

Demens- sykdommer

En systematisk litteraturoversikt



Statens beredning för medicinsk
utvärdering



**Nasjonalt
kompetansesenter for aldersdemens**
utvikling formidling forskning



**Nasjonalt kunnskapssenter
for helsetjenesten**

Demenssykdommer

En systematisk litteraturoversikt

*Oversatt fra svensk av
Lisbeth Nilsen*



Statens beredning för medicinsk
utvärdering

© Forlaget Aldring og helse 2006
Sats/layout: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens
Omslag: Helland prepress
Trykk: BK Grafisk AS

ISBN-13 978-82-8061-059-1
ISBN-10 82-8061-059-6

Boken kan bestilles fra

 **Aldring og helse**

Forlaget Aldring og helse
Postboks 2136
3103 Tønsberg
Telefon 33 34 19 50
Telefaks 33 33 21 53

Forord svensk utgave

Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU) i Stockholm har som uppdrag att utvärdera olika metoder i vården från medicinskt, etiskt, ekonomiskt och socialt perspektiv. Syftet är att ta fram opartiska och vetenskapligt baserade kunskapssammanställningar till hjälp åt beslutsfattare i vården.

SBU:s verksamhet startade 1987 som en del av Socialdepartementet men är sedan 1992 en fristående myndighet.

SBU:s rapporter ska visa på bästa tillgängliga vetenskapliga underlag – evidens – om nytta, risker och kostnader som är förknippade med olika medicinska åtgärder. SBU beskriver vilka metoder som ger störst nytta och minst skada, och vilka som är kostnadseffektiva. SBU ska även visa på metoder som inte gör nytta, inte är studerade eller inte är kostnadseffektiva.

Rapporten om demenssjukdomar, här presenterad som en sammanfattning, har tagits fram under medverkan av experter från Norge, Sverige och Danmark. Det är SBU:s förhoppning att rapporten ska bidra till förbättring av demensvården i vidare bemärkelse, dvs utredning, behandling och omvårdnad, och vara till stöd för demenssjuka, anhöriga och vårdpersonal.

Stockholm, april 2006

Statens beredning för medicinsk utvärdering

Forord norsk utgave

SBU har generøst gitt tillatelse til at denne rapporten om demens og demenssykdommer oversettes til norsk. Rapporten gir et nøkternt bilde av hvor forskningen står, hva man vet om demens og hva man ikke vet. Hele kunnskapsgrunnlaget er dekket; fra definisjoner og forståelse av demensbegrepet til diagnostikk, behandling, omsorg, etikk og helseøkonomi.

Dette er et viktig dokument som bør brukes av helsetjenesten og helsemyndighetene for å gi personer med demens og deres pårørende den beste behandlingen og omsorgen som er mulig å gi. I tillegg bør den brukes – av bevilgende myndigheter og av forskningssamfunnet – for å fremme mer og bedre klinisk forskning. Bare slik kan vi fylle igjen viktige hull i kunnskapsgrunnlaget.

I den svenske utgaven er det et vedlegg med resultater fra en kartlegging av tilbudet til personer med demens i Sverige. Dette vedlegget er i denne utgaven erstattet med en oppsummering av resultater fra en tilsvarende norsk kartlegging.

Oslo april, 2006

Nasjonalt kompetansesenter
for aldersdemens

Nasjonalt kunnskapssenter
for helsetjenesten

Innhold

Formål.....	9
Rapportens målsetting	9
Prosjektgruppe.....	10
Eksterne granskere	11
Referansegruppe	11
SBUers konklusjoner.....	12
Forekomst, risiko, forebygging	12
Relasjon til andre sykdommer	13
Diagnostikk.....	13
Ethiske aspekter, holdninger.....	14
Pleie og omsorg for personer med demens	15
Behandling med legemidler.....	16
Samfunnseffekter.....	17
Behov for fortsatt forskning.....	17
SBUers definisjoner av evidens for behandlingsstudier	18
Sammendrag av rapporten om demenssykdommer	19
Formål og avgrensninger.....	19
Metode	19
Sykdomsbegreper og avgrensninger.....	21
Problemstillinger	21
Syndromet demens	21
Hjernens normale og sykelige aldring.....	22
Primærdegenerative demenssykdommer	22
Sekundære demenssykdommer	24
Epidemiologi.....	25
Insidens og prevalens	25
Demenstyper, geografisk variasjon.....	27
Faktorer som har sammenheng med utvikling av demens og Alzheimers sykdom.....	29
Problemstilling.....	29
Faktorer med sterk støtte i forskningen	29
Faktorer med middels sterk støtte i forskningen	29
Faktorer med begrenset eller utilstrekkelig støtte i forskningen..	30
Sammendrag.....	31
Samfunnsøkonomiske aspekter	31

Diagnostiske metoder	32
Problemstillinger	32
Utredning av kognitive symptomer	32
Diagnostiske undersøkelser	33
Kvalitetsvurdering av dokumentasjonen.....	33
Likelihood ratio – et sentralt begrep for diagnostikk	36
Tester for å fastslå sekundær demens og eventuelt reversibel kognitiv svikt	39
Tester for å fastslå demenssyndrom	40
Tester som identifiserer spesifikke demenstilstander.....	42
Etikk i demensomsorgen.....	45
Problemstillinger	45
Synet på mennesker med demenssykdom påvirker de etiske vurderingene.....	45
Hvem fatter beslutninger og på hvilket grunnlag?.....	45
Etiske spørsmål basert på fakta	46
Innstilling til etikk i litteraturen	46
Etikk og diagnostikk basert på Prioriteringsutredningens prinsipper	47
Pleie og omsorg til personer med demens	48
Problemstillinger	48
Å gi pleie og behandling til en person med demens.....	48
Pleie- og omsorgsstudier i et pasientperspektiv	49
Metasumming av kvalitative studier.....	50
Tiltak som påvirker spesifikke problemområder	50
Studier som fokuserer på omsorgspersoner	52
Studier som fokuserer på formelle pleiere	52
Systematisk klinisk veiledning.....	53
Spesifikke utdanningstiltak.....	53
Studier med fokus på uformelle omsorgspersoner (nærstående, pårørende)	53
Psykososial trening.....	53
Trening i pleie- og omsorgstiltak	54
Øvrige intervensjoner for pårørende	54
Betydningen av språk og kultur.....	56
Problemstilling.....	56
Legemiddelbehandling	58
Problemstillinger	58
Metodologiske aspekter i farmakologiske studier.....	58

Farmakologisk behandling av demens – etablerte legemidler	59
Vurdering av legemiddelstudier	59
Effekter av legemiddelbehandling	60
Bivirkninger	61
Øvrige konklusjoner angående legemiddelbehandling	61
Effekter av blodtrykksbehandling	61
Annen farmakologisk behandling for forbedring av kognitiv funksjon	62
Effekter av andre farmakologiske behandlinger	62
Kognitiv svikt forårsaket av legemidler	62
Behandling av ikke-kognitive symptomer ved demens	64
Behandling av depressive symptomer	64
Effekter	64
Behandling av atferdmessige og psykiske symptomer ved demenssykdom (APSD)	64
Effekter	65
Bivirkninger	65
Livskvalitet	66
Livskvalitet – farmakologisk behandling	66
Livskvalitet – stimulerings tiltak	66
Overlevelse	66
Legemiddelbehandling	66
Behandlings tiltak	67
Behandlings tiltak – effekter på ressursutnyttning og kostnader	68
Behov for forskning	69
Vedlegg	
Nasjonal kartlegging av tilbudet til personer med demens i norske kommuner ¹ , 2004-2005	72
Innledning	72
Metode	73
Om datamaterialet	73
Spesielt tilrettelagte botilbud for personer med demens	74
Spesielt tilrettelagte dagtilbud for personer med demens	78
Utredning og diagnostikk	79
Tilbud fra spesialisthelsetjenesten	80
Sammenfatning og konklusjon	83
Ordforklaringer	85

Formål

Hensikten med SBU-prosjektet om demenssykdommer er, med utgangspunkt i systematisk søkning i og granskning av publisert vitenskapelig litteratur, å fastslå kunnskapsstatus for demenssykdommer i videre betydning: forekomsten av demens, risikofaktorer for utvikling av demens, utredning av demens, pleie og omsorg, etiske vurderinger, språk og kultur (etnisitet), legemiddelbehandling og helseøkonomiske aspekter på utredning og behandling.

Rapportens målsetting

Hensikten med rapporten om demens er:

- å gi støtte til pleie- og omsorgspersonell i arbeidet med å utrede og behandle personer med demens
- å analysere det etiske verdigrunnlaget og kunnskapen om pleie og omsorg hos dem som gir pleie og omsorg til personer med demens
- å belyse pårørendes viktige rolle som omsorgsperson for et familiemedlem med demen
- å gi politikere og andre beslutningstakere et vitenskapelig grunnlag for beslutninger om veivalgene i demensomsorgen

Prosjektgruppe

Demensprosjektets leder har vært professor Olof Edhag. Anders Norlund har vært prosjektleder og Ingrid Håkanson prosjektassistent. Ekspertgruppen har hatt følgende sammensetning:

Etiologi

Dosent Elisabet Englund, professor Lars Gustafson, dosent Elisabet Londos, dosent Magnus Sjögren, professor Anders Wallin

Epidemiologi

Dosent Hedda Agüero-Eklund, professor Laura Fratiglioni, dosent Eva von Strauss

Diagnostikk

Dosent Ove Almkvist, dosent Kaj Blennow, professor Knut Engedal, dosent Aki Johanson, professor Lars-Olof Wahlund, professor Gunhild Waldemar

Behandling

Dosent Sture Eriksson, dosent Johan Fastbom, dosent Ingvar Karlsson, dosent Lena Kilander, professor Jan Marcusson, dosent Anders Wimo

Pleie og omsorg, etikk, etnisitet

Professor Kenneth Asplund, dr.philos. Liisa Palo-Bengtsson, professor Sirkka-Liisa Ekman, professor Mona Kihlgren, professor Astrid Norberg

Helseøkonomi

Dosent Anders Wimo

Eksterne granskere

Sykdomsentiteter, epidemiologi

Professor Matti Viitanen

Diagnostikk

Professor Lars Lannfelt, professor Hilikka Soininen (Finland)

Legemiddelbehandling

Dosent Hans Melander, professor Serge Gauthier (Canada)

Etikk

Professor Kim Lützén

Etnisitet

Professor Anneli Sarvimäki (Finland)

Pleie og omsorg

Professor Ingalill Rahm Hallberg,
professor Anneli Sarvimäki (Finland)

Helseøkonomi

Professor Per Edebalk

Referansegruppe

*Representanter fra henholdsvis Alzheimerforeningen og
Demensförbundet*

Professor Bengt Winblad, professor P.-O. Sandman,
Ann Hedberg Balkå, SKL

Beregning av data fra legemiddelstudier for metaanalyser:

Dosent Bengt Brorsson, SBU

SBU's konklusjoner

Forekomst, risiko, forebygging

- Av de ca. 140 000 personene i Sverige (65 000 i Norge) som har en eller annen form for demenssykdom, har to tredjedeler Alzheimers sykdom. Andre hyppig forekommende demenssykdommer er vaskulær demens (10 prosent av samtlige) og frontallappdemens (5 prosent). Øvrige demenssykdommer består av ulike blandingsformer, hvorav demens med Lewy-legemer ofte forekommer ved Parkinsons sykdom.
- Et felles kjennetegn ved de ulike formene for demens er at hukommelsesfunksjonen og den kognitive funksjonen er svekket på grunn av at nerveceller dør.
- Demens er et syndrom hvor alder er den viktigste risikofaktoren (Evidensstyrke 1). Antall personer som rammes av demens øker fordi stadig flere lever lenger. Forekomsten av demens er omkring 1 prosent ved 65 års alder og over 50 prosent ved 90 års alder. En større andel kvinner over 85 år enn menn i samme alder har Alzheimers sykdom (Evidensstyrke 2).
- Kjente genetiske forandringer som årsak til Alzheimers sykdom er sjeldne, men det finnes et gen, ApoE 4-allelen, som øker risikoen for Alzheimers sykdom (Evidensstyrke 1).
- Det finnes for tiden ingen spesifikk forebyggende behandling av demens, men god kontroll av blodtrykket i voksen alder reduserer risikoen for å bli rammet av demens senere (Evidensstyrke 2).
- Behandling med blodtrykkssenkende legemidler minsker risikoen for å utvikle slagrelatert demens senere (Evidensstyrke 2).
- Demensutvikling kan forsinkes dersom eldre mennesker kan opprettholde et aktivt liv (Evidensstyrke 2).

Relasjon til andre sykdommer

- Tilstander med kognitiv svikt som følge av hypo- eller hyperthyreose (under- eller overproduksjon av skjoldbruskkjertelhormon) har ingen sammenheng med demens, men det er selvsagt nødvendig at de blir oppdaget og behandlet.
- De studiene som foreligger, viser motstridende resultater når det gjelder sammenhenger mellom lavt nivå av vitamin B12 og henholdsvis nedsatt kognitiv funksjon og Alzheimers sykdom. Det er en moderat sammenheng mellom lavt nivå av folsyre og nedsatt kognitiv funksjon. Det er en sterk sammenheng mellom høyt nivå av homocystein og nedsatt kognitiv funksjon.
Behandling med vitaminer som f.eks. B12 eller folsyre, som senker homocystein-innholdet, gir likevel ingen forbedring av den kognitive evnen hos pasienter med nedsatt kognitiv funksjon.

Diagnostikk

- Det finnes i dag ingen enkel og pålitelig test for å identifisere en demenssykdom i et tidlig stadium. De diagnostiske instrumentene som finnes i dag for å identifisere en demenssykdom, er heller ikke tilstrekkelig utviklet for å kunne anvendes i screeningundersøkelser for å avsløre sykdommen.
- Det finnes ingen standardisert metode («gold standard») som identifiserer demens og utelukker andre sykdommer. Manglende presisjon i definisjonene av ulike formene for demens begrenser mulighetene for å skille dem fra hverandre.
- Et stort antall metoder (skjemaer, skalaer) er tilpasset for å måle graden av ulike aspekter ved demens, f.eks. grad av kognitiv svikt, nedsatt funksjonsevne og symptomer på atferdsendringer. De fleste metodene er ikke tilstrekkelig evaluert, noe som vanskeliggjør mulighetene for å bedømme effektene av behandlings- og pleie- og omsorgstiltak.
- Pårørende eller nærstående kan gi verdifull informasjon i tillegg til undersøkelse av pasienten og til det pasienten forteller. Med standardiserte intervju-skjemaer for pårørende (Evidensstyrke 2) og

enklere kognitive tester, f.eks. klokketest (Evidensstyrke 2), kan man i primærhelsetjenesten eller på tilsvarende nivå foreta et første utvalg av pasienter for eventuell fortsatt utredning. Det savnes vitenskapelig dokumentasjon for hvilken verdi MMS har.

- Etter basal utredning kan påvisningen av atrofi av den mediale tinning-lappen målt med computertomografi (CT) eller ved hjelp av magnetisk resonans (MR), med høy grad av sikkerhet identifisere personer med Alzheimers sykdom (Evidensstyrke 1).
- Etter basal utredning er analyse av biokjemiske hjerneskademarkører i ryggmargsvæske (CSF-analyse, cerebrospinal fluid) en effektiv måte å identifisere personer med Alzheimers sykdom på (Evidensstyrke 1). Dette gjelder også nevropsykologiske tester (Evidensstyrke 1).
- Funksjonell diagnostikk (PET, SPECT) har moderat verdi (Evidensstyrke 2), og nevrofysiologiske utredninger (EEG og kvantitativ EEG) har begrenset verdi (Evidensstyrke 3) for diagnostisering av demenssykdom.
- Apolipoprotein E4 som markør for ApoE 4-allelen er et dårlig instrument for å stille diagnosen Alzheimers sykdom eller for differensialdiagnostikk.
- Det foreligger ingen studier der det er benyttet kombinasjoner av ulike undersøkelser. Dermed vet man ikke med sikkerhet hvilke utredningsmetoder som er mest kostnadseffektive.

Etiske aspekter, holdninger

- Etiske spørsmål er ofte aktuelle fordi demens påvirker nesten alle livets aspekter. Vurderinger og normer, f.eks. menneskesyn eller hvilke handlinger som er formålstjenlige, er viktig, og de berører både diagnostikk, behandling og pleie. Spørsmålene og svarene er sjelden enkle og ukompliserte. De krever derimot ofte en aktiv etisk refleksjon med utgangspunkt både i kunnskaper og skjønn.
- Demens kan oppfattes som en stigmatiserende tilstand. Med økte kunnskaper og større åpenhet om demens kan holdningene til den bli mindre negative.

- Det er store forskjeller i den omsorgen og behandlingen personer med demens får i ulike kommuner og fylker. De resultatene som har kommet fram i litteraturgranskningen, bør anvendes til forbedringsarbeid til beste for pasientene og de pårørende, ikke minst i den kommunale virksomheten.

Pleie og omsorg for personer med demens

- God pleie og omsorg baseres på en velfungerende relasjon mellom pleieren og pasienten, og på at pleien og behandlingen har et godt og relevant innhold. De studiene som har evaluert ulike former for pleie og omsorg, har som regel ikke kontrollert for eller vurdert effektene av relasjonen, og derfor kan betydningen av omsorgstiltaket være vanskelig å bedømme. Studiene har variert mye med hensyn til formål, type intervensjon og instrument for evaluering, noe som gjør det vanskelig å vurdere hvilken evidensgradering man skal gi disse studiene. Flere studier har vist visse positive effekter av ulike intervensjoner, eksempelvis økt livskvalitet for enkelte pasienter som følge av multisensorisk stimulering, musikk og reminisenseterapi. Disse studiene har imidlertid generelt lav bevisverdi.
- Det finnes mange studier som har evaluert effekten av klinisk veiledning og opplæringsprogrammer for pleiepersonell. Disse studiene samsvarer imidlertid ikke med gjeldende kriterier for vurdering av evidens, og det kan derfor ikke angis hvilken metode som er den mest effektive. Generelt gjelder det at pleiepersonell trenger støtte gjennom utdanning.
- Demenssykdom i familien påvirker også de pårørendes livssituasjon. Psykososial trening for pårørende kan minske deres uro og depresjon (Evidensstyrke 2). Det samme gjelder opplæring om hvordan atferdsproblemer hos en person med demens kan håndteres (Evidensstyrke 3).
- God livskvalitet er et viktig mål for pleie av personer med demens, men vi mangler gode metoder for vurdering av livskvalitet i personen med demens' perspektiv.
- De studiene som foreligger, viser at avlastningsplasser ikke har ført til redusert ressursbruk sett i et samfunnsperspektiv. Det har heller ikke vist seg å minske de pårørendes uro. Derimot gir avlastningsplasser de pårørende en mulighet for verdifull fysisk avlastning.

