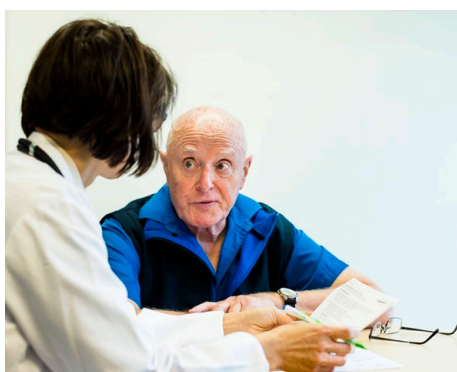
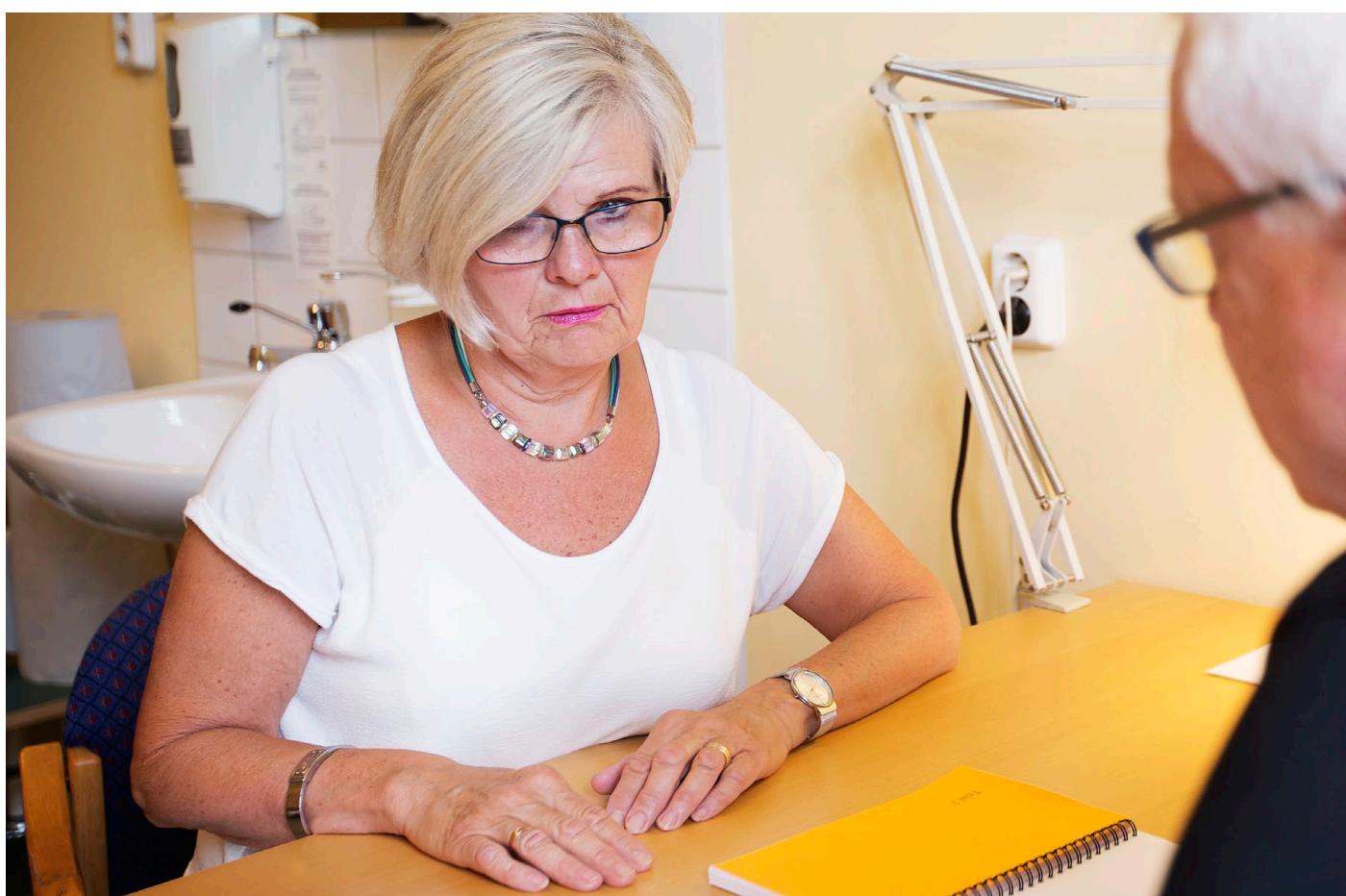


Thale Kinne Rønqvist, Jørgen Wagle og Kjersti Wilson (red.)

Utvidet demensutredning

En håndbok



© Forlaget aldring og helse – akademisk 2020

1. utgave / 1. opplag 2020

ISBN: 978-82-8061-388-2 (trykt)

ISBN: 978-82-8061-651-7 (PDF)

ISBN: 978-82-8061-652-4 (HTML)

Omslagsfoto: Martin Lundsvoll

Øvrige bilder: Martin Lundsvoll (hvis ikke annet er oppgitt)

Teksten har ingen sammenheng med personene på illustrasjonsfotoene.

Layout: www.bk.no (Tove Aasrum)

Typografi: Heading: Museo Sans / Brødtekst: Cambria

Denne håndboken er utarbeidet av Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse på oppdrag fra Helsedirektoratet.



Aldring og helse

Nasjonal kompetansetjeneste

Alle henvendelser om
håndboken kan rettes til:

**Forlaget aldring og helse –
akademisk**

Postboks 2136, 3103 Tønsberg

Tlf: 33 34 19 50

E-post: post@aldringoghelse.no

www.aldringoghelse.no

Utvidet demensutredning

En håndbok

Thale Kinne Rønqvist, Jørgen Wagle og Kjersti Wilson (red.)

MEDFORFATTERE

Maria Lage Barca, Peter Bekkhus-Wetterberg, Anne Brækhus,
Knut Engedal, Kathrine Haggag, Hilde Heimli,
Peter O. Horndalsveen, Anne-Brita Knapskog, Frode Kibsgaard Larsen,
Karin Persson og Amund Peder Teigmo

INNHOLDSFORTEGNELSE

Forord	7
Leseveiledning og begrepsbruk	8
KAPITTEL 1	
Basal utredning ved mistanke om demens – det første trinnet i en demensutredning	10
Innledning	10
Begrepsavklaring – Basal og utvidet demensutredning	11
Hvilke pasienter utredes hvor?	12
Gjennomføring av basal demensutredning	12
Innhold i basal demensutredning	14
Formidling av resultater fra utredning og videre oppfølging	17
Oppsummering	17
KAPITTEL 2	
Medisinsk undersøkelse ved utvidet demensutredning	18
Innledning	18
Målsetningen med medisinsk undersøkelse	19
Klassifikasjon og kriterier aktuelle ved demensutredning	20
Klinisk undersøkelse med vekt på kardiovaskulær og nevrologisk status	21
CT- og MR-undersøkelse	21
Andre aktuelle spesialiserte medisinske undersøkelser	26
Oppsummering og anbefalinger	29
Referanser	30
KAPITTEL 3	
Utvidet kognitiv undersøkelse	32
Innledning	32
Formål med utvidet kognitiv undersøkelse	32
Innhold i utvidet kognitiv undersøkelse	33
Forslag til tester ved utvidet kognitiv undersøkelse ved mistanke om demens	35
Generelle råd om utvidet kognitiv undersøkelse i demensutredning	39
Oppsummering og vurdering av testresultater	41
Tilbakemelding etter undersøkelse	45
Oppsummering	45
Referanser	48
Anbefalt litteratur	48

KAPITTEL 4

Utredning av atferdsmessige og psykologiske symptomer ved demens (APSD)	50
Innledning	50
Atferdsmessige og psykologiske symptomer ved demens (APSD) – hovedtyper og sentrale trekk	51
APSD – en biopsykososial forståelsesmodell	52
Sentrale elementer i utredning av APSD	53
APSD – symptomer og diagnostikk	58
Oppfølging og tiltak etter utredning av APSD	65
Oppsummering	65
Referanser	66

KAPITTEL 5

Demensutredning av personer med minoritetsbakgrunn	68
Innledning	68
Sentrale aspekter ved demensutredning av personer med minoritetsbakgrunn	69
Forslag til aktuelle undersøkelsesmetoder/tester for å vurdere kognitiv funksjon hos personer med minoritetsbakgrunn	70
Sentrale aspekter ved vurdering av testresultater og videre oppfølging	72
Oppsummering	74
Referanser	74

KAPITTEL 6

Demensutredning av samiske personer	75
Innledning	75
Sentrale aspekter ved demensutredning av samer – kultur, språk og bruk av tolk	76
Forslag til utredningsverktøy for å vurdere kognitiv funksjon	78
Oppsummering og anbefalinger	80
Referanser	80
Anbefalt litteratur	80

KAPITTEL 7

Demensutredning av personer med utviklingshemming	81
Innledning	81
Utviklingshemming – sentrale begreper og definisjoner	82
Utfordringer med å fange opp tidlige tegn på demenssykdom hos personer med utviklingshemming	83
Demensutredning av personer med utviklingshemming	84
Sentrale faktorer ved vurdering og formidling av resultater fra demensutredningen og videre oppfølging	87
Oppsummering	87
Referanser	88
Anbefalt litteratur	88

KAPITTEL 8	
Vurdering av resultater fra demensutredningen	89
Innledning	89
Diagnosesystemet ICD-10 og andre aktuelle diagnosesystemer/-kriterier	89
Diagnostiske kriterier for demens	91
Hvordan stille syndromdiagnosene MCI og demens	94
Hvordan stille etiologisk demensdiagnose	95
Når kart og terreng ikke stemmer overens	96
Når stoppe utredningen eller henvise videre?	97
Oppsummering	98
Referanser	98
KAPITTEL 9	
Oppfølging etter utredning i spesialisthelsetjenesten	100
Innledning	100
Formidling av resultater fra utredning og diagnose	102
Når kan det være aktuelt med videre oppfølging av spesialisthelsetjenesten?	105
Forløpskontroller i spesialisthelsetjenesten	106
Oppfølging av yngre personer med demens	109
Oppsummering	111
Referanser	111
KAPITTEL 10	
Sentrale juridiske aspekter ved utredning av demens	112
Del 1 – Sentrale lover	113
Del 2 – Sentrale rettigheter for pasienter og nærmeste pårørende	115
Del 3 – Sentrale plikter for helsepersonell	120
Referanser	129
Vedlegg 1	
Forkortelser med forklaring	130
Forfattere	133

Forord

Utredning og diagnostikk er en forutsetning for å yte effektiv helsehjelp til en pasient. Dette gjelder også for personer med mistanke om demens. De siste årene har oppmerksomheten rundt demens vært økende, og i klinisk praksis oppleves det at pasienter henvises til utredning for demens på et tidligere stadium enn før. Dette gjelder også før det foreligger åpenbare symptomer på demens. Hos enkelte pasienter sees endret atferd, mens hos andre kan en psykiatrisk lidelse med kognitiv dysfunksjon ha blitt et problem. Det oppleves også en økt pågang fra yngre pasienter som er bekymret for redusert hukommelse fordi de kjenner igjen symptomene fra foreldre eller andre slektninger, og som derfor ønsker en utredning. Yngre pasienter skårer ofte høyt på screening-tester som *Norsk revidert Mini Mental Status Evaluering* (MMSE-NR3) og klarer *Norsk revidert Klokketest* (KT-NR3) uten anmerkninger. Dersom heller ikke CT eller MR av hjernen avdekker grov patologi, vil de ikke fanges opp ved en basal demensutredning.

For å kunne gi et svar på om kronisk kognitiv svikt eller en demenstilstand foreligger, og for å kunne si mer om hva som er årsak til pasientens symptomer, trengs det iblant flere undersøkelser enn det som anbefales i en basal demensutredning. Det fins ikke én undersøkelse som kan gi svar på om en demenssykdom foreligger eller ikke, og heller ikke hvilken underliggende sykdom som eventuelt er årsaken. Jo vagere symptomene er, desto flere undersøkelser vil være nødvendig for å kunne danne seg et helhetsbilde om etiologisk årsak til pasientens symptomer. Utvidet demensutredning er ofte spesielt nyttig for:

- yngre personer
- personer med uvanlige symptomer eller uvanlig symptomdebut
- personer med komorbiditet
- personer med usikker premorbid funksjon
- personer hvor utredning hos fastlege av forskjellige årsaker er utfordrende

Utvidet demensutredning – En håndbok gis ut på oppdrag fra Helsedirektoratet og beskriver hvordan demensutredning i spesialisthelsetjenesten bør gjennomføres, og hvordan samarbeid mellom tjenestenivåene kan ivaretas. Målgruppen for håndboken er primært leger og psykologer som er ansvarlig for demensutredning i spesialisthelsetjenesten. Den kan videre være nyttig for personell i den kommunale helse- og omsorgstjenesten som er ansvarlig for eller bistår i utredning og/eller oppfølging av personer med mistanke om demens. Håndboken vil også kunne være relevant for studenter innen ulike helsefaglige studieretninger på høyskole- og universitetsnivå.

Dyktige fagpersoner har bidratt som medforfattere, se en kort presentasjon av hver enkelt bak i boken. Takk til kolleger som har bidratt som fagkonsulenter, og en spesiell takk til Per Kristian Haugen og Arnfinn Eek for gode råd og innspill i arbeidet.

Om du oppdager feil eller mangler eller har andre innspill, setter vi stor pris på en tilbakemelding.

God lesing!

Hilsen redaktørene

Leseveiledning og begrepsbruk

Håndbok om utvidet demensutredning er utarbeidet i tråd med anbefalinger gitt i Helsedirektoratets *Nasjonal faglig retningslinje om demens*, tilgjengelig på www.helsedirektoratet.no.

Håndboken er et oppslagsverk som kan anvendes ved demensutredning i spesialisthelsetjenesten, men vil også kunne være aktuell ved demensutredning i den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Med unntak av kapittel 10, *Sentrale juridiske aspekter ved utredning av demens*, kan hvert enkelt kapittel i utgangspunktet leses uavhengig av bokens øvrige kapitler. Ved behov er det gjort henvisninger til informasjon i andre kapitler.

Ved demensutredning er det en rekke juridiske reguleringer som gjør seg gjeldende og som ansvarlig behandler må overholde. I håndboken er det i kapittel 10 gitt en innføring i juridiske aspekter som vurderes som sentrale ved en demensutredning i spesialisthelsetjenesten. Det forutsettes at håndbokens øvrige kapitler leses i sammenheng med kapittel 10.

I håndboken omtales i flere kapitler både samarbeidet mellom spesialisthelsetjenesten og kommunen og videre oppfølging av pasienten etter endt utredning, diagnostikk og/eller behandling i spesialisthelsetjenesten. I den forbindelse må man være oppmerksom på at spesialisthelsetjenesten ikke beslutter hvordan pasienten skal følges opp i kommunen, eller hvem som der har ansvaret for pasienten. Med mindre annet er avklart i forkant eller det vurderes at videre oppfølging kan skje hos fastlegen/sykehjemslegen alene, anbefales det derfor at spesialisthelsetjenesten kontakter kommunens vedtakskontor, som beslutter hvem og hvordan den øvrige kommunale helse- og omsorgstjenesten skal følge opp sitt ansvar overfor pasienten. Det er spesialisthelsetjenestens ansvar å sørge for at kommunen overtar oppfølgingen av pasienten før de avslutter sin kontakt med vedkommende.

I håndboken brukes flere begreper som det er behov for å avklare.

Nasjonal faglig retningslinje om demens

Retningslinjen er utarbeidet av Helsedirektoratet og gir anbefalinger om utredning, behandling og oppfølging av personer med demens og deres pårørende, se www.helsedirektoratet.no. For enkelthets skyld anvendes kortnavnet *demensretningslinjen* i denne håndboken.

Basal og utvidet demensutredning

Demensretningslinjen skiller mellom *basal* og *utvidet* demensutredning. Basal demensutredning (se kapittel 1) omfatter de undersøkelsene og kartleggingene som bør gjennomføres som første trinn i en demensutredning, og gjøres som hovedregel av fastlegen, eventuelt sykehjemslegen. Når fastlegen ikke har gjennomført basal utredning, vil det være aktuelt at den basale utredningen gjøres av spesialisthelsetjenesten når de overtar ansvaret for utredningen av pasienten. I de tilfellene der en basal utredning ikke har vært tilstrekkelig for å stille en diagnose, må det vurderes om det skal gjennomføres en utvidet demensutredning. Denne utredningen skjer i spesialisthelsetjenesten og omfatter mer spesialiserte undersøkelser som er nærmere beskrevet i denne håndboken.

Helsepersonell og helse- og omsorgspersonell

Da denne håndboken særlig er rettet mot spesialisthelsetjenesten, anvendes begrepene *helsepersonell* og *helsehjelp*. Vær oppmerksom på at i kommunene anvendes begrepene *helse- og omsorgspersonell* og *helse- og omsorgstjenester*, som i tillegg til helsehjelp også inkluderer omsorgstjenester.

Tverrfaglig team – hukommelsesteam

I demensretningslinjen anbefales det at kommunene oppretter *tverrfaglige team* med kompetanse på demens. Slike team kan bistå fastlegen i basal demensutredning og har ofte et ansvar for å sikre at personen med demens tilbys nødvendig og tilpasset oppfølging fra kommunen etter at diagnosen er satt. Ved mild til moderat grad av demens, og så lenge personen bor i eget hjem, vil slike team ofte ha et hovedansvar for oppfølgingen. Dette i tillegg til fastlegen, som har det medisinske ansvaret. De fleste kommuner har i dag tverrfaglige team, og disse betegnes gjerne som *hukommelsesteam*.

Vedtakskontor

Et vedtakskontor behandler søknader og saker som omhandler tildeling av helse- og omsorgstjenester i en kommune. I denne håndboken har vi valgt å anvende begrepet *vedtakskontor*, men vær oppmerksom på at slike kontor kan ha ulike navn i de forskjellige kommunene, og *bestiller-, tildelings- og tjenestetildelingskontor* er eksempler på slike kommunale variasjoner.

KAPITTEL 1

Basal utredning ved mistanke om demens – det første trinnet i en demensutredning

HILDE HEIMLI OG JØRGEN WAGLE

Innledning

Selv om dette er en håndbok om utvidet utredning ved mistanke om demens, gis det i dette kapitlet en innføring i basal demensutredning. I Helsedirektoratets *Nasjonale faglige retningslinje om demens* anbefales det at personer med mistanke om demens bør gjennomgå basal demensutredning som første trinn i en demensutredning. Vanligvis vil den basale demensutredningen gjennomføres av pasientens fastlege,¹ gjerne med bistand fra et kommunalt tverrfaglig team med kompetanse om demens. Videre i kapitlet anvendes begrepet hukommelsesteam for å beskrive slike team. Om fastlegen velger å henvise pasienten direkte til spesialisthelsetjenesten, vil det imidlertid være aktuelt at spesialisten gjennomfører den basale demensutredningen før det eventuelt går videre på en utvidet demensutredning. Basal demensutredning er derfor noe også spesialisthelsetjenesten bør ha kunnskap om.

I dette kapitlet beskrives

- forskjellen mellom basal og utvidet demensutredning
- i hvilke tilfeller pasienten bør utredes i den kommunale helse- og omsorgstjenesten, og i hvilke tilfeller pasienten bør henvises direkte til spesialisthelsetjenesten for demensutredning
- forslag til praktisk gjennomføring av basal demensutredning
- innhold i basal demensutredning
- formidling av diagnose og videre oppfølging

1) Ved basal demensutredning i sykehjem, er det sykehjemslegen som skal gjennomføre utredningen, gjerne i samarbeid med annet helse- og omsorgspersonell ved sykehjemmet. Basal demensutredning kan også gjennomføres av psykolog, under forutsetning av at den somatiske delen av utredningen er ivaretatt av lege.

Det finnes et eget utredningsverktøy for basal demensutredning som er utviklet av *Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse* (Aldring og helse), tilgjengelig på www.aldringoghelse.no. Verktøyet tar utgangspunkt i at det er fastlegen som gjennomfører utredningen i samarbeid med et hukommelsesteam. Verktøyet kan være aktuelt å benytte i tilpasset form ved basal demensutredning i spesialisthelsetjenesten.

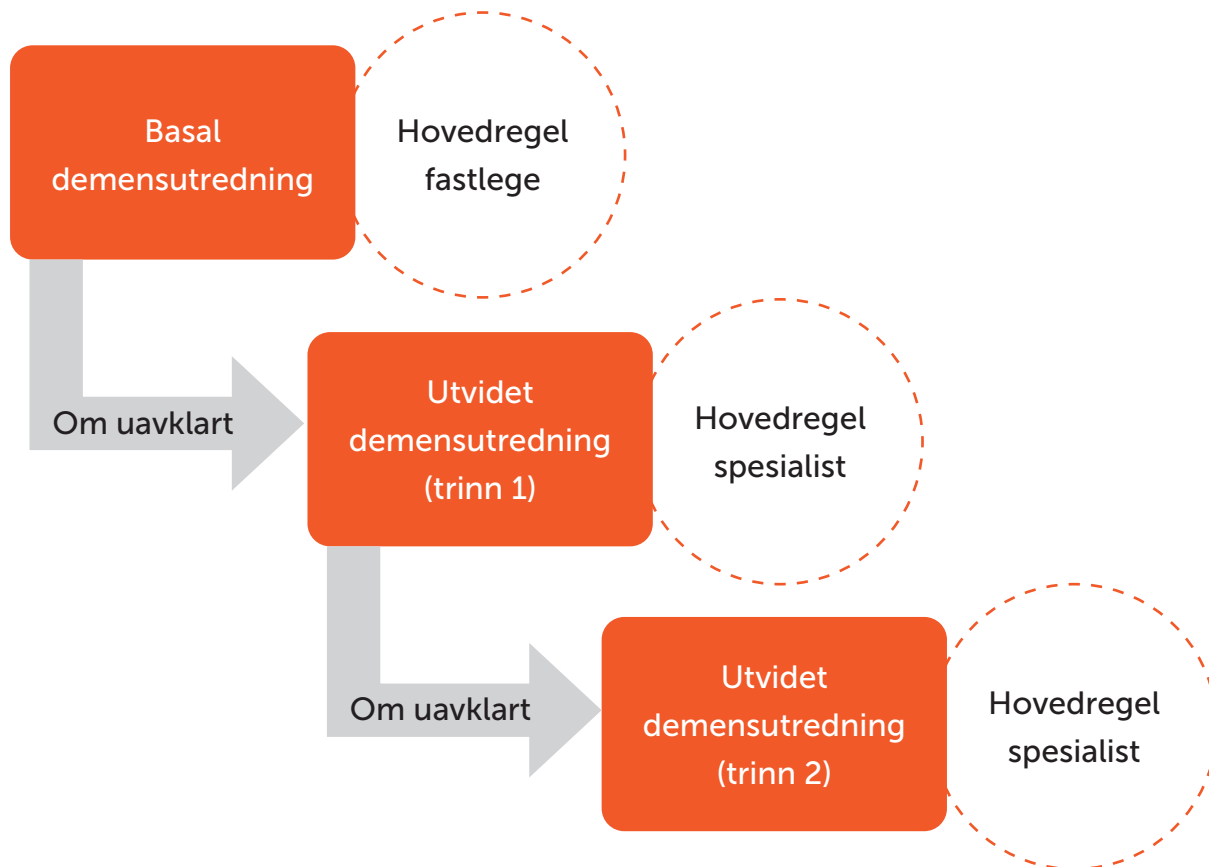
Begrepsavklaring

Basal og utvidet demensutredning

I demensretningslinjen gjøres det et skille mellom basal og utvidet utredning ved mistanke om demens.

Basal demensutredning har et standardisert innhold og omfatter de undersøkelsene og kartleggingene som bør gjennomføres som første trinn i en demensutredning. Hovedregelen er at det er fastlegen, eventuelt sykehjemslegen, som er ansvarlig for å gjennomføre basal demensutredning. I de tilfeller der en basal utredning ikke har vært tilstrekkelig for å stille en diagnose, vil det være aktuelt å gå videre på utvidet demensutredning.

Utvidet demensutredning skjer i spesialisthelsetjenesten og omfatter mer spesialiserte undersøkelser, slik som utvidet kognitiv testing / nevropsykologisk undersøkelse, funksjonelle bildeundersøkelser, spinalvæskeundersøkelser med mer. I demensretningslinjen foreslås det at utvidet utredning gjennomføres i to trinn. Disse trinnene beskrives nærmere i andre kapitler i denne håndboken. Videre i dette kapitlet omtales kun basal demensutredning.



Figur 1.1. Utredning ved mistanke om demens.

Hvilke pasienter utredes hvor?

Helse- og omsorgstjenesteloven slår fast at den kommunale helse- og omsorgstjenesten skal tilby utredning, diagnostisering og behandling. Dersom fastlegen eller sykehjemslegen mistenker at det kan være en demenssykdom, må de først vurdere om de selv skal ta ansvaret for å gjennomføre utredningen eller om pasienten bør henvises til spesialisthelsetjenesten. Selv om hovedregelen er at det er fastlegen eller sykehjemslegen som bør ta ansvar for å gjennomføre den basale utredningen, oppgir demensretningslinjen en del tilfeller der legen bør henvise direkte videre til spesialisthelsetjenesten, se tekstboks. Det vil også variere i hvilken grad fastleger, eventuelt sykehjemsleger, har erfaring med utredning av demens, og generelt bør terskelen være lav for å rådføre seg med eller henvise til spesialisthelsetjenesten.

Tilfeller der fastlege bør henvise direkte videre til spesialisthelsetjenesten kan være:

- personer med kompliserte/atypiske tilfeller av kognitiv svikt
- yngre personer
- personer med utviklingshemming
- personer med minoritetsbakgrunn der språk, utdanningsnivå og/eller kultur er en barriere i utredningen, og der spesialisthelsetjenesten har bedre kompetanse på området
- samiske personer der språk, utdanningsnivå og/eller kultur er en barriere i utredningen, og der spesialisthelsetjenesten har bedre kompetanse på området
- personer med alvorlige atferdsforstyrrelser og psykiske symptomer ved demens
- andre særlig kompliserte tilfeller, for eksempel ved kompliserte komorbide somatiske og/eller psykiske lidelser og/eller nettverksproblemer samt juridiske problemstillinger knyttet til demenssykdommen

Utredning av demens i spesialisthelsetjenesten blir gjennomført i ulike avdelinger, for eksempel på hukommelsesklinikker eller i geriatrike, nevrologiske eller alderspsykiatriske avdelinger. Uavhengig av hvor og hvordan tilbudet i spesialisthelsetjenesten er organisert, bør enhetene som utreder, ha gode rutiner for hvordan de følger opp pasienter og pårørende og for hvordan de legger opp samarbeidet med den kommunale helse- og omsorgstjenesten.

Gjennomføring av basal demensutredning

Basal demensutredning anbefales gjennomført tverrfaglig, det vil si av lege i samarbeid med annet helse- og omsorgspersonell med kompetanse på demens. Legen har ansvar for den somatiske/ medisinske delen av utredningen, mens annet helse- og omsorgspersonell med kompetanse om demens kan bistå legen med kartlegging av pasienten og eventuelt pårørende.

Figur 1.2 viser forslag til hvordan basal demensutredning kan gjennomføres av fastlege i samarbeid med et kommunalt hukommelsesteam.

Første legetime

- medisinsk/somatisk undersøkelse

Kartlegging ved hukommelsesteam, hjemmebesøk

- samtale, observasjon og testing av pasient
- samtale med pårørende

Andre legetime (dobbeltime)

- samtale og vurdering av pasient
- samtale med pårørende

Formidling av resultater og diagnose + planlegging tiltak

- lege, med bistand fra hukommelsesteam

Videre oppfølging

- medisinsk/somatisk undersøkelse av lege: hver 6.–12. måned, oftere ved behov
- hukommelsesteam ansvarlig for å tilby tilpassede tiltak i hjemmet

Figur 1.2. Forslag til gjennomføring av basal demensutredning i den kommunale helse- og omsorgstjenesten.

Når en basal demensutredning gjennomføres i den kommunale helse- og omsorgstjenesten, foreslås det å avsette minimum to legekonsultasjoner for å gjennomføre undersøkelsene, men behovet må vurderes av legen i hvert enkelt tilfelle. I den første konsultasjonen utføres en somatisk undersøkelse, mens det i den andre konsultasjonen gjennomføres en samtale og vurdering av pasienten samt en samtale med pårørende. Det foreslås at hukommelsesteamet gjennomfører sin kartlegging av pasienten mellom første og andre legetime, fortrinnsvis hjemme hos pasienten og helst med en pårørende til stede. Under kartleggingen gjennomføres samtale, observasjon og testing av pasienten samt samtale med pårørende med bruk av strukturerte skjemaer og tester. Se tabell 1.1 side 16 for en oversikt over aktuelle skjemaer/tester. Hukommelsesteamet sammenfatter sin kartlegging i en rapport som oversendes henvisende lege, slik at den er tilgjengelig før andre legekonsultasjon.

Likesom for fastlegen kan legen i spesialisthelsetjenesten ha nytte av samarbeid med annet helse- og omsorgspersonell med kompetanse om demens i utredningen. Slikt samarbeid kan være ulikt organisert i de ulike spesialisthelsetjenestene.

Innhold i basal demensutredning

Demensretningslinjen gir anbefalinger om hvilke undersøkelser og kartlegginger som bør inngå i den basale demensutredningen, se tekstboks.

