNE, C., FOX, N. C., FERRI, C. P., GITLIN, L. N., HOWARD, R., KALES, H. C., KIVIMÄKI, M., LARSON, E. B., NAKASUJJA, N., ROCKWOOD, K., SAMUS, Q., SHIRAI, K., SINGH-MANOUX, A., SCHNEIDER, L. S., WALSH, S., YAO, Y., SOMMERLAD, A. & MUKADAM, N. 2024. Dementia prevention, intervention, and care: 2024 report of the Lancet standing Commission. *The Lancet*.

- NASJONALT SENTER FOR ALDRING OG HELSE. 2024a. *Basal demensutredning*. [Online]. Available: <https://www.aldringoghelse.no/demens/utredning-av-demens/basal-demensutredning/> [Accessed 17.09. 2024].
- NASJONALT SENTER FOR ALDRING OG HELSE. 2024b. *Veiviser demens* [Online]. Available: <https://veiviserdemens.aldringoghelse.no> [Accessed 24.09.2024].
- NATIONELLT SYSTEM FÖR KUNSKAPSSTYRNING. HÄLSO- OCH SJUKVÅRD 2022. Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp. Kognitiv svikt vid misstänkt demenssjukdom. Sverige.
- NORDBØ, B. & PARR, H. K. 2021. *Likeverd* [Online]. Norway: Store Norske Leksikon. [Accessed 17.09.2024].
- NÅVIK, M., PERSSON, K., GRASBEKK, K., VOLDSUND, T., AZULAY, N. & SELBÆK, G. 2024. NorKog. Årsrapport for 2023 med plan for forbedringstiltak,. Nasjonalt senter for aldring og helse.
- PALMQVIST, S., TIDEMAN, P., MATTSSON-CARLGREN, N., SCHINDLER, S. E., SMITH, R., OSSENKOPPELE, R., CALLING, S., WEST, T., MONANE, M., VERGHESE, P. B., BRAUNSTEIN, J. B., BLENNOW, K., JANELIDZE, S., STOMRUD, E., SALVADÓ, G. & HANSSON, O. 2024. Blood Biomarkers to Detect Alzheimer Disease in Primary Care and Secondary Care. *JAMA*.
- RØNQVIST, T. K., WAGLE, J. & WILSON, K. 2020. *Utvidet demensutredning. En håndbok.*, Tønsberg, Forlaget aldring og helse.
- SEVIGNY, J., CHIAO, P., BUSSIERE, T., WEINREB, P. H., WILLIAMS, L., MAIER, M., DUNSTAN, R., SALLOWAY, S., CHEN, T., LING, Y., O'GORMAN, J., QIAN, F., ARASTU, M., LI, M., CHOLLATE, S., BRENNAN, M. S., QUINTERO-MONZON, O., SCANNEVIN, R. H., ARNOLD, H. M., ENGBER, T., RHODES, K., FERRERO, J., HANG, Y., MIKULSKIS, A., GRIMM, J., HOCK, C., NITSCH, R. M. & SANDROCK, A. 2016. The antibody aducanumab reduces Abeta plaques in Alzheimer's disease. *Nature*, 537, 50-6.
- SKDE 2016. Indikatorer for måling av uberettiget variasjon,.
- SOCIALSTYRELSEN 2017. Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom. Sverige.
- SOSIAL- OG HELSEDIREKTORATET 2004. ICPC-2. Den internasjonale klassifikasjonen for primærhelsetjenesten. Trondheim, Norway.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION 1992. The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders: Clinical descriptions and clinical guidelines. In: WHO (ed.). Geneva.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION 2019/2021. International Classification of Diseases, Eleventh Revision (ICD-11).