Behandling med legemidler

- Legemiddelbehandling med kolinesterasehemmere (donepezil, galantamin, rivastigmin) av pasienter med lett til middels alvorlig grad av Alzheimers sykdom har, i de studiene som foreligger, ikke vist å påvirke sykdomsforløpet. Derimot kan de gi en viss forbedring av globale og kognitive funksjoner (Evidensstyrke 2). Kunnskapen om langtidseffekter (>1 år) er imidlertid begrenset.
- Legemiddelbehandling med memantin av middels til alvorlig grad av Alzheimers sykdom kan ha en viss effekt på de kognitive funksjonene (Evidensstyrke 3). Kunnskapen om langtidseffekter er begrenset til et halvt års behandling.
- Ekstrakt av ginkgo biloba kan gi en viss symptomlindring på kognitive funksjoner og ADL-funksjoner (Evidensstyrke 3). Kunnskapen om langtidseffekter er begrenset til et halvt års behandling.
- Bivirkninger av kolinesterasehemmere i form av svimmelhet og uvelhet er vanlig (Evidensstyrke 2).
- Flere legemiddelgrupper, f.eks. legemidler med antikolinerg effekt og benzodiazepiner, gir uønskede effekter på kognitiv funksjon (Evidensstyrke 1).
- Det er vanlig at personer med demens utvikler depresjon. Behandling med SSRI-preparater kan gi en viss effekt. Det vitenskapelige grunnlaget for å behandle depresjon ved demens er imidlertid begrenset (Evidensstyrke 3).
- Legemiddelbehandling av atferdssymptomer hos personer med demens har begrenset effekt (Evidensstyrke 3). Det er påvist en økning av mortaliteten ved behandling av atferdssymptomer ved demens med atypiske antipsykotiske legemidler. Effekten på mortaliteten er ikke sett i enkeltstudier, men har kunnet fastslås i en metaanalyse (Evidensstyrke 2). Det finnes ikke tilsvarende data om eldre, konvensjonelle antipsykotiske legemidler.
- De helseøkonomiske studiene som er publisert hittil, har metodologiske mangler og er ikke konklusive. Antallet studier med empiriske data er lite, og det er derfor vanskelig å bedømme hvorvidt behandling med legemidler er kostnadseffektivt eller ikke.

Samfunnseffekter

- I løpet av 2,5–3 år etter at en demenssykdom er diagnostisert, har halvparten av de syke flyttet til spesielt tilrettelagte boliger (i Norge som oftest sykehjem). Omkring halvparten av alle personer med demens bor i boliger som er spesielt tilrettelagt for dem (I Norge betyr dette sykehjem, hvor 18 prosent av plassene er spesielt tilrettelagt for personer med demens).
- Samfunnets kostnader for demens er høye, ca. 40 milliarder kroner årlig i Sverige (omregnet ca. 18 milliarder kroner i Norge), og de kan forventes å øke med stadig flere eldre i befolkningen og dermed flere personer med demens. Kommunene bærer den største delen (>80 prosent) av kostnadene til pleie og omsorg i spesielt tilrettelagte boliger (i Norge, sykehjem) og hjelp og støtte i ordinære boliger (i Norge, eget hjem og omsorgsboliger).

Behov for fortsatt forskning

Fortsatt forskning om demenssykdommer er nødvendig på flere områder:

- sykdomsforløpet ved ulike demenssykdommene
- utvikling av diagnostiske metoder
- bedre evaluering av instrumenter for identifisering og måling av kognitive og relaterte symptomer samt vurdering av livskvaliteten hos personer med demens
- metodeutvikling innenfor pleie og omsorg, f.eks. veiledning, utdanning og studier der det fokuseres på relasjonen mellom pasient og pleier
- tydeliggjøring av det etiske verdigrunnet ved utredning, behandling og pleie av personer med demens
- mer effektive legemidler for alle demenssykdommene og med færre bivirkninger
- langsiktige studier av effekter av og kostnader ved legemiddelbehandling

SBU's definisjoner av evidens for behandlingsstudier

Bevisverdi og evidensstyrke

Bevisverdien gjelder den vitenskapelige kvaliteten i en enkelt studie og dens evne til å besvare et bestemt spørsmål på en pålitelig måte.

Evidensstyrken uttrykker det samlede vitenskapelige underlaget for en konklusjon, dvs. hvor mange høykvalitative studier som støtter konklusjonen.

Evidensstyrke 1 – sterkt vitenskapelig underlag

En konklusjon med Evidensstyrke 1 støttes av minst to studier med høy bevisverdi i det samlede vitenskapelige underlaget. Dersom det foreligger studier som taler imot konklusjonen, kan imidlertid evidensstyrken bli lavere.

Evidensstyrke 2 – middels sterkt vitenskapelig underlag

En konklusjon med Evidensstyrke 2 støttes av minst en studie med høy bevisverdi og to studier med middels høy bevisverdi i det samlede vitenskapelige underlaget. Dersom det foreligger studier som taler imot konklusjonen, kan imidlertid evidensstyrken bli lavere.

Evidensstyrke 3 – begrenset vitenskapelig underlag

En konklusjon med Evidensstyrke 3 støttes av minst to studier med middels høy bevisverdi i det samlede vitenskapelige underlaget. Dersom det foreligger studier som taler imot konklusjonen, kan det vitenskapelige underlaget bli betraktet som utilstrekkelig eller motsigende.

Utilstrekkelig vitenskapelig dokumentasjon

Når det ikke foreligger studier som oppfyller kravene til bevisverdi, angis den vitenskapelige dokumentasjonen som utilstrekkelig for å trekke konklusjoner.

Motsigelsesfylt vitenskapelig underlag

Når det foreligger ulike studier som har samme bevisverdi, men hvis resultater går i hver sin retning, angis det vitenskapelige underlaget som motsigende, og det kan ikke trekkes noen konklusjoner.

De øvrige definisjonene finnes i nettutgaven av rapporten, se www.sbu.se

Sammendrag av rapporten om demenssykdommer

Formål og avgrensninger

Hensikten med rapporten er, med utgangspunkt i en systematisk gjennomgang av den vitenskapelige litteraturen, å fastslå kunnskapsstatus for demens i vid betydning: forekomst, årsaker, utredning, behandling, pleie og omsorg, etisk verdigrunnlag, språk og kultur samt kostnadsaspekter når det gjelder demens.

Det er foretatt en generell avgrensning mot studier av intervensjoner, dvs. tiltak for utredning, behandling eller pleie og omsorg. Med unntak for etikk og epidemiologi er deskriptive studier ekskludert, og det samme gjelder demens som følge av HIV eller *Borrelia*. Intervensjonsstudier av mild kognitiv svikt (såkalt MCI, «mild cognitive impairment»), der kriteriene for demens ikke er oppfylt, er ikke blitt systematisk gransket.

Den fullstendige rapporten vil være tilgjengelig på www.sbu.se

Metode

Systematisk søking og vurdering av publiserte studier ligger til grunn for prosjektgruppens resultater og konklusjoner. Prosjektgruppen har hatt en tverrvitenskapelig sammensetning med 25 eksperter. Litteratursøk er gjennomført i ulike databaser, avhengig av problemstillingene (Medline, CINAHL, PsycInfo, Sociological abstracts, Social Services Abstracts, SveMed+, Cochrane library, ERIC, NHSEED/HTA og HEED). De fleste søkene har vært avgrenset til engelsk. Den lengste søkeperioden omfatter perioden 1966 til juli 2004, men kortere tidsrom forekommer, bl.a. når det gjelder legemidler som ble introdusert på 1980-tallet eller senere. Det er også identifisert studier fra referanselister. Studier publisert etter juli 2004 (for epidemiologi etter desember 2004) er bare inkludert dersom de har påvirket konklusjonene.

Siden demensprosjektets fokuserer på bl.a. epidemiologi, diagnostiske utredninger, behandling, pleie og omsorg samt helseøkonomi, følger det at de publiserte studiene har ulik utforming – fra longitudinelle, populasjonsbaserte, epidemiologiske studier til randomiserte, kontrollerte studier med strikte kriterier for inkludering og ekskludering (Tabell 1). Dette har stilt krav til delvis ulike løsninger for utforming av kriterier for prosjektgruppens vurdering av de relevante studienes bevisverdi respektive studienes evidensstyrke.

I respektive avsnitt av rapporten finnes en beskrivelse av de vurderingskriteriene og granskningsmalene som er anvendt. (Fullstendige manuskripter vil være tilgjengelig på www.sbu.se).

Tabell 1. Studiedesign for ulike avsnitt av demensrapporten

Område	Studiedesign
Etiologi	klassifiseringer, kriterier
Epidemiologi	longitudinelle studier, case-/kontrollstudier intervensjonsstudier, økologiske studier
Diagnostikk	kvantitative, tversnittstudier og longitudinelle studier
Etikk	deskriptive og normative studier
Etnisitet	intervensjonsstudier, spørreundersøkelser
Pleie og omsorg	kvalitative studier med pasienter, intervjuer, observasjoner, videoopptak, kontrollerte studier med pleiere/pårørende
Behandling	kvantitative kontrollerte studier
Økonomi	modellstudier, kontrollerte studier

Sykdomsbegreper og avgrensninger

Problemstillinger

Hvordan avgrenses demens og mild kognitiv svikt mot normal aldring? Hvilke sykdommer er de viktigste, og hvordan avgrenses disse innbyrdes og mot visse andre demensliknende tilstander?

Syndromet demens

Ordet demens kommer fra latin «*de mens*», «uten sjel», og betegner en ervervet og langvarig klinisk tilstand som oftest forverres med tiden. Tidligere ble begrepet demens brukt synonymt med sinnssykdom og galskap.

Den primære betingelsen for diagnosen demens er at det finnes bevis for at både hukommelses- og tankeevnen er nedsatt i en slik grad at det innebærer en betydelig svikt sammenlignet med tidligere kognitivt funksjonsnivå.

Demenssyndromets fundamentale symptom eller kjennetegn er nedsatt hukommelsesfunksjon. Demens er imidlertid mer enn bare glemskhet. Ett av følgende symptomer må også opptre: svekket tanke-, kommunikasjons- og orienteringsevne samt praktisk evne, dvs. større vansker med å opprettholde innlærte ferdigheter eller å mestre hverdags-sysler. En del personer utvikler også personlighetsforandringer med manglende innsikt og dårlig dømmekraft, hemningsløshet, aggressivitet, følelsesmessig avstupethet og mangel på empati. Disse symptomene og flere nevrologiske kjennetegn bestemmes direkte av hjerneskadens lokalisering og alvorlighetsgrad, såkalte primære symptomer. Andre psykiatriske symptomer og tegn som angst, depresjon, mistenksomhet, vrangforestillinger og tvangsmessig atferd ser ut til å være mer relatert til pasientens reaksjoner på redusert mental funksjonsevne.

Hjernens normale og sykelige aldring

Grensen mellom normale og ikke-normale kognitive aldersforandringer er diffus. Den normale aldringen henger sammen med de fysiologiske prosessene som finner sted i løpet av livet. Den biologiske klokken styrer nervecellenes utvikling og overlevelse.

Det finnes flere likeartede symptomer ved de ulike formene for demens. Fokale hjerneskader kan forårsake alvorlig hukommelsestap, dysfasi og personlighetsforandringer. Eldre personer kan få langvarige forvirringstilstander av legemidler og på grunn av mange andre faktorer. Slike tilstander kan minne mye om demens. Demens beskrives derfor som en ervervet, omfattende svikt av flere hjernebarkfunksjoner, men uten svekket bevissthet. En svensk konsensusrapport har presentert en klinisk klassifisering basert på de dominerende kliniske symptomene, type av hjerneskade og lokalisering. Ifølge klassifikasjonen bør en grundig analyse av pasientens bakgrunn og en klinisk rutineundersøkelse være utgangspunkt for diagnosen.

Mild kognitiv svikt eller MCI («mild cognitive impairment»), som det ofte blir kalt, får stadig større oppmerksomhet. MCI beskrives vanligvis som et heterogent, utydelig avgrenset symptombilde i grenselandet mellom normal hjernefunksjon og demens. Nedsatt hukommelse og oppmerksomhet er eksempler på vanlige MCI-symptomer. Forekomsten av MCI i befolkningen er ikke godt nok undersøkt. Hos personer over 65 år antas den å stige til ca. 15 prosent. Tilstanden forekommer også hos individer i arbeidsfør alder. Hvert år blir omkring 10–25 prosent av dem som har MCI verre, og utvikler demens. MCI er således en potensielt alvorlig tilstand. Den aktuelle utredningen har imidlertid ikke gransket litteraturen som handler om MCI, da de metodene som er blitt anvendt til nå, ikke skiller mellom personer med antatt MCI og friske i akseptabel grad.

Primærdegenerative demenssykdommer

Alzheimers sykdom

Alzheimers sykdom er den vanligste formen for neurodegenerativ sykdom, den vanligste av alle typer demenstilstander og utgjør ca. 60 prosent av alle demenssykdommene. Alzheimers sykdom anses ikke for å være én sykdom, men en gruppe av ensartede sykdommer, et syndrom

med variasjoner relatert til alder, årsaksmekanismer og arvelige faktorer. Det kliniske syndromet og den nevropatologiske uttrykksformen antas å være fastslått, men det har også gitt opphav til diskusjoner angående epidemiologi, arvelighet og manglende ensartethet. Sett fra en klinisk og nevropatologisk synsvinkel finnes det mange varianter av Alzheimers sykdom. De grunnleggende tegnene opptrer sammen i varierende grad, eksempelvis rikelig forekomst av degenerativ plakk. I ulike stadier av Alzheimers sykdom kan symptomer utvikles fra økende glemskhet og konsentrasjonsvansker til å begynne med, via alvorligere hukommelsessvikt og avstumpet følelsesliv til sluttstadiet da tidsbegrepet forsvinner, for noen også taleevnen. Mange blir til slutt helt hjelpeløse.

Demens med Lewy-legemer

Det kliniske bildet av demens med Lewy-legemer har mange fellestrekk med Parkinsons sykdom og Alzheimers sykdom. Ved Parkinsons sykdom med demens inntreder de typiske Parkinson-symptomene minst ett år før demenssymptomene, men ved demens med Lewy-legemer kommer Parkinson-symptomene og demenssymptomene mer samtidig. Med dagens kunnskap om årsaken til sykdommen er det ikke mulig å skille demens med Lewy-legemer klart fra Alzheimers sykdom. Klassifiseringsspørsmålet er ennå ikke løst, derfor er det nødvendig med fortsatt forskning for å klargjøre om demens med Lewy-legemer skal betraktes som en separat sykdom eller en kombinasjonsform.

Frontallappdemens

Frontallappdemens er en vanlig forekommende primærdegenerativ demenssykdom, dvs. uten sammenheng med Alzheimers sykdom eller demenstilstander assosiert med Parkinsons sykdom. Et eksempel er frontallappdemens forårsaket av en mutasjon (i tau-genet). Symptomer på frontallappdemens begynner ofte allerede før 65-årsalderen. Det er indikasjoner på at frontallappdemens forekommer i ulike former, noe som viser at «syndrom» er den mest adekvate termen for de kliniske uttrykksformene.

Sekundære demenssykdommer

Vaskulær demens

Vaskulær demens er den vanligste sekundære demenssykdommen. Epidemiologiske studier og bildeframstilling av hjernen har vist at cerebrovaskulære sykdommer har stor betydning for utvikling av kognitiv svikt og demens. Den dominerende oppfatningen er at symptombildet ved vaskulær demens skiller seg fra den man ser ved Alzheimers sykdom. Vaskulær demens karakteriseres av psykisk treghet og, slik som for øvrige former for demens, nedsatt evne til initiativ, problemer med å planlegge og gjennomføre ting, dvs. nedsatt funksjonsevne, personlighetsforandringer og vansker med å gå (ved skader i den fremre delen av hjernen). De vanligste kliniske kriteriene for vaskulær demens danner et «paraplykriterium», dvs. et kriterium som ikke tar hensyn til den spesifikke situasjonen. Sammenlignende studier har vist manglende overensstemmelse mellom de ulike kriteriesystemene; de definerer ulike pasienter/pasientgrupper. Manglende sammenligningsmuligheter er et hinder for forskningen og for samstemmighet om oppfatningen om hvordan pleien og behandlingen av pasientene skal utføres.

Epidemiologi

Vår nåværende kunnskap om forekomsten av og risikofaktorer for demens har først og fremst sin opprinnelse i longitudinelle befolkningsbaserte studier. Disse studiene har fordelene av å anvende en ikke-selektert populasjon og mulighet til å begrense spesifikke metodologiske problemer som er relatert til sykdommens forløp og diagnostikk. Mangelen på biologiske markører gjør det vanskelig å stille en demensdiagnose, og den diagnostiske validiteten må alltid verifiseres. Samtidig har mange epidemiologiske studier kunnet påvise god reliabilitet og god validitet. Demens er ofte underdiagnostisert, framfor alt blant de aller eldste, hvilket resulterer i en «stille epidemi» og underreportering i offentlig statistikk som f.eks. dødsårsaksregistret. Ikke alle personer med demens befinner seg i sykehjem eller sykehus, og ofte har innlagte pasienter en uvanlig eller alvorligere grad av demens. Demens har ofte en snikende og lang start som gjør det vanskelig å identifisere et eksakt tidspunkt for sykdomsdebuten.

Insidens og prevalens

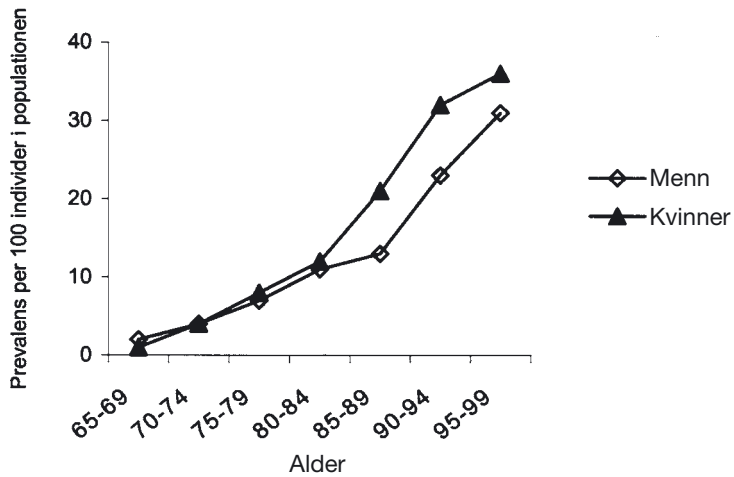
Problemstilling

Hvordan vanlig er demens?