I en basal demensutredning inngår følgende undersøkelser:

- somatisk undersøkelse
- blodprøver
- vurdering av delirium
- vurdering av kognitive legemiddelbivirkninger
- rekvirering av bildeundersøkelse (cerebral CT eller MR)
- intervju av pårørende for å kartlegge endringer i pasientens funksjon over tid
- vurdering av kognitiv funksjon
- vurdering av psykiatrisk status
- kartlegging av pasientens fungering i dagliglivet og dennes evne til å delta i aktiviteter
- vurdering av kjøreevne samt oppfyllelse av helsesertifikater og tilgang til våpen

Somatisk undersøkelse

Innledningsvis bør det gjennomføres en somatisk undersøkelse og en enkel nevrologisk undersøkelse. Den somatiske undersøkelsen bør ha særlig vekt på å avdekke eller kontrollere andre sykdommer, slik som hjertesvikt, lungesykdom, infeksjoner og syns- og hørselssvekkelse. I tillegg bør pasienten undersøkes for eventuelle smertetilstander eller annen akutt eller kronisk sykdom. Det er også aktuelt å vurdere pasientens ernæringsmessige risiko og alkohol- og rusvaner. I kapittel 2 gis en mer utfyllende beskrivelse av klinisk undersøkelse med vekt på kardiovaskulær og nevrologisk status.

Blodprøver

Som supplerende undersøkelser til den somatiske bør det tas blodprøver der følgende måles: leukocytter, trombocytter, ASAT, ALAT, kreatinin, CRP, SR, vitamin B12, homocystein, folinsyre, elektrolytter, albumin, Hb, ferritin, TSH, HbA1c og glukose. Kolesterol, HDL, LDL og triglyserider kan også være aktuelt. Vurder eventuelt legemiddelanalyse. Merk at urinprøve ikke inngår i en basal demensutredning.

Vurdering av delirium

I en basal demensutredning må det alltid vurderes om pasientens symptomer kan være uttrykk for delirium (akutt forvirring). Delirium karakteriseres ved forstyrrelser i bevissthet, kognitiv funksjon eller persepsjon. Det har gjerne en akutt debut og utvikler seg vanligvis over 1–2 dager. Høy alder, multisykdom og bruk av flere legemidler samtidig øker risikoen for delirium. På www.helsebiblioteket.no finnes en fagprosedyre, *Delirium – forebygging, diagnostikk og behandling*, som beskriver tiltak for å forebygge, identifisere, diagnostisere og behandle delirium hos voksne pasienter innlagt i sykehus. Prosedyren omhandler ikke delirium tremens.

Vurdering av kognitive legemiddelbivirkninger

Med høyere alder øker risikoen for multisykdom og dermed også antall legemidler som brukes. Dette øker sjansen for feil bruk, unødig bruk og/eller uheldige kombinasjoner av legemidler. Eldre er særlig sårbare for bivirkninger og andre legemiddelrelaterte problemer. Legemidler det ikke lenger er behov for, må derfor seponeres. Det bør også vurderes om pasientens symptomer kan være uttrykk for legemiddelbivirkninger. Legemidler med sentralnervøs antikolinerg effekt, som psykofarmaka, antiparkinson-legemidler, opiater, glukokortikoider og antihistaminer, kan gi kognitiv svikt og/eller delirium.

Rekvirering av bildeundersøkelse (cerebral CT eller MR)

Strukturell bildeundersøkelse av hjernen hører som hovedregel med i en basal demensutredning, fortrinnsvis med MR, eventuelt med CT-undersøkelse, for påvisning av eventuelle romopppyllende prosesser eller hjerneinfarkter. Ved henvisning til en slik bildeundersøkelse, be også om vurdering av atrofi (substanssvinn) i ulike deler av korteks. Tilstedeværelse av atrofi kan bidra i den diagnostiske avklaringen om hvilken type demenssykdom pasienten eventuelt har. I demensretningslinjens anbefaling om innhold i basal demensutredning finnes det under fanen *Praktisk – slik kan anbefalingen gjennomføres* en protokoll for MR- og CT-undersøkelse som kan anvendes.

I enkelte tilfeller kan pasientens symptomer skyldes hjerneorganiske tilstander, slik som svulster, kroniske blødninger eller normaltrykkshydrocephalus. Dette er potensielt reversible tilstander som kun kan avdekkes gjennom bildeundersøkelser. Fordi demens er en alvorlig, dødelig diagnose, er det av betydning både for pasienten og pårørende å få en korrekt diagnose. Samtidig må legen i hvert enkelt tilfelle vurdere behovet for MR-/CT-undersøkelse med utgangspunkt i pasientens totale sykdomsbilde og hva som vil være tjenlig for pasienten. Les mer om MR-/CT-undersøkelse i kapittel 2.

Intervju av pårørende

Samtale med pårørende er en sentral del av basal demensutredning og bør alltid gjennomføres, under forutsetning av at pasienten samtykker til dette. Pasientens egne opplysninger kan ofte være ufullstendige/usikre som konsekvens av demenssykdommen eller forsøk på å mestre denne, og pårørendes informasjon kan bidra til å verifisere, supplere og eventuelt korrigere pasientens opplysninger. Normalt bør pårørendes opplysninger tillegges vesentlig vekt i en demensutredning, selv om dette selvfølgelig må vurderes i hvert enkelt tilfelle. I samtale med pårørende kan det blant annet være aktuelt å innhente informasjon om pasienten og hans/hennes fungering på områder som hukommelse / kognitiv funksjon, aktiviteter i dagliglivet (ADL-funksjon), psykisk og atferdsmessig funksjon (inklusive depressive symptomer) og deltakelse i sosialt liv. Videre bør det innhentes informasjon om den pårørendes opplevelse av situasjonen og stressbelastning, og eventuelt behov for oppfølging. Pårørendes opplysninger bør innhentes både gjennom samtale og ved bruk av ulike kartleggingsskjemaer, se tabell 1.1 side 16.

Vurdering av kognitiv funksjon

Pasientens kognitive funksjon bør utredes gjennom samtale, observasjon og bruk av kognitive tester. Kognitive tester som anbefales i en basal demensutredning, er *Norsk revidert Mini Mental Status Evaluerings* (MMSE-NR3) og *Norsk revidert Klokketest* (KT-NR3). For samiske personer finnes det en egen versjon av MMSE-NR3 på nordsamisk, som kan være aktuell å benytte. Vær oppmerksom på at MMSE-NR3 og KT-NR3 ikke er egnede tester for personer med minoritetsbakgrunn som har lav utdanning og/eller manglende lese- og skriveferdigheter, da disse ofte vil oppnå kunstig lav skår på testene. I slike tilfeller anbefales å anvende *The Rowland Universal Dementia Assessment Scale* (RUDAS), som er en utdannings- og språknøytral test. For mer informasjon, se kapittel 5, *Utvidet utredning av personer med minoritetsbakgrunn*.

Vurdering av psykiatrisk status

Pasientens psykiatriske status bør vurderes både gjennom samtale med pasient og pårørende og gjennom bruk av kartleggingsverktøy. Depresjon er en vanlig differensialdiagnose til demens. *Cornell skala for depresjon ved demens* (CSDD) gjennomføres som et intervju hvor pårørende eller helsepersonell vurderer pasientens depressive symptomer. Dersom *Montgomery Aasberg Depression Rating Scale* (MADRS) benyttes, anvendes den best for personer med MMSE-NR3 skår over 20 poeng. Ved mistanke om andre atferdsmessige og psykologiske symptomer ved demens kan *Nevropsykiatrisk intervjuguide – spørreskjema til pårørende* (NPI-Q) vurderes benyttet.

Kartlegging av pasientens fungering i dagliglivet

Kartlegging av pasientens fungering i dagliglivets aktiviteter (Activities of Daily Living, ADL) gjøres gjennom samtale/observasjon av pasient og gjennom samtale med pårørende. Vurderingen bør omfatte både personnære ADL-aktiviteter, dvs. aktiviteter knyttet til egenomsorg og personlig pleie, og instrumentelle ADL-aktiviteter, dvs. mer komplekse dagligdagse aktiviteter slik som evne til å håndtere innkjøp, matlaging, husarbeid, egen økonomi, og bruk av teknologi. For oversikt over aktuelle skjemaer som anbefales benyttet i kartleggingen, se tabell 1.1.

Vurdering av kjøreevne samt oppfyllelse av helsesertifikater og tilgang til våpen

Lege, psykolog eller eventuelt optiker skal gjøre en vurdering av om pasienten oppfyller helsekravene til å inneha førerkort for motorkjøretøy, flysertifikat og/eller andre helsesertifikater når dette er relevant. For nærmere informasjon om helsekravene til førerkort se Helsedirektoratets *Førerkortveilederen*, www.helsedirektoratet.no. Merk også at tilgang til våpen samt omsorgsevne for mindreårige barn/ungdom og dyr bør avklares og eventuelt følges opp.

Tabell 1.1 Aktuelle tester og skjemaer i en basal demensutredning^{1,2}:

	Test/skjema	Pasient	Pårørende
Kognitiv funksjon	- Norsk revidert Mini Mental Status Evaluering (MMSE-NR3) - Norsk revidert Klokketest (KT-NR3) - IQCODE – Spørreskjema til pårørende	X X	 X
ADL-funksjon	- Personnære Aktiviteter i Dagliglivet (PADL) - Instrumentelle Aktiviteter i Dagliglivet (IADL) - Bruk av teknologi i hverdagen		X X X
Atferdsmessige og psykologiske symptomer	- Cornell skala for depresjon ved demens (CSDD) - Nevropsykiatrisk intervjuguide – spørreskjema til pårørende (NPI-Q)	(X)	X X
Sikkerhet i pasientens hjem	- Observasjon av sikkerhet i hjemmet	X	
Pårørendes stressbelastning	- Belastningsskala – pårørende (Relatives' Stress Scale – RSS)		X

1. Aktuelle tester og skjemaer er tilgjengelig på www.aldringoghelse.no, se *Verktøy for basal demensutredning*.

2. Testene og skjemaene kan gjerne administreres av helse- og omsorgspersonellet som bistår lege i utredningen, for eksempel et hukommelsesteam, under forutsetning av at de har fått opplæring og har nødvendig kompetanse.

Formidling av resultater fra utredning og videre oppfølging

Formidling av resultater fra utredningen

Etter at utredningen er gjennomført, er legen ansvarlig for å formidle resultatene fra utredningen og eventuell diagnose til pasienten. Når basal demensutredning gjennomføres i den kommunale helse- og omsorgstjenesten, anbefales det at dette skjer i en tilbakemeldingssamtale med pasienten, pårørende og gjerne representant fra kommunens hukommelsesteam til stede. På denne måten sikres det at pasienten og pårørende får nødvendig informasjon og tilbud om systematisk og tilrettelagt oppfølging. Alle personer med demens bør få tilbud om en fast *kontaktperson* eller *koordinator* i kommunen, som tilbyr tilrettelagt oppfølging fra demensdiagnosen er satt og frem til eventuell overgang til heldøgnsomsorg i sykehjem.

For pasienter i spesialisthelsetjenesten er det ansvarlig behandler, lege eller psykolog, som har ansvaret for at resultatene fra utredningen og diagnosen formidles til pasienten og eventuelt til pårørende. Hvorvidt det er hensiktsmessig med et nettverksmøte mellom aktuelt personell fra kommunens helse- og omsorgstjeneste og spesialist, må vurderes i hvert enkelt tilfelle.

Samarbeid mellom fastlege og aktuell spesialisthelsetjeneste – videre oppfølging

Etter endt utredning, diagnostikk og/eller behandling ved aktuell spesialisthelsetjeneste bør videre behandling og oppfølging skje i regi av fastlege i samarbeid med øvrig kommunal helse- og omsorgstjeneste. Overganger mellom tjenestene forutsetter at det er dialog mellom den aktuelle spesialisthelsetjenesten og henvisende lege. Erfaring viser at den kommunale helse- og omsorgstjenesten og spesialisthelsetjenesten har nytte av å etablere rutiner for samarbeid. Slik legges grunnlaget for at personer med demens kan bli utredet, få informasjon om diagnosen og mulighet for behandling og oppfølging. Målsetningen må være å legge til rette for at personer med demens skal kunne bo i egen bolig så lenge som det oppleves hensiktsmessig, og at de gis mulighet for tilrettelagt fungering og mestring.

For ytterligere informasjon om formidling av resultater fra utredning og den videre oppfølgingen, se kapittel 9.

Oppsummering

Basal demensutredning er det første trinnet som bør gjennomføres i en demensutredning. Den har et standardisert innhold og anbefales gjennomført tverrfaglig, det vil si av lege i samarbeid med annet helse- og omsorgspersonell med kompetanse om demens. Selv om hovedregelen er at det er fastlege, eventuelt sykehjemslege, som har ansvar for å gjennomføre basal demensutredning, vil det være tilfeller der det er aktuelt at den basale demensutredningen gjennomføres i spesialisthelsetjenesten. Aldring og helses *Verktøy for basal demensutredning* er tilgjengelig på www.aldring-oghelse.no.

KAPITTEL 2

Medisinsk undersøkelse ved utvidet demensutredning

KNUT ENGEDAL OG KARIN PERSSON

Innledning

I forrige kapittel så vi at basal utredning består av flere elementer. Det fremheves at den basale utredningen er aktuell å gjennomføre i spesialisthelsetjenesten dersom den ikke allerede er gjennomført i primærhelsetjenesten. Utvidet demensutredning gjennomføres i de tilfeller der en basal utredning ikke har vært tilstrekkelig for å stille en diagnose, symptomene er vanskelige å bedømme eller atypiske, eller når det klinisk sett er mistanke om at personens symptomer kan bero på en sjelden demenssykdom. I henhold til Helsedirektoratets *Nasjonal faglig retningslinje om demens* anbefales det at utvidet demensutredning gjennomføres i to trinn. Først bør pasienten tilbys:

- magnetisk resonanstomografi (MR)
- utvidet kognitiv undersøkelse

Ved fortsatt uavklart diagnose etter at utvidet kognitiv undersøkelse og MR-undersøkelse er gjennomført, foreslås det at pasienten i trinn to tilbys funksjonelle hjerneundersøkelser og/eller spinalvæskeundersøkelse og/eller nevropsykologisk undersøkelse. Aktuelle funksjonelle hjerneundersøkelser er FDG-PET og/eller DAT-skann og/eller qEEG.

Resultater fra somatisk/klinisk undersøkelse med vekt på kardiovaskulær og nevrologisk status fra den basale utredningen (se kapittel 1), bør også inngå ved vurdering av behov for videre undersøkelser. Ved utvidet demensutredning vil det, ved behov, være aktuelt å gjennomføre mer omfattende somatisk/kliniske undersøkelser.

Hvilke medisinske undersøkelser som bør inngå i en utvidet demensutredning, vil avhenge av pasientens symptomer og hvilken demenssykdom som mistenkes. Samtidig må omfang og valg av undersøkelser ta hensyn til pasientens funksjonsnivå og totale sykdomsbilde.



Dette kapitlet omhandler aktuelle medisinske undersøkelser som kan inngå ved utvidet demens-utredning og gjennomgås i følgende punkter:

- målsetning med medisinsk undersøkelse
- klassifikasjon og kriterier som er aktuelle ved demensutredning
- klinisk undersøkelse med vekt på kardiovaskulær og nevrologisk status
- CT- og MR-undersøkelse
- andre aktuelle spesialiserte medisinske undersøkelser
- oppsummering og anbefalinger

For kognitive tester anbefalt brukt ved utvidet utredning, se kapittel 3.

Målsetningen med medisinsk undersøkelse

Ved en utvidet medisinsk undersøkelse økes mulighetene for å finne svar på:

1) Om en mild kognitiv svikt (MCI) kan skyldes en nevrodegenerativ hjernesykdom som kommer til å progrediere til demens, eller om den kognitive svikten skyldes en annen tilstand, slik som:

- cerebrovaskulær sykdom (som også kan progrediere til demens)
- romoppfyllende prosess i hjernen (blødning, tumor)
- normaltrykkshydrocephalus
- psykiske sykdommer (depresjon og ruslidelse er spesielt aktuelt)
- somatisk sykdom og/eller legemiddelbruk hvor den kognitive svikten ikke nødvendigvis vil progrediere til demens

Se Brækhus (2016) og Engedal & Haugen (2018) for nærmere informasjon om ulike årsaker til kognitiv svikt og demens.

2) Dersom demens foreligger, vil utredningen kunne øke muligheten for å gi svar på hvilken etiologisk type demenssykdom som foreligger. Det er sentralt for å kunne:

- tilby behandling med symptomatiske antidemenslegemidler
- si noe om prognosen
- gi informasjon og råd til pasienten og eventuelt pårørende
- vurdere behov for hjelpetiltak ut fra funksjon og behov

Klassifikasjon og kriterier aktuelle ved demensutredning

For å klassifisere sykdommer benytter vi i Norge WHO's diagnostiske klassifikasjonssystem *ICD-10* (World Health Organization, 1992). I dette klassifikasjonssystemet finnes ingen definisjon av MCI, og oftest anvendes enten koden F06.7 *Lett organisk kognitiv lidelse* eller F07.8 *Andre spesifiserte organiske personlighets- og atferdsforstyrrelser*. Ingen av disse ICD-10 kodene passer helt på hva vi forstår med MCI, ettersom de ble utviklet for å dekke kognitiv svikt ved annen primær psykisk lidelse eller fysisk sykdom. Av den grunn benyttes ofte andre kriterier i klinikken, for eksempel *Winblad-kriteriene* (Winblad et al., 2004) eller *Mayoklinikk-kriteriene* (Petersen, 2004). Begge disse kriteriene, i likhet med flere andre, definerer MCI som en tilstand med kognitiv dysfunksjon som ikke påvirker evnen til å klare seg selv i dagliglivet på en nevneverdig måte.

I ICD-10 finnes det to ulike måter å definere demens på. De kliniske kriteriene er nærmest utformet i prosaform, mens kriteriene som brukes i forskning, er punktvis utformet. Forskningskriteriene benyttes ofte i klinisk praksis, da disse er langt mer operasjonelle enn de kliniske kriteriene (World Health Organization, 1993).

I USA og mange andre land anvendes *DSM-5 kriteriene* både for MCI og demens. I dette klassifikasjonssystemet kalles MCI for *minor neurocognitive disorder*, mens demens kalles *major neurocognitive disorder* (American Psychiatric Association, 2013). Kriteriene for MCI i dette systemet likner på Winblad-kriteriene for MCI, og kriteriene for demens i henhold til DSM-5 likner de forskningsbaserte kriteriene i ICD-10, men hukommelsessvikt er ikke et obligat krav. Utfordringen til begge klassifikasjonssystemene er at for å kunne stille en etiologisk diagnose så må en først stadfeste at det foreligger demens. Dette synes for mange upraktisk ettersom man i klinisk praksis mange ganger har sterk mistanke om at en pasient som kun tilfredsstiller kriteriene til en MCI-diagnose, har en hjernesykdom som vil utvikle seg til demens, for eksempel Alzheimers sykdom. Kan man da anvende diagnosen G30 *Alzheimers sykdom* uten demens?

For å unngå en slik problemstilling er det fra ulike forskningsmiljøer kommet forslag om nye kriterier for Alzheimers sykdom, som kan anvendes uten å gå veien om demensbegrepet. I disse forslagene til kriterier for Alzheimers sykdom anvendes i økende grad biomarkører, som patologiske verdier av beta-amyloid og tau protein i spinalvæsken, påvisning av beta-amyloid i hjernen med PET-undersøkelse eller nedsatt glukosemetabolisme i hjernen påvist med PET-undersøkelse og påvisning av betydelig substanssvinn i de mediale temporallapper med MR- eller CT-undersøkelse. Genotyping har også vært foreslått, spesielt for påvisning av kjente mutasjoner for Alzheimers sykdom, men også for ulike typer av frontotemporal hjernesykdom som kan føre til demens. DAT-skann for påvisning av demens med lewylegemer er også en biomarkør som anvendes i klinisk praksis. Denne typen kriterier er foreløpig ikke tenkt å brukes i klinisk praksis, men er for øyeblikket helst ment for bruk i forskningsprosjekter. Når det er sagt, ser man likevel at noen klinikere for eksempel anvender diagnosen G30 *Alzheimers sykdom* hos pasienter som ikke oppfyller demenskriteriene i ICD-10, men er på et MCI-stadium.

Klinisk undersøkelse med vekt på kardiovaskulær og nevrologisk status

En klinisk undersøkelse inngår som ledd i både den basale og den utvidede utredningen. Undersøkelsen bør tilpasses pasientens sykehistorie og alder, og vekt må legges på kardiovaskulær og nevrologisk status, samt et utvalg av blodprøver. En basisundersøkelse bør bestå av blodtrykks- og pulsmåling, undersøkelse av hjertet med blant annet EKG (spesielt viktig om det vil forordnes behandling med en kolinesterasehemmer) og av lunger. Orienterende nevrologisk undersøkelse er typisk undersøkelse av kraft og sensibilitet i alle ekstremiteter, samt undersøkelse av mulig parkinsonisme (tremor, rigiditet og bradykinesi).

I noen tilfeller kan det virke unødig å gjøre en generell medisinsk undersøkelse, om pasienten som henvises ikke har risikofaktorer som tyder på at det kan foreligge kardio- eller cerebrovaskulær sykdom, det vil si normalt blodtrykk, normale blodverdier for kolesterol og triglycider, ingen tegn til diabetes og ingen fedme. På samme måte kan det å foreta en nevrologisk undersøkelse også virke unødig om det ikke foreligger åpenbare nevrologiske symptomer som lammelser, sensibilitetsforstyrrelse eller parkinsonisme. Likevel er begge disse vurderinger viktige elementer i både den basale og utvidede utredningen og bør alltid foretas. Hvorvidt man skal gå videre med ultralydundersøkelse av halskar, avhenger av pasientens generelle status og funn etter auskultasjon over carotidene.

Foruten kardiovaskulær og nevrologisk status bør det undersøkes med tanke på infeksjoner, syns-/hørselssvekkelse, smertetilstander og/eller annen akutt og kronisk sykdom. Muligheten for at delirium og legemiddelbivirkninger er årsaken til pasientens symptomer, skal også vurderes, likeså ernæringsstatus og alkohol-/rusvaner.

Blodprøvescreening bør følge sykehusets/avdelingens rutiner, men bør som et minimum inneholde leukocytter, Hb, trombocytter, albumin, CRP, SR, elektrolytter (Na, K, Ca), ALP, ASAT, ALAT, GT, kreatinin, vitamin B12, folat, homocystein, vitamin D, ferritin, TSH, T4, glukose og HbA1c. Kolesterol, HDL, LDL og triglyserider kan også være aktuelt.

CT- og MR-undersøkelse

Hvordan kan CT/MR brukes i klinisk demensdiagnostikk?

Det er to formål med å utføre enten CT eller MR av hjernen som ledd i demensutredning:

1. Avklare om det foreligger andre tilstander enn nevrodegenerative hjernesykdommer eller cerebrovaskulær sykdom som kan forårsake mild kognitiv svikt eller demens. Eksempler kan være kronisk subduralt hematoma, romoppyllende prosesser som en tumor, eller normaltrykkshydrocephalus. Dette er tilstander som i mange tilfeller kan behandles. Det kan også påvises hjerneinfarkt(er) eller -blødning(er) eller arteriosklerose av hjernens blodårer, som kan forårsake vaskulær demens. I ICD-10-kriteriene for vaskulær demens inngår det at en skal påvise en temporal (tidsmessig) sammenheng mellom opptreden av demens og en cerebrovaskulær hendelse, som et hjerneslag (World Health Organization, 1992). Påvisning av hvitsubstansforandringer kan tyde på at cerebrovaskulær sykdom foreligger, men hvitsubstansforandringer kan også oppstå av andre årsaker. Påvisning av hvitsubstansforandringer er ikke et kriterium for å diagnostisere vaskulær demens, men ved uttalte skader og mikroblødninger subkortikalt kan slike funn støtte en mistanke om at vaskulær demens foreligger.

2. Bidra til å avklare klinisk etiologisk demensdiagnose. Under beskrives atrofiske forandringer som ofte påvises ved de vanligste demenssykdommene, se også tabell 2.1.

- Ved Alzheimers sykdom starter oftest degenerasjonen i den mediale temporallappen. På CT og MR ses dette som atrofi.
- Ved atypisk Alzheimers sykdom kan man ved posterior symptomprofil finne atrofi posterior (posterior kortikal atrofi (PCA)), og hos de med tidlige språkproblemer (primær progressiv afasi (PPA)) kan man finne atrofi i spesielt venstre temporoparietale område. Atypisk Alzheimers sykdom forekommer i mindre enn 5 prosent av tilfellene og er hyppigst hos personer under 65 år hvor opptil 30 prosent kan ha en atypisk form (Koedam et al., 2010).
- Ved frontotemporal demens (FTD) ses typisk degenerative forandringer (altså atrofi) frontalt og lateralt temporalt.
- Ved demens ved Parkinsons sykdom og demens med lewylegemer ses degenerasjon (atrofi) i basale ganglier og parieto-occipitalt, mens de mediale temporallapper er relativt velbevarte (Risacher & Saykin, 2013).

Flere visuelle skalaer kan anvendes for å kartlegge regionale strukturelle forandringer (atrofi) og for å beskrive subkortikale hvitsubstansforandringer. Disse skalaene er grundig beskrevet i en artikkel av Wahlund et al. (2017) og kan brukes både ved undersøkelse med CT og MR. I artikkelen anbefales følgende områder vurdert slik:

- medial temporallappsatrofi (MTA) med bruk av *Scheltens skala*
- generell og lokal utvidelse av sulci med bruk av *Global kortikal atrofi skala* med forklaring om region (GCA-frontal eller GCA-posterior, også kalt Koedam-skala)
- ventriklens størrelse beskrives
- hyperintensiteter i hvit substans med bruk av *Fazekas skala*, og vurdering av mikrobldninger (SWI-sekvens ved MR)
- størrelse og lokalisasjon av infarkter

En sammenlikning med tidligere utført CT- eller MR-registrering kan være nyttig for å fange opp endringer over tid. Rask progresjon av atrofi kan styrke mistanken om nevrodegenerativ demenssykdom, mens det å påvise en forandring som har vært stabil over flere år, svekker denne mistanken. Ved mild Alzheimers sykdom (MMSE >20) er det vist en årlig atrofi av hippocampus på 3–6 prosent mot 0,3–2,2 prosent hos friske personer (Frisoni, Fox, Jack, Scheltens, & Thompson, 2010).

Typiske forandringer ved de vanligste sykdommene som fører til demens

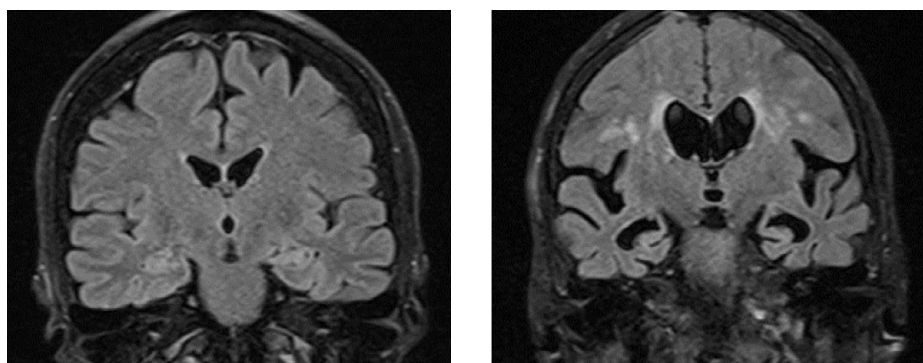
Ulike studier har vist at hvis man benytter CT eller MR i utredning av demens, kan den diagnostiske sikkerheten øke med 10–60 prosent, avhengig av type og alvorlighetsgrad av sykdommen som foreligger (*The appropriate use of neuroimaging in the diagnostic work-up of dementia: an evidence-based analysis*, 2014). Pasientens alder og utdannelsesnivå vil også påvirke i hvor stor grad funn ved CT/MR er til hjelp i diagnostikken (lavere sensitivitet hos de med lav utdanning og lav spesifisitet hos eldre).

Tabell 2.1 Typiske symptomer og forventet påvirket hjerneområde ved de vanligste demenssykdommene.