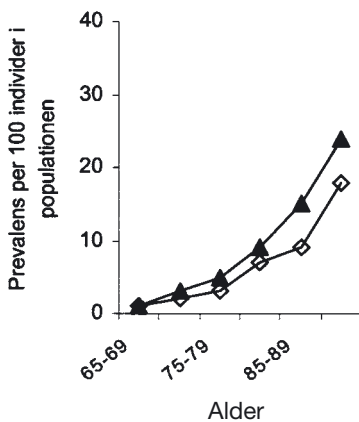
Alder, kjønn

Det finnes en sammenheng mellom forekomst av demenssykdommer og stigende alder i alle undersøkelser, og vurderingen av henholdsvis insidens og prevalens er relativt lik i ulike studier (Figur 1, 3 og 4). Demens kan forekomme før 60-årsalderen, men det er ikke vanlig. Etter 65-årsalderen øker både prevalensen og insidensen med en fordobling hvert femte år. Det finnes ingen evidens som tyder på at forekomsten eller antall nye tilfeller øker over tid, men pga. at det blir flere eldre, øker antall personer med demens over hele verden. Kvinner er overrepresentert blant personer med demens, også når man tar hensyn til at kvinner lever lenger enn menn.

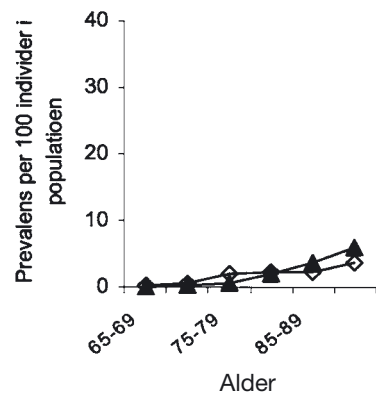
DEMENS



ALZHEIMERS SYKDOM



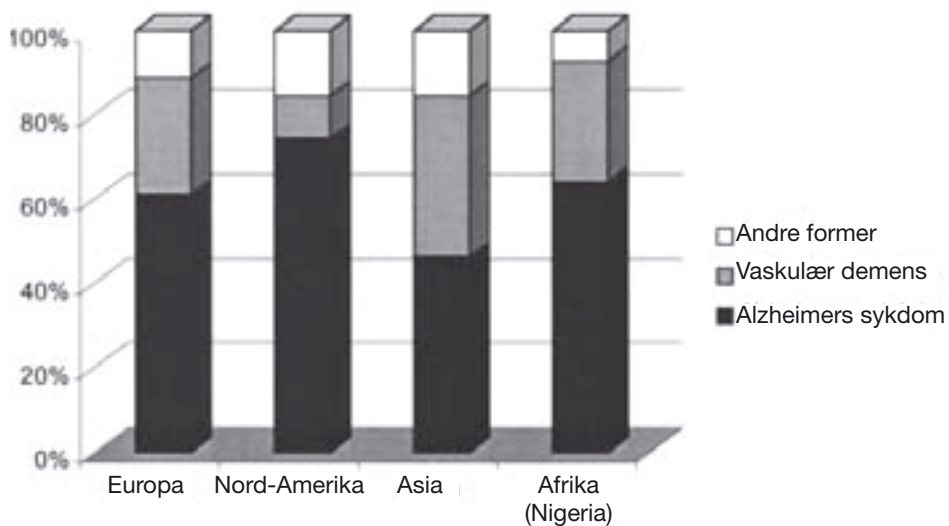
VASKULÆR DEMENS



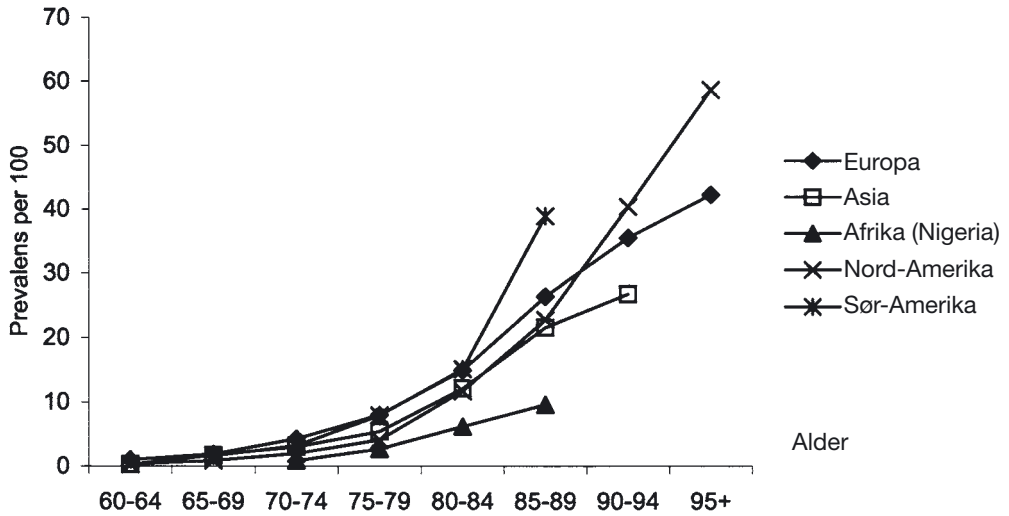
Figur 1. Prevalens (per 100 individer i populasjonen) av demens, Alzheimers sykdom og vaskulær demens fordelt etter kjønn. Data fra Jorm m.fl. 1987, Hofman m.fl. 1991, Lobo m.fl. 2000

Demenstyper, geografisk variasjon

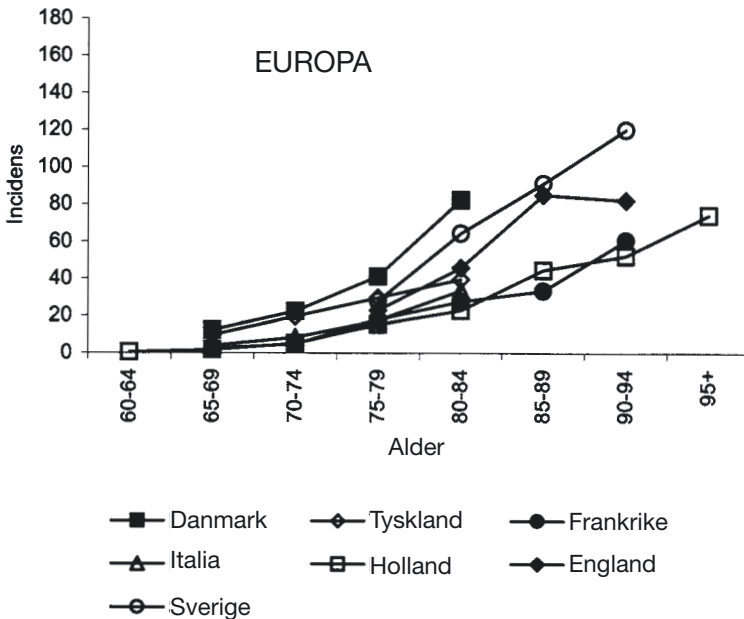
Alzheimers sykdom er den dominerende formen for demens i de fleste land. De geografiske forskjellene er små (Figur 2).



Figur 2. Fordeling (%) av demenssykdommer i ulike verdensdeler. Prevalente tilfeller er rapportert for Alzheimers sykdom, vaskulær demens og øvrige demenssykdommer. Data fra Jorm m.fl. 1987, Fratiglioni m.fl. 1999, Lobo m.fl. 2000.



Figur 3. Prevalens av demens (per 100 individer i populasjonen) i Europa, Asia, Afrika, Nord- og Sør-Amerika. Data fra Hofman m.fl. 1991, Ritchie & Kildea 1995, Fratiglioni m.fl. 1999, Mangone & Arizaga 1999, Lobo m.fl. 2000



Figur 4. Incidens av demens per 1 000 personår i ulike europeiske land. Fordeling etter alder.

Faktorer som har sammenheng med utvikling av demens og Alzheimers sykdom

Problemstilling

Hvilke risikofaktorer finnes for utvikling av demens?

Faktorer med sterk støtte i forskningen

Apolipoprotein E (ApoE)

ApoE 4-allelen, er den eneste risikofaktoren for Alzheimers sykdom som det finnes sterk evidens for (Evidensstyrke 1), mens sammenhengen med øvrige demensformer er derimot mindre sterk. ApoE 4-allelen er også det eneste sårbarhetsgenet for Alzheimers sykdom som man har lykkes å identifisere, til tross for omfattende forskning på andre potensielle genetiske faktorer. De få befolkningsbaserte tvillingstudiene som finnes, har vist at 60-70 prosent av alle tilfeller av Alzheimers sykdom har en genetisk sammenheng, men man har ennå ikke identifisert andre genetiske risikofaktorer enn ApoE4. Personer med ApoE4 har 1,5–4 ganger større risiko for å bli rammet av Alzheimers sykdom. Den relative risikoøkningen er lavere i høyere alder. (Vedrørende ApoE4 for diagnostikk, se side 34 og 39).

Faktorer med middels sterk støtte i forskningen

Slektskap

Personer som har en eller flere nære pårørende som er blitt rammet av Alzheimers sykdom eller demens, har 2–3 ganger større risiko for selv å få sykdommen, sammenlignet med personer uten nære pårørende med Alzheimers sykdom (Evidensstyrke 2).

Høyt blodtrykk i voksen alder

Forhøyet blodtrykk i voksen alder medfører en 1,5-2 ganger større risiko for samtlige demensformer, også for Alzheimers sykdom og vaskulær demens (Evidensstyrke 2). Men er sammenhengen mellom høyt blodtrykk blant eldre og demens fremdeles uklart.

Høy utdanning

Risikoen for Alzheimers sykdom og demens er lavere blant personer med høy utdanning (Evidensstyrke 2). Personer med videregående eller høyere utdanning har en lavere risiko for å bli rammet av demens enn personer som bare har grunnskole, også etter at man har kontrollert for sosioøkonomisk status, vaskulære risikofaktorer og genetisk predisposisjon. Usunn livsstil er mer vanlig blant personer med lav utdanning og er blitt foreslått som en medvirkende forklaring.

Fritidsaktiviteter

Man har funnet en negativ sammenheng mellom mentalt stimulerende og sosiale aktiviteter i fritiden og demens/Alzheimers sykdom (Evidensstyrke 2). Risikoen for å bli rammet synker med 30–40 prosent hos personer som opprettholder et aktivt liv, både mentalt og sosialt. Sammenhengen er også bekreftet av de få studiene som har kunnet rapportere om fritidsaktiviteter 6–9 år før sykdommens debut, hvilket kan tyde på at demens i seg selv ikke er en årsak til at man aktiviserer seg mindre på fritiden. Derimot har man ikke kunnet bekrefte at fysisk aktivitet reduserer risikoen for demens/Alzheimers sykdom.

Blodtrykkssenkende legemidler

Populasjonsstudier viser at blodtrykkssenkende legemidler kan forhindre at eldre mennesker utvikler demens, først og fremst vaskulær demens (Evidensstyrke 2). Den beskyttende effekten mot Alzheimers sykdom har bare begrenset evidens (Evidensstyrke 3).

Faktorer med begrenset eller utilstrekkelig støtte i forskningen

Det trengs mer forskning for å bekrefte en eventuell sammenheng mellom de øvrige faktorene som er studert og utviklingen av Alzheimers sykdom og demens. Dette inkluderer hypotesen om at et moderat alkoholforbruk eller visse legemidler, som statiner (blodfettssenkende legemidler) eller NSAID-preparater (antiinflammatoriske legemidler), har en beskyttende virkning. Røyking samt hormonerstatning i menopausen (kvinner) ble i tidligere studier rapportert å kunne ha en mulig beskyttende effekt, men

nå diskuteres det om dette i stedet kan være risikofaktorer. Tidligere hypoteser om hodeskader eller at det å bli eksponert for aluminium kunne føre til demens, mangler evidens. Kosthold er et utforsket område med godt biologisk begrunnede hypoteser, men evidens mangler. Miljøets betydning er ikke blitt studert spesifikt.

Sammendrag

Tre typer hypoteser har fått en middels sterk eller sterk støtte i forskningen i løpet av de siste 15–20 årene: de genetiske, de vaskulære og de psykososiale hypotesene. I dag vet vi at mennesker blir født med ulik risiko for å bli rammet av demens pga. ulikt ApoE 4-allel. Risikoen for Alzheimers sykdom er høyere hos personer med ubehandlet høyt blodtrykk i voksen alder og hos eldre personer som er inaktive og sosialt isolerte.

For tiden finnes det to tenkelige forebyggende strategier:

- å ha god kontroll av blodtrykket i voksen alder
- å gjøre det mulig for eldre mennesker å opprettholde et aktivt liv

Samfunnsøkonomiske aspekter

Størsteparten av de samfunnsmessige kostnadene for demens gjelder ikke-medisinske kostnader for spesielt tilrettede boliger (i Norge sykehjem) og pleie og behandling i hjemmet. I neste rekke kommer verdien av pårørendes vanligvis ubetalte uformelle omsorg og behandling. Behovet for pleie, omsorg og hjelp er omfattende: Ifølge beregninger beløper ressursbehovet i Sverige seg til 40 milliarder kroner hvert år (2001), inklusive pårørendes bidrag til pleie og omsorg (omregnet ca. 18 milliarder kroner i Norge). Kommunenes kostnader utgjør mer enn 80 prosent av dette beløpet. Samfunnsutgiftene forventes å øke når antall demenssyke øker.

Diagnostiske metoder

Problemstillinger

Når i løpet av sykdomsforløpet skal utredning finne sted?

Kan Mini Mental Status-undersøkelse (MMS) anvendes for «demens-screening»?

Hvor god er den kliniske undersøkelsen – anamnese fra pasient og pårørende/nærstående, psykiatrisk og neurologisk vurdering, MMS, blodundersøkelser – for henholdsvis å fastslå demens og å skille ulike demenssykdommer fra hverandre?

Utredning av kognitive symptomer

Kognitive symptomer kan skyldes normal aldring eller et bredt spekter av neurologiske, psykiatriske eller indremedisinske tilstander. En diagnostisk vurdering bør foretas av alle som har selvopplevd kognitiv svikt som enten er konstant eller er blitt forverret. Dette gjelder ikke minst når plagene er relatert til andre kognitive forandringer, atferdsendringer eller nedsatt evne til å klare seg i hverdagen. Noen personer med demens har svekket innsikt i sine egne mentale problemer. Dersom pårørende ofte snakker om hukommelsestap eller kognitiv svikt hos en pasient, bør det foretas en diagnostisk vurdering.

Utredning av kognitive plager og symptomer er en tverrfaglig oppgave som omfatter leger på ulike spesialistområder, psykologer, ergoterapeuter, sykepleiere, logoped, fysioterapeuter og annet helse- og sykehuspersonell så vel som ansatte i sosialtjenesten.

Det anvendes ulike informasjonskilder for den diagnostiske utredningen, men pasientens sykehistorie og status ved klinisk undersøkelse er viktigst. Disse oppgavene bør kompletteres med informasjon fra pårørende eller andre nærstående. En sikker diagnose stiller krav til at de

kliniske funnene av kognitiv svikt er av en viss varighet, seks måneder ifølge det internasjonale klassifiseringssystemet ICD-10. Demenstilstander som er sjeldne eller vanskelige å vurdere, forekommer i inntil 20 prosent av tilfellene. Det er grunnen til at det kreves en utvidet diagnostisk utredning. Å utrede demens og fastslå differensialdiagnoser er vanskeligst i et tidlig stadium av sykdomsforløpet.

Forekomsten av demens hos pasienter som er henvist til hukommelses-klinikker, er oftest ganske høy, mellom 50 og 100 prosent, ettersom disse pasientene er henvist fra primærhelsetjenesten. Forekomsten av demens i primærhelsetjenesten er mye lavere enn på hukommelsesklinikker, og tilsvarende forekomsten i hele befolkningen i de respektive aldersgruppene.

Diagnostiske undersøkelser

De vanligste diagnostiske undersøkelsene for identifisering av dominerende årsaker til demens er blitt gransket:

Intervju med pårørende/pleiere, enkle kognitive tester, nevropsykologiske tester, laboratorieundersøkelser (vitamin B12, folsyre, homocystein, skjoldbruskkjertel-stimulerende hormon (TSH) samt tester for nevrosyfilis og apolipoprotein), computertomografi (CT) og magnetisk resonansundersøkelse (MR) av hjernen, single photon emission computed tomography (SPECT), elektroencefalografi (EEG), genotyping samt undersøkelse av protein i ryggmargsvæske. Nevrosyfilis (enkeltilfeller per år) oppgis å utgjøre en mulig reversibel årsak til svekket kognitiv evne.

Kvalitetsvurdering av dokumentasjonen

De studiene som er gransket, er blitt kvalitetsinnfelt i henhold til undersøkelsens utforming, pasientutvalget, kontroll- og sammenligningsgrupper og hvor de er blitt gjennomført i, f.eks. i universitetssykehus, i hukommelsesklinikker eller i primærhelsetjenesten. De studiene som er vurdert å ha høy bevisverdi, er prospektive studier av et bredt spekter av pasienter og med kontrollgrupper. Pasienter og kontrollgrupper skal ha blitt fulgt opp med gjentatte kliniske diagnostiske vurderinger og post mortemundersøkelser. Den laveste graden av bevisverdi har tverrsnittstudier av selekterte pasienter og kontrollpersoner.

Hypoteser					
	Genetisk	Vaskulær	Inflam- matorisk	Toksisk oksidant	Psyko- social
Sterk evidens	ApoE e4- allelen				
Middels sterk evidens	Slektskap	Høyt blodtrykk i voksen alder			<i>Høy utdanning Fritidsaktivite- ter (intellektu- elle)</i>
Begrenset evidens		<i>Moderat alkohol- forbruk</i> Høyt kolesterol i voksen alder <i>Blodtrykkesen- kende legemidler</i>		Yrkesek- sponering	
Utilstrek- kelig evidens	Andre genetiske faktorer	Røyking Høyt blodtrykk i høy alder Diabetes Høyt kolesterol i høy alder Høy BMI/fedme Hjerte-karsyk- dommer Åreforkalkning Høyt homocy- stein <i>Behandling med statin</i> Hormonerstat- ning	NSAID* Inflam- matoriske markører	Hodeska- der Aluminium Kosthold Folsyre/ B12-mangel	Depresjon Lav sosio-øko- nomisk status <i>Godt sosialt nettverk</i> Personlighet

*Ikke-steroide antiinflammatoriske midler

Tabell 2. Risiko- og beskyttelsesfaktorer for Alzheimers sykdom rapportert ifølge framsatte hypoteser og nåværende vitenskapelig evidens ifølge litteraturgranskningen. Faktorer som antas å øke risikoen for Alzheimers sykdom, angis i normal stil, faktorer som reduserer risikoen, angis i kursiv stil.