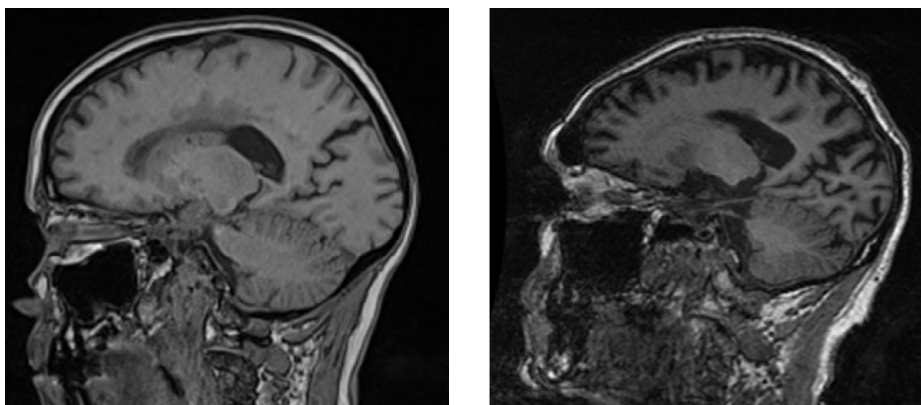
Sykdom	Typiske symptomer	Forventet påvirket hjerneområde	Kommentar
Alzheimers sykdom	Hukommelsessvikt	Mediale temporallapp og hippocampus	Typisk start i mediale temporallapp, men ved avansert sykdom atrofi også frontalt og parietalt.
	Språklig svikt, ordleting*	Temporoparietalt, spesielt venstre side	
	Visuospatiale vansker, rom- og retningsvansker	Parietalt	
	Eksekutiv svikt	Fronto-striato-parietale områder	
Demens med lewylegemer	Visuelle hallusinasjoner	Oksipitalt	Moderat nytte av strukturell hjerneavbildning. Kan ha utbredte kortikale og subkortikale forandringer. Bevart medial temporallapp / hippocampus peker mot PDD/DLB fremfor AD.
	Parkinsonistiske symptomer	Basalganglier	
	Relativt bevart hukommelse	Relativt bevart medial temporallapp / hippocampus	
	Eksekutiv svikt	Basalganglier	
	Visuospatiale vansker, rom- og retningsvansker	Parietalt	
Frontotemporal demens*	Atferdssymptomvariant (atferdssymptomer)	Frontotemporalt, ant cingulum, ant insula, thalamus	Kan påvise atrofimønster forenlig med klinisk symptom bilde på undergrupper.
	Semantisk språkvariant (semantiske språkviktsymptomer)	Venstre fremre temporallapp	
	Non-fluent språkvariant (svikt i bl.a. språkflyt)	Venstre frontallapp	
Vaskulær demens	Psykomotorisk treghet	Fronto-striato-parietale områder, thalamus	Gamle infarktforandringer, ev. strategiske infarkter, grad av hvitsubstansforandringer. Også generell kortikal atrofi. Lokalisasjon av mikroblødninger kan skille mellom sannsynlig hypertensjonsetiologi (dype mikroblødninger) eller cerebral amyloid angiopati (kortikale mikroblødninger).
	Eksekutiv svikt	Fronto-striato-parietale områder, thalamus	

MCI = Mild kognitiv svikt, AD = Alzheimers sykdom, PDD = Demens ved Parkinsons sykdom, DLB = Demens med lewylegemer

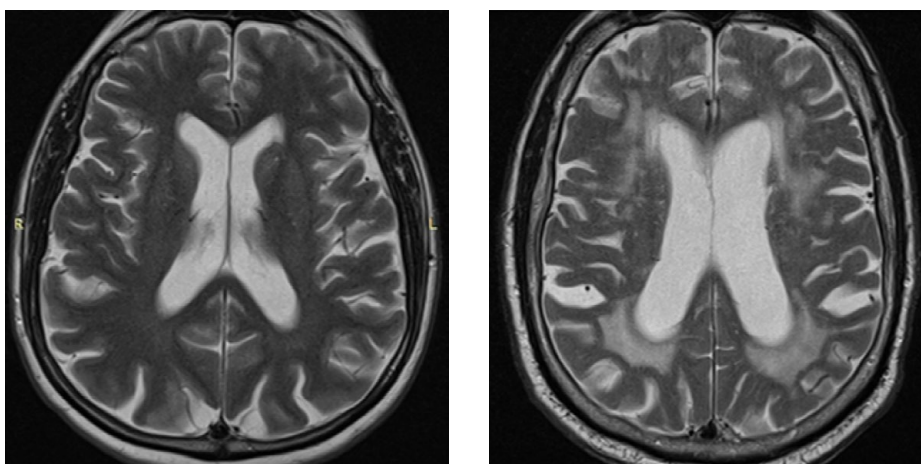
* Logopenisk språkvariant skyldes en skade i overgangen mellom parietal og temporallappen, og nevropatologiske undersøkelser av pasienter med denne lidelsen viser at denne språkvarianten skyldes Alzheimers sykdom. Det vil si at det er en ikke-amnestisk AD, se også «språklig svikt» under AD.



Figur 2.1. Scheltens skala MTA skår 0/0 på bildet til venstre og MTA skår 4/4 på bildet til høyre. Bilde: Karin Persson



Figur 2.2. GCA frontal og GCA posterior (Koedam) skår 0/0 på bildet til venstre og skår 2/2 på bildet til høyre. Bilde: Karin Persson



Figur 2.3. Fazekas skår 0 på bildet til venstre og Fazekas skår 3 på bildet til høyre. Bilde: Karin Persson

Hvilke faktorer påvirker tolkningen av strukturelle bildeundersøkelser av hjernen?

Ved normal aldring reduseres volumet av flere av hjernens områder med omtrent 0,5–1 prosent per år, blant annet frontalt, temporalt og subkortikalt. Også forandringer av hvit substans, med utseende som ved kronisk iskemi, øker med alderen. Høyere alder øker derfor risikoen for falske positive resultater. Det er derfor sentralt å korrigere for pasientens alder ved vurdering av resultater fra strukturelle bildeundersøkelser.

Lav kognitiv reserve (lite kognitiv stimulering gjennom livet og/eller lav utdannelse) kan øke risikoen for falske negative resultater. Det forklares ved at personer med lav utdannelse eller lite mental stimulering, på grunn av svakere oppbygde hjernenettverk og færre synapser, kan utvikle symptomer på demens før det er synlig atrofi på bildeundersøkelser av hjernen.

Det er gjort valideringsstudier der man konkluderer med forskjellige grenseverdier for hva som er å anse som normalt for alderen, og hva som ikke er det. Det oppgis forskjellige grenseverdier for atrofiskalaene i forskjellige studier. Tabell 2.2 viser grenseverdier basert på en studie av 1100 personer (Ferreira et al., 2015). Når det gjelder Scheltens MTA-skala opereres det med noe mer liberale grenseverdier, se nedre del av tabell 2.2 (Cavallin et al., 2012). For hvitsubstansforandringer brukes ofte Fazekas skår på ≥ 2 som patologisk for pasienter <70 år, mens en skår på 3 alltid anses patologisk (Wahlund et al., 2017).

Tabell 2.2 Grenseverdier atrofiskalaer, patologiske verdier.

Alder	Scheltens MTA-skår, klinisk studie ¹	Scheltens MTA-skår, gjennomsnitt ²	GCA-frontal ²	GCA-posterior (Koedam) ²	Fazekas skår ³
45–69		≥ 1,5	≥ 1	≥ 1	≥ 2
70–74		≥ 1,5	≥ 1	≥ 1	3
75–84		≥ 2	≥ 1	≥ 1	3
85–94		≥ 2,5	≥ 1	≥ 1	3
<70	≥ 2				
70–80	≥ 3				
>80	4				

1) Cavallin et al. (2012)

2) Ferreira et al. (2015)

3) Wahlund et al. (2017)

CT eller MR – hva er best?

En CT-undersøkelse vil ofte være nok for å utelukke blødninger, eldre infarkter og større rom-oppfyllende prosesser i hjernen, men MR foretrekkes fordi den har høyere oppløsning og ulike sekvenser kan påvise flere forandringer. Atrofiskalaene som er nevnt tidligere, kan vurderes både ved CT- og MR-opptak, og man bør alltid be om vurdering av substanssvinn i hjernens ulike områder ved henvisning.

Få studier har sammenliknet funn på CT og MR i demensutredning, og sammenlikning av metodenes validitet for atrofiske forandringer er ikke gjort systematisk. Det er gjort studier for validiteten av CT og MR separat, som viser små forskjeller. Det finnes noen få studier som sammenlikner CT og MR for å påvise vaskulære subkortikale skader. Klinisk erfaring tilsier at vaskulære subkortikale skader fremkommer tydeligst på MR, men dette finnes det ikke klar evidens for (*The appropriate use of neuroimaging in the diagnostic work-up of dementia: an evidence-based analysis*, 2014). Det finnes fordeler og ulemper ved begge metoder.

Tabell 2.3 Fordeler og ulemper ved CT og MR av hjernen. Tabellen basert på klinisk erfaring og noen få sammenliknende studier.

	CT	MR
Utelukke blødning, NPH, tumor	++	+++
Vurdering av atrofi	++	+++
Vurdering av subkortikal hvit substans	+	++ (ingen dokumentert forskjell)
Mikroblødninger	-	+++ (T2* eller SWI-sekvens)
Fordeler	Rask Kort ventetid	God oppløsning Mange sekvensmuligheter
Ulemper	Stråling	Lang tid Klaustrofobi Krever samarbeidsevne Kontraindikasjon metall, medisinsk utstyr, pacemaker som ikke er MR kompatibel Pris
Andre sykdommer, MS, ferske infarkter	-	+++

- uegnet

+ litt egnet

++ moderat egnet

+++ svært egnet

Hvem skal undersøkes med hva?

Det er, som nevnt, ikke publisert mange studier hvor CT og MR er sammenliknet med tanke på diagnostisk validitet. I demensretningslinjen er det likevel konkludert med at MR foretrekkes, hvis denne undersøkelsesmetoden er tilgjengelig. Det bør tas hensyn til de fordeler og ulemper som MR medfører, og på steder med lite tilgjengelig MR bør denne prioriteres for yngre personer med mistanke om demens. Pasienter med demens av alvorlig grad kan ha problemer med å gjennomføre en MR-undersøkelse, og hos disse bør det fokuseres på å få gjennomført en CT-undersøkelse med hovedformål å utelukke behandlingsbare tilstander, der dette anses som hensiktsmessig.

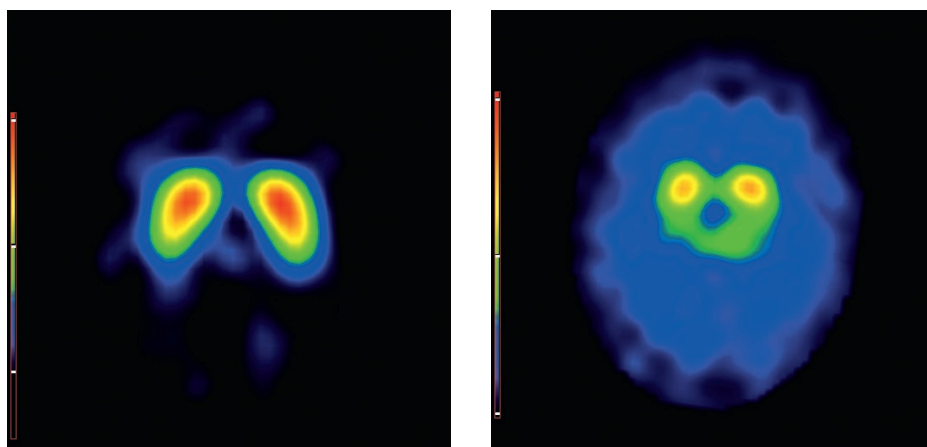
Andre aktuelle spesialiserte medisinske undersøkelser

I en del tilfeller vil ikke den medisinske undersøkelsen, beskrevet over, i kombinasjon med utvidet kognitiv undersøkelse (se kapittel 3), være tilstrekkelig for å stille diagnose. I henhold til demensretningslinjen foreslås det da å gå videre med neste trinn i den utvidede utredningen. Avhengig av pasientens symptomer og hvilken demenssykdom som mistenkes, vil det kunne være aktuelt å gjennomføre ulike funksjonelle hjerneundersøkelser som FDG-PET, DAT-skann, qEEG og/eller spinalvæskeundersøkelse. Genetisk testing foreslås som hovedregel ikke gjennomført som del av en demensutredning, men kan i noen tilfeller være aktuelt. Dette beskrives senere i kapitlet.

Funksjonelle hjerneundersøkelser

Anvendelse av SPECT, spesielt DAT-skann

Enfoton tomografi eller single photon emission tomography (engelsk, SPECT) er en metode som måler blodgjennomstrømning i hjernen ved bruk av ulike radioaktive isotoper med kort nedbrytningstid. Metoden gir et bilde av aktivitet i ulike hjerneområder sammenliknet med hverandre og gir altså ikke et absolutt mål på blodgjennomstrømning. SPECT har tidligere spesielt vært brukt til å skille Alzheimers sykdom fra frontotemporal demens, men sensitiviteten er dessverre svært lav. Med innføring av PET-teknikk og moderne MR-teknologi anbefales SPECT ikke lenger i demensutredning, med unntak av DAT-skann ved mistanke om demens med lewylegemer. DAT-skann har vist seg å være et godt hjelpemiddel til støtte for denne diagnosen. Det injiseres et kontrastmiddel som kan binde seg til dopamintransportere i striatum. Ved skade i striatum, som er typisk for demens med lewylegemer og ved Parkinsons sykdom, binder kontrastvæsken seg dårlig til dopamintransporterne. DAT-skann kan ikke skille mellom demens med lewylegemer og demens ved Parkinsons sykdom.



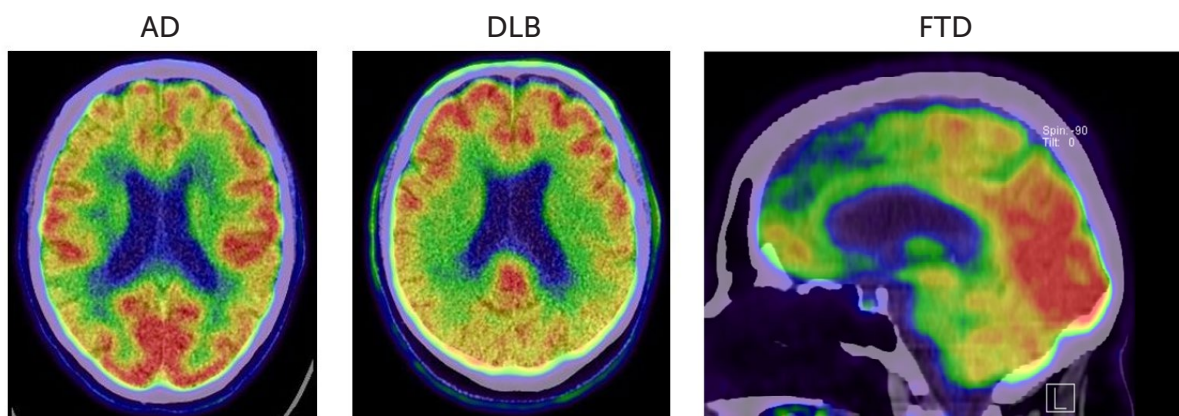
Figur 2.4. DAT-skann av frisk person til venstre og pasient med demens med lewylegemer til høyre.

Bilde: Almira Babovic, Oslo universitetssykehus

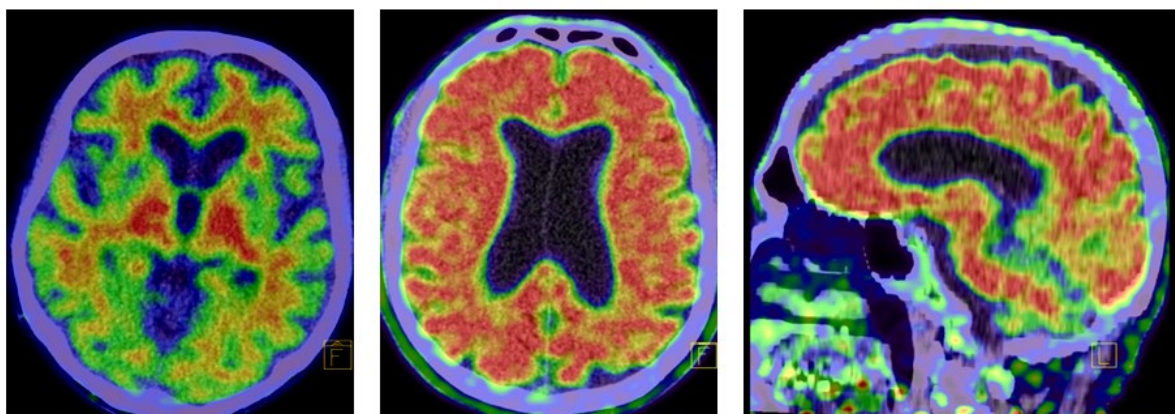
Anvendelse av Positron emisjons tomography (PET)

PET er en undersøkelsesmetode som etter hvert er tilgjengelig og tatt i bruk i klinisk praksis. Det finnes ulike måter å anvende PET på. Ved FDG-PET måles omsetning av glukose i hjernen. Undersøkelsen er egnet til å understøtte diagnosen Alzheimers sykdom og kan i tillegg anvendes som et hjelpemiddel for å differensiere mellom Alzheimers sykdom og frontotemporal demens og mellom Alzheimers sykdom og demens med lewylegemer, se figur 2.5.

En annen måte å anvende PET på er å kartlegge avleiring av beta-amyloid i hjernen. Det gjøres i dag med ulike substanser. I Norge er det vanligst å bruke Flutemetamol, som kan binde seg til beta-amyloid. Metoden er først og fremst egnet til å påvise Alzheimers sykdom, men er ikke anbefalt i vanlig klinisk praksis i henhold til demensretningslinjen. Amyloid-PET kan vurderes tatt i bruk dersom man som kliniker er svært usikker på diagnosen etter å ha foretatt alle de undersøkelser som er beskrevet i denne håndboken, og fortsatt ønsker å vite om Alzheimers sykdom foreligger eller ikke. Det er viktig å være klar over at det finnes lav korrelasjon mellom mengde beta-amyloid i hjernen og kliniske symptomer, og at ved økende alder (høy alder) opptrer beta-amyloid i hjernen hos personer som ikke har demenssymptomer.



Figur 2.5. FDG PET. AD = Alzheimers sykdom, DLB = Demens med lewylegemer, FTD = Frontotemporal demens. Bilde: Almira Babovic, Oslo universitetssykehus



Figur 2.6. Negativ amyloid PET til venstre og positiv i de to bildene til høyre.

Bilde: Almira Babovic, Oslo universitetssykehus

Anvendelse av Elektroencefalogram (EEG)

EEG er en metode som måler hjernens elektriske aktivitet. Metoden kan gjennomføres for de fleste fordi den gir lite ubehag, men det tar tid å plassere alle elektrodene. EEG har vært lite brukt i utredning av demens, da det krever spesifikk kompetanse å tolke EEG-resultatet. Ved mistanke om Creutzfeldt-Jacobs sykdom har det vært en nyttig metode fordi det ved denne sykdommen fremkommer et helt spesielt EEG-mønster.

Ved Alzheimers sykdom er det typiske funnet ved EEG at alfabølgene er langsomme med en frekvens på 6 til 8 per sekund (mot normalt 9 til 11 per sekund), og at det finnes en generell utbredelse av delta- og theta-bølger. Ved demens med lewylegemer ses tilsvarende funn, oftest lokalisert mer posterior i hjernen. Disse funnene er vanligvis ikke tydelig til stede i et tidlig stadium, men vil opptre etter hvert som sykdommen progredierer. Vaskulær demens gir også forandringer på EEG. Disse forandringene kan ha en karakter som tyder på fokal skade, men i mange tilfeller observeres forandringer som er mer lik dem man ser ved Alzheimers sykdom. Det er derfor vanskelig å skille mellom disse to demenstilstandene ved hjelp av EEG. Likeledes kan det være vanskelig å skille hjernesykdommer som medfører demens, fra skader, blødninger og infarkter i hjernen som ikke fører til demens, dersom EEG avleses på den konvensjonelle måten. Generell dårlig allmenntilstand og ernæringssvikt kan gi liknende forandringer på EEG som det vi ser hos personer med Alzheimers sykdom.

Anvendelse av kvantitativ EEG (qEEG) har etter hvert overtatt manuell avlesning av EEG internasjonalt, og det har ført til nye bruksmåter av EEG. Det utvikles stadig nye algoritmer for avlesning, men foreløpig er slike databaserte algoritmer lite i bruk i vanlig klinisk praksis. Det er utviklet en automatisk avlesning for å skille personer med mild grad av Alzheimers sykdom fra friske eldre personer, og for å diagnostisere demens med lewylegemer og for å predikere utvikling av demens hos personer med MCI (Engedal et al, 2015; Engedal et al., 2020).

Spinalvæskeundersøkelse

Undersøkelse av spinalvæsken anbefales i tilfeller der man ikke er i stand til å sette etiologisk demensdiagnose etter å ha utført en utvidet kognitiv testing, eventuelt nevropsykologisk testing, samt vurdert MR (eventuelt CT, dersom MR er kontraindisert). Det finnes to viktige indikasjoner for å undersøke spinalvæsken i demensutredning. For det første er det enkelte sykdommer i hjernen og hjernehinnene som kan føre til demens, hvor det er mulig å stille diagnosen ved undersøkelse av spinalvæsken. Dette gjelder infeksjonssykdommer som syfilis, herpes og borreliose. Ved kollagene sykdommer med angrep på intracerebrale arterier kan man ved å undersøke spinalvæsken finne holdepunkter for en slik sykdom. Ved normaltrykkshydrocefalus kan en trykkavlastende punksjon være til hjelp for å vurdere indikasjon for innsetting av en avlastende «shunt». Dersom den kognitive kapasiteten bedrer seg etter trykkavlastning, er det sjanser for at operativ behandling kan ha en positiv effekt på de kognitive sviktsymptomene.

Den andre og mest vanlige indikasjonen for å undersøke spinalvæsken i diagnostisering av demens er for å bestemme mengden av beta-amyloid og tau protein (totalt tau protein og fosforylert tau protein). Hensikten er å få støtte for mistanke om Alzheimers sykdom, noe som er tilfelle dersom beta-amyloid-konsentrasjonen er lav og tau protein-konsentrasjonen er høy. Spesielt er høy konsentrasjon av fosforylert tau protein et tegn på at Alzheimers sykdom kan foreligge. Ikke alle med Alzheimers sykdom blir imidlertid oppdaget, det vil si at sensitiviteten ikke er 100 prosent, og en del får en falsk positiv verdi, altså er heller ikke spesifisiteten absolutt. Spesielt hos eldre er spesifisiteten lavere (Ossenkoppele et al., 2015). Bruken av spinalprøve for å fastslå om det foreligger Alzheimers sykdom, er usikker, og undersøkelsen skal ikke brukes hos personer uten symp-

to mer på kognitiv svikt, kun hos de som har tegn til mulig demenssykdom. Det betyr at metoden kan brukes som et supplement i differensialdiagnostikk av ulike demenstyper. Det er også mulig å analysere konsentrasjonen av amyloid precursor protein (APP), nevronal trådprotein og ubiquitin i spinalvæsken, men dette hører ikke hjemme i klinisk praksis.

Genetisk diagnostikk

Ved hjelp av genetiske markører kan det påvises tre kjente dominant arvelige typer av Alzheimers sykdom (mutasjoner på henholdsvis kromosom nr. 1, 14 og 21). Slik testing skal utføres hos spesialist i medisinsk genetikk, og pasienten skal få genetisk veiledning før, under og etter testingen. Vær varsom med å tilby slik testing av personer uten symptomer som kan være relatert til en demenssykdom, fordi det i dag ikke er noen forebyggende eller kurativ behandling for Alzheimers sykdom. En annen grunn til å være varsom med å tilby gentesting, selv hos personer med tegn til mulig kognitiv svikt, er at dette kan ha negative konsekvenser for søsken og barn av den som lar seg teste. Det samme gjelder for APOE-genotyping. Noen hevder at APOE-genotyping kan være et supplement i differensialdiagnostikken for å skille Alzheimers sykdom fra andre demenssykdommer, men verdien av slik genotyping er liten. Likelihood ratio for en positiv test er under to (SBU, 2008), og det er ikke godt nok for en diagnostisk test. Dessuten vil ikke pasienter med Alzheimers sykdom kunne skilles fra pasienter med vaskulær demenssykdom eller demens med lewylegemer. Metoden har ingen verdi hos en person uten kognitiv svikt. APOE-genotyping anbefales derfor ikke i klinisk praksis.

Ved frontotemporal demens vet vi at minst 30 prosent har en familiær type, og flere mutasjoner er som kjent forbundet med frontotemporal demens (Brækhus, 2016). CADASIL er en kjent variant av vaskulær demens hvor man også kjenner til den genetiske skaden. Ved sterk mistanke om en av disse tilstandene, likesom for mutasjoner som kan føre til familiær Alzheimers sykdom, kan det henvises til spesialist i genetikk for genetisk testing, men det bør utvises tilbakeholdenhet.

Oppsummering og anbefalinger

Demensretningslinjen anbefaler å anvende en tottrinns strategi ved den medisinske undersøkelsen ved utvidet utredning. I første trinn er det, i tillegg til klinisk undersøkelse, kun aktuelt å få beskrevet MR (eventuelt CT dersom MR er kontraindisert) med hensyn til fokale prosesser som tumor, blødning, infarkter eller normaltrykkshydrocephalus. I tillegg kan man få mål på temporal-lappsatrofi ved bruk av Scheltens skala og hvitsubstansforandringer med Fazekas skala. Det bør evalueres om det foreligger regional atrofi av hjernen, for eksempel av frontallapp, parietallapp eller andre lapper isolert. Vurdering av mikrobldninger (SWI-sekvens ved MR) hører med.

Om det ikke er mulig å stille en sikker etiologisk diagnose ved bruk av MR-undersøkelse og eventuelt DAT-skann/EEG, kan det i trinn to vurderes spinalvæskeundersøkelse og/eller FDG-PET. Demensretningslinjen anbefaler ikke å benytte amyloid-PET, men det kan likevel vurderes ved mistanke om Alzheimers sykdom. Gentesting (genotyping) bør kun tilbys i tilfeller hvor det foreligger sterk mistanke om familiær demens, og det skal utføres i regi av avdeling for klinisk genetikk i spesialisthelsetjenesten.

Referanser

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders, fifth edition*. Washington DC: American Psychiatric Publishing.
- The appropriate use of neuroimaging in the diagnostic work-up of dementia: an evidence-based analysis. (2014). *Ontario Health Technology Assessment Series*, 14(1), 1-64.
- Brækhus, A. (2016). *Yngre personer med kognitiv svikt og demens*. Tønsberg: Forlaget aldring og helse.
- Cavallin, L., Bronge, L., Zhang, Y., Øksengård, A. R., Wahlund, L. O., Fratiglioni, L., & Axelsson, R. (2012). Comparison between visual assessment of MTA and hippocampal volumes in an elderly, non-demented population. *Acta Radiologica*, 53(5), 573-579. <https://doi.org/10.1258/ar.2012.110664>
- Engedal, K., Barca, M. L., Høgh, P., Bo Andersen, B., Winther Dombernowsky, N., Naik, M., ... Snædal, J. (2020). The power of EEG to predict conversion from mild cognitive impairment and subjective cognitive decline to Dementia. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 49(1), 38-47. <https://doi.org/10.1159/000508392>
- Engedal, K., Snædal, J., Høgh, P., Jelic, V., Bo Andersen, B., Naik, M., ... Øksengård, A. R. (2015). Quantitative EEG applying the statistical recognition pattern method: A useful tool in dementia diagnostic workup. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 40(1-2), 1-12. <https://doi.org/10.1159/000381016>
- Ferreira, D., Cavallin, L., Larsson, E. M., Muehlboeck, J. S., Mecocci, P., Vellas, B., ... Westman, E. (2015). Practical cut-offs for visual rating scales of medial temporal, frontal and posterior atrophy in Alzheimer's disease and mild cognitive impairment. *Journal of Internal Medicine*, 278(3), 277-290. <https://doi.org/10.1111/joim.12358>
- Frisoni, G. B., Fox, N. C., Jack, C. R., Jr., Scheltens, P., & Thompson, P. M. (2010). The clinical use of structural MRI in Alzheimer disease. *Nature reviews. Neurology*, 6(2), 67-77. <https://doi.org/10.1038/nrneurol.2009.215>
- Koedam, E. L., Lauffer, V., van der Vlies, A. E., van der Flier, W. M., Scheltens, P., & Pijnenburg, Y. A. (2010). Early-versus late-onset Alzheimer's disease: more than age alone. *Journal of Alzheimer's disease*, 19(4), 1401-1408. <https://doi.org/10.3233/jad-2010-1337>
- Ossenkoppele, R., Jansen, W. J., Rabinovici, G. D., Knol, D. L., van der Flier, W. M., van Berckel, B. N., ... Brooks, D. J. (2015). Prevalence of amyloid PET positivity in dementia syndromes: a meta-analysis. *JAMA*, 313(19), 1939-1949. <https://doi.org/10.1001/jama.2015.4669>
- Petersen, R. C. (2004). Mild cognitive impairment as a diagnostic entity. *Journal of internal medicine*, 256(3), 183-194. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2796.2004.01388.x>
- Risacher, S. L., & Saykin, A. J. (2013). Neuroimaging biomarkers of neurodegenerative diseases and dementia. *Seminars in neurology*, 33(4), 386-416. <https://doi.org/10.1055/s-0033-1359312>
- SBU. (2008). Dementia – diagnostic and therapeutic interventions. A systematic review. Hentet fra https://www.sbu.se/contentassets/2c12ea9230ef419a84a0078c5fa48ae7/dementia_vol22.pdf
- Wahlund, L. O., Westman, E., van Westen, D., Wallin, A., Shams, S., Cavallin, L., & Larsson, E. M. (2017). Imaging biomarkers of dementia: Recommended visual rating scales with teaching cases. *Insights into imaging*, 8(1), 79-90. <https://doi.org/10.1007/s13244-016-0521-6>
- Winblad, B., Palmer, K., Kivipelto, M., Jelic, V., Fratiglioni, L., Wahlund, L. O., ... Petersen, R. C. (2004). Mild cognitive impairment--beyond controversies, towards a consensus: Report of the International Working Group on Mild Cognitive Impairment. *Journal of internal medicine*, 256(3), 240-246. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2796.2004.01380.x>
- World Health Organization. (1992). *The ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders: Clinical descriptions and diagnostic guidelines*. Geneva: World Health Organization.
- World Health Organization. (1993). *The ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders: Diagnostic Criteria for Research*. Geneva: World Health Organization.



KAPITTEL 3

Utvidet kognitiv undersøkelse

THALE KINNE RØNQVIST

Innledning

Når den basale utredningen ikke fører til diagnose, og det fortsatt er mistanke om demenssykdom, foreslår Helsedirektoratets *Nasjonal faglig retningslinje om demens* at pasienten henvises til spesialisthelsetjenesten for utvidet demensutredning. Som ledd i første del av en utvidet demensutredning, bør det i tillegg til medisinsk undersøkelse og MR-undersøkelse av hjernen (se kapittel 2), gjennomføres en utvidet kognitiv undersøkelse.

Temaet for dette kapitlet er utvidet kognitiv undersøkelse. Kapitlet beskriver

- Formålet med utvidet kognitiv undersøkelse
- Innholdet i utvidet kognitiv undersøkelse
- Forslag til kognitive tester som kan inngå
- Generelle råd og hensyn ved kognitive undersøkelser av personer med (mulig) demens
- Råd om oppsummering og vurdering av testresultater
- Tilbakemelding etter undersøkelse

For enkelthets skyld brukes betegnelsen testleder om den som utfører undersøkelsen (lege eller psykolog, eventuelt annet helsepersonell som utfører undersøkelsen under veiledning av disse).

Formål med utvidet kognitiv undersøkelse

Første ledd i all utredning er å avklare hva som er formålet med undersøkelsen, det vil si hva man ønsker å få svar på. Vanligvis vil problemstillingen fremgå av henvisningen, hvis ikke må dette avklares.