Hypoteser					
	Genetisk	Vaskulær	Inflam- matorisk	Toksisk oksidant	Psyko- sosial
Sterk evidens					
Middels sterk evidens	ApoE e4- allelen Slektskap	Høyt blodtrykk i voksen alder Diabetes <i>Blodtrykksen- kende legemidler</i>			<i>Høy utdanning Fritidsaktivite- ter (intellektu- elle)</i>
Begrenset evidens		<i>Moderat alkohol- forbruk</i>		Yrkesek- sponering	
Utilstrek- kelig evidens		Røyking Høyt blodtrykk i høy alder Høyt BMI/ fedme Hjerte-karsyk- dommer Åreforkalkning Høyt homocy- stein <i>Behandling med statin</i> Hormonerstat- ning	NSAID* Inflam- matoriske markører	Hodeska- der Aluminium Kosthold Folsyre/ B12-mangel	Depresjon Lav sosio-øko- nomisk status <i>Godt sosialt nettverk</i> Personlighet

*Ikke-steroide antiinflammatoriske midler

Tabell 3. Risiko- og beskyttelsesfaktorer for demens rapportert ifølge framsatte hypotese og nåværende vitenskapelig evidens ifølge litteraturgranskningen. Faktorer som antas å øke risikoen for Alzheimers sykdom, angis i normal stil, faktorer som reduserer risikoen, angis i kursiv stil.

Likelihood ratio – et sentralt begrep for diagnostikk

I en vanlig gruppe av 65-åringar har 1 prosent en eller annen form for demens, blant 80-åringar 20 prosent og blant 90-åringar 50 prosent. Når en person gjennomgår en test for identifisering av demens, gjør man en vurdering av hvor stor sannsynlighet det er for at den aktuelle personen har demens. Dersom det fantes en perfekt undersøkelse, ville den kunne identifisere henholdsvis alle syke og alle friske personer korrekt. Slike perfekte undersøkelser forekommer svært sjelden i helsevesenet.

I en diagnostisk utredning snakker man om *sensitivitet* som angir hvor stor prosentuell andel av alle syke individer som har et unormalt undersøkelsesresultat («positivt utfall») på en test. Den prosentuelle andelen av friske individer som har et normalt undersøkelsesresultat («negativt utfall») på en test kalles *spesifisitet*.

«Likelihood ratio» er et samlet mål for sensitivitet og spesifisitet. «Positive likelihood ratio», forkortet LR+, angir styrken av en diagnostisk test.

Ved kjennskap til sannsynligheten for at pasienten har en aktuell sykdom før testing (pretest probability), angir LR+ hvor mye sannsynligheten for at pasienten har sykdommen etter testning (posttest probability) kan økes.

Tester som skal benyttes i primærhelsetjenesten, der prevalensen for demens er forholdsvis lav, må ha en høy positiv prediktiv verdi (få falske positive). Prevalensen av demens i undersøkelsesgruppen er av betydning for hvilken test man velger.

Et sammendrag av granskningen av diagnostiske tester framstilles i to tabeller:

Likelihood ratio basert på medianverdiene, henholdsvis LR+ og LR-, for ulike undersøkelser, for Alzheimers sykdom sammenlignet med kontroller.

Likelihood ratio – beregning og retningslinjer for tolkning

Det finnes noen retningslinjer for tolkning av størrelsen av Likelihood ratio, dvs. LR+ og LR-, og betydningen for økningen av den diagnostiske sikkerheten:

Hvis LR+ er over 10 eller LR- er under 0,1:

Testen øker den diagnostiske sikkerheten *signifikant*.

Hvis LR+ er mellom 5 og 10 eller LR- er mellom 0,1 og 0,2:

Testen øker den diagnostiske sikkerheten *moderat*.

Hvis LR+ er mellom 2 og 5 eller LR- er mellom 0,2 og 0,5:

Testen *kan* øke den diagnostiske sikkerheten.

Likelihood ratio for en positiv test = sensitivitet/(1-spesifisitet)

Likelihood ratio for en negativ test = (1-sensitivitet)/spesifisitet)

LR+

	<5	5-10	>10
Intervju med nærstående		5,0	
Nevropsykologiske tester *			14
Enkelttester MMS ** Klokketest			12,4
ApoE4	2,0		
MR/CT *		9,0	
SPECT/PET *	4,2		
EEG *	3,9		
CFS A β		6,2	
- t-tau			11,8
- p-tau		9,6	

LR-

	<0,1	0,1-0,2	>0,2
Intervju med nærstående		0,20	
Nevropsykologiske tester *		0,18	
Enkelttester MMS ** Klokketest		0,14	
ApoE4			0,64
MR/CT *		0,21	
SPECT/PET *		0,18	
EEG *			0,25
CFS A β		0,18	
- t-tau		0,10	
- p-tau		0,12	

*) Medianverdiene er beregnet fra ulike studier av ulik kvalitet

***) For MMS kunne bare én studie inkluderes, derfor mangler det evidens.

Tester for å fastslå sekundær demens og eventuelt reversibel kognitiv svikt

Sykdommer i skjoldbruskkjertelen og demens

Hypothyreose (lavt innhold av skjoldbruskkjertelhormon i blodet) kan gi opphav til gradvis langsommere mentale funksjoner, demenslignende symptomer og depresjon. Hyperthyreose (høyt innhold av skjoldbruskkjertelhormon i blodet) kan gi opphav til uro, rastløshet, subjektivt opplevde kognitive symptomer og noen ganger til depresjon og psykose.

Det finnes ingen evidens for at hypothyreose eller hyperthyreose forårsaker demens. Av etiske grunner foreligger det heller ingen placebokontrollerte studier for å finne ut om behandling kan få kognitive symptomer til å forsvinne eller avta. Både hypothyreose og hyperthyreose er vanlig og kan forårsake kognitive og psykiske symptomer. Derfor er disse sykdommene viktige differensialdiagnoser som alltid skal behandles.

Nevrosyfilis og demens

Det foreligger noen få sykehusbaserte studier av pasienter som er henvist pga. kognitive symptomer. Nevrosyfilis ble identifisert hos mindre enn 1 prosent av pasientene som var blitt henvist for mistanke om demenssykdom.

Vitamin B12, folsyre og homocystein, kognitiv svikt og Alzheimers sykdom

Lavt nivå av vitamin B12 er lenge blitt antatt å forårsake kognitiv svikt, men det mangler støtte for denne antagelsen. Det finnes derimot en viss sammenheng mellom lavt nivå av folsyre og nedsatt kognitiv funksjon, men man vet ennå ikke i hvilken utstrekning denne sammenhengen er årsak eller virkning. Mange studier har påvist en sammenheng mellom høyt innhold av homocystein i blodet hos personer og nedsatt kognitiv funksjon. Det har vært hevdet at homocystein skulle kunne være nevrotoksisk. Den bakenforliggende årsaken til dette er imidlertid ikke kartlagt.

Den kunnskapen som foreligger, gir ingen støtte for at behandling med vitamin B12 eller folsyre vil kunne forbedre den kognitive funksjonen hos personer med nedsatt kognitiv funksjon.

Tester for å fastslå demenssyndrom

Samtale med nærstående ved diagnostisk vurdering av personer med demens

Ved den diagnostiske vurderingen omfatter den første samtalen med pasienten ofte også en samtale med en pårørende/nærstående. I denne samtalen kan viktig informasjon om tidligere sykdom, medisiner og osv. kontrolleres og kompletteres. Den nærstående kan ofte bidra med viktig informasjon om pasientens aktuelle tilstand og symptomer, og vedkommende har ofte notert seg forandringer hos pasienten over lengre tid, f.eks. kognitive funksjoner og hvordan dette påvirker livet i hverdagen. Slik informasjon kan være en viktig kilde til å oppdage demens. Fordelene med å ha en samtale med omsorgspersoner/nærstående er mange, bl.a. å få en vurdering av forandringer over tid.

Det er også ulemper ved å benytte seg av samtale med omsorgspersoner. Resultatet avhenger av hvor tett og god kontakten mellom pasient og omsorgsperson har vært, og av omsorgspersonens emosjonelle tilstand. Alle omsorgspersoner er ikke pålitelige som observatører av forandringer.

Resultater: Standardiserte intervju skjemaer bidrar i begrenset omfang til å fastslå om demens foreligger (LR+ 4-8, LR- 0,20) (Evidensgrad 2). På grunn av manglende studier kan man ikke trekke noen konklusjoner når det gjelder verdien av intervju skjemaer hos personer med svak nedsett kognitiv evne. Intervjuer med nærstående er imidlertid et verdifullt komplement til kognitive tester i primærhelsetjenesten.

Enkeltstående kognitive tester

Det er lett for helsepersonell å utføre både Mini Mental Status-test (MMS) og klokketest, siden det ikke trengs noen omfattende opplæring i hvordan man skal bruke testene. CAMCOG (Cambridge cognitive examination) fordrer en mer omfattende opplæring.

Graden av kognitiv svikt for personer med demens kan variere i ulike studier. Store forskjeller mellom sammenlignede grupper gir en høyere LR+ for den undersøkelsen som evalueres. Derfor er det viktig at de referansegrupper som det sammenlignes med, er representative for den populasjonen som studeres. Valget av et passende nivå for bruddpunkt (syk/frisk) (engelsk: cutpoint) har også stor betydning for LR+, som kan bli både over- og undervurdert.

Resultater: Klokketesten bidrar i moderat grad til å stille diagnosen Alzheimers sykdom i forhold til kontroller (LR+ 12,4; LR- 0,14) (Evidensstyrke 2), og CAMCOG til å stille diagnosen demens (LR+ 9,7; LR- 0,13) (Evidensstyrke 2).

For den kognitive testen MMS finnes ikke tilstrekkelig vitenskapelig dokumentasjon til å uttale seg om hvilken verdi den har. Øvrige tester manglet evidens fordi dataene var mangelfulle.

Nevropsykologiske tester

Med nevropsykologiske tester menes en oppgaveorientert vurdering av kognitive funksjoner som omfatter dokumenterte poengbaserte skalaer og som har normer med utgangspunkt i normalbefolkningen. Ved en nevropsykologisk vurdering av individer gjelder, på samme måte som for kognitive tester, at valget av bruddpunkt (cutpoint) får stor betydning for testens spesifisitet og dermed for LR+. Den viktigste kognitive funksjonen å vurdere, synes å være den episodiske hukommelsen.

Nevropsykologiske tester som dekker flere kognitive domener, bidrar i høy grad til å stille diagnosen Alzheimers sykdom sammenlignet med kontroller (LR+ 13,8; LR- 0,18), og demens sammenlignet med kontroller (LR+ 16,4; LR- 0,19) (Evidensstyrke 1). Det er viktigst å utrede den episodiske hukommelsen.

Apolipoprotein E4 som en diagnostisk markør for Alzheimers sykdom

Man antar at genetiske faktorer kan virke sammen med hjernens aldring og ulike miljøfaktorer, og på den måten bidra til utviklingen av Alzheimers sykdom.

ApoE-genotyping bidrar imidlertid ikke til å stille diagnosen Alzheimers sykdom. Metoden skiller heller ikke Alzheimers sykdom fra andre demenssykdommer. Ingen studie viste 80 prosent eller høyere sensitivitet, eller en LR+ på 5 eller høyere. Det finnes derfor ingen evidens for at genotyping med ApoE4 kan benyttes ved diagnostisering eller i differensialdiagnostikken av Alzheimers sykdom.

Tester som identifiserer spesifikke demenstilstander

Strukturelle avbildninger

De strukturelle avbildningsmetodene (computertomografi, magnetkamera) brukes som verktøy for å oppdage sekundære sykdomstilstander som f.eks. tumorer, subduralhematom og vannhode. Man har ikke fokusert på dette aspektet i denne undersøkelsen, ettersom det er åpenbart at moderne computertomografi og undersøkelser ved hjelp av magnetisk resonans er effektive metoder for å oppdage slike sykdommer.

Konklusjonen er at det finnes sterk evidens for at atrofi av tinninglappområdet (hele tinninglappen, hippocampus med omliggende strukturer), vurdert med computertomografi og magnetkamera, gir et moderat bidrag til det diagnostiske arbeidet med å skille ut personer med Alzheimers sykdom, og Alzheimers sykdom fra andre demenssykdommer (LR+ 9; LR- 0,21) (Evidensstyrke 1).

Konklusjonen er basert på studier der klinisk diagnose er brukt som standardisert norm («gold standard», facit). Man har derimot ikke kunnet inkludere noen studier der histopatologi er brukt som norm.

Funksjonelle avbildninger

Funksjonell avbildning i form av SPECT og PET anvendes som en del av det diagnostiske arbeidet, spesielt i spesialiserte hukommelsesklinikker og som et komplement til strukturell avbildning ved vanskelige diagnostiske vurderinger.

Det er en middels sterk støtte (Evidensstyrke 2) for at SPECT/PET kan identifisere reduserte blodstrømmer i hjernen eller redusert glukosemetabolisme, og at dette kan bidra i det diagnostiske arbeidet med å skille personer med Alzheimers sykdom fra kontrollindivider, og Alzheimers sykdom fra personer som ikke har Alzheimers sykdom. SPECT/PET har imidlertid begrenset verdi som diagnostisk test (LR+ 4-8; LR- 0,18).

Litteraturgjennomgangen viser også at det ikke er åpenbart at PET er bedre enn SPECT når det gjelder å skille Alzheimers sykdom fra kontrollindivider, og Alzheimers sykdom fra andre demenssykdommer.

EEG (kvantitativ EEG og visuelt tolket EEG)

EEG og kvantitativ EEG er blitt brukt i det diagnostiske arbeidet med demens i mange år. Hyppigheten i bruken av disse metodene varierer, men de er forbundet med relativt lave kostnader og anses å være mindre ubehaglige for pasientene sammenlignet med andre metoder som f.eks. MR, CT, SPECT og PET.

Visuelt tolket EEG respektive kvantitativt EEG bidrar bare i begrenset omfang i det diagnostiske arbeidet med å skille Alzheimers sykdom fra kontrollindivider, og Alzheimers sykdom fra andre demenssykdommer (LR+ 4 til 8; LR– 0,18) (Evidensstyrke 3).

Biomarkører fra ryggmargsvæske ved Alzheimers sykdom og mild kognitiv svikt

Ryggmargsvæsken (CSF, cerebrospinal fluid) har direkte kontakt med hjernens hulrom. Siden Alzheimers sykdom begrenser seg til hjernen, er ryggmargsvæsken en kilde til analyse av biomarkører for Alzheimers sykdom. Man har vurdert flere mulige biomarkører for Alzheimers sykdom i ryggmargsvæsken, men her er bare foretatt en avgrenset vurdering av tau og betaamyloid. Innholdet av T-tau (Total tau) i ryggmargsvæsken gjenspeiler antagelig intensiteten i nervecellenes nedbrytning.

CSF T-tau (Cerebrospinal Fluid Total tau), CSF A β 42 (beta-amyloid) og kombinasjonen av CSF T-tau og A β 42 bidrar sterkt i det diagnostiske arbeidet med å skille Alzheimers sykdom fra kontrollgrupper og andre demenstilstander (LR+ over 10; LR– 0,13) (Evidensstyrke 1).

CSF P-tau (Phosphorylated tau) bidrar i middels sterk grad i det diagnostiske arbeidet med å skille Alzheimers sykdom fra kontrollgrupper og andre demenstilstander (LR+ over 10; LR– 0,12) (Evidensstyrke 2).

Kombinasjoner av undersøkelser

For å komme fram til en endelig diagnose i tilfeller av mistenkt demenssykdom foreligger evidens for flere diagnostiske undersøkelser hver for seg. Det mangler derimot kliniske studier som viser om ulike kombinasjoner av undersøkelser kan forbedre det diagnostiske arbeidet.

Diagnostiske metoder – kostnadsaspekter

Det finnes et antall modellstudier fra USA med beregninger av kostnader for diagnostiske metoder. Siden utgiftene til undersøkelser er vesensforskjellige i USA og i Sverige (og Norge), kan de tilgjengelige studiene ikke brukes for å konkludere hvordan kostnadseffektiviteten er for svenske (og norske) forhold.

I Sverige er den årlige kostnaden for diagnostikk imidlertid beregnet å beløpe seg til mindre enn 1 prosent (<400 millioner kroner) av de totale samfunnskostnadene for demenssykdommer.

Etikk i demensomsorgen

Problemstillinger

- Hva beskrives som etiske dilemmaer, problemer?
- Hvordan beskrives etisk holdning, følelse, følsomhet?

Synet på mennesker med demenssykdom påvirker de etiske vurderingene

Dersom den *organiske hjerneskaden* settes i fokus, tenderer synet til å bli dominert av vurderinger som er styrt av f.eks. muligheter for farmakologisk behandling.

Dersom en mer *personfokusert* synsmåte dominerer, vil spørsmålene om autonomi, livshistorien og individenes tidligere standpunkter veie tungt.

Dersom derimot menneskets rolle som *sosialt vesen* dominerer vårt syn, vil vurderinger av betydningen for pårørende, pleiere og samfunnet bli tydelige.

Dersom det legges vekt på *eksistensielle spørsmål*, kan spørsmål om menneskerettigheter bli sentrale. Til dette området hører slike spørsmål som: Er en person med demens fremdeles en person med sitt sosiale jeg i behold eller ikke? Skal man i så fall informere om sykdommen? Kan personer med demens gi sitt informerte samtykke til å medvirke i forskningsstudier, eller har de ingen egen vilje og dermed ingen beslutningskapasitet?

Hvem fatter beslutninger og på hvilket grunnlag?

Et viktig spørsmål som diskuteres innenfor såkalt normativ etikk, er hvem som skal fatte beslutninger for personer med demens, når de ikke lenger kan gjøre det selv. Det kan dreie seg om enkle beslutninger i hverdagen eller vanskelige beslutninger om å avslutte livsforlengende behandling.

En oppfatning er at personene selv skal fatte beslutninger så lenge de kan gjøre det («advanced directive» eller «living will»). Det finnes argumenter mot dette, f.eks. at friske personer ikke har noen erfaring med å være rammet av demens. Når andre personer skal ta beslutninger for personer med demens, oppstår spørsmålet om hvem som bør ha denne rollen. Det er grunner som taler for og imot at nærstående skal fatte beslutninger. Vanligvis legges det vekt på at beslutningen skal fattes ut ifra hva personen med demens antas selv å ville ha ønsket.