- I demensutredning vil formålet vanligvis være *diagnostisk*, dvs. å vurdere om det foreligger kognitiv svikt på hjerneorganisk grunnlag, eventuelt *grad* av kognitiv svikt og etiologisk årsak (diagnostisering av ulike demenssykdommer). I tillegg kan andre årsaker enn demenssykdom identifiseres og eventuelt behandles (differensialdiagnostikk).



- *Funksjonsvurdering* er aktuelt når kognitiv svikt/demenssykdom er påvist og det ønskes kartlegging av konsekvenser av dette, slik som egnethet for bilkjøring, vurdering av samtykkekompetanse, avklare pasientens funksjonsnivå, kompensatoriske ressurser og eventuelle hjelpebehov i dagliglivet.
- *Forløpsvurderinger* har til hensikt å fange opp endringer i kognitiv funksjon over tid (progresjon av sykdom, effekt av behandling og lignende).

Innhold i utvidet kognitiv undersøkelse

Innhold, omfang og kompleksitet av den kognitive undersøkelsen baseres på problemstillingen, pasientens sykdomsbilde og en vurdering av hva som er nødvendig på grunnlag av den basale demensutredningen og tilgjengelig bakgrunnsinformasjon. Ideelt sett bør ikke pasienten testes mer enn nødvendig, men her betyr testleders erfaring mye. Ved åpenbar og omfattende kognitiv svikt vil utvidet kognitiv undersøkelse i mange tilfeller ikke være aktuelt å gjennomføre. Eksempelvis vil utvidet kognitiv undersøkelse av en person som skårer under 10–15 poeng på *Norsk revidert Mini Mental Status Evaluering* (MMSE-NR3), sannsynligvis gi lite ny informasjon om kognitiv funksjon, og i tillegg være til belastning for pasienten. Husk imidlertid at tester som MMSE-NR3 ikke gir riktig bilde av kognitiv funksjon hos pasienter med språkproblemer, i disse tilfellene anbefales det å supplere med ikke-verbale tester. Slik problematikk illustrerer et sentralt kjennetegn ved kognitive undersøkelser – testleder må være forberedt på at undersøkelsen kan avdekke funn (vansker med språk, oppmerksomhet, motorikk, syn eller lignende) som krever endringer i det som er planlagt.

I utvidet kognitiv undersøkelse brukes en rekke nevropsykologiske tester, skjemaer og observasjoner som samlet sett gir en grundigere vurdering av kognitiv funksjon enn den basale demensutredningen. Anamnese og intervju med pasienten og eventuelt pårørende hører også med. I forkant av den utvidete kognitive undersøkelsen bør testleder ha satt seg inn i tilgjengelig bakgrunnsinformasjon om pasienten og sykehistorien. Oftest vil resultater/rapporter fra den basale

utredningen være tilgjengelig. Dette kan danne et godt utgangspunkt for samtalen med pasienten og pårørende og for hvilke tester og kartleggingsverktøy som bør administreres. Slik kan undersøkelsen gjennomføres på en hensiktsmessig måte uten å belaste pasienten unødige. Bakgrunnsinformasjon kan gjerne innhentes ved bruk av skjemaer/kartleggingsverktøy, enten som del av en samtale eller i etterkant. Se tabell 3.1 for aktuelle skjemaer.

Samtale med pasienten

Gode samtaler og kliniske intervjuer med pasienten, både med og uten pårørende til stede, kan gi svært verdifull informasjon og er en sentral del av utvidet kognitiv undersøkelse. Pasientens evne til å svare på spørsmål og delta i samtalen kan noen ganger gi like verdifull informasjon som formell testing. Målet med samtalen er å avdekke om det er holdepunkter for kognitiv svikt sammenlignet med premorbid nivå, hvilke kognitive områder som er påvirket, og om mønsteret og progresjon av kognitiv svikt sammen med øvrige kliniske trekk kan tyde på en spesifikk diagnose.

Ved demensutredning er det ofte naturlig å ha en innledende samtale med pasienten og pårørende sammen for å etablere god kontakt og sikre en trygg ramme om undersøkelsen. Deretter anbefales det å ha samtale med pasienten og pårørende hver for seg. I samtalen(e) bør pasientens egen opplevelse av sin situasjon stå sentralt.

Praktiske råd om samtale med pasienten ved demensutredning:

- Du bør forsikre deg om at pasienten, eventuelt også pårørende, er klar over bakgrunnen for henvisning og formålet med undersøkelsen.
- Sørg for at du får et godt bilde av premorbid funksjon (utdanning, yrkeshistorikk, eventuelle tidligere kognitive vansker, tidligere nevrologisk skade/sykdom og lignende).
- Vær oppmerksom på tegn til eventuelle endringer i kognitiv funksjon og dagliglivets fungering fra tidligere, gjerne 10 år tilbake, når det gjelder hukommelse, interesser, hvordan pasienten løser ulike oppgaver i det daglige, og lignende. Legg særlig merke til om endringene startet brått eller trinnvis, og hvilke kognitive ressurser som er bevart. Det er nesten bare fantasien som setter grenser, men god kunnskap om demens er en forutsetning for å få fram relevant informasjon om mulig demensutvikling. *Kartleggingsverktøy for basal utredning* inneholder forslag til spørsmål i samtale med pasienten (se vedlegg 3.1 i slutten av dette kapitlet), og noen av disse fokuserer spesielt på om pasienten selv opplever endringer i kognitiv funksjon.
- Observer grad av våkenhet og samarbeidsevne i samtalen. Observer også pasientens evne til å huske og gjengi informasjon, grad av orientering, hukommelse, resonnering, evne til å kommunisere, personlighet, humørmessig- og sosial fungering.
- Dersom deler av samtalen gjennomføres med pårørende til stede – legg merke til om pasienten snur seg mot eller henvender seg til denne for hjelp når han/hun skal svare på spørsmål.
- Undersøk om det er andre forhold som kan påvirke testprestasjon, som motivasjon, somatisk sykdom, sansesvikt, legemiddelbruk, dagsform, rusbruk og lignende.

Samtale med pårørende

Et spesielt aspekt ved demensutredning er at informasjon fra pasient om symptomer og sykdomsutvikling kan være ufullstendig eller upålitelig. Det anbefales derfor å innhente informasjon fra pasientens pårørende, gjerne i en samtale der pasienten ikke er til stede. Målet er primært å få relevante og nødvendige opplysninger om pasientens sykdomsutvikling og eventuelle endringer i pasientens funksjon over tid, herunder endringer av hukommelse/kognitiv funksjon, aktiviteter i dagliglivet (ADL-funksjon) og deltakelse i sosialt liv og atferd (depressive symptomer, empati, passivitet, irritabilitet, uro og angst). Legg særlig merke til om det er forskjeller i hvordan partene beskriver første symptom, utvikling av symptomer og progresjon av sykdom, i og med at pasientens beskrivelse kan være preget av redusert sykdomsinnsikt. Undersøk gjerne om pårørende har hatt samtaler med pasienten om alvorlige temaer som livssituasjon og livsprognose. Samtalen bør også fange opp pårørendes belastninger, ønsker, ressurser og behov. I vedlegg 3.2, i slutten av dette kapitlet, finnes forslag til innledende spørsmål som kan være aktuelle å stille i samtalen med pårørende. Om juridiske forhold ved involvering av pasientens pårørende, herunder også om krav til journalføring fra samtale med pårørende, se kapittel 10.

Tabell 3.1 Spørreskjemaer som kan være aktuelle å benytte ved demensutredning^{1,2}

Tema	Spørreskjema
Kognitiv funksjon	- IQCODE – Spørreskjema til pårørende
PADL og IADL	- Personnære Aktiviteter i Dagliglivet (PADL) - Instrumentelle Aktiviteter i Dagliglivet (IADL) - Bruk av teknologi i hverdagen
Atferdsmessige og psykologiske symptomer	- Cornell skala for depresjon ved demens (CSDD) - Nevropsykiatrisk intervjuguide – spørreskjema til pårørende (NPI-Q) - Frontal Behavioral Inventory (FBI) – pårørendeintervju om endring av personlighet og atferd, primært aktuelt ved mistanke om frontotemporal demens
Pårørendes stressbelastning	- Belastningsskala – pårørende (Relatives' Stress Scale – RSS)

1) Bortsett fra FBI er alle spørreskjemaene tilgjengelig på www.aldringoghelse.no, se *Verktøy for basal demensutredning*. For FBI, se Skjerve & Brenne (2002).

2) Testene og skjemaene kan gjerne administreres av helse- og omsorgspersonell som bistår i utredningen, for eksempel et hukommelsesteam, under forutsetning av at de har fått opplæring og har nødvendig kompetanse.

Forslag til tester ved utvidet kognitiv undersøkelse ved mistanke om demens

Den utvidede kognitive undersøkelsen bør omfatte vurdering av sentrale kognitive funksjoner som kan svekkes ved demens, slik som generell intellektuell kapasitet, oppmerksomhet og psyko-motorisk tempo, læring/hukommelse, språkfunksjon, visuospatial funksjon og eksekutiv funksjon. Det presiseres at ansvarlig behandler står fritt til å velge hvilke tester som skal benyttes i en demensutredning, så lenge behandleren opererer innenfor forsvarlighetskravet. Mange erfarne klinikere har over tid funnet sine foretrukne kombinasjoner av tester som fungerer godt som mål på kognitiv funksjon. Tilsvarende har noen arbeidssteder sine «testprotokoller» som anvendes i kognitiv utredning.

For klinikere som ønsker forslag til testbatteri som kan benyttes ved utvidet kognitiv utredning av mulig demenssykdom, omtales *NorKog-batteriet* og *RBANS* i tekstboksen på neste side. Begge er

anerkjente testbatterier for vurdering av demens, de baserer seg på kjente tester og er lett tilgjengelige i Norge.

NorKog-batteriet benyttes i *Norsk register for personer som utredes for kognitive symptomer i spesialisthelsetjenesten* (NorKog) og består av et nevropsykologisk batteri utviklet av CERAD, *Consortium to Establish a Registry for Alzheimer's Disease*, med tilleggster. CERAD-batteriet (Morris, Heyman et al, 1989) består av velkjente deltester: *Ordflyt* (F-A-S og dyr), *Boston Naming Test* (15 ledd), *MMSE-NR3*, *Tiordstest* (innlæring, gjenkjenning, gjenkalling) og geometriske figurer (kopiering og gjenkalling). NorKog-batteriet inneholder i tillegg *Klokketest-NR3*, *TMT A* og *B*, samt flere spørreskjemaer til pårørende. NorKog-batteriet benyttes av en rekke poliklinikker i spesialisthelsetjenesten. Tester og egen brukermanual er tilgjengelig for alle deltakere i NorKog-registeret. Brukermanualen til NorKog inneholder instruksjon om administrasjon og skåring, normer og råd om diagnosesetting. For andre som ønsker å benytte testene som inngår i NorKog-batteriet, kan en engelsk versjon av CERAD nevropsykologiske testbatteri kjøpes på www.sites.duke.edu/center-foraging/cerad/order-form/, mens øvrige tester er fritt tilgjengelige på www.aldringoghelse.no.

RBANS, *Repeatable Battery for the Assessment of Neuropsychological Status* (Randolph, 1998) består av velkjente deltester: *Tiordstest* (innlæring, gjenkalling og gjenkjenning), *historie* (innlæring og gjenkalling), *ordflyt*, *kompleks geometrisk figur* (kopi og gjenkalling), *linjeorientering*, *tallspenn*, *bildebenevning* og *koding*. *Orientering* er valgfri tilleggster. Anbefalte tilleggster ved utvidet kognitiv undersøkelse: *TMT A* og *B*, *IQCODE spørreskjema til pårørende*, *MMSE-NR3* og *Klokketest-NR3*. Manualen inneholder instruksjon om administrasjon og skåring samt skandinaviske normer for alle delprøver fra 20 til 89 år. RBANS finnes i to parallelle versjoner, og dette kan være en fordel ved retesting. RBANS kan kjøpes via www.pearsonassessment.no.

I tabell 3.2 finnes en oversikt over hvilke kognitive funksjoner som bør utredes i en utvidet demensutredning, med eksempler på tester som kan anvendes. Ingen av testene vil alene være tilstrekkelig for å bekrefte eller avkrefte en spesifikk diagnose. Når flere tester brukes i kombinasjon, sammen med den kliniske vurderingen, kan mulighetene for å stille en korrekt diagnose øke. Merk at alle kognitive tester er multifaktorielle, det vil si at de måler og forutsetter mer enn den ene funksjonen den oppgir å måle. Eksempelvis beskrives TMT-B ofte som mål på eksekutiv funksjon, men omtales også som mål på oppmerksomhet, mentalt tempo eller psykomotorisk tempo, samtidig betyr sensomotorisk funksjon mye for resultatet.

Tabell 3.2 Sentrale kognitive funksjoner som bør utredes ved utvidet demensutredning, og eksempler på tester som kan anvendes.

	CERAD	RBANS
Screening av generell intellektuell kapasitet (basal utredning)		
• MMSE-NR3*/MOCA/AKTB-NR		
• Klokke-test (KT-NR3)*		
Oppmerksomhet/psikomotorisk tempo		
• Trail Making Test A (TMT-A)		
• Tallspenn		X
Læring og hukommelse (visuell og verbal)		
• Tiordstest (innlæring, umiddelbar og utsatt gjenkalling, gjenkjenning)	X	X
• Historie		X
• Figur, utsatt gjenkalling	X	X
Språkfunksjon		
• Ordflyt, fonemisk (F-A-S) og/eller semantisk (dyr)	X	X
• Benevning	X	X
• Likheter	X	
Visuospatial funksjon		
• Figurkopiering	X	X
• Linjeorientering		X
Eksekutiv funksjon¹		
• Trail Making Test B (TMT-B)		
• Ordflyt	X	X
• Likheter	X	
• Koding		X

1) Ved mistanke om frontotemporal demens kan man, i tillegg til tester på eksekutive funksjoner, benytte spørreskjemaet FBI (Frontal Behavioral Inventory) – pårørendeintervju om endring av personlighet og atferd, se tabell 3.1.

* = Tester som inngår i basal utredning

I noen tilfeller ønsker psykolog eller lege med nødvendige kvalifikasjoner å «øke nivået» av utvidet utredning, men uten å henvise til omfattende nevropsykologisk undersøkelse. I tabell 3.3 ses eksempler på ulike nevropsykologiske deltester og testbatterier som kan være aktuelle i slike tilfeller. Testene er hyppig brukt i Norge og tilgjengelig for kjøp, kompetansekrav som gjelder for kjøp og bruk, fremgår ved bestilling.

Tabell 3.3 Forslag til supplerende nevropsykologiske tester.

Kognitive funksjoner	Tester
Generelle intellektuelle evner	Wechslers Adult Intelligence Scale (WAIS- IV). Ravens matriser, flere utgaver.
Oppmerksomhet/ psykomotorisk tempo	Color Trails Test (CTT). Tallspenn og hoderegning WAIS-IV. Koding fra WAIS-IV. Conners Continuous Performance Test third ed (CPT-3). Symbol Digits Modalities Test (SDMT).
Verbal hukommelse	California Verbal Learning Test-II (CVLT-II). Wechsler Memory Scale – Third Edition (WMS-III).
Visuell hukommelse	Benton Visual Retention Test (BVRT-5). Rey Complex Figure Test (RCFT). Wechsler Memory Scale – Third Edition (WMS-III). Warrington Recognition Memory Test / ansikter.
Språkfunksjon	Boston Naming Test. Likheter, resonnering og ordforståelse fra WAIS-IV. Token Test.
Visuospatial funksjon	Behavioural Inattention Test, neglektprøver. Rey Complex Figure Test (RCFT). Terningmønster (WAIS-IV). Motor-Free Visual Perception Test (MVPT-R).
Eksekutiv funksjon	D-KEFS (9 frittstående tester). Wisconsin Card Sorting Test (WCST). Kategoritest fra Halstead-Reitan-batteriet. Trail Making Test-B (TMT-B). Ordflyt-tester. Stroop-test. Tower of London (D-KEFS). Iowa Gambling Task.

De største aktørene for distribusjon av psykometriske tester tilpasset norske forhold er Pearson Assessment og Hogrefe.

Under gis en oversikt over distributører for testene som er omtalt i kapitlet.

- www.mocatest.org: MOCA
- www.pearsonassessment.no: CVLT-II, WAIS-IV, Ravens matriser, D-KEFS, WMS-III, Benton Visual Retention Test 5ed
- www.hogrefe.no: Boston Naming Test, Conners CPT 3, CTT – Color Trails Test, RCFT – Rey Complex Figure Test and Recognition Trial, SDMT – Symbol Digits Modalities Test, WCST – Wisconsin Card Sorting Test
- www.parinc.com: Engelske versjoner av Stroop-test, Grooved Pegboard Test, Iowa Gambling Task-2, Kategoritest fra Halstead-Reitan, datamaskinversjon
- www.pearsonclinical.com: Behavioural Inattention Test (BIT)
- www.wpspublish.com: MVPT-4 Motor-Free Visual Perception Test-4, Warrington Recognition Memory Test
- www.tokenest.eu: Token Test
- www.aldringoghelse.no: Addenbrookes kognitive testbatteri AKTB-NR (stimulusbok kjøpes separat)

Kommentar: I tillegg er en rekke delprøver oversatt til norsk og tatt i bruk i ulike miljøer, men ikke tilgjengelig for kjøp i norsk utgave. Disse er derfor ikke med i oversikten. Eksempler er Stroop-test og Rey Auditory Verbal Learning Test.

Generelle råd om utvidet kognitiv undersøkelse i demensutredning

Ved valg av tester må det tas utgangspunkt i at en utvidet kognitiv undersøkelse er tidkrevende for både testleder og pasient, og i noen tilfeller også belastende for pasienten. Den må gjennomføres slik at man oppnår valide resultater som kan brukes i fortolkning av funn. Det forutsettes at testleder har god kunnskap om de vanlige kognitive, nevropsykiatriske og motoriske symptomene ved de ulike demenssykdommene, da noen symptomer har stor diagnostisk verdi. For en innføring, se læreboken *Demens – sykdommer, diagnostikk og behandling* (Engedal & Haugen, 2018). For utfyllende beskrivelser av kognitiv svikt ved ulike demenssykdommer, se Husain & Schott (2016). I kapittel 2, tabell 2.1, gis en oversikt over typiske symptomer og forventet påvirket hjerneområde ved de vanligste demenssykdommene.

Nedenfor gjennomgås noen sentrale forhold som testleder må vurdere både før den kognitive undersøkelsen starter og underveis, for å sikre valide mål:

Praktiske råd om kognitive undersøkelser ved demensutredning

Testbarhet

- Vurder om det er forhold ved pasientens situasjon som påvirker testbarhet. Særlig sentralt er tegn på kognitiv svikt/demenssymptomer som oppmerksomhetsvansker, redusert forståelse av instruksjoner, trettbarhet og impulsivitet.
- Somatisk sykdom, sensorisk funksjon (syn, hørsel) eller (fin)motoriske vansker kan påvirke prestasjoner på en rekke tester.
- Redusert motivasjon, testangst, rus og/eller legemiddelpåvirkning, søvnmangel, redusert allmenntilstand og alvorlig psykisk lidelse kan også svekke testbarhet.
- Dersom pasienten vurderes som ikke testbar, avbrytes undersøkelsen.

Krav til testleder

- Må ha kunnskap om ulike typer demens og symptomer på disse.
- Må ha kunnskap om og erfaring med de testene som benyttes, inklusive trening på å administrere de ulike testene.
- Må ha evne til å etablere en trygg relasjon, slik at pasienten yter best mulig. Husk at noen pasienter kan være redde/engstelige når de møter til kognitiv undersøkelse.
- Må ha standard test-instruksjoner tilgjengelig ved testing og følge disse i så stor grad som mulig (se kommentar i neste kulepunkt).
- Må være bevisst på at hovedregelen ved kognitiv undersøkelse er at det ikke skal gis mer hjelp, forklaringer eller hint enn det som er tillatt i instruksjonen. Pasienten skal heller ikke opplyses

om et svar er rett eller galt. For å sikre godt samarbeid i undersøkelse av personer med kognitiv svikt eller ved høy alder, må det ofte fires litt på kravene om standardisert utføring, for eksempel ved å gi mer oppmuntring og støtte. Dette må i tilfelle omtales spesielt i rapporten som utarbeides etter undersøkelsen, da det kan ha stor betydning ved eventuelt retesting, se avsnittet *Når standardisert undersøkelse ikke er hensiktsmessig*.

Krav til tester som brukes i undersøkelsen

Må innfri alminnelige krav til:

- Normering (testresultatene vurderes i forhold til gjennomsnittet for aldersgruppen, gjerne også i forhold til utdanning).
- Validitet (testene må blant annet dekke de kognitive funksjonene som kan svekkes ved demens).
- Reliabilitet (slik som at man oppnår samme resultat ved gjentatt testing).
- Standardisert administrasjon (fast instruks for gjennomføring av testene).

Krav til testsituasjon

- Unngå støy, stress, press, forstyrrelser i og utenfor rommet så langt det lar seg gjøre.
- Sørg for å ha alt testmateriell tilgjengelig, helst før pasienten kommer, slik at testingen ikke må avbrytes for å finne nødvendig utstyr.
- Gjennomfør undersøkelsen ved et arbeidsbord uten rot og forstyrrende elementer. Pasienten bør helst sitte slik at han eller hun ikke blir distraheret av omgivelsene (vindu, bilder og lignende).
- Pasient og testleder bør som hovedregel være alene i testsituasjonen, da tilstedeværelse av andre (pårørende, annet helsepersonell) kan påvirke testresultatene.
- Sørg for at hjelpemidler for syn/hørsel benyttes ved behov.
- Gir pasienten uttrykk for ikke å klare en oppgave, oppfordre likevel til å gjøre et forsøk.
- Ved retesting: Bytt oppgavesett der dette er mulig, for å redusere læringseffekt fra tidligere testing.

Særlige hensyn ved kognitiv utredning av eldre

Å vurdere den diagnostiske betydning av testresultater ved utredning av eldre kan være utfordrende. Normal aldring kan føre til en viss kognitiv svikt, men den er kvantitativt og kvalitativt forskjellig fra demens. Normal aldring påvirker nevrobiologiske funksjoner på ulike nivåer og kan føre til anatomiske og funksjonelle hjerneorganiske forandringer. Ulike typer MR-undersøkelser har vist at aldring er assosiert med redusert volum av grå og hvit substans (forbindelsesbanene mellom ulike hjerneregioner), samt atrofi av områder som er avgjørende for høyere kognitiv funksjon, som prefrontal, medial-temporal og parietal korteks (se Cabeza et al, 2018, for kort oversikt). Disse aldersrelaterte endringene i hjernens struktur og funksjon er assosiert med kognitiv svikt på en rekke områder, inkludert episodisk hukommelse, arbeidshukommelse (working memory), oppmerksomhet og psykomotorisk tempo. Selv om det eksisterer en klar sammenheng mellom målbare aldersrelaterte endringer i hjernen og kognitive endringer, er det langt fra et én-til-én-forhold. For utfyllende beskrivelser av normal kognitiv aldring og forhold som påvirker

denne, se Lindenberger (2014). Husk at mange eldre bevarer meget god kognitiv funksjon også i høy alder, og testleder må derfor *ikke* anta at alle eldre viser aldersrelatert kognitiv svikt. Det vil alltid være store individuelle forskjeller.

Når standardisert undersøkelse ikke er hensiktsmessig eller mulig

Hovedregelen ved all bruk av kognitive tester er å følge standard testprosedyre. I demensutredning kan det imidlertid være flere grunner til at det ikke alltid er hensiktsmessig eller mulig å følge standard testprosedyre:

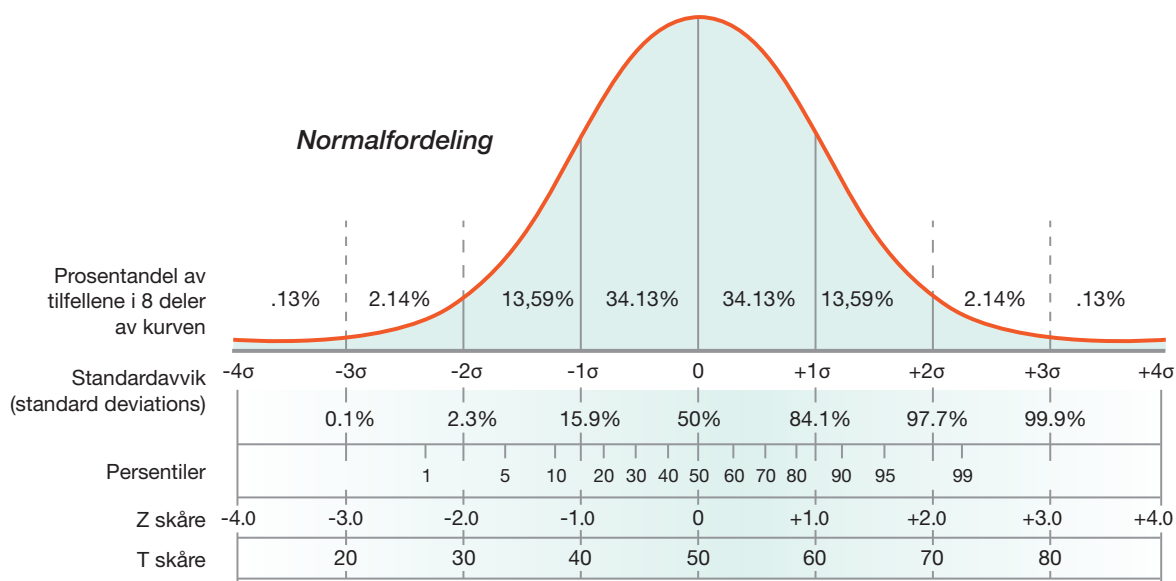
- Når pasienten har kjent hjerneorganisk svikt eller er preget av somatisk sykdom, smerter og lignende, kan det vise seg at det ikke er mulig å følge standard testprosedyre: Hvis pasienten har klare vansker med oppmerksomhet, utholdenhet, forståelse av instruksjoner eller presterer svært lavt, kan det være aktuelt å tilpasse testadministrasjonen ved å gjenta instruksjoner eller å gi mer tid, hjelp eller oppmuntring enn tillatt. Det anbefales at dette drøftes og tas hensyn til i fortolkningen av resultatene.
- Ved svært høy alder (85+) finnes det i liten grad normer som er egnet for vurdering, og her bør det utvises stor grad av klinisk skjønn i gjennomføring og fortolkning av undersøkelsen. Husk også at normale aldersrelaterte endringer i tempo, oppmerksomhet og utholdenhet kan gi et feilaktig inntrykk av kognitiv funksjon.
- Undersøkelsesmetodene kan oppleves som ubehagelige, så det må tas høyde for at enkelte pasienter ikke ønsker å gjennomføre undersøkelsen. I slike tilfeller må pasientens ønske respekteres. Dette er i tråd med anbefalinger om personsentrert omsorg som styrende for bistand til personer med (eller ved mistanke om) demens. Avbrytelse betyr derfor i slike tilfeller *ikke* at det avvikes fra retningslinjens anbefalinger. Årsak til avbrutt testing eller utredning dokumenteres i journal.

I tilfellene over er det spesielt viktig å gjøre gode observasjoner i samtale med pasienten og innhente opplysninger fra pårørende. I journal dokumenteres det hvorfor standard undersøkelse ikke ble gjennomført, og hva vurdering av kognitiv funksjon/konklusjonen er basert på, for eksempel opplysninger fra henviser, basal utredning, resultater fra medisinske undersøkelser, observasjoner fra samtale med pasient, komparentopplysninger fra samtaler og spørreskjemaer.

Oppsummering og vurdering av testresultater

I løpet av undersøkelsen bør testleder observere kvalitative data, som pasientens forståelse av instruksjoner, holdning til undersøkelsen, svarstil (impulsiv eller gjennomtenkt, rolig eller rastløs), oppmerksomhet, evne til å oppdage og eventuelt korrigere egne feil, motivasjon, utholdenhet og emosjonelle reaksjoner. Slik informasjon bør noteres ned under undersøkelsen eller umiddelbart etterpå, da den vil være sentral i vurdering av testresultatene. I tillegg registreres *kvantitative* data, som tidsbruk, råskårer/poeng og lignende.

Når undersøkelsen er gjennomført, må testleder oppsummere testresultatene ved å skåre hver enkelt delprøve. Fremgangsmåten er beskrevet i manualen som hører til de ulike testene. Råskårer overføres til foretrukne avledede skårer for aldersgruppen ut fra tilgjengelige normer, enten til prosentil, z-skårer/standardavvik, som forkortes til SD eller T-skårer. Det kan være hensiktsmessig å presentere testresultater som prosentiler, da det erfaringsmessig er enklest å forstå for de fleste. I tabell 3.4 gis en oversikt over hvordan disse avledede skårene forholder seg til hverandre, og hvordan resultatene klassifiseres i forhold til gjennomsnittet.



Figur 3.1 Normalfordeling.

Figuren er laget med utgangspunkt i: https://commons.wikimedia.org/wiki/File:Normal_distribution_and_scales.gif

Tabell 3.4 Omregningstabell for ulike skårer, med beskrivende klassifikasjon.

SD	Prosentil	Beskrivende klassifikasjon
>2	98+	Betydelig over gjennomsnittet
+1 til +2	84–98	Klart over gjennomsnittet
+1 til -1	16–84	Gjennomsnittlig / i normalområdet
-1 til -2	2–15	Klart under gjennomsnittet
<-2	<2	Betydelig under gjennomsnittet

Mange har nytte av gratisappen *PAR Toolkit*, som foretar slike omregninger enkelt ved å velge «assessment tools» og «conversion». Generelt regnes en skår som er dårligere enn 2. prosentil/-2 SD under gjennomsnittet eller forventet nivå, «alltid» som patologisk. Mens 5. prosentil/-1,65 SD regnes som grenseverdi for hva som er «unormalt». Kriteriene for mild kognitiv svikt er nedgang på 1,5 SD fra aldersgjennomsnittet på et kognitivt domene eller flere. Pasientens premorbide funksjonsnivå må alltid tas med i denne vurderingen på grunn av risiko for falske negative eller positive resultater. Husk at ett eller noen få lave resultater ikke bør overtolkes, dette er vanlig i normalpopulasjonen.