En annen linje er at ettersom personer med demens kan oppleve sin situasjon positivt, bør beslutninger i stedet fattes ut ifra den aktuelle situasjonen, også dersom en tidligere uttrykt vilje er dokumentert. Det finnes også argumenter mot denne beslutningsmodellen, f.eks. at personer med demens riktignok iblant kan vise velvære og uttrykke ønsker, men siden de mangler rasjonalitet, bør disse uttrykkene ikke påvirke viktige beslutninger, f.eks. om livsforlengende behandling.

Etiske spørsmål basert på fakta

Beslutninger om etiske spørsmål skal alltid ta utgangspunkt i en oppfatning av fakta. Svaret på spørsmålet om det er riktig å avslutte næringstilførselen til personer med demens, henger sammen med om man tror at det vil være smertefullt å dø uten tilførsel av næring og væske, og i hvilken grad sondemating vil innebære fordeler for pasienten. Den empiriske forskningen er sparsom og full av motsetninger. Erfaring viser at personer med alvorlig demens som virker fraværende, plutselig en kort stund kan vise at de husker, forstår og bryr seg. Forekomsten av slike perioder av psykisk klarhet er et faktum som står i motsetning til oppfatningen av at personer med demens alltid mangler evnen til å tenke og er utenfor all menneskelig kontakt.

Innstilling til etikk i litteraturen

Innenfor deskriptiv etikk drives det forskning om pasienters, nærståendes og ansattes innstilling til ulike etiske spørsmål. Forskning viser f.eks. at selv om personer med demens i Nederland har ønsket eutanasi («advanced directive») og eutanasi er lovlig der, så er legene ofte ikke villige til å gi eutanasi.

Kulturelle og religiøse ulikheter er beskrevet, men ingen forskning har påvist forskjeller i innstilling mellom menn og kvinner. En del av

litteraturen om etikk handler om hvordan helsetjenesten kan bidra til at det daglige livet for personer med demens oppleves så meningsfullt som mulig. Det handler om å motvirke ubehag, f.eks. gjennom mindre bruk av tvangs- og begrensningstiltak og å fremme menneskers livskvalitet. Å definere livskvalitet er et komplisert spørsmål som henger sammen med hvordan man ser på personen med demens, personens vilje, ønsker og behov, og hvordan disse blir møtt i den faktiske situasjonen som pasienten befinner seg i. Hvor godt denne balansen kan bli opprettholdt, avgjør den aktuelle livskvaliteten.

Gjennomgangen av et utvalg artikler om etikk viser tydelig hvordan synet på livet, samfunnet og mennesket farger praktiske standpunkter, noe som henger sammen med oppfatningen av vitenskap og samstemmig erfaring samt tilgjengelige ressurser. Det er tydelig at flere forfattere ikke skiller mellom lov og etikk.

Litteraturgjennomgangen viser at det ikke finnes noen samstemmighet eller konsensus omkring hvilke etiske verdier eller normer som finnes eller som bør gjelde for pleie og behandling av pasienter med demens. Samtidig oppstår det en rekke vanskelige etiske overveielser og problemstillinger i ulike hverdags situasjoner når personer med demens får behandling og pleie. Derfor er det viktig at den etiske refleksjonen innenfor demensomsorgen er aktiv. Den bør løfte fram ulike syn og se dem i sammenheng i veloverveide etiske standpunkter.

Etikk og diagnostikk basert på Prioriteringsutredningens prinsipper

I Prioriteringsutredningens sluttokument *Vårdens svåra val* (SOU 1995:5) legges det vekt på at helsetjenesten har ansvar for raskt å vurdere hver pasient som søker behandling og pleie. Den medisinske vurderingen omfatter diagnostikk. Videre påpekes det at pleien og behandlingen skal være til nytte, både formålstjenlig og meningsfull. Da det for tiden ikke finnes virkningsfulle biologiske tester for å identifisere demens i et tidlig stadium, og det heller ikke foreligger studier som viser at det er mulig å forhindre demens gjennom tidlig igangsatt behandling, kan det ikke anses som etisk forsvarlig å utføre avansert diagnostikk av mild kognitiv svikt. Derimot er det selvsagt av stor betydning at pasienten får det hun eller han har behov for av hjelp og støtte.

Pleie og omsorg til personer med demens

Problemstillinger

Kan god pleie og omsorg lindre symptomer og bidra til livskvalitet hos personer med demens?

Kan utdanningsprogrammer, klinisk veiledning og psykososial trening øke formelle og uformelle pleieres evne til å møte demensomsorgens krav?

Å gi pleie og behandling til en person med demens

Å gi pleie og behandling til personer med demens er en vanskelig og ansvarskrevende oppgave for så vel uformelle (f.eks. nærstående) som formelle pleiere. Pleierens syn på personen med demens påvirker pleierens syn på seg selv. Det er en psykisk påkjenning å se en person bli forandret på grunn av tiltagende demens, og pleiearbeidet er ofte fysisk tungt. Dersom pleiearbeidet oppleves som meningsløst, er det et risiko for at pleieren blir psykisk utmattet. Øyeblikk av mental klarhet hos personer med alvorlig grad av demens kan gjøre det lettere for pleieren å oppleve pleiearbeidet som meningsfullt og berikende.

Personer med demens kan vise en rekke symptomer som medfører vansker i hverdagen, f.eks. problemer med å tolke synsinntrykk (synsagnosi) og problemer med å utføre viljestyrte handlinger (apraksi). Vanskene varierer med type og grad av demens. Personer med mild grad av demens har bare problemer i pressede situasjoner, mens personer med alvorlig grad av demens har store problemer i de fleste situasjoner. Personer med moderat til alvorlig grad av demens kan vise atferd som det er vanskelig for pårørende og pleiere å forstå og håndtere, f.eks. apati, rastløs vandring fram og tilbake, aggressivitet, plukking og skriking. Vansker med å ut-

trykke seg og å tolke andres uttrykk, relatert til problemer med verbalt og ikke-verbalt språk, fører til problemer med å forholde seg til andre.

Et viktig spørsmål er i hvilken grad personer med alvorlig grad av demens fremdeles kan betraktes som personer med et bevart sosialt jeg. Måten man betrakter personer med demens på, har betydning for hvordan man relaterer seg til dem. To pleiere kan iverksette samme tiltak; den ene lykkes og den andre mislykkes. Deres holdninger og ulike måter å kommunisere med pasientene på, påvirker relasjonen. At resultatet av tiltakene avhenger av en godt fungerende relasjon mellom pasient og pleier, gjør det vanskelig å evaluere pleiearbeid.

Pleie- og omsorgstudier i et pasientperspektiv

Man har bare kunnet inkludere et begrenset antall studier som er av god eller akseptabel kvalitet og med de samme problemstillingene, samt sammenlignbare tiltak og resultatmål. Det kan derfor, ifølge rådende prinsipper for vurdering og gradering av evidens, ikke anses å foreligge evidens for spesielle pleie- og omsorgstiltak. De studiene som er gransket, antyder imidlertid visse muligheter for at omsorgen for personer med demens kan forbedres, og viser også til behovet for sammenlignbar forskning.

Ettersom relasjoner mellom pasienter og pleiere er av avgjørende betydning for resultatene av intervensjoner, er det vanskelig å peke på effekter dersom man ikke kan kontrollere for relasjonene. Dessuten forutsetter mange pleie- og behandlingsintervensjoner at alt personell samarbeider hele døgnet, noe som vanskeliggjør gjennomføringen av intervensjonsstudier. Mange studier inneholder individualiserte tiltak som ikke er tydelig beskrevet i studiene, noe som vanskeliggjør tolkningen av positive resultater.

Pleie- og omsorgstiltak som tar sikte på å mildne konsekvensene av demens og øke velværet, kan evalueres etter at tiltakene er avsluttet eller i løpet av den perioden de blir gjennomført. Ettersom demens medfører suksessiv svikt, kan man ofte forvente seg effekter bare mens pleie- og omsorgstiltakene pågår, eller bare en kort tid etter at de er avsluttet. Når pleiere utdannes, eller når pleiere får innsikt i hvilke muligheter som finnes for å bedre omsorgen i sitt kontinuerlige arbeid, kan effektene bli permanente i den betydning at pleierne behandler pasientene annerledes.

Metasummering av kvalitative studier

Hensikten med kvalitative studier er å forstå de mange kompliserte sammenhengene. Det innebærer at pleie- og omsorgsstudier som anvender kvalitative metoder, har til hensikt å belyse og forstå hva hendelser innebærer, f.eks. pasienters reaksjoner, men også hva som skjer i konkrete handlinger som f.eks. i dans eller i en måltidssituasjon. Disse studiene blir ofte gjennomført med et lite antall deltakere. Opplysninger om opplevelser, oppfatninger og aktiviteter samles inn ved hjelp av metoder som intervjuer, direkte observasjoner og videofilmning.

De intervensjonene som ble inkludert og evaluert med kvalitative metoder, fokuserte på kommunikasjon, musikk, sang og dans. Når pasienter med moderat til alvorlig grad av demens ble behandlet som kapable personer – en innstilling som innebærer en medmenneskelig relasjon mellom pasient og pleier – viste resultatene at pasienter fra tid til annen viste psykisk klarhet, og at latent kompetanse kom for en dag.

Pasientene viste seg mer oppmerksomme, aktive, adekvate og uavhengige, og de opplevde økt velvære. Studiene peker på at det er mulig for personer med moderat til alvorlig grad av demens å ha perioder av psykisk klarhet, og å gi uttrykk for latente evner, når pleiere kommuniserer med dem som kapable personer.

Tiltak som påvirker spesifikke problemområder

Følgende tiltak har ifølge ulike kvantitative studier en viss effekt, men dokumentasjonen er ikke tilstrekkelig for å legges til grunn for gradering av evidens:

A. Et spesielt tiltak kan ha en viss effekt på ulike problemer

Tiltak	Viss effekt
Kognitiv terapi	Forbedret kognitiv funksjon og bedre livskvalitet
ADL-rehabiliterende behandling	Økt aktivitet og uavhengighet ved pleie- og omsorgsaktiviteter
Fysisk aktivitet	Forbedringer mht. funksjonell evne (f.eks. spaserturer), fysisk helse, gange, kognisjon og depresjon

Omsorg og omsorgstiltak	Utsettelse av flytting til institusjoner
Spesielle demensenheter	Forbedringer mht. atferdssymptomer, bruk av fysiske begrensningstiltak og psykofarmaka, livskvalitet, emosjonell og sosial funksjon, mindre nedsatt bevegelighet, mindre ubehag
Forbedret kommunikasjon hos pleiere	Forbedringer mht. pasientenes kommunikasjon, velvære, atferdssymptomer, depresjonssymptomer og irritasjon
Spesielle terapier og aktiviteter (f.eks. reminisensterapi)	Øker velvære, minsker depresjon
Musikk (inkl. sang og dans)	Forbedringer mht. livskvalitet, agitasjon, vitalitet, selvbevissthet, utvist kapasitet, gjensidighet under interaksjon, aktivitet, bevegelighet, engasjement, velvære, kommunikasjon, interaksjon, sosial kontakt, intellektuelle, emosjonelle og motoriske funksjoner, fysisk aggressivitet
Sensorisk stimulering (enkel eller enkel multippel)	Forbedringer mht. agitasjon, velvære, kommunikasjon, atferdssymptomer, relasjon, angst, avslapning
Realitetsorientering, validering, berøring, massasje, aromaterapi	Påvirkning på f.eks. velvære (få positive resultater)
Utdanning, veiledning og opplæring av pleiere/støttepersoner	Senere flytting til institusjon, atferd og depresjon

B. Et spesielt problem kan påvirkes gjennom ulike tiltak

Tiltak	Viss effekt
Kognitiv funksjon	Forbedring med kognitiv terapi og psykomotorisk aktivisering
ADL-funksjoner	Forbedring gjennom individuell trening, spaserturer, multisensorisk stimulering, sang, musikk, selskapsdans
Fysisk helse	Forbedres gjennom trening, gange, ernæring

Atferdmessige symptomer	Reduksjon framkalles gjennom omsorg og behandling i spesielle demensenheter, pasientfokusert og personellfokusert trening av ferdigheter, musikk, berøring, undervisning av pårørende og personell i pleie av og omsorg for personer med demens, først og fremst i kommunikasjon og interaksjon, individualisert morgenstell, håndmassasje
Utsettelse av institusjonalisering	Opplæring av pårørende og pleiere i demensomsorgen, støtte til familien
Problemer med kommunikasjon interaksjon	Reduksjon av problemer gjennom systematisk veiledning og i kombinasjon med individuell planlegging av behandling og pleie
Mangler i livskvalitet og velvære	Forbedring gjennom multisensorisk stimulering, reminisens, bruk av pasientens morsmål, behandling og pleie i spesielle demensenheter, undervisning av pleiere i kommunikasjon, undervisning av pårørende og personell i demensomsorg, først og fremst i kommunikasjon og interaksjon, musikk, atferdsterapi, atferdsterapi i kombinasjon med fysisk aktivitet

Studier som fokuserer på omsorgspersoner

For å oppnå en velfungerende kommunikasjon med personen med demens, må omsorgspersonen ha kunnskap om personens gjenværende kognitive evner, som hun/han kan bruke og utvikle i ulike pleie- og behandlingssituasjoner. Pleie og behandling baserer seg på kunnskap om pasientens personlighet, livshistorie og sykdomsutvikling i kombinasjon med omsorgspersonens vurdering og tolkning av den aktuelle situasjonen.

Studier som fokuserer på formelle pleiere

Det finnes to hovedkategorier av studier, henholdsvis systematisk klinisk veiledning av formelle omsorgspersoner og spesifikke utdanningstiltak som tar sikte på å øke den formelle omsorgspersonens evne til å mestre spesifikke krav.

Systematisk klinisk veiledning

Systematisk klinisk veiledning har som hovedformål å øke velværet både for personer med demens og deres profesjonelle omsorgspersoner. Veiledningen er basert på teoretiske antagelser om at tiltak, slik som støtte, oppfølging og utdanning, ville starte en personlighetsutviklende prosess hos de ansatte, noe som kan resultere i en høyere kvalitet på pleien og behandlingen av personer med demens. Man antar at omsorgspersoner som gir omsorg til personer med demens, løper en risiko for å bli utbrent. Fordi det bare foreligger noen få studier med begrenset bevisverdi, mangler det støtte for konklusjoner som gjelder effekter av systematisk klinisk veiledning.

Spesifikke utdanningstiltak

Utdanninger som fokuserer på å utvikle pleierens kommunikasjonsevne, å arbeide interaktivt med et multimedieprogram, å øke kunnskapen om depresjon og demens samt å anvende *snoezelen-metoden*, dvs. å lære seg å praktisere sensorisk stimulering av flere sanser hos personen med demens, er vurdert. Bare et fåtall studier med lav til middels sterk bevisverdi er identifisert. Det mangler derfor støtte for konklusjoner når det gjelder hvilke effekter intern utdanning eller spesifikke kurs og utdanninger har hos formelle omsorgspersoner.

Studier med fokus på uformelle omsorgspersoner (nærstående, pårørende)

Det finnes tre hovedkategorier av studier: psykososial trening, trening i pleie og omsorg samt øvrige intervensjoner for pårørende. Effekter ble målt for uformelle omsorgspersoner med ulike mål for bl.a. angst, anstrengelse, stress, depresjon og helsetilstand.

Psykososial trening

Det finnes moderat sterk evidens for at psykososial trening har effekt på pårørende (Evidensstyrke 2). I tre studier av høy kvalitet ble resultatene av psykososial trening målt med hensyn til omsorgspersonens (nærståendes) grad av uro, depresjon og reaksjon på atferdsproblemer.

Resultatene viste minsket uro og minsket depresjon hos pårørende. Disse resultatene støttes av tre andre studier som ble vurdert å ha moderat høy kvalitet. En metaanalyse viser at psykososiale tiltak gir positive effekter på pårørende, spesielt dersom tiltakene individualiseres. Siden de anvendte effektmålene ikke var de samme i alle de inkluderte studiene, reduseres grad av evidens til moderat sterk evidens.

Betydningen av å utføre langsiktige støttetiltak for omsorgspersoner (nærstående) i den hensikt å lindre den negative virkningen som omsorgsarbeidet har på psykisk helse, kom særlig fram i to av de inkluderte studiene. Effekten av støttetiltaket kom ikke umiddelbar, men ble statistisk verifisert først etter åtte måneder.

Trening i pleie- og omsorgstiltak

Det foreligger begrenset evidens for at trening med fokus på utdanning på pleie og omsorgstiltak og kognitive teknikker har effekt (Evidensstyrke 3). Flere studier av middels høy bevisverdi ligger til grunn for gradering av evidens.

I de tilfeller hvor omsorgspersonene (nærstående) lærer seg å forholde seg til atferden hos personen med demens, blir de mindre deprimerte og føler seg mindre stresset. Korte, målrettede omsorgstiltak forbedrer de nærståendes håndtering av atferdsproblemer hos personenes med demens, som f.eks. gjentatte spørsmål og «vandring».

Øvrige intervensjoner for pårørende

Avlastningsopphold i institusjon

Bare tre kontrollerte studier med lav bevisverdi kunne inkluderes, derfor mangler det støtte for nytten av at pårørende får avlastning ved at pasienten får et kortvarig opphold i institusjon. Dette støttes av tre systematiske oversikter som gjaldt avlastning; samtlige rapporterte at avlastning ikke hadde noen virkning for de pårørende når det gjaldt de variablene som ble studert. Resultatene viste også at det ikke fantes noen signifikante forskjeller i helse og velvære hos familieomsorgsgivere som fikk familiemedlemmer med demens innlagt på sykehjem, sammenlignet med dem der personene med demens ble boende hjemme eller i omsorgsbolig. Derimot gir avlastningsopphold i sykehjem de pårørende en mulighet for å få verdifull fysisk avlastning.

Ulike former for teknisk hjelp

Én studie med høy bevisverdi ble inkludert. Siden det fantes ulike resultatmål i de øvrige studiene som er inkludert, kan man ikke trekke noen generelle konklusjoner. Det mangler tilstrekkelig vitenskapelig dokumentasjon for konklusjoner angående teknisk hjelp til pårørende, slik som telefon, pc og video.

Betydningen av språk og kultur

Problemstilling

Har språklige aspekter noen betydning ved pleie og behandling av demenssyke?