Når alle testresultater er skåret, kan de oppsummeres på et eget oversiktsark som viser en såkalt testprofil, og som illustrerer bevarte ressurser og tegn til kognitiv svikt, eller «sterke og svake sider». I tabell 3.5 illustreres en testprofil som viser mange godt bevarte kognitive ressurser, men også svakere resultater enn forventet på tester for innlæring og hukommelse av verbalt materiale og noe nedsatt psykomotorisk tempo. Testprofiler som viser så stor spredning/variasjon i resultatene, er ofte forenlig med hjerneorganisk årsak til kognitiv svikt.

Tabell 3.5 Eksempel på testprofil.

Skåre		Lav	Nedre	Normal	Øvre
Prosentil		<1 5	10 20 30	40 50 60	>70
Generell intellektuell funksjon					
30 poeng	MMSE-NR3 (screening)			X	
Oppmerksomhet					
48 %	Indeks oppmerksomhet RBANS			X	
51 %	Tallspenn			X	
Psykomotorisk tempo					
49 %	TMT A			X	
11 %	TMT B		X		
Hukommelse og læring					
20 %	Indeks umiddelbar huk. RBANS		X		
5 %	Indeks utsatt huk. RBANS	X			
12 %	Utsatt minne ordliste		X		
12 %	Gjenkjenning ordliste		X		
19 %	Utsatt minne historie		X		
50 %	Visuelt minne			X	
Språkfunksjon					
49 %	Indeks verbale evner RBANS			X	
47 %	Ordflyt			X	
44 %	Benevning RBANS			X	
Visuell kognisjon					
50 %	Indeks visuospatiale evner RBANS			X	
5 poeng	Klokketest			X	

Deretter kan det vurderes om mønsteret i testprofilen og øvrige bakgrunnsopplysninger kan passe med en kjent demenssykdom. For utfyllende beskrivelser av kognitiv svikt og testprofiler ved ulike demenssykdommer, se Husain og Schott (2016). Husk at det er store individuelle variasjoner i symptombilde, og det er ikke alltid slik at testresultater samsvarer med det som omtales som «typisk kognitiv profil» for en spesifikk demenssykdom. De mest typiske profilene ses vanligvis ved demens i tidlig fase (Snowden et al, 2011). Etter hvert, som i moderat og alvorlig fase av demens, ligner profilene fra de ulike demenssykdommene gradvis mer på hverandre, ettersom pasienten viser tegn på mer global kognitiv svikt.

Husk at symptomer på kognitiv svikt primært er konsekvens av hjerneskadens lokalisasjon, og ikke av patologien/skadetypen som sådan. Dette er årsaken til at noen pasienter med Alzheimers sykdom kan vise tegn til språkvansker i tidlig fase, og ikke hukommelsessvikt, selv om patologien er den samme.

Praktiske råd om faktorer som tas med i vurdering av resultater fra utvidet kognitiv undersøkelse

Testresultatene må ikke tillegges for stor vekt alene, men settes inn i en klinisk kontekst hvor flere faktorer tas med i vurderingen:

- informasjon fra fastlege/henviser samt pasient og eventuelt pårørende om demensrelaterte symptomer og sykdomsutvikling
- resultater fra MR-undersøkelse og andre medisinske undersøkelser
- opplysninger om utdanningsbakgrunn/yrke som kan gi informasjon om antatt premorbid kognitivt nivå
- normale aldersrelaterte endringer som sansesvikt (syn og hørsel), nedsatt episodisk hukommelse, oppmerksomhet, reaksjonshastighet, arbeidstempo, utholdenhet og toleranse for stress og press
- resultater fra basal utredning dersom den er utført (kognitive tester, informasjon fra pårørende og fra medisinske undersøkelser)
- legemiddelbruk/polyfarmasi/bivirkninger
- alkohol- og andre rusproblemer/-lidelser
- komorbide somatiske plager eller sykdommer
- emosjonelle forhold (motivasjon, testangst og lignende)
- psykisk helsetilstand
- språkfunksjon, regneferdigheter, norskspråklig kompetanse

Dersom de kognitive testresultatene samsvarer godt med de øvrige testresultatene og opplysninger fra pasient og pårørende, har lege/psykolog et godt grunnlag for å konkludere. Ved fortsatt uavklart diagnose vil det, etter samråd med pasient og eventuelt pårørende, være aktuelt å gå videre til trinn to av den utvidete demensutredningen, eller å avvente og kalle pasienten inn til oppfølgingsundersøkelse etter 6–12 måneder.

Trinn to – når utvidet kognitiv undersøkelse ikke gir tilstrekkelig svar

Ved fortsatt uavklart diagnose etter at den utvidete kognitive undersøkelsen og MR-undersøkelsen er gjennomført i trinn en av utvidet demensutredning, foreslår demensretningslinjen å gå videre på trinn to. Avhengig av pasientens totale sykdomsbilde, kliniske symptomer og hvilken demenssykdom som mistenkes, vil det i trinn to være aktuelt å gjennomføre ulike funksjonelle hjerneundersøkelser, spinalvæskeundersøkelse og/eller nevropsykologisk undersøkelse.

Behovet for nevropsykologisk undersøkelse må vurderes på individuell basis, hvor det blant annet tas hensyn til pasientens totale sykdomsbilde og livs-/arbeidssituasjon. I mange tilfeller vil utvidet kognitiv undersøkelse være tilstrekkelig for å vurdere kognitiv funksjon i sammenheng med en demensutredning. Nevropsykologisk undersøkelse ved mistanke om demens vil være særlig aktuelt i en del spesielle tilfeller. Eksempler er yngre personer, personer med høy utdanning, personer tidlig i sykdomsforløpet med eller uten tegn til mild kognitiv svikt, ved mistanke om frontale eller eksekutive vansker, ved kompliserte eller atypiske forløp, personer med annen språkbakgrunn, personer med atferdsmessige og psykologiske symptomer ved demens eller når andre

forhold kompliserer utredningen. I de tilfeller hvor det er behov for trinn to, henvises pasienten til nevropsykologisk undersøkelse hos nevropsykolog.

For mer utfyllende informasjon om sentrale aspekter i nevropsykologisk undersøkelse vises til *Veileder i klinisk nevropsykologi* (Norsk nevropsykologisk forening, 2015).

Tilbakemelding etter undersøkelse

Etter utvidet kognitiv undersøkelse bør ansvarlig behandler utforme en skriftlig rapport og tilby pasienten en tilbakemeldingssamtale der resultater fra undersøkelsen formidles.

Sentrale punkter i rapport etter utvidet kognitiv undersøkelse

Det bør utformes en skriftlig rapport / et journalnotat etter utvidet kognitiv undersøkelse som svarer ut den aktuelle problemstillingen i henvisningen, og som er mest mulig relevant for pasientens situasjon. Vanlige krav til helsepersonells erklæringer skal oppfylles. Rapportens struktur og lengde avhenger av undersøkelsens formål og hvem som er mottaker av rapporten. Ofte vil forkortede rapporter være hensiktsmessige. Rapporter etter kognitiv undersøkelse vil vanligvis tilpasses den enkelte kliniker eller arbeidssted og aktuelle deltester. Sentrale temaer i rapporten kan være:

- henvisning og problemstilling
- bakgrunnsinformasjon
- metodebeskrivelse (hvilke tester som inngikk, eventuelt spørreskjemaer)
- resultatfremstilling (oppgi alltid råskårer og avledede skårer, hvilke normer resultatene baserer seg på, gjerne også testprofil som illustrerer bevarte ressurser og utfall)
- vurdering og konklusjon

Sentrale punkter i tilbakemeldingssamtale med pasient

Tilbakemeldingen til pasient bør gis av ansvarlig behandler og omfatte tolkning av resultater, konklusjoner og videre anbefalinger. Formidling av informasjonen må tilpasses pasientens funksjonsnivå, mentale kapasitet, innsikt i egen sykdom, grad av autonomi og lignende. Husk å belyse både bevarte ressurser og tegn på kognitiv svikt. Aerkjenn den innsatsen pasienten gjorde i undersøkelsen. Bruk gjerne pasientens egne ord som støtte i beskrivelsen av symptomer som avdekkes i undersøkelsen. Sørg for at pasienten får mulighet til å stille spørsmål, få avklaringer ved behov og kommentere vurderingen som er gjort. Hvordan pasienten mottar informasjonen, kan variere, men det må dokumenteres i journal hvilken informasjon som er gitt pasienten og hvordan dette er gjort. Det anbefales at en pårørende deltar i en slik tilbakemeldingssamtale. I kapittel 9 gis utfyllende råd om formidling av diagnose etter utvidet utredning. I kapittel 10 beskrives sentrale juridiske aspekter ved utredning av demens, som krav til informasjon til pasient, samtykke, innsyn i journal og involvering av og informasjon til pårørende.

Oppsummering

Utvidet kognitiv undersøkelse kan bidra til å stille korrekt diagnose og avklare pasientens funksjonsnivå og ressurser under forutsetning av at testleder følger regler for administrasjon og skåring, sikrer gode rammer om undersøkelsen og tar hensyn til pasientens situasjon.

Vi har beskrevet et utvalg tester som kan inngå i utvidet kognitiv undersøkelse. Ved vurdering av testresultater er målet å finne tegn til endring i kognitiv funksjon i forhold til antatt tidligere funk-

sjon, samt vurdere om eventuell endring er uttrykk for demensutvikling (hjerneorganisk årsak til kognitiv svikt). Vurdering av testresultatene diagnostiske og funksjonsmessige betydning gjøres av lege eller psykolog, eventuelt i samarbeid med den som har gjennomført undersøkelsen. En demensdiagnose stilles ikke på bakgrunn av utvidet kognitiv undersøkelse alene, men baseres på samlet informasjon fra utredning, altså i kombinasjon med informasjon fra eventuelle pårørende og henviser, resultater fra supplerende undersøkelser samt psykiatrisk og somatisk undersøkelse av pasient.

VEDLEGG 3.1.

Forslag til spørsmål i samtale med pasient

Personlige og sosiale data	- Bosted (hvor lenge har du bodd her, hvor kommer du fra, hvor har du bodd tidligere?). - Spørsmål rundt familie og familiehistorie (ektefelle, barn, barnebarn, venner, sosial kontakt). - Omsorgsansvar (har du ansvar for personer eller dyr?). - Hvilken utdanning har du? (grunnskole, videregående, høyskole, universitet.) - Hva har du arbeidet med, og når sluttet du eventuelt å arbeide?
Hverdagen	- Hva gjør du i løpet av en dag? (Spør om typiske hverdagsaktiviteter og rutiner, slik som personlig stell, matlaging, rengjøring, regningsbetaling, handling, bruk av legemidler og naturpreparater, sosiale, fysiske og mentale aktiviteter.) - Hvilke aktiviteter er viktige for deg? (Spør om hverdagsaktiviteter, interesser og hobbyer.) - Er det noe som oppleves vanskelig i hverdagen? - Kjører du bil? - Hvordan sover du om natten? (Innsøvningsvansker, oppvåkninger, mareritt / ubehagelige drømmer, tidlig morgenoppvåkning.) - Hvordan er matlysten? Spiser du godt og variert? - Har du egne tenner eller har du tannprotese, eventuelt begge deler? - Opplever du spesielle plager med tennene eller munnen din? (Munntørrehet, sårhet/smerter, tale- og svelgevansker, problemer med å tygge.) - Drikker du alkohol? (Hvis ja, hvor ofte og hvor mye?)
Sanser	- Syn, hørsel, luktesans, smaksans. - Bruker du briller/høreapparat eller andre hjelpemidler av denne typen?
Kognitiv fungering	- Hvordan synes du hukommelsen din er? - Er det noe som er vanskelig å huske? (Avtaler, telefonnummer, legemidler, nylige hendelser, hvor gjenstander ligger, dag/dato, navn på kjente.) - Synes du hukommelsen er dårligere enn hos dine jevnaldrende? - Bekymrer disse forandringene deg? - Eventuelt hvor lenge siden begynte du å merke endringene? - Finner du fram slik du har pleid å gjøre? - Hvordan går det å lære seg nye ting? - Opplever du vansker med språket? (Slik som å finne ord, huske navn, holde tråden i samtaler, forstå det som blir sagt, lese bøker, lese undertekst på TV.)
Humør / symptomer på depresjon	- Hvordan synes du selv at du har det? (Trivsel, livskvalitet i hverdagen, humør, grubling, bekymring, uro.) - Screening for depresjon: - Har du de siste par uker kjent deg nedfor, deprimert og ofte følt at alt var håpløst? - Har du de siste par uker ofte følt at du ikke interesserer deg for eller gleder deg over det du gjør? Hvis pasienten svarer ja på et av spørsmålene, bruk gjerne spørsmål fra Cornell skala for depresjon ved demens, og følg til slutt opp med å spørre: - Ønsker du hjelp for disse problemene?
Pasientens vurdering av sin situasjon	- Er det noe du kunne tenke deg var annerledes i tilværelsen din? (Slik som trygghet i eget hjem, mer hjelp, sosial kontakt.) - Hva er viktig for deg framover? (Aktiviteter, bosted, nettverk, bistand, økonomi.)

Hentet fra Basal demensutredning – kartleggingsverktøy til bruk for kommunens helse- og omsorgspersonell, www.aldringoghelse.no.

VEDLEGG 3.2.

Forslag til innledende spørsmål til bruk i samtale med pårørende

Kognitiv fungering	• Når startet symptomene på kognitiv svikt? • Hva var første symptom? • Hvordan har utviklingen vært fram til nå? (Gradvis, trinnvis.) • Finner pasienten fram i ukjente omgivelser? Kjente omgivelser?
Hverdagen	• Hvordan påvirker de kognitive symptomene pasienten i hverdagen? • Hvilke aktiviteter er viktig for ham/henne i hverdagen? (Spør om hverdagsaktiviteter, interesser og hobbyer.) • Kjører pasienten bil eller andre kjøretøy? Hvis ja, er du bekymret for dette? • Opplever du at han/hun har smerter og/eller andre problemer med munnen eller tennene? • Drikker han/hun alkohol? (Hvis ja, hvor ofte og hvor mye?)
Sanser	• Opplever du at pasienten ser eller hører dårlig? - Bruker pasienten briller/høreapparat eller tilsvarende hjelpemidler? • Virker det som at pasienten har vansker med andre sanser (for eksempel lukte- og smakssans)?
Sikkerhet	• Opplever du at det er noen problemstillinger når det gjelder sikkerhet? - Brannfare – røyker pasienten, glemmer å skru av komfyren, har åpent ildsted eller bruker stearinlys? - Fallfare – løse matter, høye dørstokker, trapper uten gelender, ustøhet, svimmelhet? - Varsling av behov for hjelp – har han/hun trygghetsalarm og kan bruke den? Eventuelt er det behov for trygghetsalarm? - Tilgang til våpen.
Pårørendes vurdering av sin situasjon	• Hva er viktig for deg som pårørende framover? (Egen helse, fritid, informasjon, avlastning.)
Personlige og sosiale data	• Bosted (hvor lenge har pasienten bodd i nåværende bolig, hvor kommer han/hun fra, hvor har han/hun bodd tidligere?). • Spørsmål rundt familie og familiehistorie (ektefelle, barn, barnebarn, sosial kontakt). • Omsorgsansvar (Har han/hun ansvar for personer eller dyr?). • Hva har pasienten av utdanning? (Grunnskole, videregående, høyskole, universitet.) • Hva har han/hun arbeidet med, og når sluttet han/hun eventuelt å arbeide?

Hentet fra Basal demensutredning – kartleggingsverktøy til bruk for kommunens helse- og omsorgspersonell, www.aldringoghelse.no.

Referanser

- Cabeza, R., Albert, M., Belleville, S., Craik, F. I. M., Duarte, A., Grady, C. L., ... Rajah, M. N. (2018). Maintenance, reserve and compensation: the cognitive neuroscience of healthy ageing. *Nat Rev Neurosci*, 19(11), 701-710. <https://doi.org/10.1038/s41583-018-0068-2>
- Engedal, K. & Haugen, P. K. (Red.). (2018). *Demens – sykdommer, diagnostikk og behandling*. Tønsberg: Forlaget aldring og helse – akademisk.
- Husain, M., & Schott, J. M. (Eds.). (2016). *Oxford textbook of cognitive neurology and dementia*. Oxford University Press.
- Lindenberger, U. (2014). Human cognitive aging: corrigere la fortune? *Science*, 346(6209), 572-578. <https://doi.org/10.1126/science.1254403>
- Morris, J. C., Heyman, A., Mohs, R. C., Hughes, J. P., van Belle, G., Fillenbaum, G. D. M. E., ... & Clark, C. (1989). The consortium to establish a registry for Alzheimer's disease (CERAD): I. Clinical and neuropsychological assessment of Alzheimer's disease. *Neurology*.
- Randolph, C. (1998). *The Repeatable Battery for the Assessment of Neuropsychological Status (RBANS)*. Pearson Assessment.
- Skjerve, A. & Brenne, L. (2002), Frontotemporal demens – kjennetegn, diagnostikk og behandlingstiltak. *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, 39, 1-7.
- Snowden, J. S., Thompson, J. C., Stopford, C. L., Richardson, A. M., Gerhard, A., Neary, D., & Mann, D. M. (2011). The clinical diagnosis of early-onset dementias: diagnostic accuracy and clinicopathological relationships. *Brain*, 134(9), 2478-2492.

Anbefalt litteratur

- Hodges, J. R. (2017). *Cognitive assessment for clinicians*. Oxford: Oxford university press.
- Lezak, M. D., Howieson, D. B., Loring, D. W. & Fischer, I. (2004). *Neuropsychological assessment*. New York: Oxford university press.
- Norsk nevropsykologisk forening. (2015). *Veileder i klinisk nevropsykologi – prinsipper for utøvelse av klinisk nevropsykologisk virksomhet*. Hentet fra <http://www.nevropsyk.org/fag/veileder-klinisk-nevropsykologi>
- Strauss, E., Sherman, E. M. & Spreen, O. (2006). *A compendium of neuropsychological tests: Administration, norms, and commentary* (3. utg.). New York: Oxford university press.
- PAR Toolkit <https://www.parinc.com/Toolkit>



4

KAPITTEL

Utredning av atferdsmessige og psykologiske symptomer ved demens (APSD)

MARIA LAGE BARCA OG ANNE-BRITA KNAPSKOG

Innledning

Ved alle hjernesykdommer som fører til demens, ses endringer i atferd og ofte også i hva som kan defineres som psykiske symptomer, selv når det ikke foreligger en psykisk sykdom. Ifølge ICD-10 kriteriene for demens er slike endringer en del av selve demenssyndromet, (se kapittel 8). Denne type symptomer kalles gjerne *atferdsmessige og psykologiske symptomer ved demens*, forkortet til APSD. *Nevropsykiatriske symptomer* er et begrep som ofte anvendes synonymt med APSD.

De fleste pasienter med demens, over 90 prosent, vil utvikle APSD i løpet av sykdomsforløpet (Selbæk et al 2014). APSD oppstår i et samspill mellom biologisk sårbarhet og personlige og miljømessige forhold, og det tilsier at et helhetlig perspektiv er nødvendig i utredning av årsaksforhold.

Forholdet mellom atferdsmessige/psykologiske symptomer og kognitiv svikt / demens er kompleks. Pasienter med demens kan utvikle APSD eller psykiske sykdommer som følge av demenssykdommen. På den andre siden kan psykiske sykdommer i noen tilfeller forveksles med demens, fordi psykiske sykdommer som for eksempel depresjon, bipolar lidelse og schizofreni kan føre til svekket kognisjon.

I Helsedirektoratets *Nasjonal faglig retningslinje om demens* anbefales det at en grundig kartlegging av APSD og vurdering av underliggende årsaker alltid bør gjennomføres som del av en demensutredning for å sikre at pasienten tilbys tilrettelagt behandling og oppfølging.

I dette kapitlet beskrives

- Atferdsmessige og psykologiske symptomer ved demens (APSD) – hovedtyper og sentrale trekk
- Atferdsmessige og psykologiske symptomer ved demens (APSD) – en biopsykososial forståelsesmodell

- Sentrale elementer i utredning av atferdsmessige og psykologiske symptomer ved demens (APSD)
 - Vurdering av psykisk status
 - Anamnese/intervju med pasient og eventuelt pårørende
 - Aktuelle kartleggingsverktøy i utredning av APSD
 - Vurdering av somatisk status og kognitiv funksjon
 - Vurdering av psykologiske, sosiale og miljømessige forhold
- APSD - diagnostikk og differensialdiagnostiske utfordringer
 - APSD ved de forskjellige demenssykdommene
 - Depresjon, apati, angst, agitasjon og psykose ved demens
- Oppfølging og tiltak etter endt utredning
- Oppsummering

For nærmere informasjon om APSD, se Engedal & Haugen (2018). For nærmere informasjon om psykiske sykdommer hos eldre, se Engedal & Tveito (2019).

Atferdsmessige og psykologiske symptomer ved demens (APSD) – hovedtyper og sentrale trekk

APSD er et komplekst begrep som omfatter mange ulike symptomer som kan klassifiseres på ulike måter. I demensretningslinjen deles APSD inn i fire hovedtyper:

- atferdssymptomer, slik som aggresjon, agitasjon/uro, manglende hemning, irritabilitet og repetitiv atferd
- psykotiske symptomer, det vil si hallusinasjoner og vrangforestillinger
- affektive symptomer, slik som depresjon/dysfori, angst, oppstemthet/eufori og apati (apati kan forekomme uten at det er et affektivt symptom)
- vegetative symptomer, slik som endringer i appetitt og søvn

APSD kan debutere både tidlig og sent i demensforløpet og variere i intensitet og varighet. Alvorlighetsgraden kan variere fra: kun å være til lett ubehag for pasient og/eller omgivelser, til å oppleves som svært belastende og kunne sette pasient/omgivelser i alvorlig fare. I demensretningslinjen brukes betegnelse *mild til moderat grad av APSD* om begrenset lidelsestrykk eller når pasienten ikke er til umiddelbar fare for seg selv. *Alvorlig grad av APSD* brukes når pasienten har høyt lidelsestrykk over tid eller ved akutte tilstander der pasienten vurderes å være til umiddelbar fare for seg selv.

APSD kan både være knyttet til bestemte situasjoner og være tidsavgrensede, eller kan opptre på tvers av situasjoner og bli kroniske. I opptil halvparten av tilfellene av APSD er symptomene temporære.

Forekomst og alvorlighetsgrad av de fleste symptomer på APSD øker med alvorlighetsgraden av demens, men i noen tilfeller kan APSD også være det første symptomet på demens. Longitudinelle studier indikerer at agitasjon og apati tiltar med økende grad av demens, mens affektive symptomer avtar (Selbæk, Engedal, Benth, & Bergh, 2014).

Pasienter med demens og alvorlig grad av APSD har en dårligere prognose, blant annet med raskere kognitiv forverring, funksjonssvikt, dårligere livskvalitet, høyere pårørendestress, tidligere behov for sykehjemsinnleggelse og høyere mortalitet.

APSD – en biopsykososial forståelsesmodell

Begrepet APSD omfatter et stort spekter av symptomer som kan ha ulike underliggende årsaker. Her illustrert gjennom to kliniske eksempler:

EKSEMPEL 1

*Etter å ha fått demensdiagnose har **Synnøve** i perioder angst, spesielt i situasjoner hvor hun frykter å ikke strekke til. Hun klarer seg fint i egen bolig og får hjelp av familien til å planlegge hverdagen for å unngå for store utfordringer. Etter å ha fortalt familie og venner om diagnosen opplever hun at hverdagen har blitt enklere fordi andre forstår årsaken til endringene.*

EKSEMPEL 2

*Etter å ha fått demensdiagnose har **Johan** utviklet alvorlig grad av APSD, han må bo på skjermet avdeling på grunn av stor uro, desorientering og aggressive episoder. Han har i tillegg en somatisk sykdom som medfører kroniske smerter. Personalet er svært usikre på hvordan de kan hjelpe ham, og det er hyppige endringer i hvem som hjelper ham gjennom døgnet.*

Tilstedeværelse av APSD kan best forstås gjennom en biopsykososial modell, det vil si at både biologiske, psykologiske og sosiale faktorer må vurderes som årsak til personens symptomer. Et sentralt utgangspunkt for utredning av APSD er derfor at ansvarlig utreder er bevisst på at det kan være ulike forklaringer på hvorfor en person med demens utviser slike symptomer. I eksemplet med Johan bør man blant annet vurdere om utrygghet, hjemlengsel, somatiske plager (smerter), mestringsvikt (finner ikke fram på grunn av orienteringsvansker), premorbid personlighet, dårlig tilpasset fysisk miljø, legemiddelbivirkning, angst, under- eller overstimulering kan forklare hans atferd, eller om symptomene best kan forstås som effekter av hjerneorganiske forandringer som følge av demenssykdommen.

En grundig kartlegging av APSD og vurdering av årsaksforhold er en forutsetning for å kunne tilby pasienten tilpasset behandling og oppfølging. Utredning vil også være viktig for å skape en felles forståelse og dermed bidra til å sikre god kommunikasjon med pasient og pårørende og mellom yrkesgrupper som jobber med disse. Vanligvis er det flere årsaker som til sammen forårsaker APSD hos en pasient. I tekstboksen på neste side gis eksempler på faktorer på individ- og organisatorisk nivå, som kan ha betydning for utvikling av APSD.

Faktorer som kan ha betydning for utvikling av APSD og som bør vurderes i utredning av APSD

Faktorer på individnivå som kan bidra til å utløse APSD, (ikke uttømmende liste)

- organisk hjernesykdom, dvs. demenssykdommen
- somatisk sykdom og ubehag som smerte, urinretensjon/infeksjon, obstipasjon, søvnforstyrrelse, sult og tørst
- virkninger/bivirkninger av legemidler, se gjerne kapittel i demensretningslinjen om *Legemiddelsamstemming og legemiddelgjennomgang*
- delirium (grunnet somatisk sykdom eller uønsket legemiddeleffekt)
- mistriksel og frustrasjon over egen opplevelse av sviktende helse og funksjon
- reaksjon på manglende sosial støtte, negative reaksjoner eller respektløs behandling fra omgivelsene
- kommunikasjonsvansker som reduserer muligheten for å uttrykke behov
- manglende evne eller mulighet for å ivareta autonomi
- andre udekte behov, slik som mangel på trygghet, berøring og kjærlighet
- kjedsomhet, ensomhet og passivitet
- begrensninger og bruk av tvang

Organisatoriske faktorer som kan bidra til å forebygge APSD, (ikke uttømmende liste):

- bruk av personsentrert omsorg og behandling
- kompetanse hos helse- og omsorgspersonell om kommunikasjon og samhandling med personer med demens
- tverrfaglig samarbeid
- tilrettelagt botilbud med plass for bevegelse og aktivitet inne og ute
- tilgjengelige og tilrettelagte aktiviteter
- oversiktlig miljø
- mulighet for privatliv
- krav og forventninger tilpasset personens ferdigheter og ressurser
- tilbud til pårørende om veiledning for å forstå og møte atferd som utfordrer, hos personer med demens

Kilde: Nasjonal faglig retningslinje om demens

Sentrale elementer i utredning av APSD

Utredning av APSD bør følge en strukturert plan og omfatte vurdering av følgende områder:

- psykisk status
- somatisk status og kognitiv funksjon
- psykologiske, sosiale og miljømessige forhold

Vurdering av psykisk status

Anamnese/intervju med pasient og eventuelt pårørende

For vurdering av psykisk status bør det gjennomføres samtale med pasienten og helst også med en pårørende dersom pasienten samtykker til dette. Intervjuene bør suppleres med kartleggingsverktøy for å sikre at symptomer fanges opp.

Det anbefales som hovedregel at intervju med pårørende bør skje uten at pasienten er til stede, slik at den pårørende får mulighet til å snakke åpent om hvordan hun eller han opplever symptomene og situasjonen. I en del tilfeller vil pasienten og pårørende kunne erfare symptomene forskjellig og ha ulike oppfatninger om årsaker og i hvilken grad symptomene påvirker dagliglivets fungering. Erfaringsmessig bør pårørendes opplysninger tillegges vesentlig vekt i utredningen, selv om dette selvsagt må vurderes individuelt.

Sentralt i slike samtaler er å innhente informasjon om pasientens aktuelle symptomer og hennes eller hans sykehistorie. Samtalen med pasienten gir også god anledning til å observere pasientens atferd. I tekstboksen nedenfor gis forslag til punkter som utreder bør finne svar på. Vær her oppmerksom på at punktene ikke er ment som spørsmålsformuleringer som skal stilles pasient eller pårørende, kun punkter som bør dekkes i samtalene. Punktlista er ikke uttømmende.

Forslag til områder som bør dekkes i intervju med pasient og pårørende ved vurdering av psykisk status

- Hva er pasientens symptomer/plager?
- Når startet symptomene, og var det spesielle utøsende faktorer (inklusive livshendelser, psykososiale og/eller somatiske forhold)?
- Er symptomene begrenset til en spesifikk situasjon, eller er de generelt til stede?
 - Hvis situasjonsspesifikk: Når, hvor ofte og i hvilke situasjoner opptrer symptomene?
 - Er det spesielle utløsende faktorer?
- Hva er alvorlighetsgraden av symptomene (inklusive sykdomsinnsikt, suicidalitet)?
- Har pasienten mottatt behandling for symptomene tidligere, og hva var eventuelt resultatet av behandlingen?
- Hvilke konsekvenser har pasientens symptomer på hvordan han eller hun fungerer i dagliglivet, og hvordan er stressbelastningen hos de pårørende?
- Finnes det aktuelle faktorer som lindrer symptomene (for eksempel støtte eller avledning)?
- Hvordan har pasientens personlighet vært gjennom livet, og har den endret seg?
- Har pasienten fått behandling for psykiske lidelser tidligere i livet?
- Er det spesielle forhold i pasientens aktuelle livssituasjon som bidrar til symptomene (slik som partner, arbeidssituasjon, boforhold, sosiale forhold og økonomi)?
- Hvilke legemidler bruker pasienten?
- Bruker pasienten alkohol eller vanedannende legemidler?
- Hva er pasientens interesser og engasjementer (slik som idrett, kultur og politikk)?
- Hva mener pasient og pårørende selv er viktig for å bedre symptomene?