Ordene «kultur» og «etnisitet» brukes ofte synonymt. Kultur kan sies å omfatte de tros-, verdi- og normsystemene som en gruppe mennesker deler, eller som de forestillingsrammene som hjelper dem å tolke verden. Språket har her en viktig funksjon. Forskning om tospråklighet og pleie og omsorg har beskrevet hvordan det sist innlærte språket forsvinner i takt med at demensen forverres. I den siste fasen av sykdommen som fører til har pasienten bare morsmålet sitt i behold, og dette skaper store problemer i pleie- og behandlingssituasjoner der pleierne ikke behersker pasientens morsmål.

Etnisitet refererer til en gruppetilhørighet og gruppeidentitet, dvs. at etnisitet handler om følelsen av å tilhøre en gruppe. Som et kollektivt meningsskapende system blir etnisitet betydningsfullt bare når det finnes andre etniske grupper som kan kontrasteres mot ens egen.

Litteraturgjennomgangen viser at det foreligger få studier som belyser ulike etniske gruppers spesifikke behov. Få studier motiverer hvorfor akkurat den bestemte gruppen skal betraktes som en etnisk gruppe, eller hva som er så spesifikt annerledes i den kulturen at spesifikke tiltak settes i verk for nettopp disse gruppene. Flere studier fokuserer på utdanning av personell eller familieomsorgsgivere og handler ofte om å øke deres kunnskap om en spesifikk gruppes kulturelle forestillinger og vaner når det gjelder demens. Effektene av tiltakene gjelder dersom de ansattes kunnskap har økt, og dersom informasjon er blitt spredt til andre. Satsing på opplæring av familieomsorgsgivere innenfor spesifikke språklige eller kulturelle grupper handler oftere om kunnskap om demens og hvordan man skal forholde seg til personer med demens. Her handler vurderingen om hvorvidt kunnskap har nådd fram, men også om familiemedlemmene

har lært seg tilpasningsstrategier. Ingen tiltak er rettet utelukkende mot pasienter. Når pasientene er med i tiltakene, deltar også pleierne.

I studier der språklige aspekter står i fokus, gjør studienes forskjellige design det umulig å trekke noen konklusjoner. En kvalitativ studie i to publiserte artikler viste positive resultater av at pasientene ble tatt hånd om på sitt morsmål, sammenlignet med å få pleie og behandling av personell som ikke behersker pasientens morsmål. Studien viste bl.a. at språkforståelse muliggjorde en dypere relasjon mellom pasient og pleier, og at latente evner hos pasienten kom fram, med økt velvære som følge.

De kulturorienterte intervensjonene viser varierende resultater. Noen studier viser en liten forskjell i effekten mellom majoritets- og minoritetsgrupper. I de studiene der man har motivert og spesifisert hvorfor nettopp den valgte gruppen har behov for intervensjoner, er det lettere å se resultatene av intervensjonene.

Evidens kan ikke oppgis fordi det bare foreligger et lite antall relevante studier med lave bevisverdier.

Legemiddelbehandling

Problemstillinger

Hvilke legemidler er blitt prøvd, og hvilke har vist effekt når det gjelder behandling av kognitiv og ikke-kognitiv svikt ved Alzheimers sykdom? Hvilke legemidler har vist kost-nytteeffekt?

Behandlingstiltakene ved demens kan grovt sett deles inn i farmakologiske og ikke-farmakologiske tiltak. Til de siste hører ulike sosiale tiltak eller miljøtiltak og pleie og omsorg i ulike former. Ettersom de biologiske forandringene er forskjellige ved ulike typer av demenssykdommene, er den farmakologiske behandlingseffekten ofte spesifikk for en viss diagnose.

Et viktig mål ved legemiddelbehandling er å forbedre kognitive funksjoner og behandle depresjon, atferdssymptomer og psykiske symptomer hos personer med demens. Bivirkninger av legemidler er et annet viktig aspekt.

Livskvalitet anses å være et av de viktigste og klinisk mest relevante resultatene når tiltak og behandling av demens analyseres. Vurderingen av livskvalitet hos personer med demens er imidlertid vanskelig å utføre. Vurdering av livskvalitet baseres ofte på en egenvurdering, men hos personer med demens er dette ofte umulig. Resultatene er heller ikke alltid tolkbare, som f.eks. pasientens subjektivt opplevde velvære sammenlignet med pårørendes oppfatning.

Metodologiske aspekter i farmakologiske studier

Det bør være mulig å generalisere resultatet fra en studie, dvs. at effekten hos den studerte populasjonen bør være den samme hos alle andre populasjoner med samme diagnose (høy ekstern validitet). Men pasienter i kliniske studier er nøye utvalgt (selektert) når det gjelder kriterier for inkludering og ekskludering. De er ofte blitt valgt ut blant pasienter som

har vært utredet ved universitetssykehusenes hukommelsesklinikker. Disse pasientene har dessuten ofte engasjerte pårørende, dvs. omsorgspersoner som bidrar til at behandlingen som igangsettes, følges nøye opp (compliance). De inkluderte pasientene har en «ren» diagnose og ofte færre andre samtidige sykdommer enn hva som er vanlig for denne populasjonen. Resultatene fra de ulike testene som brukes i studiene, må også vurderes ut fra den sammenhengen de er utført i, f.eks. om det handler om hukommelsesklinikker i Vest-Europa, sykehjem i USA eller i andre deler av verden.

En studert populasjon kan dermed skille seg vesentlig fra en en gjennomsnittlig gruppe av personer med demens, og de forventede effektene man finner i de vitenskapelige behandlingsstudiene («efficacy») vil kunne være annerledes enn for personer med demens generelt («effectiveness»).

Farmakologisk behandling av demens – etablerte legemidler

For tiden er fire legemidler godkjent i Sverige (og i Norge) som først og fremst er beregnet for behandling av kognitive demenssymptomer. Donepezil (Aricept), rivastigmin (Exelon) og galantamin (Reminyl) er acetylkolinesterasehemmere beregnet på behandling av lett til moderat grad av demens pga. Alzheimers sykdom. NMDA-reseptorantagonisten memantin (Ebixa) er beregnet på behandling av moderat til alvorlig grad av demens pga. Alzheimers sykdom.

Vurdering av legemiddelstudier

De inkluderte randomiserte kontrollerte legemiddelstudiene ble i de fleste tilfeller vurdert å ha høy bevisverdi med hensyn til de forutsetningene som gjelder for studier av personer med demens. En majoritet av disse studiene hadde imidlertid et frafall av pasienter i behandlingsgruppen på 20-35 prosent. I de fleste tilfellene manglet opplysninger om tidspunktene for frafallet. Bare noen enkeltstående studier forsøkte å anvende RDO-analyse (retrieved drop-out, dvs. oppfølging av frafallet på tidspunktet for studiens slutt), og i disse tilfellene var andelen pasienter som ble fulgt opp lav. Man har vært oppmerksom på dette ved graderingen av studienes bevisverdi, slik at bevisverdien er blitt redusert. Dette påvirket også

evidensgraderingen for samtlige studier, med en lavere evidensgradering som konsekvens.

Resultater fra andre systematiske litteratursammenstillinger brukes som støtte for evidensgraderingen. En metaanalyse som ble laget for prosjektet, kompletterte vurderingen for studier av kolinesterasehemmere (donepezil, galantamin) med samme primære effektmål og med lavt frafall av pasienter. Effekter av legemiddelbehandling ble i første rekke vurdert henholdsvis med mål for globale funksjoner (kognisjon, atferd, daglige aktiviteter og generelt) og av kognitive funksjoner som primære resultatmål. Målinger av funksjon i aktiviteter i dagliglivet (ADL-aktiviteter) og atferdmessige symptomer ble først og fremst benyttet som sekundære effektvariabler.

Effekter av legemiddelbehandling

Behandling med donepezil i seks til tolv måneder og galantamin i seks måneder, begge tilhørende legemiddelgruppen kolinesterasehemmere, kan forbedre eller vedlikeholde den globale funksjonen og kognitiv funksjon hos pasienter med Alzheimers sykdom av lett til moderat grad av demens (Evidensstyrke 2). For rivastigmin gjelder den samme vurderingen kun for kognitiv funksjon (Evidensstyrke 2). Ifølge de inkluderte studiene ble det oppnådd stabilisering eller forbedring av symptomer hos 57-75 prosent av pasientene som ble behandlet med aktiv substans, sammenlignet med 42-56 prosent for pasienter som ble behandlet med placebo.

Effekten av legemiddelbehandling tilsvarte i gjennomsnitt 1,5 poeng bedring sammenlignet med kontrollgruppen som fikk placebo, målt med Mini Mental Status test (skala 0-30 poeng). Behandling med memantin i tre til seks måneder har en begrenset effekt på globale og kognitive ADL-funksjoner hos personer med Alzheimers sykdom med moderat til alvorlig grad av demens (Evidensstyrke 3).

Effekten av henholdsvis kolinesterasehemmere og memantin for pasienter med vaskulær demens er studert i et lite antall studier og har vist en liten positiv effekt (Evidensgrad 3).

Bivirkninger

Personer som er blitt behandlet med acetylkolinesterasehemmere, plaget oftere av uvelhet og brekninger enn de som er blitt behandlet med placebo. Unntaket er de som er behandlet med en lav dose av donepezil (5 mg daglig) (Evidensstyrke 2).

Forekomsten av bivirkninger har ikke vært større ved behandling med memantin 20 mg daglig enn med placebo (Evidensstyrke 3).

Øvrige konklusjoner angående legemiddelbehandling

Formålet med legemiddelbehandling er å oppnå forbedret eller opprettholdt funksjon en begrenset tid. Ved behandling i lengre tid forventes funksjonen å være bedre enn hva som oppnås uten behandling. Behandlingen skal avbrytes dersom disse målene ikke nås. Før behandlingen påbegynnes, skal MMS og et enkelt mål for sykdomsgradering, f.eks. ADL, dokumenteres.

Det finnes i dag ingen studier som viser hvordan man på forhånd kan identifisere de personene med demens som henholdsvis har nytte av, eller ikke får forbedret sine kognitive funksjoner av legemidler. Utviklingen av Alzheimers sykdom varierer fra individ til individ, og funksjonene kan opprettholdes i flere måneder, også hos ubehandlede pasienter. Derfor kan det være vanskelig å avgjøre effekten for den enkelte pasient. Seponering av legemidler har forekommet i de fleste studiene der man har notert en forverring. Dette forholdet har imidlertid ikke vært gjenstand for systematiske studier, og derfor er kunnskapen usikker.

Effekter av blodtrykksbehandling

Høyt blodtrykk er den viktigste risikofaktoren for slaganfall. Vaskulær demens forårsaket av cerebrovaskulær sykdom er vanlig. Blodtrykkssenkende behandling forebygger slagrelatert svikt av kognitiv evner og vaskulær demens hos individer som har hatt slag (Evidensstyrke 2).

Annen farmakologisk behandling for forbedring av kognitiv funksjon

I tillegg til allerede etablerte behandlinger ved Alzheimers sykdom, er det rapportert at flere andre legemidler har effekt på demens, enten symptomatisk effekt på kognitiv svikt eller gjennom å påvirke selve sykdomsprosessen. Mange av disse resultatene er rapportert i epidemiologiske studier. I noen studier har man gjennomført kontrollerte forsøk, men resultatene er ofte motsetningsfylte. De vanligste «ikke-etablerte» farmakologiske behandlingene som er prøvd ved Alzheimers sykdom og andre demenssykdommer, er inkludert i litteraturgjennomgangen.

Effekter av andre farmakologiske behandlinger

Konklusjoner fra bl.a. en Cochrane-rapport viser at det foreligger begrenset evidens for at ginkgo biloba har en liten, men signifikant effekt på kognitive funksjoner, målt med ADAS-cog (Alzheimers Disease Assessment Scale), hos personer med demens (Evidensstyrke 3). Oppfølgingstiden har i de fleste tilfeller vært seks måneder.

Propentofyllin har begrenset, men statistisk signifikant effekt på kognitive funksjoner hos personer med demens (Evidensstyrke 3).

I et lite antall studier har man studert ikke-etablerte farmakologiske behandlinger (østrogen, NSAID, B12, folsyre, statiner). Det er ikke påvist noen gunstige effekter av behandling med disse preparatene på kognitive symptomer hos pasienter med demens.

Kognitiv svikt forårsaket av legemidler

Ulike typer av legemidler kan forårsake kognitiv svikt. Pasienter med demens løper spesielt stor risiko for slike problemer pga. neurodegenerasjon og medfølgende svikt i nervernes signaloverføring, spesielt ved Alzheimers sykdom. Dette gjelder særlig legemidler med antikolinerg effekt, f.eks. nevroleptika og trisykliske antidepressiva, pga. at de har direkte motsatt virkning av de vanligste Alzheimerlegemidlene. Legemiddelgrupper som det finnes vitenskapelige bevis for har skadelige effekter på den kognitive funksjonen er sammenfattet i Tabell 4. For noen legemidler, som antikolinerge midler og opioider, har man påvist at effekten er doseavhengig. Alle legemidler er ikke blitt grundig studert

i kontrollerte forsøk. Svake bevis innebærer derfor ikke automatisk at legemidlet ikke kan ha betydelige uønskede effekter på kognisjonen. En viktig generell begrensning er at effekten av de fleste legemiddelgrupper ikke er tilstrekkelig studert hos eldre. Det kan være en betydelig forskjell i omsetningen av, og følsomheten for legemidler hos eldre i forhold til hos friske voksne, som ofte er yngre.

Tabell 4. Legemiddelgrupper hvor det foreligger støtte for at middelet har uønskede effekter på kognitiv funksjon.

Legemiddelgruppe	Studerte legemidler	Evidensstyrke
Antikolinerge legemidler	Skopolamin	Sterk
Benzodiazepiner	Diazepam	Sterk
Antihistaminer	Førstegenerasjonspreparat, f.eks. difenhydramin, hydroxizin, prometazin	Sterk
Glukokortikoider	Hydrokortison, kortison, kortisol, prednisolon, dexametason	Sterk
Opioider	Morfin, hydromorfon, oxykodon	Sterk
Krampereduserende midler ved epilepsi	Karbamazepin, fenytoin, fenobarbital	Moderat Sterk
Trisykliske antidepressiva	Amitriptylin, imipramin	Moderat Sterk
Midler ved Parkinsons sykdom	L-dopa, antikolinerge midler	Begrenset
Nevroleptika	Haloperidol	Begrenset

Behandling av ikke-kognitive symptomer ved demens

Behandling av depressive symptomer

Depressive symptomer er vanlig hos personer med demens. Den rapporterte forekomsten varierer mye i ulike undersøkelser, avhengig av mangelen på kriterier. Det er vanligere med tegn på depresjon ved vaskulær demens enn ved Alzheimers sykdom. Depresjon ved demens er ofte årsak til en angsttilstand. Ettersom depresjonssymptomer er så vanlig, har man stilt spørsmål om hvorvidt depresjon skal betraktes som en del av demenssyndromet.

Effekter

Studier av behandling med SSRI-preparater har vist positive effekter på lett til middels alvorlig depresjon ved demens (Evidensstyrke 3). Preparatene tolereres godt ved demens.

Studier av trisykliske antidepressive midler har vist motstridende resultater. Det mangler derfor støtte for konklusjoner om effekter av trisykliske antidepressive midler mot depresjon ved demens.

Studier av depresjon hos personer med demens har først og fremst fokusert på lett til middels alvorlig demens, og kunnskapen om hvordan man skal behandle depresjon hos personer med alvorlig demens er utilstrekkelig.

Behandling av atferdmessige og psykiske symptomer ved demenssykdom (APSD)

Kognitiv svikt er det tydeligste symptomet på demens, men flere ikke-kognitive symptomer er også vanlig. Disse symptomene er ofte problematiske for omgivelsene og kan f.eks. forårsake betydelig stress hos omsorgspersonene. Dersom det finnes mange ulike ikke-kognitive symptomer hos personen med demens, er de blitt samlet under begrepet «Atferdmessige og psykiske symptomer ved demenssykdom» (APSD). Det omfatter ulike symptomer som aggressivitet, psykiske symptomer, nedstemthet, søvnforstyrrelser, vandringsatferd og andre tegn på hyperaktivitet.

Studier av atferdssymptomer fokuserer i første rekke på biologiske faktorer som årsak til de forstyrrende symptomene, men mange symptomer kan oppstå i en forstyrret relasjon mellom personen med demens og omgivelsene. Nedsatt kognitiv funksjon gir ofte opphav til misoppfatning eller feiltolkning. Derfor er kvalitetsaspektet i relasjonen mellom personen med demens og omgivelsene vesentlig for vurderingen og behandlingen av disse symptomene. Det er en risiko for å overvurdere demenssykdommens betydning som årsak til problemene. Det kan således være vanskelig å vurdere i hvilken utstrekning biologiske faktorer, respektive faktorer i omgivelsene medfører atferdmessige og psykiske symptomer. Ved behandling av symptomene bør det tas hensyn til både psykososiale hjelpetilbud og farmakologisk behandling. Assosierte sykdommer er vanlig hos dem som har demenssyndrom, og kan være årsaken til, eller bidra til, atferdmessige og psykiske symptomer ved demens.

Effekter

En signifikant, men begrenset effekt på atferdssymptomer ved mild grad av demens oppnås ved bruk av tradisjonelle antipsykotiske midler (Evidensstyrke 3). Dette gjelder ikke ved lave doser.

Ved behandling med haloperidol i doser på 1,5 mg og høyere avtar atferdssymptomene (Evidensstyrke 3). Moderat høye og høye doser av haloperidol medfører påvirkning på motorisk evne (ekstrapyramidale bieffekter) (Evidensstyrke 2).

Risperidon i doser på omkring 1 mg minsker atferdssymptomer i liten, men signifikant grad med akseptable bieffekter (Evidensstyrke 3).

Olanzapin i doser på 5-10 mg minsker psykotiske symptomer og atferdssymptomer (Evidensstyrke 3).

Bivirkninger

Det er vist en økning av mortaliteten ved behandling av atferdssymptomer ved demens med atypiske antipsykotiske legemidler. Man har ikke sett denne effekten i enkeltstudier, men den har kunnet fastslås i en metaanalyse (Evidensstyrke 2). Tilsvarende data om eldre antipsykotiske legemidler mangler.

Livskvalitet

Livskvalitet anses å være et av de viktigste og klinisk mest relevante effektmål av tiltak ved og behandling av sykdom. Livskvalitet ved demens er en dimensjon som omfatter ulike aspekter av livet, slik som fysisk helse, funksjonell tilstand, kognitiv evne og sosialt velvære. Vurderingen av livskvalitet hos personer med demens byr imidlertid på spesielle vanskeligheter. Det finnes få kontrollerte studier av effekter på livskvalitet.