Aktuelle kartleggingsverktøy i utredning av APSD

Som nevnt anbefales det å anvende kartleggingsverktøy ved utredning av APSD. Det finnes flere kartleggingsinstrumenter som er aktuelle, se tabell 4.1 side 57 for oversikt.

Kartlegging av depressive symptomer

Depresjon er en vanlig differensialdiagnose til demens, og depresjon bør alltid vurderes ved demensutredning. Som verktøy for å kartlegge depressive symptomer anbefales det å bruke *Cornell skala for depresjon ved demens* (CSDD). CSDD er det mest brukte spørreskjemaet for å vurdere depressive symptomer hos personer med demens. Informasjonen innhentes gjennom intervju av en omsorgsgiver til pasienten og verifiseres gjennom observasjon og intervju av pasienten. Omsorgsgiveren kan være en pårørende eller et helse- og omsorgspersonell som kjenner pasienten godt. Innhenting av informasjon fra omsorgsgiver bør skje på basis av intervju og ikke gjennom selvutfylling. Det må skje i tråd med regler for samtykke.

CSDD omfatter totalt 19 spørsmål, og hvert spørsmål vurderes på en skala fra 0–2 («0 = ikke til stede», «1 = moderat eller bare periodevis til stede», «2 = mye til stede»). Delskårene summeres til en totalskår som kan tolkes som følger:

- skår på 12 eller mer indikerer moderat til alvorlig grad av depresjon
- skår på 8–11 indikerer en mulig mild grad av depresjon
- ved skår under 8 er risikoen mindre for at det foreligger signifikante depressive symptomer (Barca, Engedal, & Selbæk, 2010).
- en studie utført i norske hukommelsesklinikker viste at poengsummen som samsvarte best med en klinisk depresjonsdiagnose, var 6 eller mer (Knapskog et al., 2013).

Det finnes en egen veileder som inneholder informasjon om administrasjon, intervjuguide og skåring av CSDD, og som bør gjennomgås før skjemaet administreres. Se *Cornell skala for depresjon ved demens. Administrering og retningslinjer for skåring* på www.aldringoghelse.no.

Dersom utreder også ønsker å intervju pasienten om depressive symptomer, vil *Montgomery Aasberg Depression Rating Scale* (MADRS) være aktuell. Vær imidlertid oppmerksom på at MADRS best anvendes for personer med *Norsk revidert Mini Mental Status Evaluering* (MMSE-NR3) skår over 20 poeng. MADRS er et standardisert spørreskjema utviklet for å avdekke en pågående depresjon ved å måle ulike symptomer som har vært til stede over de tre siste døgn. Informasjonen innhentes gjennom intervju av pasienten. MADRS består av 10 ulike punkter som skal vurderes på en skala fra 0 til 6, det vil si at totalskår kan variere fra 0 (ingen depressive symptomer) til 60 poeng. Hos eldre uten demens er grenseverdien for depresjon 16/17 poeng. Det er derimot ikke etablert noen grenseverdi for pasienter med demens. Studier utført i ulike land og pasientgrupper har gitt ulikt resultat: fra en grenseverdi på 6/7 poeng blant eldre pasienter til en grenseverdi på 19/20 poeng hos yngre personer med demens. Dette kan skyldes at yngre rapporterer tydeligere at de er deprimerte sammenlignet med eldre.

Kartlegging av andre atferdsmessige og psykologiske symptomer

For å kartlegge andre atferdsmessige og psykologiske symptomer foreslås det å anvende *Nevro-psykiatrisk intervjuguide – spørreskjema til pårørende* (NPI-Q). NPI-Q kartlegger de 12 vanligste atferdsmessige og psykologiske symptomene ved demens, inklusive vrangforestillinger, hallusinasjoner, agitasjon/aggresjon, depresjon/dysfori, angst, oppstemthet/eufori, apati/likegyldighet, manglende hemninger, irritabilitet/labilitet, avvikende motorisk atferd, søvn og appetitt/spising.

NPI-Q fylles ut ved intervju av pårørende, som skal besvare om pasienten har hatt symptomene den siste måneden før kartleggingen. For hvert symptom markeres først om symptomet har vært til stede eller ikke (ja/nei). Dersom symptomet har vært til stede, markeres alvorlighetsgrad, det vil si hvordan symptomet virker inn på pasienten, på en skala fra 1–3 (1 Mild = merkbar, men ikke en vesentlig forandring, 2 Moderat = betydelig, men ikke en dramatisk forandring, og 3 Alvorlig = svært markert eller tydelig, en dramatisk forandring). Dersom symptomet har vært til stede hele livet, skal spørsmålet besvares med «nei». Det samme gjelder hvis symptomet har vært til stede etter diagnose, men ikke den siste måneden. Symptomskårene summeres til en total skår (0–36 poeng). Skår på enkeltsymptomer eller på undergrupper av symptomer er mer klinisk meningsfullt å vektlegge framfor å fokusere på totalskåren. Totalskåren vil dog kunne si noe om pasientens totale symptombelastning.

Avhengig av hvilke symptomer som fremkommer under intervju med pasient/pårørende og gjennom bruk av ovennevnte kartleggingsverktøy, vil det kunne være aktuelt å bruke andre kartleggingsskjemaer. Under omtales kartleggingsskjemaer som kan være aktuelle å administrere i tilfeller der symptomer på angst og agitasjon er fremtredende:

Rating Anxiety In Dementia – norsk versjon (RAID-N) er et spørreskjema som brukes for å vurdere angst hos personer med demens. RAID-N anbefales utført med både pasient og en pårørende, eventuelt et helse- og omsorgspersonell som kjenner pasienten godt, til stede. Her blir symptomer på angst over de siste to ukene kartlagt. Skjemaet består av 18 spørsmål som skal vurderes på en skala fra 0 (ikke til stede) til 3 (alvorlig). Totalskår kan variere fra 0 til 54 poeng. En totalskår på 12 poeng eller mer indikerer klinisk signifikante angstsymptomer. RAID-N med tilhørende retningslinjer for administrering og skåring er tilgjengelig på www.aldringoghelse.no.

Cohen-Mansfield Agitation Inventory – lang versjon (CMAI) er en skala for å vurdere symptomer på agitasjon, inklusive aggressiv og ikke aggressiv, fysisk og verbal. Skalaen inneholder totalt 29 symptomer på agitasjon som skåres med hensyn til hvor ofte de forekommer. Skår varierer fra 1 («aldri») til 7 («flere ganger i timen»). Oftest brukes sumskår for å vurdere alvorlighetsgrad, men skalaen kan også anvendes for å undersøke undergrupper av symptomer.

Brief Agitation Rating Scale (BARS) er en skala som inneholder ti symptomer fra CMAI (se over), og omfatter både aggressiv, ikke-aggressiv, fysisk og verbal agitasjon. Skåres på samme måte som CMAI. Skalaen gir et bilde av frekvens og hvilke typer agitasjon som preger pasienten.

Ved mer alvorlig grad av APSD bør det gjennomføres en systematisk basisbeskrivelse av atferds-symptomene for å forstå atferden bedre. En slik beskrivelse gir også mulighet for å måle endring og evaluere tiltak som er satt i gang. I den forbindelse kan NPI-Q, CMAI, BARS og døgnsregistrerings-skjema (24 timers logg) være til hjelp for å beskrive:

- hva atferden består av, så konkret som mulig
- hvor ofte atferden inntreffer, hvor lenge atferden varer, hvilke situasjoner den oppstår i, når på døgnet den eventuelt endres
- om det er spesielle hendelser som skjer like før eller som utløser APSD
- om man kan forvente i hvilke situasjoner atferdsvanskene oppstår

Tabell 4.1 Forslag til kartleggingsskjemaer for utredning av APSD¹

Type APSD	Navn på skjema	Administrasjon/skåring
Depressive symptomer	Cornell skala for depresjon ved demens (CSDD)	Intervju med omsorgsgiver. Skalaen inneholder 19 symptomer som skåres fra 0 (ikke til stede) til 2 (alvorlig). Symptomene adderes til en sumskår (0-38). I tillegg til totalskår kan skår på undergrupper av symptomer brukes. Kan brukes både hos personer med og uten demens
	Montgomery Aasberg Depression Rating Scale (MADRS)	Intervju med pasient. Skalaen består av 10 symptomer som er gradert fra 0 (ikke til stede) til 6. Skår på enkeltsymptomer adderes til en sumskår (0-60). Skalaen bør ikke brukes ved moderat til alvorlig demens (for eksempel MMSE-NR3 skår under 20). Skalaen er ikke utviklet spesielt for eldre.
Atferdsmessige og psykologiske symptomer, samlet	Nevropsykiatrisk intervjuguide (NPI-Q)	Intervju med omsorgsgiver. 12 ulike nevropsykiatriske symptomer skåres med hensyn til intensitet (0-3) og adderes til en sumskår (0-36). Skår på enkeltsymptomer eller på undergrupper av symptomer er mer klinisk meningsfullt enn sumskår.
Angstsymptomer	Rating Anxiety in Dementia – Norsk versjon (RAID-N)	Intervju med omsorgsgiver og pasient. Skalaen inkluderer 18 symptomer som skåres fra 0 (ikke til stede) til 3 (alvorlig). Symptomene adderes til å gi en sumskår (0-54). I tillegg kan skår på undergrupper av symptomer brukes.
Agitasjon	Cohen-Mansfield Agitation Inventory (CMAI)	Intervju med omsorgsgiver. 29 agitasjonssymptomer skåres med hensyn til hvor ofte de forekommer. Skår fra 1 til 7, der 1 er «aldri», skår 7 er «flere ganger i timen». Oftest brukes sumskår. I tillegg kan skår på undergrupper av symptomer brukes.
	Brief Agitation Rating Scale (BARS)	Intervju med omsorgsgiver. Ti kjernesymptomer fra CMAI er samlet i denne skalaen. Skåringen skjer på samme måte som ved CMAI.

1) Med unntak av MADRS er kartleggingsskjemaene tilgjengelige på www.aldringoghelse.no. Der finnes også døgnerregistreringsskjema (24 timers logg) som omtales under. For MADRS henvises det til www.helsebiblioteket.no.

Vurdering av somatisk status og kognitiv funksjon

Ved utredning av APSD må det alltid vurderes om de er relatert til somatisk sykdom og ubehag som smerte, urinretensjon/infeksjon, obstipasjon, søvnforstyrrelse, sult og tørst, eventuelt legemidler. Videre, for å forstå pasientens behov og funksjon best mulig, må man ha foretatt en kognitiv undersøkelse av vedkommende. Vurdering av somatisk status og kognitiv funksjon er beskrevet tidligere i håndboken, se kapittel 1–3.

Vurdering av psykologiske, sosiale og miljømessige forhold

I tekstboksen på side 53, første del, beskrives en rekke faktorer som kan bidra til å utløse APSD hos personer med demens. Faktorene omfatter både biologiske, psykologiske, sosiale og miljømessige forhold. Personer med demens har økt sårbarhet og redusert toleranse for stress som følge av

demenssykdommen og vil lettere kunne reagere negativt når ikke grunnleggende fysiske, psykologiske eller sosiale behov blir dekket, når det oppstår konflikter eller når kravene og forventningene fra omgivelsene er for høye. I mange tilfeller vil det være flere faktorer som sammen bidrar til å utløse eller opprettholde symptomer på APSD hos en pasient. Derfor er en helhetlig tilnærming nødvendig for å kunne gi individtilpasset behandling og oppfølging. Det kan være enkelt å forklare pasientens symptomer og atferd ut fra demenssykdommen selv, men erfaring viser at ved individuelt tilpasset behandling og oppfølging basert på prinsippene om personsentrert omsorg, kan pasienter med APSD i mange tilfeller få hjelp for sine symptomer.

Psykososiale og miljømessige årsaker til APSD bør være mulig å forebygge gjennom god tilrettelegging og organisering. I andre del av tekstboksen på side 53, beskrives en rekke faktorer på organisatorisk nivå, som kan være aktuelle å vurdere i en virksomhet, for eksempel et sykehjem, for å forebygge APSD hos beboere med demens. Grunnleggende i denne sammenhengen er blant annet at helse- og omsorgspersonellet har kompetanse om demens og personsentrert omsorg, at personalet evner å møte beboernes ulike behov, samt at de fysiske omgivelsene er oversiktlige og har et hjemlig preg med mulighet til både innendørs- og utendørsaktiviteter.

For utfyllende informasjon om APSD, betydningen av personsentrert omsorg og behandling, og aktuelle tiltak mot APSD, se *Demens – sykdommer, diagnostikk og behandling* (Engedal & Haugen, 2018).

APSD – symptomer og diagnostikk

I denne delen gis en oversikt over et utvalg av APSD-symptomer (depresjon, apati, angst, agitasjon og psykose) og sentrale differensialdiagnostiske problemstillinger. Utvalget er basert på hva som er typiske problemstillinger ved demensutredning i poliklinisk sammenheng, og gir ingen utfyllende beskrivelser.

APSD ved de forskjellige demenssykdommene

Symptomutformingen av APSD vil gjerne variere med de ulike demenssykdommene. Det gjelder spesielt i tidlig fase av demenssykdommen. Etter hvert som demenssykdommen progredierer, vil symptomene på demens, også APSD, bli mer sammenfallende, og det blir vanskeligere å skille mellom de ulike demenssykdommene.

Nedenfor gis eksempler på hvordan APSD kan komme til uttrykk i *tidlig fase* av de ulike demenssykdommene:

- Alzheimers demens: Depresjon, angst og apati er hyppigste psykiske symptomer.
- Demens med lewylegemer og demens ved Parkinsons sykdom: Vrangforestillinger og synshallusinasjoner er hyppigere enn ved Alzheimers demens. Depresjon er også vanlig.
- Vaskulær demens: Depresjon og apati forekommer hyppig.
- Frontotemporal demens: Apati, depresjon, agitasjon og/eller manglende hemninger er vanlige psykiske symptomer. Pasienter med frontotemporal demens utvikler gjerne APSD før de kognitive symptomene, men også andre typer demens kan debutere med psykiske symptomer før de kognitive symptomene, se Masters et al., 2015.

Vær oppmerksom på at det uavhengig av type demenssykdom vil være store individuelle variasjoner i utforming av symptombildet fra pasient til pasient.

Depresjon og demens

Depresjon opptrer hyppig hos eldre og er blant de vanligste differensialdiagnosene til demens, derfor blir depresjon omtalt grundigere enn øvrige symptomer.

Forholdet mellom depresjon og demens er komplekst:

- Depresjon kan opptre uavhengig av demens eller kognitiv svikt, for eksempel ved tilbakevendende depresjon.
- Depresjon kan være en naturlig psykologisk reaksjon på demenssykdommen og på opplevelsen av økende svikt og tap.
- Depresjon kan se ut som demens (demensliknende depresjon), men behandling av depresjon kan gjøre pasienten kognitivt frisk.
- Demens kan debutere med depresjon som det mest framtrædende symptomet.
- Symptomer på demens, for eksempel nedsatt tenke- og konsentrasjonsevne, trøttbarhet og søvnvansker, kan feiltolkes som symptomer på depresjon.
- Ubehandlet depresjon kan disponere for demensutvikling: Risikoen for å utvikle demens på lang sikt øker for hver alvorlige episode av depresjon en person opplever (Ownby, Crocco, Acevedo, John, & Loewenstein, 2006).

Depresjon er vanlig både ved mild kognitiv svikt og demens. Det antas at omlag halvparten av personer med demens vil utvikle depressive symptomer i ulik grad i løpet av sykdommen (Lyketsos & Olin, 2002). Depresjon er dermed hyppigere blant personer med demens sammenlignet med jevnaldrende uten demens. Hos omtrent 20-25 prosent av alle personer med demens med depressive symptomer er symptomene så alvorlige at kriteriene til en depresjonsdiagnose er oppfylt (se faktaboks 4.1 på neste side).

Selv om depresjonsbehandling settes i gang vil mange personer med demens, kanskje så mange som halvparten, ha vedvarende symptomer på depresjon over lang tid, det vil si at depresjonen kronifiseres.

Depressive symptomer er hyppig i alle stadier av demenssykdommen. Tidlig i demensforløpet har mange innsikt i og er bevisst på at de svikter kognitivt og ikke mestrer dagliglivets krav som tidligere. Opplevelsen av tap kan være vanskelig å håndtere, og depresjon kan bli en følge. I senere faser av demensforløpet tenker man at organiske årsaker til depresjon er mer vanlig enn psyko-sosiale faktorer.

Depresjon eller demens?

Et viktig kjennetegn ved depressive symptomer hos personer med demens er at de ofte er mindre uttalte sammenliknet med personer uten demens, og særlig etter hvert som demenssykdommen progredierer. Andre symptomer som er vanlige ved en depresjon hos personer med demens, er angst, sosial isolasjon og tilbaketrekking, tap av interesse og irritabilitet, søvnforstyrrelser, redusert selvfølelse og skyldfølelse.

Noen ganger kan det være vanskelig å skille mellom en primær depresjon med kognitiv svikt som tilleggssymptom og demens med depresjon som tilleggssymptom. Spesielt hos eldre kan en primær depresjon føre til kognitiv svikt. Da er det særlig eksekutiv funksjon som svekkes, men også oppmerksomhet og hukommelse kan være affisert. Noen ganger kan den kognitive svikten være så uttalt at man ser det som kalles for «depresjon med demensliknende atferd», og da kan symptomer som tap av initiativ/apati og nedsatt konsentrasjon overlappe med demenssymp-

tomene. Det er imidlertid noen faktorer som peker i retning av en primær depresjon, og ikke demens, se tabell 4.2. Differensialdiagnostisk kan det likevel være vanskelig i noen tilfeller, og da må en ta tiden til hjelp. Det kan være hensiktsmessig å behandle depresjonen og følge med på om den kognitive svikten avtar. Hvis depresjonen forbedres og den kognitive svikten forblir, kan det dreie seg om en demenssykdom som krever videre utredning.

Faktaboks 4.1.

ICD-10 kriteriene for depressiv episode

For å kunne sette diagnosen depressiv episode må tre såkalte generelle kriterier og minst to kjernesymptomer være til stede. I tillegg må minst ett kriterium fra lista over tilleggssymptomer være til stede samtidig.

Generelle kriterier - alle tre

- G1: Episoden varer mer enn to uker
- G2: Ingen hypomane eller maniske symptomer
- G3: Ikke forklart ved bruk av psykoaktive substanser eller ved hjerneorganisk sykdom

Kjernesymptomer - minst to

- K: Senket stemningsleie
- K: Nedsatt energi og aktivitetsnivå
- K: Nedsatt glede og interesse

Tilleggssymptomer

- T: Svekket konsentrasjon
- T: Økt tretthet og søvnvansker
- T: Endret appetitt
- T: Senket selvtillit og selvfølelse
- T: Urealistisk selvbekreftelse og følelse av skyld
- T: Endring i psykomotorisk aktivitetsnivå
- T: Selvmordstanker eller -forsøk

Fordi symptomene på depresjon ofte ikke er så uttalte ved demens, vil de tradisjonelle diagnosekriteriene være mindre egnet, og depresjon kan derfor ikke bli korrekt diagnostisert eller behandlet hos pasienter med demens. Bruk av depresjonsskalaer som *Cornell skala for depresjon ved demens* (CSDD) eller *Montgomery-Åsberg Depression Rating Scale* (MADRS) er derfor mye brukt i kartleggingen av depresjon ved demens (se *Aktuelle kartleggingsverktøy* i utredning av APSD tidligere i kapitlet).

Tabell 4.2 Faktorer som kan skille demens fra depresjon.

	Demens	Depresjon
Debut	Kognitiv svikt kommer vanligvis først	Redusert stemningsleie først
Varighet	Kronisk	Vanligvis uker til måneder
Stemning	Stemningslabil	Kontinuerlig nedstemt
Orientering	Desorientert	Orientert
Språk	Språkproblemer	Ingen språkproblemer, men lang latenstid
Visuospatial funksjon	Visuospatial svikt	Ingen visuospatial svikt
Oppmerksomhet	Normal, bortsett fra sent stadium	Kan være nedsatt
Forløp	Kronisk og progredierende	Kan bli kronisk

Fra Engedal & Haugen (2018)

Apati ved demens

Apati er et av de hyppigste psykiske symptomene ved demens og debuterer vanligvis i tidlig fase av demenssykdommen og vedvarer ofte. Forekomsten øker ved alvorlig grad av demens. Apati karakteriseres av manglende selvinitiert atferd, ideer eller følelser, eller manglende respons på ytre stimuli, se tekstboks.

Foreslåtte kliniske kriterier for apati ved Alzheimers sykdom og andre nevrodegenerative sykdommer

- Varighet i minst 4 uker og til stede det meste av tiden.
- Funksjonssvikt som følge av apati.
- Minst 2 av 3 følgende domener må være til stede:
 1. Mangel på/redusert målrettet atferd. Manglende selvinitiert atferd (starte samtale, søke sosiale aktiviteter) og manglende respons på stimuli fra omgivelsene (for eksempel ved samtaler).
 2. Nedsatt målrettet kognisjon eller mangel på /redusert målrettet kognitiv aktivitet. Manglende spontane ideer og respons på andres ideer (for eksempel hjemme, i nabolaget).
 3. Mangel på/reduserte følelser. Manglende spontane følelser og manglende respons på ytre stimuli for positive eller negative begivenheter.

(Robert et al., 2009)

Apati ses vanligvis ved skade på hjernestrukturer som er involvert i eksekutiv funksjon (evnen til å resonnerer, planlegge og gjennomføre handlinger og oppgaver), som frontal og prefrontal korteks, subkortikale strukturer (basale ganglier) og hjernebaner. Apati er spesielt hyppig hos pasienter ved frontotemporal demens. Apati kan i noen tilfeller være bivirkning av psykofarmaka, slik som antipsykotika eller beroligende legemidler.

Apati eller depresjon?

Apati er relatert til depresjon og kan være et symptom ved depresjon. Apati kan også opptre som et selvstendig symptom, men det kan være vanskelig å skille apati fra depressive symptomer. Ved apati er pasienten passiv og tiltaksløs. Emosjonelle reaksjoner på omgivelsene er vanligvis ikke til stede. En person med demens som har apati, vil ofte heller ikke bekymre seg særlig over sine symptomer. Dette står i motsetning til depresjon, der symptomer på nedstemthet, tristhet og håpløshet over situasjonen og fremtiden ofte er mer fremtredende. Ved alvorlig depresjon er nedsatt psykomotorisk tempo og latenstid vanlig, og pasienten kan i enkelte tilfeller bli helt senge-liggende og passiv. I motsetning til utagerende pasienter er pasienter med apati ofte enkle å forholde seg til. De klager sjelden, krever ofte lite oppmerksomhet og kan av den grunn lett bli oversett av omgivelsene, også av helse- og omsorgspersonell. For å opprettholde funksjonsnivå og livskvalitet best mulig er det viktig at apatisymptomer fanges opp, slik at pasienten kan tilbys tilrettelagt oppfølging.

Angst ved demens

Angst inkluderer symptomer som bekymring, frykt, søvnforstyrrelser, irritabilitet, rastløshet, skjelving, hjertebank, munntørrhet og tretthet. Det finnes forskjellige angstsykdommer, den hyppigste er generalisert angstlidelse (GAD), se ICD-10 kriterier i faktaboks 4.2.

Faktaboks 4.2.

ICD-10 kriteriene for generalisert angstlidelse (GAD)

Angst som er generalisert og vedvarende, men ikke begrenset til noen bestemte situasjoner eller omstendigheter. De sentrale symptomene veksler, men omfatter klager over vedvarende nervøsitet, skjelving, muskelspenninger, svetting, ørhet, hjertebank, svimmelhet og ubehag i epigastriet. Pasienten uttrykker ofte frykt for at han eller hun selv eller en slektning snart vil bli syk eller utsatt for en ulykke.

Andre angstsykdommer som panikklidelse, fobier (sosiale og spesifikke fobier) og tvangslidelser (obsessiv-kompulsiv lidelse – OCD), opptrer sjeldnere hos personer med demens og blir derfor ikke omtalt i detalj.

Forekomsten av generell angstlidelse (GAD) hos personer med demens er 5–21 prosent, mens angstsymptomer er hyppigere. Angst er hyppigere ved lett og moderat demens enn ved alvorlig demens. Angst er vanligere ved vaskulær demens og frontotemporal demens enn ved Alzheimers demens.

Angst eller demens?

Noen angstsymptomer, som for eksempel rastløshet og tretthet, overlapper med demenssymptomer, og differensialdiagnostisk vurdering kan være vanskelig.

Angst eller depresjon?

Det er stort overlapp mellom depresjon og angst ved demens: Depresjonssykdommer kan ha angst som tilleggssymptom, men angst kan også være hovedproblemet med depresjon som tilleggssymptom. Blant personer med demens som har en generell angstlidelse har opptil 75 prosent også en klinisk depresjon. Ved primær depresjon kan angstsymptomer være de mest fremtredende.

Agitasjon ved demens

Agitasjon er et vanlig psykisk symptom ved demens og beskrives ofte som en tilstand med ytre uro og indre spenning. Indre spenning trenger imidlertid ikke alltid nødvendigvis å være til stede hos pasienten. Agitasjon kan inndeles i ulike kategorier: Aggressiv fysisk agitasjon, ikke aggressiv fysisk agitasjon, og verbal/vokal agitasjon (Se tabell 4.3 for eksempler). Inndelingen av agitasjon i kategorier er sentral, da dette er av betydning for behandlingstilnærming.

Tabell 4.3 Agitasjon hos personer med demens – ulike kategorier og eksempler på symptomer.

Aggressiv fysisk agitasjon	Ikke aggressiv fysisk agitasjon	Verbal/vokal agitasjon
klyping spytting sparking slåing biting kasting seksuelle tilnærmelser	generell uro vandring plukking hamstring ukarakteristiske repeterende bevegelser	roping repeterende spørsmål, setninger eller lyder banning klaging utskjelling

Utredningen av agitasjon hos personer med demens innebærer kartlegging av symptomer, en somatisk undersøkelse for å utelukke somatiske årsaker og depresjon i tillegg til en generell vurdering om det finnes noen udekkete behov, som beskrevet i tekstboksen på side 53. Agitasjon kan opptre i alle stadier av et demensforløp, men er hyppigst ved alvorlig grad av demens og dermed hyppig i sykehjem. Årsakene til agitasjon hos pasienter med demens er komplekse. Det kan skyldes organisk hjerneskade på grunn av demens, agitert depresjon, redusert selvkontroll, medikamenter, en forsterkning av personlighetstrekk, miljømessige faktorer (for eksempel under- eller overstimulering), somatiske faktorer (smerter, obstipasjon eller urinretensjon) eller delirium. Vær oppmerksom på at antipsykotiske legemidler, i henhold til demensretningslinjen, kun bør vurderes ved alvorlig grad av aggressiv agitasjon, ikke ved ikke-aggressiv agitasjon.

Psykose ved demens

Psykosesymptomer forekommer hos mer enn halvparten av personer med demens, ofte flere ganger i uken, og har en tendens til å vedvare over tid eller å komme tilbake. Symptomene er assosiert med forverring av kognisjon og funksjon samt økt dødelighet.

De hyppigste psykosesymptomene ved demens er vrangforestillinger og hallusinasjoner, og forekomsten er høyest hos pasienter med demens med lewylegemer.

Vrangforestillinger er vanligere enn hallusinasjoner blant personer med Alzheimers demens. Hallusinasjoner forekommer sjelden alene hos disse personene, men er hyppigere hos personer med demens med lewylegemer og demens ved Parkinson sykdom. Synshallusinasjoner er et av kjernesymptomene ved demens med lewylegemer.

Psykose ved Alzheimers sykdom eller primær psykose?

Hallusinasjoner og vrangforestillinger ved Alzheimers demens fremstår annerledes enn hos personer med schizofreni, psykotisk depresjon eller mani. De er enklere og ikke-bisarre, i motsetning til psykose ved schizofreni. Personer med Alzheimers demens kan ha vrangforestillinger om at de er blitt frastjålet ting, om utroskap og forgiftning. Oppfatningen om at de er blitt frastjålet ting, kan imidlertid også være uttrykk for hukommelsessvikt, det vil si en kognitiv forklaring på hvorfor tingen er blitt borte, uten at det nødvendigvis er psykotisk. Det samme kan gjelde ved tidsforskyvning eller konfabulering. For eksempel nittiåringen med Alzheimers demens som ventet på at barna skal komme hjem fra skolen, eller en person med demens som vil på jobb som hun eller han sluttet i for mange år siden.

En spesiell form for vrangforestilling er misidentifikasjon der personen med demens misidentifiserer personer, objekter, steder eller hendelser. Eksempler kan være at personen (feilaktig) opplever at det bor en annen person sammen med ham eller henne, at personen ikke gjenkjenner sitt eget speilbilde, at personer på TV er til stede i rommet, eller at personen opplever at nære pårørende er erstattet av andre personer.

Hallusinasjoner ved Alzheimers demens er vanligvis visuelle (synshallusinasjoner), mindre vanlig er hørselshallusinasjoner og enda sjeldnere taktile- eller lukthallusinasjoner. Paranoide vrangforestillinger forekommer tidligere i forløpet enn misidentifikasjon ved Alzheimers demens; begge øker ved alvorligere demensgrader. For oversikt, se tabell 4.4 på neste side.