Livskvalitet – farmakologisk behandling

Det mangler støtte for å trekke konklusjoner om effekten av donepezil på livskvaliteten hos pasienter med Alzheimers sykdom. Det finnes få studier der livskvalitet er studert. Det foreligger ingen publiserte studier hvor man har målt livskvalitet ved behandling med andre kolinesterasehemmere eller memantin.

Livskvalitet – stimuleringstiltak

Det mangler vitenskapelig støtte for å trekke konklusjoner om effekter på livskvalitet ved kognitiv stimulering. Det samme gjelder andre tiltak, slik som intervensjoner der omgivelsene påvirkes på ulike måter, f.eks. dagsentre, ulike boligformer, ulike typer aktivisering. Også her finnes det få publiserte studier.

Overlevelse

Overlevelse er sjelden et primært mål i behandlingsstudier ved demens. De fleste kontrollerte studier inneholder imidlertid oversikt over antall avdøde ved slutten av studieperioden. Forlengt overlevelse som følge av legemiddelbehandling kan gi effekter på livskvalitet og ressursutnytting.

Legemiddelbehandling

Legemiddelbehandling med kolinesterasehemmere er ikke vist å påvirke overlevelse innenfor de studerte behandlingsintervallene (6-12 måneder) (Evidensstyrke 2).

Behandlingstiltak

Støttetiltak for pårørende (f.eks. dagsentre) er i studier med et års oppfølging ikke vist å påvirke overlevelsen blant personer med demens (Evidensstyrke 2).

Behandlingstiltak – effekter på ressursutnytting og kostnader

De årlige samfunnskostnadene i Sverige for personer med demens er beregnet til ca. 40 milliarder kroner (I Norge 18 milliarder). Kostnadene antas å øke over tid i takt med at det blir stadig flere eldre, og at det dermed blir flere som får en demenssykdom. Det er derfor et stort behov for å identifisere kostnadseffektive behandlings- og pleie- og omsorgsmetoder for personer med demens.

Det finnes to hovedkategorier økonomiske analyser: 1. kliniske studier hvor man har inkludert økonomiske data og 2. modellstudier.

- Det er ikke mulig å trekke noen konklusjoner angående kostnadseffektivitet av forebyggende tiltak mot demens fordi det mangler studier av forebyggende tiltak og behandling.
- Det foreligger bare noen få kontrollerte kliniske *legemiddelstudier* der helseøkonomiske data er samlet inn prospektivt. Disse studiene er vurdert å ha lav bevisverdi. Det er derfor ikke mulig å trekke noen konklusjoner fra kliniske studier angående kostnadseffektivitet for legemiddelbehandling.
- De fleste modellstudiene oppgir kostnadseffektivitet, men disse kan ikke anses å utgjøre et tilstrekkelig grunnlag for å vise at behandlingen er kostnadseffektiv.

Behov for forskning

Demenssykdommer medfører konsekvenser for så vel de individene som blir rammet av demens, deres pårørende, kommunene og helsevesenet. Samfunnsutgiftene er høye. Som det framgår av denne rapporten, viser imidlertid den aktuelle kunnskapen om demens at det finnes flere områder der det er behov for fortsatt og forbedret forskning.

I *pleie- og omsorgsforskningen* er det behov for forskning om individualiserte tiltak. Forskningen om pleie- og omsorgstiltak bør ta utgangspunkt i pasient, pleier og pleie. Studier som gjelder formelle og uformelle pleiere, bør omfatte deres handlinger ved pleie og behandling, relasjonen/interaksjonen under pleie og behandling samt deres velvære og forutsetninger for å pleie og behandle. Det er behov for metaoppsummeringer av gjennomførte mindre studier og resultat av ulike pleie- og omsorgstiltak. Det finnes eksempelvis mange studier om tiltak ved morgenstell, måltidssituasjoner etc. der et lite antall pleiere er inkludert og deres arbeid evaluert. Framtidig forskning bør derfor rettes mot felles intervensjoner av multidisiplinære forskerteam. Det er nødvendig med en bedre felles forståelse mellom profesjonene. En enkeltstående pleie- og omsorgshandling kan ikke evalueres, noe som ofte skjer i dag, dersom den blir utført ukontrollert og at det samtidig blir gjennomført en legemiddelbehandling, og tvert om. Det skal gis muligheter for å vurdere så vel pasientenes som pleiernes bidrag i en gitt sammenheng. Tiltak gjennom forandringer i arbeidsteam, organisasjon, lederskap og utdanning/videreutdanning må skilles fra hverandre og beskrives i detalj for å kunne evalueres.

Et overgripende problem i demensforskningen er at *definisjoner og begreper* for demenssyndromene trenger granskning og samordning. Klassifiseringskriterier for eksempelvis demens med Lewy-legemer må spesifiseres og modifiseres. Uklare kriterier og uklare terminologi forvansker så vel diagnostiske utredninger som strategier for behandling. Generelt er det fortsatt behov for forskning for å forstå de *nevrokje-*

miske effektene på kognitive funksjoner i sammenheng med sykdommer i hjernen.

Innenfor området frontotemporal demens trengs fortsatt forskning om *mutasjoner av kromosomer* som kan forårsake denne formen for demens.

Innenfor *epidemiologisk* forskning er det bl.a. behov for flere studier av personer som nylig er blitt rammet av demens med anvendelse av sammenlignbare metoder.

Det er nødvendig med studier av *mild kognitiv svikt*, både i forhold til demens og frisk aldring. Dette krever at det etableres konsensus om kriteriene. Det er også et stort behov for *differensialdiagnostiske undersøkelser*, dvs. ulike testers evne til å skille mellom ulike typer av demenssykdom. Det trengs forskning om *diagnostiske prediktorer* for demens i et tidlig stadium slik at man kan skille demens fra andre sykdommer med kognitiv påvirkning.

Videre mangler klinisk relevante *grenseverdier og normer* for mange metoder; spesielt gjelder dette metoder for bildediagnostikk.

Effektene av *kombinasjoner av ulike diagnostiske utredninger* må avklares, i den nåværende situasjonen foreligger det bare forskning på én diagnostisk metode av gangen.

Det trengs utvikling av *mer effektive legemidler* med færre bivirkninger for alle former og alvorlighetsgrader av demens.

Det er behov for *kombinasjonsstudier*, f.eks. pleie- og omsorgstiltak og legemiddelbehandling.

Metodeutvikling av mål for *livskvalitet* er nødvendig for bedre å kunne bedømme effektene av legemiddelbehandling av personer med demens.

I den *helseøkonomiske* forskningen trengs det kontrollerte studier der kostnadsdata og livskvalitetsdata registreres prospektivt over lengre tid.

Det er behov for mer forskning omkring *de kulturelle aspektenes* betydning for demensomsorgen.

I SKLs (Sveriges Kommuner og Landsting) prosjekt «En bedre demensomsorg» har 48 team som representerer ulike former for demensomsorg, deltatt de siste to årene. I flere av prosjektene, med den overordnede hensikten å forbedre helsetjenesten, har man formulert målsettinger og brukt vurderingsskjemaer for å måle effektene av forandringer i rutiner. Deretter har man gjennomført systematiske målinger

for å følge prosessen. Dette prosjektet har vist at det finnes et betydelig potensial i svensk demensomsorg for å gjennomføre forskningsprosjekter i eksempelvis tilrettelagte boliger (i Norge betyr dette først og fremst sykehjem) og gruppeboliger (i Norge: bokollektiv eller omsorgsboliger spesielt tilrettelagt for personer med demens). Ikke sjelden har prosjektene vært samarbeidsprosjekter mellom kommunehelsetjenesten og den fylkeskommunale helsetjenesten.

Vedlegg norsk utgave

Nasjonal kartlegging av tilbudet til personer med demens i norske kommuner¹, 2004-2005

Innledning

I det følgende presenteres en sammenfatning av en landsdekkende kartlegging av tilbudet til personer med demens i norske kommuner. Undersøkelsen er gjennomført i samarbeid mellom Sosial- og helsedirektoratet og Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens. Datainnsamlingen er foretatt i samarbeid med landets fylkesmannskontorer. Datainnsamlingen foregikk i perioden november 2004 til juni 2005. Målet var å skaffe oversikt over situasjonen slik den var i norske kommuner ved årsskiftet 2004-2005.

Data vil kunne gi en oversikt over hva den omfattende satsingen på norsk eldreomsorg som fulgte St meld nr 50 (1996-97) *Handlingsplan for eldreomsorgen*, ga av resultater for personer med demens. Førte satsingen til et bedre tilbud for denne gruppen i form av flere tilrettelagte tilbud?

Notatet tar for seg en del av hovedtrekkene og sammenligner resultatene med to tidligere undersøkelser foretatt av Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens ved årsskiftet 2000-2001 og av Landsdekkende informasjonsbank om aldersdemens, INFO-banken, ved årsskiftet 1996-1997.

1 Dette notatet bygger på et tidligere publisert kapittel i: Krüger, R.M.E. (Red), «Evide utfordringer, Helsetjenester og omsorg for eldre». Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse, 2006.

Metode

Datainnsamlingen er utført som en spørreskjemaundersøkelse, hvor kommunene selv har besvart skjemaet. Skjemaet ble sendt ut fra landets fylkesmannsembeter med et følgebrev fra Sosial- og helsedirektoratet. Kommunene sendte sine svar tilbake til fylkesmannskontorene som hadde ansvar for å følge opp at skjemaene ble returnert, purre kommuner som ikke overholdt frist for levering og kontrollere at skjemaene var fullstendig utfylt. Kommuner som hadde gitt mangelfull informasjon ble i første omgang kontaktet fra fylkesmannens helseavdeling for å få fullstendige opplysninger. Skjemaene ble deretter sendt Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens som foretok en ny kvalitetssikring og i en rekke tilfeller ble det innhentet ytterligere tilleggsopplysninger der skjema var mangelfullt utfylt. Leveringsfristen ble overholdt av de fleste kommunene, men i noen tilfeller viste det seg tidkrevende å få tilbake skjema. De siste skjema ble levert i juni 2005, men i kontakt med kommunene ble det lagt vekt på at det var situasjonen ved årsskifte man ønsket å kartlegge.

Det var ønsket å få en oversikt over bemanning i de ulike boenhetene. Ved tidligere undersøkelser har det vist seg vanskelig å få pålitelige data ved å be om opplysninger om pleiefaktor ved de ulike enhetene. Det man så som viktig i denne sammenheng var å få et realistisk bilde av hvor mange personer det var på vakt i enhetene til enhver tid. Man valgte derfor å spørre om hvor mange som var på vakt formiddag og ettermiddag fra mandag til fredag og formiddag og ettermiddag lørdag og søndag. På bakgrunn av dette har man beregnet gjennomsnittstallene for bemanning og fremstilt dette som beboere er ansatt på vakt.

Om datamaterialet

Materialet som presenteres her består av data fra alle landets 434 kommuner. For Oslo er det data fra byens 15 bydeler som hver har fylt ut eget skjema. Til sammen bygger opplysningene om tilrettelagte botilbud i 2004-2005 på i alt 970 skjermede enheter, 158 bokollektiv i omsorgsboliger, 19 bokollektiv i aldershjem og 13 uhjemlede bokollektiv som heller ikke var definert som omsorgsboliger. Opplysningene om antall sykehjemsplasser, 38 118, fremkommer etter opplysninger fra respektive kommuner. Tallene er sammenliknet med Statistisk sentralbyrås tall fra

2004 der summen sykehjemsplasser er oppgitt til 38 215. Opplysningene er gitt av personer sentralt plassert i administrasjonen for kommunenes pleie- og omsorgsetater. I mindre kommuner er det som oftest pleie- og omsorgssjef som selv gir opplysningene, i større kommuner er det ofte personer i rådgiverstillinger eller fagsykepleiere med spesielt ansvar for omsorgen for personer med demens. Når spørsmålene dreier seg om samarbeid med spesialisthelsetjenesten er det derfor en viss fare for at de som har gitt opplysningen er personell som selv ikke er ansvarlig for henvisning til og kontakt med tjenesten og at opplysningen dermed ikke er representative for legenes erfaringer. Befolkningstallene er hentet fra Statistisk sentralbyrå, 2005-tallene fra Statistikkbanken og tallene fra 2001 og 1997 er bestilt direkte fra SSB. Opplysninger om antall personer med demens bygger på en beregning basert på en inndeling av befolkningen i 5-års grupper 65 år og over. Grunnlaget for beregningen er hentet fra Rotterdamstudien (Ott et al. 1995).

Spesielt tilrettelagte botilbud for personer med demens

Siden begynnelsen av 1980-tallet har det vært en utvikling i retning av å bygge små tilrettelagte botilbud for personer med demens. Det er i dag stor enighet i fagmiljøet om at små og oversiktlige boenheter med stabilt personell er den mest hensiktsmessige boformen for denne pasientgruppen. Hvorvidt dette er et tilbud som skal bygges opp innen rammen av somatiske sykehjem eller ha en annen organisering har vært gjenstand for diskusjon. Det blir fra fagmiljøet pekt på at denne pasientgruppen er i behov av et kvalifisert helsetjenestetilbud med nødvendig legetilsyn og kvalifisert sykepleie. Det er viktig for kvaliteten at tilbudet gis i en ramme som sikrer kontinuitet i oppfølgingen. Hvilke løsninger som er valgt i den enkelte kommune er ofte en avveining mellom faglige og økonomiske hensyn. I dagens situasjon finnes fire former for organisering av tilrettelagte botilbud; skjermet enhet for personer med demens organisert i eller som frittstående sykehjem, bokollektiv i omsorgsbolig, bokollektiv i aldershjem eller som frittstående, ikke lovhjemlet, bokollektiv som heller ikke er definert som omsorgsbolig. Sistnevnte gruppe er ofte en løsning som er valgt av praktiske årsaker der kommunene har disponert boligareal som har vært mulig å benytte som et bokollektiv for

en gruppe eldre med demens. I det følgende vil en derfor se på utviklingen av alle disse boformene.

Samlet tilrettelagte botilbud for personer med demens

Andelen kommuner som har et tilrettelagt tilbud for personer med demens, har vært økende fra første undersøkelse. I dag har om lag 90 prosent av landets kommuner et tilrettelagt tilbud for denne pasientgruppen mot 72 prosent i 1996-1997. Blant de kommunene som i dag ikke har tilrettelagte tilbud er mange av landets minste kommuner i folketall. 13 av de 43 kommunene har under 1000 innbyggere, men 11 har over 2000 innbyggere og fire av disse over 3000.

Antall plasser i tilrettelagte botilbud har økt med 74 prosent til nærmere 9 300 (tabell 1). I samme periode har antall personer med demens, ut fra internasjonale forekomsttall, økt med over 11 prosent og beregnes i dag til ca 66 000 personer i Norge. Dekningsgraden av tilrettelagte botilbud sett i forhold til personer med demens, har dermed økt fra ca 9 til 14 prosent.

Tabell 1. Tilrettelagte plasser for personer med demens samlet

	1996/1997	2000/2001	2004/2005
Plasser skjermet enhet	4 478	5 977	7 724
Plasser bokollektiv omsorgsbolig	247	789	1 268
Plasser bokollektiv aldershjem	609	728	218
Plasser bokollektiv (andre)			86
Antall plasser samlet	5 334	7 494	9 296
Dekningsgrad 80 år +	2,96 %	3,81 %	4,39 %
Dekningsgrad personer med demens	8,95 %	11,84 %	14,00 %

Skjermet enhet for personer med demens

Undersøkelser viser at mellom 75 og 80 prosent av beboerne i norske sykehjem har en demenslidelse. De fleste av disse vil ha en bedre tilværelse dersom de gis et bo- og behandlingstilbud i en liten og oversiktlig enhet med stabilt personell. I dag har om lag 85 prosent av norske kommuner etablert skjermet enhet i sykehjem (tabell 2). Andelen kommuner med slikt tilbud har økt fra 1996-1997 til i dag med nærmere 15 prosentpoeng.

Andelen av sykehjems plassene som i dag er tilrettelagt for personer med demens er om lag 20 prosent. Dette representerer en økning på sju prosentpoeng fra 1996-1997. Antall plasser er i dag 7724 mot 4478 i 1996-1997.

Legger man til grunn, slik man har funnet i en del undersøkelser, at mellom 70 og 80 prosent av beboerne i norske sykehjem har en demenssykdom, betyr det at bare noe over en firedel av disse har et tilrettelagt bo- og behandlingstilbud.

Tabell 2. Skjermede enheter (SE) for personer med demens

	1996/1997	2000/2001	2004/2005
Andel kommuner med SE	70,1 %	80,0 %	84,8 %
SE/plasser i sykehjem	13,3 %	16,4 %	20,3 %
Antall plasser i SE	4 478	5 977	7 724
Andel av 80 år +	2,5 %	3,0 %	3,6 %
SE tilbud/personer med demens	7,5 %	9,4 %	11,6 %
<hr/>			
Sykehjems plasser	33 764	36 554	38 118
Befolkning 80 år +*)	180 322	196 901	211 741
Forekomst av demens*)	59 597	63 296	66 406
Dekningsgrad sykehjem 80 år +	18,7 %	18,6 %	18,0 %

*) Se under avsnittet Om datamaterialet s. 73-74.

I den samme perioden har det vært en økning i antall eldre i befolkningen og dermed antall personer med demens (tabell 2). Ser en på antall plasser i skjermet enhet i forhold til antall personer over 80 år, er denne andelen i dag 3,6 prosent mot 2,5 prosent i 1996-1997.

Hvis en ser på plasser i skjermet enhet i forhold til et beregnet antall personer med demens, her legges internasjonale forekomsttall til grunn (Ott et al 1995), vil 11,6 prosent ha et tilbud i skjermet enhet mot 7,5 prosent i 1996-1997. Dette betyr at en noe større andel av personer med demens får et tilrettelagt tilbud i dag enn for åtte år siden.

For de i alt 970 enhetene som inngår i materialet er gjennomsnittlig størrelse i underkant av åtte plasser.

Bemanningen i skjermet enhet har ikke endret seg vesentlig siden undersøkelsene i 1996-1997 og 2000-2001. Undersøkelsen gir bare svar på antall personal, ikke utdanningsbakgrunn. Det er spurt om hvor mange personer som er på vakt formiddag og ettermiddag hverdager (mandag-fredag) og i helger. Tallene varierer en del, men gjennomsnittet tilsvarer tre beboere per ansatt på vakt på formiddager hverdager og ca fire beboere per ansatt på vakt kvelder og helger.

En del kommuner (34) har valgt å organisere noen plasser i såkalt forsterket skjermet enhet for å kunne ta seg av pasienter med stor grad av uro. Disse enhetene er regnet inn i antall skjermede enheter omtalt over. Ser en nærmere på disse er antall plasser i gjennomsnitt lavere og bemanningen høyere. Bemanning på dagtid hverdager tilsvarer to pasienter per ansatt på vakt. Kvelder og helger er bemanningen 2,5 pasienter per ansatt.