Som nevnt kan personer med Alzheimers demens ha vrangforestillinger om at de er blitt frastjålet ting, om utroskap og forgiftning. Dette er også vanlig ved depressiv psykose hos eldre, i tillegg til økonomisk ruin, sykdom og død. En depressiv psykose blir ikke alltid oppdaget ved demens, men

kan bli tolket som APSD. Ved slik mistanke kan det være aktuelt å utrede samtidig depresjon og forsøksvis behandle depressive symptomer/psykose før det konkluderes med Alzheimers demens med paranoide symptomer alene.

Tabell 4.4 Psykotiske symptomer ved demens og schizofreniliknende sykdommer blant eldre.

	Demens	Schizofreni eller schizofreniliknende sykdommer
Hallusinasjoner	Syn vanligst	Hørsel vanligst
Kommenterende eller befalende stemmer	Uvanlig	Vanlig
Vrangforestillinger	Enkle og tenkbare	Sammensatte og bisarre
Misidentifikasjon	Vanlig	Sjelden
Selv mordstanker	Sjelden	Relativt vanlig
Antipsykotika-effekt	Svært usikker	Dokumentert effekt
Tidligere psykose	Sjelden	Vanlig

(Selbæk, 2018)

Frontotemporal demens (FTD) eller primær psykiatrisk sykdom?

Psykotiske symptomer kan forekomme hos pasienter med FTD før de kognitive symptomene, og dermed er differensialdiagnose mellom FTD og primær psykiatrisk sykdom en aktuell problemstilling. Det kan derimot være svært vanskelig å skille de to tilstandene fra hverandre. Det anbefales generelt å bruke tid i utredningene og eventuelt å gjøre et behandlingsforsøk før en endelig konkluderer med FTD.

APSD eller delirium?

Personer med demens er svært utsatt for å utvikle et delirium, også kalt akutt forvirring. Det kan være vanskelig å skille APSD fra delirium, spesielt ved demens av alvorlig grad. De vanligste risikofaktorene foruten kognitiv svikt for å utvikle et delirium, er høy alder, depresjon, tidligere gjennomgått delirium, omfattende komorbiditet, sansesvikt og lav kroppsmasse. Dette kjenner mange personer med demens. Hos de skrøpeligste kan kun en liten hendelse, som for eksempel en urinveisinfeksjon, dehydrering eller bruk av sedativa, utløse et delirium. Delirium kan enten være hyperaktiv (agitert), hypoaktiv (stille) eller blandet (vekslende mellom hyper- og hypoaktivt). Felles for alle typene er at tilstanden debutterer akutt, at forløpet fluktuerer, ofte i løpet av døgnet, tankegangen er desorganisert, og orienteringsevne er varierende. Ved delirium er bevisstheten endret til forskjell fra ved en demenstilstand hvor bevissthetsnivået er normalt, mens oppmerksomheten kan være svekket ved begge tilstandene. Ved et hyperaktivt delirium er det vanlig med symptomer på agitasjon, slik som uro, formålsløse bevegelser, fysisk eller verbal aggresjon, mens et hypoaktivt delirium er kjennetegnet av redusert psykomotorisk tempo og konsentrasjonsevne. Dette kan også ses ved apati og depresjon ved demens.

En måte å prøve å skille APSD fra delirium på er å få klarhet i hvor raskt endringen har utviklet seg. Ved tvil om pasienten har delirium eller APSD bør man alltid handle som om pasienten har delirium da det er viktig å få undersøkt ham eller henne raskt for å avklare årsak.

Flere screeningverktøy er tilgjengelig for vurdering av om det foreligger et delirium. De to vanligst brukte i Norge er *Confusion Assessment Method* (CAM) og *4 A's test* (4AT). Begge skjemaene er mindre egnet ved en demens av alvorlig grad. CAM og 4AT er tilgjengelig på *Norsk forening for geriatri* sin hjemmeside. Der finner du også legeföreningens fagprosedyre *Delirium – forebygging, diagnostikk og behandling* som beskriver tiltak for å forebygge, identifisere, diagnostisere og behandle delirium hos voksne pasienter innlagt på sykehus.

Oppfølging og tiltak etter utredning av APSD

Dersom utredningen avdekker APSD anbefaler demensretningslinjen miljømessige og psykososiale tiltak basert på personsentrert omsorg og behandling som førstevalg.

- Ved mild til moderat grad av APSD, det vil si ved begrenset lidelsestrykk eller der pasient ikke er til umiddelbar fare for seg selv, skal miljørettede tiltak som hovedregel være første behandlingsalternativ. Først når miljørettede tiltak har vært forsøkt og ikke ført frem kan legemiddelbehandling vurderes, men alltid i kombinasjon med miljørettede tiltak.
- Ved alvorlig grad av APSD, det vil si der pasienten har høyt lidelsestrykk over tid, eller ved akutte tilstander der pasienten vurderes å være til umiddelbar fare for seg selv, anbefales det at legemiddelbehandling forsøkes, men alltid i kombinasjon med miljørettede tiltak. Ved uttalt agitasjon eller aggresjon bør ekstra personale med nødvendig kompetanse settes inn.

Demensretningslinjen inneholder et kapittel om *Miljørettede tiltak og aktiviteter* med forslag både til fysisk aktivitet, psykososiale og miljømessige tiltak som kan være aktuelle for personer med APSD.

Demensretningslinjen foreslår også å tilby psykologisk behandling til personer med demens som har depresjon/angst. På nettsidene til Aldring og helse finnes et e-læringskurs for diagnostikk og behandling av depresjon hos eldre. Selv om ikke e-læringsprogrammet er utviklet spesielt for personer med demens, vil mange av rådene kunne være nyttige.

På nettsidene til Aldring og helse, www.aldringoghelse.no, finnes informasjon om praksismodeller som kan benyttes ved APSD:

- Tverrfaglig intervensjonsmodell ved utfordrende atferd ved demens (TID) er et manualbasert verktøy som helse- og omsorgspersonell kan anvende for å utrede, tolke og behandle utfordrende atferd hos pasienter med demens i heldøgnsomsorg. Den vil også kunne være aktuell å anvende i hjemmebaserte tjenester. Modellen integrerer miljøterapeutiske og medikamentelle tiltak i en helhetlig tilnærming. Intervensjonen bygger på prinsipper og struktur fra kognitiv atferdsterapi og personsentrert omsorg, og har som mål å skreddersy tiltakene overfor pasienten.
- VIPS praksismodell (VPM) er en modell for å implementere personsentrert omsorg både i institusjoner og hjemmetjenester. VPM involverer hele personalgruppa, slik at personsentrert omsorg blir innarbeidet i de daglige rutinene. VPM sikrer brukermedvirkning ved å løfte fram og legge vekt på perspektivet til personen med demens.

For informasjon om legemiddelbruk i behandling av personer med APSD, se demensretningslinjens kapittel *Legemidler mot atferdsmessige og psykologiske symptomer ved demens (APSD)*. I opptil halvparten av tilfellene er tilstedeværelse av APSD tidsavgrenset, og en avventende holdning til legemiddelbehandling kan i første omgang være fornuftig dersom symptomene ikke er for plagsomme for pasienten.

Les mer om oppfølging etter utredning i spesialisthelsetjenesten i kapittel 9.

Oppsummering

Atferdsmessige og psykologiske symptomer opptrer svært hyppig ved mild kognitiv svikt og demens, og ett eller flere symptomer forekommer hos nærmest samtlige personer med demens i løpet av sykdomsforløpet. De vanligste symptomene i tidlig fase av demens er apati og depresjon,

men forekomsten varierer avhengig av alvorlighetsgraden av demenssykdommen. Felles for disse symptomene er blant annet at de gir dårligere livskvalitet, reduksjon av funksjon, økt pårørende-stress, tidligere innleggelse på sykehus og sykehjem og dermed en dårligere prognose enn hos pasienter hvor dette er mindre uttalt.

Det kan være flere årsaker til at personer med demens utvikler APSD, og både biologiske, psyko-sosiale og miljømessige aspekter kan ligge til grunn. En grundig utredning av APSD og vurdering av underliggende årsaker hos personen med demens, selve atferden hos personen og det fysiske og psykiske omsorgsmiljøet er et sentralt element i all demensutredning. Utredningen bør inneholde en god anamnese og bruk av kartleggingsverktøy for å strukturere utredningen og forbedre diagnostikken. Dette blir grunnlag for å kunne tilby et skreddersydd og personsentrert behandlingstilbud. Utredning av APSD bør føre til at det utarbeides og implementeres en behandlingsplan som evalueres jevnlig.

Referanser

- Barca, M. L., Engedal, K. & Selbæk, G. (2010). A reliability and validity study of the cornell scale among elderly inpatients, using various clinical criteria. *Dement Geriatr Cogn Disord*, 29(5), 438-447. <https://doi.org/10.1159/000313533>
- Engedal, K. & Haugen, P. K. (Red.). (2018). *Demens – sykdommer, diagnostikk og behandling*. Forlaget aldring og helse – akademisk, Tønsberg.
- Helsebiblioteket. (2016). Delirium – forebygging, diagnostikk og behandling. Fagprosedyre. Hentet fra <https://www.helsebiblioteket.no/fagprosedyrer/ferdige/delirium-diagnostikk-og-behandling>
- Helsedirektoratet. (2009). Nasjonale retningslinjer for diagnostisering og behandling av voksne med depresjon i primær- og spesialisthelsetjenesten. Hentet fra <http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/nasjonale-retningslinjer-for-diagnostisering-og-behandling-av-voksne-med-depresjon-i-primer--og-spesialisthelsetjenesten/Sider/default.aspx>
- Helsedirektoratet. (2017, 25.03.2019). Nasjonal faglig retningslinje om demens. Hentet 23.08. 2019 fra <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/demens>
- Knapskog, A. B., Portugal Mda, G., Barca, M. L., Coutinho, E. S., Laks, J. & Engedal, K. (2013). A cross-cultural comparison of the phenotype of depression as measured by the Cornell Scale and the MADRS in two elderly outpatient populations. *Journal of Affective Disorders*, 144(1-2), 34-41. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2012.06.003>
- Lyketsos, C. G. & Olin, J. (2002). Depression in Alzheimer's disease: overview and treatment. *Biol Psychiatry*, 52(3), 243-252. [https://doi.org/10.1016/s0006-3223\(02\)01348-3](https://doi.org/10.1016/s0006-3223(02)01348-3)
- Masters, M. C., Morris, J. C. & Roe, C. M. (2015). «Noncognitive» symptoms of early Alzheimer disease: a longitudinal analysis. *Neurology*, 84(6), 617-622. <https://doi.org/10.1212/wnl.0000000000001238>
- Montgomery, S. A. & Asberg, M. (1979). A new depression scale designed to be sensitive to change. *Br J Psychiatry*, 134, 382-389. <https://doi.org/10.1192/bjp.134.4.382>
- Ownby, R. L., Crocco, E., Acevedo, A., John, V. & Loewenstein, D. (2006). Depression and risk for Alzheimer disease: systematic review, meta-analysis, and metaregression analysis. *Arch Gen Psychiatry*, 63(5), 530-538. <https://doi.org/10.1001/archpsyc.63.5.530>
- Robert, P., Onyike, C. U., Leentjens, A. F., Dujardin, K., Aalten, P., Starkstein, S., ... Byrne, J. (2009). Proposed diagnostic criteria for apathy in Alzheimer's disease and other neuropsychiatric disorders. *Eur Psychiatry*, 24(2), 98-104. <https://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2008.09.001>
- Selbæk, G. (2018). Nevropsykiatriske symptomer ved demens. I K. Engedal & P. K. Haugen (Red.), *Demens – sykdommer, diagnostikk og behandling*. Forlaget aldring og helse – akademisk, Tønsberg.
- Selbæk, G., Engedal, K., Benth, J. S. & Bergh, S. (2014). The course of neuropsychiatric symptoms in nursing-home patients with dementia over a 53-month follow-up period. *International Psychogeriatrics*, 26(1), 8191. <https://doi.org/10.1017/s1041610213001609>



KAPITTEL 5

Demensutredning av personer med minoritetsbakgrunn

PETER BEKKHUS-WETTERBERG

Innledning

I Helsedirektoratets *Nasjonal faglig retningslinje om demens* anbefales det at personer med minoritetsbakgrunn med mistanke om demens utredes i spesialisthelsetjenesten når språk, utdanningsnivå og/eller kultur er barrierer for forsvarlig utredning hos fastlege, og det vurderes at spesialisthelsetjenesten har bedre kompetanse på området. På samme måte som ved demensutredning av den øvrige befolkningen vil det i tillegg være aktuelt at personer med minoritetsbakgrunn utredes i spesialisthelsetjenesten når

- fastlegen føler seg utrygg på utredningen og/eller det er vanskelig å stille diagnosen
- det foreligger særlige kompliserte tilfeller, som alvorlige atferdsforstyrrelser og/eller psykiske symptomer på demens, kompliserte komorbide somatiske/psykiske lidelser mv.
- personen er yngre
- personen har utviklingshemming

I dette kapitlet brukes begrepet minoritetsbakgrunn hovedsakelig for å beskrive personer med innvandrerbakgrunn, altså personer som har en annen språklig og/eller kulturell bakgrunn enn majoritetsbefolkningen. Dette er en svært heterogen gruppe, og det er viktig å være oppmerksom på at det å ha minoritetsbakgrunn ikke er et eget kriterium for utredning i spesialisthelsetjenesten. Henvisning av personer med minoritetsbakgrunn til spesialisthelsetjenesten vurderes blant annet med utgangspunkt i den enkeltes behov for språklig, kulturelt eller utdanningsmessig tilpasset utredningsverktøy. I dette kapitlet presenteres

- sentrale aspekter ved demensutredning av personer med minoritetsbakgrunn
- forslag til aktuelle undersøkelsesmetoder/tester for å vurdere kognitiv funksjon hos personer med minoritetsbakgrunn
- sentrale aspekter ved vurdering av testresultater
- oppfølging etter diagnose
- oppsummering og anbefalinger

Sentrale aspekter ved demensutredning av personer med minoritetsbakgrunn

Kultur

Kultur er et omfattende fenomen, og det kan defineres som «... den komplekse helhet som består av kunnskaper, trosformer, kunst, moral, jus og skikker, foruten alle de øvrige ferdigheter og vaner et menneske har tilegnet seg som medlem av et samfunn.» (Ulriksen, 2019). En persons kulturelle bakgrunn kan påvirke hvordan vedkommende reagerer på og forholder seg til kognitiv svikt og demens, og hvordan han eller hun forholder seg til en utredning for kognitiv svikt. I en demensutredning av personer med minoritetsbakgrunn kan kultur derfor spille en betydelig rolle både i kontakten med pasient, men også i møte med de pårørende. Kognitiv testing er også en sosial situasjon som styres av kulturelle regler, og disse er ikke nødvendigvis kjent for alle. Validiteten av slike tester er avhengig av at personen yter sitt beste. Kulturelle forskjeller kan av ulike grunner medvirke til at personen, bevisst eller ubevisst, underpresterer.

Uavhengig av om utredningen av en person med minoritetsbakgrunn skjer hos fastlege eller hos spesialist, er det verdt å merke seg noen sentrale kulturelle faktorer som kan påvirke demensutredningen:

- Forskjellige kulturer kan ha ulike oppfatninger av hva demens og kognitiv svikt er. Selv om demens er en nevrologisk sykdom, vil enkelte kunne anse demens å være en naturlig del av alderdommen. Det finnes også de som oppfatter demens som en psykisk sykdom eller noe som er forårsaket av onde krefter.
- Selv om personer vet hva demens er, kan åpenhet om demenssykdommen være kulturelt betinget. Her finnes store variasjoner også i majoritetsbefolkningen, men i noen grupper med minoritetsbakgrunn kan demenssykdom relateres til noe negativt, og bringe skam og vanære over familien (Sagbakken, Spilker, & Nielsen, 2018). Dette kan føre til at enkelte nøler med å oppsøke helsehjelp, delta på pårørendeskoler eller benytte seg av andre offentlige tilbud.

Vær spesielt oppmerksom på at personer som har flyktet fra krig eller forfølgelse, kan ha *post-traumatisk stresslidelse* (PTSD). PTSD gir ikke bare psykiske problemer, men ofte også en betydelig kognitiv svikt (Jasmeet, Hayes, VanElzakker, & Shin, 2012). Denne svikten kan være vanskelig å skille fra symptomer på degenerativ hjernesykdom.

Språk og bruk av tolk

Demensutredning omfatter både samtaler, intervju og kognitiv undersøkelse og er avhengig av at testleder og pasient kan kommunisere. Derfor vil pasientens språkkunnskaper påvirke resultatet av utredningen. Selv om pasienten har et norsk hverdagsvokabular som er tilstrekkelig for å leve og arbeide i Norge, er det ikke sikkert at det er godt nok til å gi riktig bilde av pasientens kognitive funksjon. Omvendt kan testleder oppleve å ha meget gode engelskkunnskaper, men det er ikke sikkert at disse kunnskapene er gode nok til å gjøre en riktig vurdering av den kognitive funksjonen til en person som har engelsk som morsmål.

Ifølge pasient- og brukerrettighetsloven skal pasienten få informasjon om egen helsetilstand, behandling og tjenestetilbud på et språk han/hun forstår. Når testleder og pasient ikke har et felles språk, har helsepersonell plikt til og ansvar for å bestille kvalifisert tolk. Det presiseres at behov for tolk ikke nødvendigvis er avgjørende for henvisning til spesialisthelsetjenesten. Det avgjørende må være at behovet for språklig tilrettelegging ikke kan møtes av fastlegen ved hjelp av kvalifisert tolk.

Kognitive tester kan gi spesielle utfordringer når det gjelder bruk av tolk. De fleste kognitive tester er språkbaserte og -spesifikke, og bruk av tolk kan føre til at validiteten av testresultatene blir usikker. Se mer utfyllende råd om bruk av kvalifisert tolk i kapittel 10, *Sentrale juridiske aspekter ved utredning av demens*.

Utdanningsnivå

Utdanningsnivå – i betydning antall år på skole, inkludert grunnskole, videregående og eventuelt høyskole/universitet – kan påvirke resultater fra kognitive undersøkelser. Det betyr at en person med lite eller ingen skolegang sannsynligvis vil få svakere resultater på vanlige kognitive tester, selv om de er kognitivt normalfungerende. Det er ikke bare lengden på utdanningen som er viktig, innholdet i og kvaliteten på undervisningen eller utdanningen kan også påvirke testresultatene (Manly et al., 2014). Dersom pasienten har skolegang fra et land med dårlig utviklede skolesystemer eller dårlig infrastruktur, må dette tas hensyn til i utredningen, spesielt i valg av tester og vurdering av testresultater. Dette gjelder spesielt land hvor skolegang gjennomføres uten tilgang på lærebøker eller internett. Undervisning kun basert på muntlig fremleggelse av tekster eller egne notater kan gi lavere kvalitet på utdanningen. UNESCO publiserte i 2017 en rapport som viste at i Mali har bare syv prosent av barna grunnleggende ferdigheter (lesing, skriving og regning) etter fullført grunnskole (UNESCO, 2017).

Mange av de kognitive testene og tilhørende normer som brukes i en demensutredning (for eksempel *Norsk revidert MMSE*, *MoCA*, *Norsk revidert Klokketest* og *Trail Making Test*), er opprinnelig utviklet i vestlige land, særlig USA, og utformet for å passe for personer med minst åtte års utdanning. Dermed kan de gi misvisende resultater hos personer med lavere utdanning. Dette gjelder særlig for personer som ikke har vestlig kulturbakgrunn.

Forslag til aktuelle undersøkelsesmetoder/tester for å vurdere kognitiv funksjon hos personer med minoritetsbakgrunn

Elementene som inngår i demensutredning av pasienter med minoritetsbakgrunn, skal være de samme som for andre pasienter, se kapittel 1–4 for beskrivelser av hva som inngår i henholdsvis basal og utvidet demensutredning.

Husk at de kognitive testene som vanligvis benyttes ved demensutredning, ikke alltid er egnet i demensutredning av personer med minoritetsbakgrunn. Kognitive tester som skal inngå i slike utredninger, bør være validert/tilpasset for bruk overfor personer med minoritetsbakgrunn, blant annet ved å være tilgjengelig på ulike språk eller være utformet for å kunne gjennomføres ved bruk av kvalifisert tolk. For personer med begrenset eller ingen skolegang bør det av validitetshensyn anvendes spesielt tilpassede tester. Nedenfor presenteres aktuelle tester som i ulik grad ivaretar de hensynene som er nevnt her.

Basal demensutredning

The Rowland Universal Dementia Assessment Scale, (RUDAS)

The Rowland Universal Dementia Assessment Scale (RUDAS) (Storey, Rowland, Basic, Conforti, & Dickson, 2014), er en kognitiv screeningtest som kan inngå i en basal demensutredning av personer med minoritetsbakgrunn. RUDAS er utviklet for å minimere barrierer som følge av variasjoner i utdanningsnivå, språkkunnskap og kultur. Den inneholder oppgaver innenfor seks ulike kognitive domener: kroppsorientering, praksis, tegning, dømmekraft, hukommelse og språk. Som Mini Mental State Examination (MMSE) har den en maksskår på 30 poeng, og den er enkel å administrere og tar

omtrent 10 minutter å gjennomføre. RUDAS er testet og validert på ulike populasjoner i flere land, og det foreligger gode og differensierte normer. Den er godt egnet ved bruk av kvalifisert tolk.

Tilgjengelighet: Kan brukes av helsepersonell som har fått opplæring i bruk av testen og manualen, og som har kunnskap om demens. En norsk oversettelse av RUDAS og norsk manual er tilgjengelig på www.aldringoghelse.no.

Utvidet demensutredning

The Cross-Cultural Neuropsychological Test Battery (CNTB)

The Cross-Cultural Neuropsychological Test Battery (CNTB) er et testbatteri som er særlig aktuelt å anvende ved utvidet kognitiv utredning av personer med minoritetsbakgrunn, spesielt i tilfeller der språk, utdanningsnivå og/eller kultur er barrierer i utredningen (Nielsen et al., 2018, 2019a). CNTB inneholder screeningstesten RUDAS, samt tester med formål å dekke fem kognitive domener: global kognitiv funksjon, hukommelse, språk, eksekutive funksjoner og visuospatiale funksjoner. For oversikt over de enkelte deltestene som inngår i CNTB, se tabell 5.1 side 73.

Et sentralt argument for å bruke CNTB er at testbatteriet har normer for minoritets- og majoritetsbefolkninger i ulike europeiske land, inkludert Norge. Normene omfatter personer med ulike utdanningsnivåer, også personer som ikke kan lese og skrive. Under normeringen ble testene administrert både av personer som snakket samme språk som testtakeren, og med kvalifisert tolk, uten at dette påvirket resultatene.

Tilgjengelighet

CNTB er utviklet til bruk for psykologer og testkyndige leger på hukommelsesklinikker, geriatriske poliklinikker og lignende. For spørsmål om norsk utgave av CNTB med tilhørende normer og manual, ta kontakt med Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse, se www.aldringoghelse.no.

Multicultural Cognitive Examination, MCE

Multicultural Cognitive Examination (MCE) (Nielsen et al., 2019c) er en kortversjon av CNTB, og består av:

- RUDAS
- bildehukommelsestesten RPT
- ordflyt for varer i supermarked
- klokkelesningstesten CRT (finnes i norsk versjon, KLT-NR)

Skårene fra de fire testene summeres. Totalskåren kan variere fra 0 til 100 poeng, der 100 er beste oppnåelige skår.

Tilgjengelighet

MCE kan brukes av geriatriske poliklinikker, hukommelsesklinikker eller lignende. Den inneholder ingen elementer som er beskyttet av copyright eller andre begrensninger. Utreddes personen i den kommunale helse- og omsorgstjenesten, kan det være aktuelt at testen gjennomføres av for eksempel hukommelsesteam. For spørsmål om norsk utgave av MCE med tilhørende normer og manual, ta kontakt med Aldring og helse, se www.aldringoghelse.no.

Anbefalinger for normer og grenseverdier

- For RUDAS anbefales det å bruke normene fra Nielsen et al. (2019b). Det er de samme normene som finnes i den norske RUDAS-manualen.

- For CNTB er det utarbeidet detaljerte normer for alle deltestene. Normene omfatter aldersgruppene mellom 55 og 84 år og utdanningsnivåer fra 0 til ≥ 13 år (Nielsen et al., 2018).
- For MCE anbefales 70 poeng som grenseverdi for mistanke om kognitiv svikt (Nielsen et al., 2019c).

Det foreligger ikke et standard testbatteri for demensutredning som passer alle personer med minoritetsbakgrunn. Det må gjøres en individuell vurdering i hvert enkelt tilfelle, hvor utredningen tilpasses pasienten, med særlig vekt på språkfunksjon og utdanningsnivå. Suppler gjerne med ikke-verbale tester, for eksempel ulike typer figurkopieringstester med eller uten gjenkalling, klokketest (KT-NR3), klokkelesningstest (KLT-NR), kodingstester, matriser og bildekompletteringstester. Bruk verbale tester dersom de finnes tilgjengelig i validerte og normerte versjoner på personens morsmål. Selv hos personer med gode norskkunnskaper og lang levetid i Norge må det forventes signifikant svakere skår på norske verbale tester, enn hos dem som er født og oppvokst i Norge og har vært norsktalende fra barndommen. Vær derfor oppmerksom på dette i vurderingen av resultatene.

Sentrale aspekter ved vurdering av testresultater og videre oppfølging

I vurderingen av testresultater fra demensutredning må det alltid tas hensyn til utdanningsnivå, det gjelder også for personer med minoritetsbakgrunn. Studier fra Norge og Danmark viser at det er en risiko for overdiagnostikk av kognitiv svikt og demens hos personer med lavt utdanningsnivå dersom det benyttes standardtester og vanlige grenseverdier (Nielsen, Vogel, Phung, Gade, & Waldemar, 2010). For eksempel vil gjennomsnittlig skår på MMSE for friske personer som ikke kan lese og skrive, ligge på ca. 21 poeng (Nielsen, Vogel, Gade, & Waldemar, 2012).

Differensialdiagnosene som er aktuelle for personer med minoritetsbakgrunn, er de samme som ved utredning av demens generelt. Som nevnt tidligere er det i tillegg viktig å overveie PTSD hos flyktninger og asylsøkere.

For nærmere vurdering av kognitive testresultater henvises det til kapittel 3 om utvidet kognitiv undersøkelse. For formidling av resultater fra utredning, diagnose og eventuelt behov for videre oppfølging, se kapittel 9.

Faktaboks 5.1.

Informasjon om demens på ulike språk

På Aldring og helses nettside, www.aldringoghelse.no, finnes informasjonsark om demens på flere språk. Det er også tilrettelagt informasjon for pårørende av innvandrere med demens og for helse- og omsorgspersonell som arbeider med innvandrere med demens.

Det svenske Kunskapscentrum för Demenssjukdomar har utarbeidet et informasjonsark om hva en demensutredning innebærer. Denne er oversatt til 11 språk. Dette arket kan sendes til pasienter med annen språkbakgrunn sammen med innkallingsbrevet til demensutredningen. Selv om informasjonen er på svensk og gjelder utredning i Sverige, og dermed ikke er direkte overførbart til norske forhold, kan informasjonen likevel være nyttig for personer med minoritetsbakgrunn som skal gjennomgå utredning i Norge. Informasjonsarket er tilgjengelig på Aldring og helses nettsider under tema om minoriteter.

Tabell 5.1 De ulike komponentene i testbatteriet CNTB.

Kognitiv funksjon og aktuell(e) test(er)	Beskrivelse	Skåre
Global kognitiv funksjon		
<i>Rowland Universal Dementia Assessment Scale (RUDAS)</i>	Kort kognitiv screeningstest som vurderer seks ulike kognitive domener: kroppsorientering, praksis, tegning, dømmekraft, hukommelse og språk.	0–30
Hukommelse		
<i>Recall of Pictures Test (RPT)</i>	Testen måler innlæring og umiddelbar og utsatt verbal hukommelse av ti bilder som pasienten selv benevner på sitt eget språk, og deretter gjenkaller. Det gis tre innlæringsforsøk, og deretter testes umiddelbar gjenkalling og utsatt gjenkalling etter et tidsintervall på ti minutter. Deretter testes gjenkjenning ved at de opprinnelige ti bildene vises igjen, sammen med ti nye bilder.	0–10
<i>Enhanced Cued Recall (ECR)</i>	Testen måler umiddelbar og utsatt gjenkalling av 16 bilder (fire kort med fire bilder). Til hvert bilde gis en semantisk ledetråd (for eksempel «Her er det et dyr. Hvilket dyr er det?»). Ved umiddelbar og utsatt gjenkalling gis en ledetråd dersom pasienten ikke husker et bilde («Det var et dyr»). Total skår er det totale antallet gjenstander som pasienten husker både med og uten ledetråd.	0–16
<i>Gjenkalling av semi-kompleks figur</i>	Testen er en forenklet versjon av den klassiske Rey-figuren, med 11 elementer istedenfor de opprinnelige 18, for å gjøre den mer egnet for pasienter med lite skolegang. Skåres på samme måte som Rey-figuren. Testen måler visuokonstruktive evner og visuell hukommelse.	0–22
Språkfunksjon		
<i>Bildebenevning</i>	Hvor mange bilder kan pasienten benevne i første innlæringsrunde av RPT?	0–10
<i>Ordflyt</i>	Pasienten skal nevne så mange forskjellige dyr eller ting man kan kjøpe på et supermarked, som mulig i løpet av 60 sekunder.	Antall ord
Eksekutive funksjoner		
<i>Color Trails Test (CTT)</i>	CTT ligner på Trail Making Test, men bruker ikke bokstaver, bare tall og farger. To delprøver: I CTT1 skal man forbinde tall i stigende rekkefølge. I CTT2 skal man forbinde sirkler med ulike farger (gul/rosa/gul/rosa osv.) og stigende tallrekke samtidig.	Tid i sek.
<i>Five Digits Test (FDT)</i>	Testen består av tre delprøver: I FDT1 skal pasienten lese tall fra en til fem plassert i 50 ruter. I FDT2 skal pasienten telle stjerner i en serie av 50 ruter med en til fem stjerner. I FDT3 skal pasienten telle antall siffer i 50 ruter, her er det en konflikt mellom siffer og antall.	Tid i sek.
<i>Gjentatt subtraksjon</i>	Pasienten skal trekke 3 fra 20 gjentatte ganger, ned til 2.	0–6
Visuospatiale funksjoner		
<i>Enkel figurkopiering</i>	Kopiering av to enkle figurer, et kors med like lange armer, og en stjerne med fire spisser.	0–6
<i>Kopi av semikompleks figur</i>	Kopiering av den forenklete Rey-figuren nevnt under «Hukommelse».	0–22
<i>Klokketesten (CDT)</i>	Finnes i norsk versjon, KT-NR3. Pasienten får et ark med en 10 cm stor sirkel og skal sette inn tall og visere slik at klokken viser 11:10.	0–5
<i>Klokkesningstest (CRT)</i>	Finnes i norsk versjon, KLT-NR. Pasienten skal lese tolv klokker som viser ulike klokkeslett. Klokkene har timemarkeringer og visere, men ikke tall. Klokkesningstesten krever ikke visuokonstruktive evner.	0–12

Oppsummering

Demensutredning av personer med minoritetsbakgrunn skal inneholde de samme elementene som ved en ordinær demensutredning. Den må ta hensyn til språklige, utdanningsmessige og kulturelle barrierer som kan få innvirkning på resultatene av utredningen. For å overkomme slike barrierer anbefales å benytte tilpassede kognitive tester som i ulik grad er utarbeidet for å hjelpe barrierene. Testene kan ved behov utføres med bruk av kvalifisert tolk.