Tilrettelagte botilbud for personer med demens i bokollektiv

Antall tilrettelagte plasser for personer med demens i bokollektiv i omsorgsbolig har som tabell 3 viser, vært økende, mens plasser i andre type bokollektiv har gått tilbake. Eventuelle ulemper med organisering av tilbudet som bokollektiv bl.a. i forhold til legetilsyn og rettssikkerhet, vil drøftes nærmere i den endelige rapporten.

Tabell 3. Tilrettelagte plasser for personer med demens i bokollektiv

	1996/1997	2000/2001	2004/2005
Plasser i bokollektiv omsorgsbolig	247	789	1268
Plasser i bokollektiv aldershjem	609	728	218
Plasser i bokollektiv (andre)			86

Ser en på bemanningen i bokollektivene er denne i gjennomsnitt noe lavere enn i skjermet enhet. De aller fleste bokollektivene i omsorgsboliger har fast personale (ca 85 prosent). Bokollektiv organisert i eller som aldershjem har også fast personale, mens de øvrige bokollektivene har valgt forskjellige løsninger. I den fullstendige rapporten fra undersøkelsen vil en se mer i detalj på bemanningen i de ulike boformene.

Vi har i Norge i dag ingen samlet oversikt over hvor stor andel av personer med demens som bor i institusjon. Ut fra de undersøkelser som foreligger er det vanlig i fagmiljøet å regne at nærmere 50 prosent har et institusjonstilbud iberegnet bokollektiv i omsorgsboliger. Det betyr at over 30 000 personer med demens er i institusjon i dag og at bare mellom en tredel og en firedel av disse har et tilrettelagt tilbud.

Spesielt tilrettelagte dagtilbud for personer med demens

Vi vet fra nasjonale og internasjonale undersøkelser at spesielt tilrettelagte dagtilbud både er et godt tilbud for personer med demens og ikke minst gir nødvendig avlastning for pårørende. I undersøkelsen spørres etter spesielt tilrettelagte dagsenter eller dagsenterplasser. En del kommuner har ikke noe eget dagsenter, men tar dagpasienter for eksempel i skjermet enhet. Disse kan ha et tilbud for bare en person (16 kommuner) eller de har kapasitet til to personer (12 kommuner). Tallene for samlet antall personer som får slikt tilbud, er noe usikkert. Dette skyldes i hovedsak problemer med å rapportere samlet fra de store byene. Tar en utgangspunkt i at ca 50 prosent av personer med demens bor utenfor institusjon, ser en at under fire prosent har et tilrettelagt dagtilbud. Andelen som får tilbud har gått noe tilbake fra 2000-2001.

Tabell 4. Tilrettelagte plasser i dagsenter for personer med demens samlet

	1996/1997	2000/2001	2004/2005
Andel kommuner med dagtilbud	18,2 %	23,0 %	24,0 %
Antall kommuner med dagtilbud	79	100	104
Antall brukere totalt*)	671	1377	1540
Hjemmeboende personer med demens**)	29 799	31 648	33 203
Dekningsgrad	2,3 %	4,4 %	3,9 %

*) Disse tallene er beheftet med noe usikkerhet spesielt er rapporteringen fra de store byene usikker. **) Hjemmeboende personer med demens beregnet til 50 prosent av totalforekomsten.

En vet fra kontakt med kommunene at det oppleves som vanskelig å argumentere for å opprettholde spesielt tilrettelagte tilbud i dagsenter for denne gruppen. I økonomisk vanskelige tider er dette, som et ikke lovpålagt tilbud, utsatt for nedleggelse. Ut fra den effekt et dagtilbud for en person med demens kan ha både ved å utsette innleggelse i institusjon og ved å avlaste pårørende, er det beklagelig at ikke flere gis dette tilbudet. I den endelige rapporten skal vi se nærmere på flere detaljer ved organisering og drift av dagsenter.

Utredning og diagnostikk

Vi vet fra en rekke undersøkelser at langt fra alle personer med demens er utredet og diagnostisert til tross for at de får et tilbud innenfor det kommunale hjelpeapparatet og at lovverket slår fast retten til utredning og diagnostikk. I Norge har vi, i motsetning til en rekke andre land, valgt å legge ansvaret for diagnostikk og utredning av denne pasientgruppen primært på fastlegene og det kommunale helseapparatet. For at dette skal fungere er det nødvendig at både fastleger og andre ansatte med ansvar for behandling og omsorg for denne pasientgruppen, tar ansvaret på alvor. En del kommuner har valgt å sette dette i system ved å opprette egne demensteam med spesielt ansvar for diagnostikk og utredning av personer med mistanke om mental svikt og demens. I undersøkelsen ble

det derfor spurt spesielt om kommunen hadde opprettet demensteam og om dette eventuelt var en del av en interkommunal ordning. Det ble også spurt om det ble gjort systematisk utredning av eldre med mistanke om mental svikt eller demens. Det ble også spurt om kommunen hadde egen fagperson med ansvar for diagnostikk og utredning. Det er rimelig å anta at dette spørsmålet kan overlappe en del med spørsmålet om demensteam.

I alt 99 kommuner opplyser å ha et eget demensteam. I sju tilfeller er dette en interkommunal ordning. I alt 115 kommuner opplyser at de har en egen fagperson med ansvar for diagnostikk, i 63 tilfeller overlapper dette med kommuner som har demensteam, mens 52 kommuner som ikke har slikt team opplyser at de har en fagperson med ansvar med slike oppgaver. Antall kommuner som enten har demensteam eller en fagperson med ansvar for diagnostikk og utredning er dermed 151 eller 35 prosent.

I den norske modellen for diagnostikk og utredning er det innebygget et samarbeid mellom primærhelsetjenesten i kommunene og spesialisthelsetjenesten drevet av de statlige helseforetakene. Når man lokalt ikke har nødvendig kompetanse eller ressurser til å gjennomføre en utredning henvises pasienten til spesialisthelsetjenesten. Dette kan dreie seg om mental svikt og demens, spesielt i tidlig fase av en sykdomsutvikling, eller det kan dreie seg om pasienter med betydelige atferdsmessige og psykologiske tilleggsproblemer. En annen gruppe som rutinemessig bør henvises videre, er yngre personer (< 65 år) med mistanke om demens. Vi vet fra tidlige undersøkelser og fra kontakt med kommunene, at geografisk avstand til et utbygget tilbud ofte kan være en barriere i forhold til denne pasientgrupper.

Tilbud fra spesialisthelsetjenesten

I undersøkelsen spør vi om kommunenes vurdering av spesialisthelsetjenestens tilbud på området diagnostikk og utredning. Er det nødvendig hjelp å få når det kommunale helseapparatet henvender seg til spesialisthelsetjenesten for hjelp? Det er tre svaralternativer på dette spørsmålet; *er tilbudet tilstrekkelig, oppleves det mangelfullt i forhold til kapasitet, eller oppleves tilbudet som ikke eksisterende*. I alt 44 prosent av kommunene vurderer spesialisthelsetjenestens tilbud på dette område som

tilstrekkelig, 46 prosent opplever det som mangelfullt kapasitetsmessig med for eksempel for lang ventetid, mens 32 kommuner (sju prosent) opplever dette tilbudet som ikke eksisterende (tabell 5). Sammenlikner vi disse svarene med situasjonen i 1996-1997 er det en klar forbedring, da var de tilsvarende resultatene henholdsvis, 34, 32 og 27 prosent. Tilbudet fra spesialisthelsetjenesten oppleves å fungere bedre, men det er fortsatt over halvparten av kommunene som opplever at det er for liten kapasitet eller at tilbudet i praksis er fraværende ved at det enten er geografisk for langt borte eller er mangelfullt utbygget. Ser en nærmere på hvilke kommuner som svarer at de mangler tilbud, er 12 av de 32 kommunene beliggende i Sogn og Fjordane, et fylke med store avstander og mangelfullt utbygget spesialisthelsetjeneste på dette område. En del av de øvrige kommunene er kommuner med lang avstand til etablert spesialisthelsetjeneste på dette feltet. Men i gruppen finnes også større sentralt beliggende kommuner på Østlandet. Det er rimelig å tenke at det her er kapasitetssvikt heller enn geografisk avstand, som er årsaken. Løsningene må på den ene siden være en videre utbygging av spesialisthelsetjenestens tilbud, men for en rekke kommuner i distriktene vil løsningen måtte finnes i større interkommunalt samarbeid om godt kvalifiserte demensteam som kan påta seg ansvar med utredning og diagnostikk.

Tabell 5. Vurdering av tilbudet fra spesialisthelsetjenesten om utredning og diagnostikk av mental svikt og demens

	Kommuner	Andel
Tilbudet er tilstrekkelig	192	44,2 %
Mangelfullt kapasitetsmessig	201	46,3 %
Mangler slikt tilbud	32	7,4 %
Ubesvart	9	2,1 %
	434	100,0 %

Situasjonen er enda mer bekymringsfull når det gjelder utredning, diagnostikk og behandling av psykiatriske tilleggs lidelser hos personer med demens (tabell 6). Bare 16 prosent av kommunene opplyser at de har et tilfredsstillende tilbud fra spesialisthelsetjenesten på dette området og hele 28 prosent opplever at dette tilbudet i praksis mangler. Blant kommuner som opplyser at de mangler tilbud på dette området, er det

vanskelig å finne noe mønster. Alle fylker er representert. Det samme er alle kommunestørrelser, fra under 500 innbyggere til over 100 000. Det er umulig å si om dette skyldes mangel på informasjon om eksisterende tilbud eller en faktisk svikt i kapasitet innen tilbudet. Per i dag har 17 av landets 19 fylker etablert alderspsykiatrisk tilbud. Fortsatt er det ikke bygget ut et slikt tilbud i Sogn og Fjordane og Finnmark. Blant kommunene som opplyser å savne tilbud, finner en både mindre folkerike og avsidesliggende kommuner og sentralt beliggende kommuner med kort veg til spesialisthelsetilbudet innen alderspsykiatri.

Når bare 68 av landets kommuner (15,7 prosent) er tilfredse med tilbudet, må dette være et klart signal til ytterligere satsing på utvikling av det alderspsykiatriske tilbudet i spesialisthelsetjenesten, og på en sterk satsing på kommunal kompetanseheving på feltet. Økt kommunal kompetanse på området og utvikling av gode samarbeidsløsninger med spesialisthelsetjenesten, bør kunne bedre situasjonen på sikt.

Tabell 6. Utredning, diagnostikk og behandling av psykiatriske tilleggs lidelser

	Kommuner	Andel
Tilbudet er tilstrekkelig	68	15,7 %
Mangelfullt kapasitetsmessig	236	54,4 %
Mangler slikt tilbud	120	27,6 %
Ubesvart	10	2,3 %
	434	100,0 %

I løpet av de senere årene har det vært mye fokus på pasienter med demens og spesielt vanskelig eller utfordrende atferd. Vi har sett at en del kommuner har forsøkt å løse problemet ved selv å bygge ut forsterkede skjermede enheter. En del av disse forsterkede enhetene har avtaler med alderspsykiatriske avdelinger eller poliklinikker om veiledning. Dette kan være tilfredsstillende løsninger i større og sentralt beliggende kommuner, men kan være vanskeligere å gjennomføre i små distriktskommuner. Interkommunale løsninger kan være en mulighet, men har vist seg vanskelig å etablere i hovedsak som følge av at det har vært problemer med å enes om økonomiske løsninger. Tabell 7 viser at dette er et område med store utfordringer. Bare 19 prosent av kommunene opplever at de her har tilfredsstillende tilbud, 40 prosent opplever tilbudet som mangelfullt og

hele 37 prosent opplever ikke å ha et slikt tilbud for sine pasienter. Sammenlikner vi disse resultatene med undersøkelsen i 1996-1997 er det liten endring. Tallene den gang var henholdsvis 21, 27 og 41 prosent.

Også her finner en kommuner i alle fylker. Det er kommuner fra under 500 til over 50 000 innbyggere representert. En finner naturlig nok relativt mange kommuner fra de to fylkene som per i dag ikke har bygget ut et eget alderspsykiatrisk tilbud, men også fra fylker med et eksisterende tilbud.

Tabell 7. Behandling av spesielt vanskelig atferd som krever tilbud ut over skjermet enhet.

	Kommuner	Andel
Tilbudet er tilstrekkelig	82	18,9 %
Mangelfullt kapasitetsmessig	174	40,1 %
Mangler slikt tilbud	162	37,3 %
Ubesvart	16	3,7 %
	434	100,0 %

Sammenfatning og konklusjon

Til en viss grad kan man si at kommunene i handlingsplanperioden har etterkommet anbefalingene om økt antall tilrettelagte plasser for personer med demens. Andelen kommuner med tilrettelagt botilbud for personer med demens har økt fra første undersøkelse. I dag har 90 prosent av kommunene slikt tilbud mot 72 prosent i 1996-1997. Antall plasser har økt med 74 prosent til nærmere 9300.

Den største økningen har kommet for plasser i skjermet enhet, fra 4478 i 1996-97 til 7724 i 2004-2005. Andelen av sykehjemsplassene som i dag er tilrettelagt som SE er om lag 20 prosent, en økning på sju prosentpoeng fra 1996-1997. Legger man til grunn at 70-80 prosent av beboerne i sykehjem har en demenssykdom, får fortsatt bare ca en firedel av dem et tilrettelagt bo- og behandlingstilbud.

Økningen i tilrettelagte plasser i bokollektiver utgjør til sammen bare ca 700 plasser. Antall tilrettelagte plasser for personer med demens som bokollektiv i omsorgsbolig har økt med ca 1000, samtidig har bokollektiver i aldershjem gått tilbake. Samlet er derfor økningen beskjeden.

Under fire prosent av hjemmeboende personer med demens får tilbud om spesielt tilrettelagt dagtilbud. For å møte behovet for et tilrettelagt behandlingstilbud utenfor institusjon i årene framover, er det nødvendig med en betydelig satsing.

Ser en på kommunenes vurdering av spesialisthelsetjenesten synes også mye å være ugjort. Det kan være et problem å stille spørsmålene om støtte fra spesialisthelsetjenesten til ledelsen innen kommunal pleie- og omsorg. Når det gjelder utredning å diagnostikk vil det i de fleste tilfellene være pasientens fastlege som søker spesialisthelsetjenesten om bistand for hjemmeboende personer. Ledelsen innen pleie og omsorg har derfor muligens ikke full oversikt over hvordan tilbudet fungerer. For pasienter som er innlagt i kommunale institusjoner og der det trengs bistand fra spesialisthelsetjenesten til utredning og behandling av utfordrende og vanskelig atferd, må en forutsette at pleie- og omsorgsledelsen har nødvendig oversikt til å kunne besvare spørsmålene.

Skal tilbudet til personer med demens fungere optimalt må det i tillegg til et differensiert og godt utbygd tilbud på kommunalt nivå, foreligge nødvendig støtte fra spesialisthelsetjenesten. Et kommunalt tilbud vil komme til kort overfor vanskelige utrednings- og behandlingsoppgaver der det trengs spesialistkompetanse. Finnes ikke denne tilgjengelig vil presset øke på de kommunale tjenestene og tilbudet vil ikke strekke til. En slik situasjon fører til økt slitasje på helsepersonell og et dårligere behandlingstilbud for pasientene.

I regjeringserklæringen fra Soria Moria legger den nåværende regjeringen opp til å utarbeide en helhetlig plan for en styrket demensomsorg. Demensforskningen skal ifølge den samme erklæringen få tilført økte ressurser. Denne undersøkelsen understreker klart behovet for en slik satsing. Skal tilbudet bli godt må alle ledd i behandlingsskjeden styrkes.

Befolkningsframskrivningene fra Statistisk sentralbyrå kan fortelle oss at i første halvdel av dette århundre vil antall eldre øke dramatisk. Aldersgruppe 80 år og eldre øker fra ca 210.000 i dag til 520.000 i 2050 og antall personer med demens vil øke fra ca 65.000 til ca 165.000. For å møte utfordringen vil en både være avhengig av videre utbygging av tilbud og en betydelig satsing på å kvalifisert personell til å arbeide innefor dette feltet.

Ordforklaringer

ADAS-cog	Alzheimer´s Disease Assessment Scale
ADL	Forkortelse for Activities of Daily Living, daglige aktiviteter
Atrofi	Næringsmangel, svinn
Atypisk	Avvikende fra det typiske
CAMCOG	Cambridge cognitive examination, en test for å undersøke kognitiv evne
Dysfasi	Talevansker
Eutanasi	Dødshjelp (i teksten diskuteres passiv døds-hjelp)
Fokal hjerneskade	Lokalisert hjerneskade
Genetisk predisposisjon	Genetiske anlegg for (å utvikle demenssyk-dom)
Global funksjon	Sammenfattende helhetsuttrykk for en de-mensrammet persons mental evne
Hyperthyreose	Overproduksjon av skjoldbruskkjertelhor-mon
Hypothyreose	Underproduksjon av skjoldbruskkjertelhor-mon
Intervensjon	Tiltak i form av diagnostikk, behandling eller pleie og omsorg
Klokketest	Pasienten bes om å tegne en klokke med vi-sere og angi et klokkeslett, f.eks. ti minutter på elleve
Kognitiv funksjon	Mentale funksjoner, muligheten for å tenke og handle
Likelihood ratio	Angir en undersøkelses prognostiske verdi

Longitudinell studie	Studie over lengre tid, vanligvis flere år
Metasummering	Strukturert sammendrag av flere studier i den hensikt å få fram konklusjoner
Mini Mental Status, MMS	En enkel kognitivt test
Multisensorisk stimulering	Samtidig stimulering av flere sanser, f.eks. hørsel, syn, lukt
Populasjonsstudier	Studier av befolkningsgruppe(er) uten forutgående utvalg
Progridiere	Øke, tilta
Reliabilitet	Pålitelighet ved gjentatte målinger
Reminisensterapi	Terapi ved svakt og ufullstendig hukommelsesbilde
Sensitivitet	Positivt utfall av test, oppgis som andelen syke individer som har et unormalt undersøkelsesresultat
Sykdomsentitet	Klassifisering av sykdom
Snoezelen	Sensorisk stimulering av flere sanser
Spesifisitet	Negativt utfall av test, oppgis som andelen friske individer som har et normalt undersøkelsesresultat
Stigmatisere	Utpeke en demensrammet gjennom negativ holdning
Subduralhematom	Blødning under den harde hjernebinnen
Syndrom	Flere sykdomstegn som hører til og peker på en viss sykdom
Validitet	Pålitelighet, gyldighet av en test