Referanser

- Jasmeet P., Hayes J.P., VanElzakker M.B., Shin L.M. (2012). Emotion and cognition interactions in PTSD: a review of neurocognitive and neuroimaging studies. *Frontiers in Integrative Neuroscience*, 6, 89.
- Manly J.J., Byrd D.A., Touradji P., Stern Y. (2014). Acculturation, reading level, and neuropsychological test performance among African American elders. *Applied Neuropsychology*, 11, 37–46.
- Nielsen T.R., Vogel A., Phung T.K., Gade A., Waldemar G. (2010). Over- and under-diagnosis of dementia in ethnic minorities: A nationwide register-based study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 26, 1128–1135.
- Nielsen T.R., Vogel A., Gade A., Waldemar G. (2012). Cognitive testing in non-demented Turkish immigrants--comparison of the RUDAS and the MMSE. *Scandinavian Journal of Psychology*, 53(6), 455-460.
- Nielsen T.R., Segers K., Vanderaspoilden V., Bekkhus-Wetterberg P., Minthon L., Pissioti A., ... Waldemar G. (2018). Performance of middle-aged and elderly European minority and majority populations on a Cross-Cultural Neuropsychological Test Battery (CNTB). *Clinical Neuropsychologist*, 32(8), 1411-1430.
- Nielsen T.R., Segers K., Vanderaspoilden V., Beinhoff U., Minthon L., Pissioti A., Bekkhus-Wetterberg P., ... Waldemar G. (2019a). Validation of a European Cross-Cultural Neuropsychological Test Battery (CNTB) for evaluation of dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 34(1), 144-152.
- Nielsen T.R., Segers K., Vanderaspoilden V., Bekkhus-Wetterberg P., Bjørkløf G.H., Beinhoff U., Minthon L., Pissioti A., Tsolaki M., Gkioka M., Waldemar G. (2019b). Validation of the Rowland Universal Dementia Assessment Scale (RUDAS) in a multicultural sample across five Western European countries: diagnostic accuracy and normative data. *International Psychogeriatrics*, 31(2), 287-296.
- Nielsen T.R., Segers K., Vanderaspoilden V., Beinhoff U., Minthon L., Pissioti A., Bekkhus-Wetterberg P., ... Waldemar G. (2019c). Validation of a brief Multicultural Cognitive Examination (MCE) for evaluation of dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. <https://doi.org/10.1002/gps.5099>
- Sagbakken M., Spilker R.S., Nielsen T.R. (2018). Dementia and immigrant groups: a qualitative study of challenges related to identifying, assessing, and diagnosing dementia. *BMC Health Service Research*. <https://doi.org/10.1186/s12913-018-3720-7>
- Storey J.E., Rowland J.T., Basic D., Conforti D.A., Dickson H.G. (2014). The Rowland Universal Dementia Assessment Scale (RUDAS): A multicultural cognitive assessment scale. *International Psychogeriatrics*, 16, 13–31.
- Ulriksen, K.A. (2019). Kultur, etnosentrisme og konflikter. Hentet 02.03. 2020 fra <https://ndla.no/nb/subjects/subject:43/topic:1:197575/topic:1:198395/resource:1:197901>
- UNESCO. (2017). Accountability in education: meeting our commitments; Global education monitoring report summary. Hentet 02.03. 2020 fra <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000259593>

Demensutredning av samiske personer

AMUND PEDER TEIGMO

Innledning

I henhold til Helsedirektoratets *Nasjonal faglig retningslinje om demens* bør samiske personer med mistanke om demens henvises til spesialisthelsetjenesten til demensutredning i tilfeller der språk, utdanningsnivå og/eller kultur er barrierer i utredningen, og det vurderes at spesialisthelsetjenesten har bedre kompetanse på området. I tillegg vil utredning i spesialisthelsetjenesten av samiske personer også være særlig aktuelt der:

- fastlegen føler seg utrygg på utredningen og/eller det er vanskelig å stille diagnosen
- det foreligger særlige kompliserte tilfeller, som alvorlige atferdsforstyrrelser og/eller psykiske symptomer på demens, kompliserte komorbide somatiske/psykiske lidelser og lignende
- den samiske personen er yngre
- den samiske personen har utviklingshemming

Å være samisk er altså ikke et kriterium i seg selv for demensutredning i spesialisthelsetjenesten. Den samiske befolkningen er en heterogen gruppe, og det må vurderes i hvert enkelt tilfelle om det er hensiktsmessig at fastlegen selv skal ta ansvar for utredningen, eller om personen henvises til spesialisthelsetjenesten. Foretar fastlegen utredningen, bør dette gjennomføres i henhold til beskrivelser i kapittel 1 om basal demensutredning, og fortrinnsvis med bruk av utredningsverktøy for basal demensutredning, tilgjengelig på www.aldringoghelse.no.

Det er ingen absolutt definisjon på hvem som anses som same. Begrepet same brukes oftest om personer som oppfatter seg selv som same, og som enten har samisk som morsmål eller har foreldre, besteforeldre eller oldeforeldre med samisk som morsmål.

Dette kapitlet omhandler demensutredning av samiske personer der språk, kultur og/eller utdanningsnivå er barrierer i utredningen. Selv om utredning av samiske personer består av de samme elementene som ved utredning av øvrige pasientgrupper, vil det oftest være behov for å gjøre tilpasninger for å sikre forsvarlig utredning.

I kapitlet beskrives følgende:

- Sentrale aspekter ved demensutredning av samer:
 - kultur
 - språk og bruk av tolk
- Forslag til utredningsverktøy for å vurdere kognitiv funksjon
 - basal kognitiv utredning
 - utvidet kognitiv utredning
- Oppsummering og anbefalinger

Sentrale aspekter ved demensutredning av samer – kultur, språk og bruk av tolk

Faktaboks 6.1.

«Samene er ett folk, men det er store variasjoner innen det samiske samfunnet. Den samiske befolkningen er representert i alle samfunnslag, yrker og utdanningsgrupper. Mange er bosatt utenfor samenes tradisjonelle bosettingsområde (Sápmi), og man møter dermed samiske brukere av helse- og omsorgstjenester i alle deler av landet. Det er ikke hensiktsmessig å snakke om én samisk kultur. Faktorer som kjønn, økonomi, bosted, utdanning og yrke påvirker oss og bidrar til individuelle og lokale forskjeller. En kulturell gruppes felles historie kan likevel ha betydning for enkeltindividers helse og velvære, og for deres behov i møte med helse- og omsorgstjenestene.»

(Blix, 2019, s.7-8)

Kultur

Den samiske kulturen har elementer som skiller seg fra den øvrige befolkningen, og som kan påvirke den samiske personens forståelse av egen helse og sykdom, og måten hun eller han kommuniserer på. Dette kan igjen ha betydning for personens opplevelse av behov for utredning og behandling, og for kvaliteten i kommunikasjonen mellom personen, eventuelt pårørende og helsepersonell i en utredningssituasjon. Kravet til forsvarlig helsehjelp kan da bety at helsepersonellet må innhente kunnskap om pasientens samiske kulturbakgrunn dersom de ikke allerede har slik kunnskap og dette vurderes som nødvendig. Ved utredning kan det være særlig viktig å være oppmerksom på:

- Pasienten og eventuelt pårørendes oppfatninger av årsak til sykdom kan påvirkes av kultur. Det kan komme til uttrykk på ulike måter, slik som skepsis til den vitenskapelige forståelsen av helse og sykdom, oppfatninger om predestinasjon («det var meningen at jeg skulle få sykdommen»), at man ikke skal kontrollere hva fremtiden bringer («det er bedre å vente og se»), at psykiske lidelser kan være knyttet til onde ånder eller avdøde («andre har satt onde ånder på meg»). Slike oppfatninger kan svekke pasientens motivasjon til å motta utredning, behandling og annen hjelp.
- Beskrivelse av symptomer og sykdomsutvikling kan påvirkes av normer og tabuer som finnes i pasientens samiske kultur, slik som at sykdom og helseutfordringer ikke er noe man skal snakke om, og at taushet kan virke beskyttende. Dette kan blant annet resultere i under-rapportering av symptomer og opplevde utfordringer i dagliglivet, i tillegg til behov for oppfølging. Slik underreportering kan være en utfordring i demensutredning, hvor man søker å innhente eksakte opplysninger.

- Samer har liten tradisjon for å utlevere seg til fremmede, og kommunikasjonen er gjerne indirekte. I den samiske kulturen benyttes ofte metaforer og bilder for å forklare følelser og sinnsstemninger. Dette kan bidra til at pasienten trenger lengre tid til refleksjon og til å uttrykke seg, og helsepersonell må være sensitive overfor dette behovet.
- Det er mindre tradisjon for å gå inn på det som er trist og å vise følelser. Humor, vitser og joik kan i stedet brukes, noe som kan føre til misforståelser i kommunikasjonen.

Mer informasjon om den samiske kulturens betydning ved utøvelse av helsehjelp finnes i doktorgradsavhandling *Samer snakker ikke om helse og sykdom. Samisk forståelseshorisont og kommunikasjon om helse og sykdom. En kvalitativ undersøkelse i samisk kultur* (Bongo, 2012).

Språk

I mange tilfeller har samer norsk som morsmål, eller behersker norsk så godt at dette ikke er en barriere ved demensutredning. I slike tilfeller anbefales det at demensutredningen gjennomføres på norsk. For personer som har samisk som morsmål, anbefales det at demensutredningen gjennomføres på samisk. Dersom utredningen ikke kan gjennomføres av samisktalende helsepersonell, benyttes kvalifisert tolk.

Mange samer er tospråklige og snakker både norsk og samisk. For disse kan demensutvikling medføre et særlig problem på grunn av gradvis økende kognitiv og språklig svikt: Etter hvert som en demenssykdom progredierer, kan noen oppleve at sekundærspråket svekkes, og personen kan gradvis gå tilbake til kun å bruke morsmålet. Når morsmålet er samisk, kan dette få konsekvenser for kommunikasjonen med andre personer som ikke har samisk som morsmål. Første trinn i all demensutredning av samiske personer bør derfor være å avklare hvilket språk som skal benyttes.

Ved demensutredning av samiske personer, særlig i tilfeller hvor helsepersonellet kun snakker norsk, er det viktig å være oppmerksom på at samiske personer som ikke har norsk som morsmål, kan grue seg til undersøkelsen på grunn av språkproblemer. De kan føle seg underlegne eller ydmyket, og kan gi uttrykk for bedre norskforståelse enn de faktisk har.

Bruk av tolk

Undervurdering av tolkebehov er et velkjent problem fra klinisk praksis med samiske pasienter. Forsvarlighetskravet i helsepersonelloven § 4 innebærer at bruk av tolk i utredning vil kunne være nødvendig ved språkbarrierer. Uten tolk vil helsepersonellet kunne miste viktig og avgjørende informasjon, noe som kan gå ut over kravet til forsvarlig helsehjelp. Tilsvarende innebærer regler om informert samtykke og pasientens medvirkningsrett også at bruk av tolk vil kunne være nødvendig ved språkbarrierer, slik at pasienten gis tilstrekkelig informasjon på et språk som forstås. Det er helsetjenesten som har plikt og ansvar for å bestille tolk.

Sjekk om din arbeidsplass har egne prosedyrer som gjelder bestilling eller bruk av tolk, og hvordan dette skal dokumenteres i journal. Det foreslås å skrive «Samisktalende. Tolkebehov» i familie/ sosialt-delen av journalen eller direkte i kjernejournalen under kritisk informasjon. Journalen følger pasienten i hele behandlingsforløpet. Det må komme tydelig frem i epikrisen dersom tolk er blitt brukt i demensutredning av den samiske personen.

I temaheftet *Helse- og omsorgstjenester til samiske eldre* fremheves noen sentrale punkter helsepersonell skal være oppmerksom på ved bruk av tolk i utredning av samisktalende personer (Blix & Hamran, 2018). Les også mer om bruk av tolk i kapittel 10 og på www.tolkeportalen.no.

Forslag til utredningsverktøy for å vurdere kognitiv funksjon

Det forutsettes at demensutredningen er tilpasset pasientens språkfunksjon, utdanningsnivå og lese-skriveferdigheter. Dette er særlig viktig ved vurdering av kognitiv funksjon, fordi manglende tilpasning av slike forhold kan resultere i kunstig lave testresultater.

Basal kognitiv utredning

I kapittel 1 om basal demensutredning anbefales *Norsk revidert Mini Mental Status Evaluering* (MMSE-NR3) og *Norsk revidert Klokketest* (KT-NR3) for vurdering av kognitiv funksjon, i tillegg til *IQCODE spørreskjema til pårørende*, som anvendes for innhenting av informasjon om pasientens kognitive endringer over de siste årene. MMSE-NR3 finnes både på norsk og nordsamisk.

For pasienter med norsk som morsmål vil det ikke være behov for noen språklig tilpasning av demensutredningen ved bruk av verktøyene fra basal demensutredning. Ved behov kan *Norsk revidert Klokketest* (KT-NR3) og øvrige spørreskjemaer for basal demensutredning gjennomføres av samiskspråklig helsepersonell som på forhånd har satt seg grundig inn i innholdet, eventuelt ved å bruke kvalifisert tolk. Merk at nytteverdien av KT-NR3 avhenger av i hvilken grad pasienten har hatt et forhold til det å bruke klokke. Vær også oppmerksom på at MMSE-NR3 eller KT-NR3 ikke bør anvendes på pasienter med lavt utdannelsesnivå og/eller manglende lese- og skriveferdigheter. Testresultatene kan bli misvisende og bidra til overdiagnostikk av kognitiv svikt. I stedet anbefales det da å anvende *The Rowland Universal Dementia Assessment Scale* (RUDAS). RUDAS finnes både på norsk og nordsamisk og er en mer kultur- og utdannelsesnøytralt kognitiv test enn MMSE-NR3. RUDAS er enkel å administrere og kan benyttes av leger, psykologer og annet helsepersonell, også med bistand av tolk. RUDAS benyttes med fordel i kombinasjon med intervju av pårørende ved bruk av skjemaet IQCODE, spørreskjema til pårørende.

På nettsidene til Aldring og helse finnes en norsk og nordsamisk versjon av MMSE-NR3 og RUDAS, RUDAS-manual (norsk) og spørreskjema IQCODE (norsk). Der finnes også *Utredningsverktøy for basal demensutredning*, som anbefales benyttet.

Utvidet kognitiv utredning

I tilfeller hvor basal demensutredning ikke er tilstrekkelig til å stille diagnose, foreslås det i demensretningslinjen å gå videre med utvidet kognitiv demensutredning. Se kapittel 3 for informasjon om utvidet kognitiv undersøkelse.

Utredende spesialist står fritt til å velge hvilke tester som skal brukes i utvidet kognitiv undersøkelse, men ved undersøkelse av samiske personer foreslås følgende to testbatterier: Batteriet som benyttes i *Norsk register for personer som utredes for kognitive symptomer i spesialisthelsetjenesten* (NorKog-batteriet), og *The Cross-Cultural Neuropsychological Test Battery* (CNTB). Dette er anerkjente testbatterier ved demensutredning, og de kan brukes med tolk ved behov. Benytt gjerne spørreskjemaene som inngår i *Utredningsverktøy for basal demensutredning*, dersom disse ikke er gjennomført.

- NorKog-batteriet består av et nevropsykologisk batteri utviklet av CERAD, *Consortium to Establish a Registry for Alzheimer's Disease*, med tilleggstester. NorKog-batteriet er oversatt til nordsamisk. Kontakt samisk geriatrik team i Karasjok for nærmere informasjon om nordsamisk oversettelse og testing. Kontaktinformasjon: SAMI-Post@Finnmarkssykehuset.no. Klinikens adresse er Ávjovárgeaidnu 182, 9730 Karasjok.

- CNTB er et testbatteri som er særlig aktuelt å anvende i tilfeller der språk, utdanningsnivå og/eller eventuelt kultur er en utfordring for å gjennomføre en forsvarlig utredning, se kapittel 5 for nærmere beskrivelse. CNTB er ikke oversatt til samisk og er heller ikke validert for samisk, men kan ved behov benyttes med bistand av tolk. Norsk versjon av CNTB med tilhørende manual er tilgjengelig for aktuelt helsepersonell ved henvendelse til Aldring og helse, post@aldringoghelse.no. Tilgang til og bruk av CNTB forutsetter at helsepersonellet innehar kompetanse i kognitiv testing.

Anbefalinger om vurdering av kognitiv funksjon ved demensutredning av samiske personer der språk, utdanningsnivå og/eller kultur er barrierer i utredningen.

- Ved basal kognitiv utredning:
 - Bruk MMSE-NR3 nordsamisk når det er aktuelt, eventuelt MMSE-NR3 norsk med bruk av kvalifisert tolk, samt *Norsk revidert Klokke-test* (KT-NR3). IQCODE – spørreskjema til pårørende.
 - Bruk RUDAS nordsamisk dersom det ønskes et mer kulturnøytralt screeningverktøy, eventuelt RUDAS norsk versjon med bruk av kvalifisert tolk. Dette er særlig aktuelt når pasienten har begrenset skolegang. IQCODE – spørreskjema til pårørende.
- Ved utvidet kognitiv utredning:
 - For pasienter med mindre utdanning enn videregående skole foreslås det å bruke CNTB.
 - For pasienter med utdanning tilsvarende videregående skole eller høyere foreslås det å bruke en av følgende:
 - testbatteriet fra NorKog i nordsamisk versjon
 - CNTB med normer for riktig utdanningsnivå, eventuelt supplert med ikke-verbale tester fra NorKog-batteriet, som Figur kopiering og Utsatt gjenkalling, TMT A og B. Disse finnes på samisk. Kontakt Spesialistlegesenteret i Karasjok, <https://finnmarkssykehuset.no/avdelinger/sami-klinikk/spesialistlegesenteret-i-karasjok>

For vurdering av kognitive testresultater henvises det til kapittel 8 om utvidet demensutredning. For formidling av resultater fra utredning, diagnose og eventuelt behov for videre oppfølging se kapittel 9.

Informasjon om demens på samiske språk

På Aldring og helses temanettside <https://www.aldringoghelse.no/demens/samisk/> finnes informasjon om demens med samisk språk og kulturperspektiv. Noe av informasjonen foreligger på tre samiske språk (nord-, lule- og sørsamisk). Informasjonen er rettet mot personer med demens, pårørende og helse- og omsorgspersonell som arbeider med eldre samiske personer.

Oppsummering og anbefalinger

Demensutredning av samiske personer skal inneholde samme elementer som ved ordinær demensutredning. Det å være samisk er i seg selv ikke et eget kriterium for utredning i spesialisthelsetjenesten, men må vurderes blant annet med utgangspunkt i den enkeltes behov for språklig, kulturelt eller utdanningsmessig tilpasset utredningsverktøy. For å imøtekomme kravene til forsvarlig demensutredning kan det være av betydning at helsepersonellet har eller innhenter nødvendig kunnskap om personens samiske kultur, familiens nettverk og personens forståelse av helse, sykdom og behandling. MMSE-NR3, RUDAS og NorKog-batteriet er oversatt til nordsamisk.

Referanser

- Blix, B. H. (2019). Demens hos samiske personer. I K. Krohne (Red.), *Demensomsorgens ABC: Perm 2*. Tønsberg: Forlaget aldring og helse.
- Blix, B. H. & Hamran, T. (2018). *Helse- og omsorgstjenester til eldre* (2.utg. utg.). Tønsberg: Forlaget aldring og helse.
- Bongo, B. A. (2012). «Samer snakker ikke om helse og sykdom»: *Samisk forståelseshorisont og kommunikasjon om helse og sykdom. En kvalitativ undersøkelse i samisk kultur*. (Doktoravhandling). Universitetet i Tromsø, Tromsø.

Anbefalt litteratur

- NOU 1995: 6. (1995). *Plan for helse- og sosialtjenester til den samiske befolkning i Norge*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-1995-6/id139873/>
- NOU 2016: 18. (2016). *Hjertespråket – Forslag til lovverk, tiltak og ordninger for samiske språk*. Oslo: Kommunal- og moderniseringsdepartementet. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2016-18/id2515222/>
- Teigmo, A. P. (1993). *Samiske pasienters møte med det norske helsevesenet – en undersøkelse av deres behov for og tilbud om tolketjenester*. Universitetet i Tromsø, Tromsø. Hentet fra http://www.teigmo.no/_html

KAPITTEL 7

Demensutredning av personer med utviklingshemming

KATHRINE HAGGAG OG FRODE KIBSGAARD LARSEN

Innledning

Forventet levealder for personer med utviklingshemming er i dag langt høyere enn for bare noen få tiår siden, og de fleste vil i dag vokse opp og bli gamle. Kommuner og spesialisthelsetjenesten må derfor forvente en raskt økende andel eldre med utviklingshemming, og følgelig økt forekomst av demens. Dette gjelder spesielt hos personer med Downs syndrom, som har en betydelig større risiko for å utvikle Alzheimers demens.

For å kunne tilby personer med utviklingshemming tilpasset behandling og oppfølging er det av betydning at kognitive endringer som kan gi mistanke om demens, fanges opp tidlig i forløpet, og at personen tilbys demensutredning. Vurdering av kognitiv svikt hos en allerede kognitivt svakt fungerende person kan imidlertid være utfordrende. I henhold til Helsedirektoratets *Nasjonale faglige retningslinje om demens* bør derfor personer med utviklingshemming med mistanke om demens som hovedregel utredes i spesialisthelsetjenesten, fortrinnsvis i habiliteringstjenesten.

I dette kapitlet beskrives

- Utviklingshemming – sentrale begreper og definisjoner
- Utfordringer med å fange opp tidlige tegn på demenssykdom hos personer med utviklingshemming
- Demensutredning av personer med utviklingshemming:
 - sentrale forhold det bør tas hensyn til
 - anbefalte verktøy og tester
- Sentrale faktorer ved vurdering og formidling av resultater fra demensutredningen
 - og videre oppfølging

Utviklingshemming – sentrale begreper og definisjoner

Utviklingshemming er en samlebetegnelse for en rekke tilstander og diagnoser som fører til forsinket eller mangelfull utvikling av evner og funksjonsnivå. Mangelfull utvikling av kognitive evner bidrar til at funksjoner som tenking, oppmerksomhet, hukommelse, læring og språkforståelse er redusert. I tillegg vil personer med utviklingshemming ha varierende sosial forståelse og mestring av adaptive ferdigheter, og de har i varierende grad behov for støtte for å kunne leve og arbeide i samfunnet.

For å oppfylle diagnosekriteriene for utviklingshemming skal tilstanden ha manifestert seg i barne- og ungdomstiden. Utviklingshemming kan forekomme med eller uten andre psykiske og somatiske lidelser. Downs syndrom er den vanligste enkeltårsak til utviklingshemming. Nesten halvparten av personer med Downs syndrom har en moderat grad av utviklingshemming og de kan ha ulike fysiske og psykiske utfordringer. Personer med utviklingshemming som ikke har Downs syndrom, er en svært heterogen gruppe med få fellesnevner når det gjelder grad av utviklingshemming og psykiske og fysiske utfordringer.

Utviklingshemming deles inn i fire grader; lett, moderat, alvorlig og dyp utviklingshemming (se tabell 7.1).

Tabell 7.1 Inndeling av utviklingshemming etter intelligens- og alvorlighetsgrad.

ICD-10 betegnelse	IQ	Ca. mental alder
F70 Lett	50–69	9–12 år
F71 Moderat	35–49	6–9 år
F72 Alvorlig	20–34	3–6 år
F73 Dyp	Under 20	Under 3 år

Personer med utviklingshemming som ikke har Downs syndrom, har generelt en høyere risiko for å utvikle demens enn den øvrige befolkningen. Det er ikke påvist spesifikke nevropatologiske forandringer som kan forklare denne økte risikoen, men en teori er at hjernen til personer med utviklingshemming har mindre reservekapasitet, som i tillegg reduseres ved økende alder (Strydom, Chan, King, Hassiotis, & Livingston, 2013). Det er ikke funnet noen sikker sammenheng mellom grad av utviklingshemming og risiko for å utvikle demens (McCarron et al., 2017).

Personer med Downs syndrom har svært høy risiko for å utvikle Alzheimers sykdom som følge av genetisk predisposisjon. Livstidsprevalensen i denne pasientgruppen er på over 90 prosent (Strydom et al., 2018). En teori er at Alzheimers demens hos personer med Downs syndrom skyldes opphopning av senile plakker i hjernen, som følge av at de har et ekstra kromosom 21. På kromosom 21 finnes APP-genet som styrer produksjonen av beta-amyloid, stoffet som utgjør kjernen i de senile plakkene (Wiseman et al., 2015). Opphopning av beta-amyloide plakker antas å være en årsaksfaktor til Alzheimers demens, også hos voksne personer uten Downs syndrom. Den forhøyede risikoen for å utvikle demens i denne gruppen tilsier at personell bør være oppmerksomme på funksjonsendringer hos voksne personer med utviklingshemming generelt, og hos personer med Downs syndrom spesielt.

Utfordringer med å fange opp tidlige tegn på demenssykdom hos personer med utviklingshemming

Personer med utviklingshemming vil i løpet av livsløpet ofte bli fulgt opp av et stort antall personell. I tillegg er det et stort aldersspenn for debut av demenssymptomer. Disse to faktorene kan gjøre det utfordrende å fange opp tidlige tegn på en demenssykdom. Dessuten er symptomene på demens for denne gruppen gjerne mer diffuse og individuelle enn i den øvrige befolkningen.

Vær oppmerksom på at personer med utviklingshemming har generelt økt sykkelighet og økt forekomst av komorbide lidelser (O'Leary et al., 2018). Samtidig kan de ha vansker med å gi uttrykk for smerte og ubehag. Endringer i atferd eller tegn på ubehag kan også være en indikasjon på underliggende smerte eller somatiske tilstander, og dermed ikke nødvendigvis være et demenssymptom. Personer med Downs syndrom kan tidlig få nedsatt syn og hørsel, stoffskifteproblemer og søvnapne. Disse tilstandene kan føre til atferdsendringer og symptomer som ikke nødvendigvis er demenssymptomer.

Noen personer med utviklingshemming har et tidligere aldringsforløp enn den øvrige befolkningen, og det kan derfor være vanskelig å skille symptomer på begynnende demens fra normalt aldringsforløp. Ved økt alder kan det være vanskelig å skille demens fra symptomer som kan knyttes til psykiske lidelser, somatisk sykdom og polyfarmasi.

Husk at atferdsendringer også kan være uttrykk for svekket psykisk helse, som følge av ubearbeidede livshendelser, avvikende oppvekstmiljø, atferdsvansker eller syndromspesifikke symptomer. Slike symptomer kan overskygge og påvirke symptombildet.

Tidlige tegn på demenssykdom

Tidlige tegn på demenssykdom er typisk funksjonsfall og atferdsendringer framfor tydelige kognitive endringer. Ofte kan symptomer som generell tretthet, nedsatte eksekutive funksjoner, tilbaketrekning, interesseløshet og økt irritabilitet forekomme. Funksjonsfall kan maskeres ved at det gradvis blir gitt økt bistand til pasienten, og endringene i funksjon blir oversett.

Funksjonsfall som kan gi mistanke om demens hos personer med utviklingshemming

- økt tregghet på alle områder
- stopper oftere enn før opp i handlingskjeder
- behov for mer hjelp i dagliglivets ferdigheter (ADL)
- dårligere språk, både forståelse og ordforråd
- beskjeder misforstås, vanskeligere å føre en samtale
- kan virke mer engstelig, irritabel og kontaktsøkende

Baselineundersøkelse

Personer med utviklingshemming har høyere risiko for å utvikle demens, men siden de allerede har en kognitiv svikt, ofte kombinert med sansetap og fysiske funksjonsnedsettelse, kan det som nevnt være vanskelig å oppdage endring av kognisjon. Derfor er det viktig at personellet har rutiner for å fange opp endringer i personens funksjonsnivå over tid (McCarron et al., 2018). For personer med utviklingshemming anbefales det derfor å gjøre en baselineundersøkelse av ferdigheter og kognitiv fungering mellom 40 og 50 års alder. For personer med Downs syndrom anbefales en baselineundersøkelse allerede ved 30 års alder, med årlige oppfølginger fra 40 års alder. Data fra baselineundersøkelsen kan gi et sammenligningsgrunnlag for senere undersøkelser og eventuell demensutredning.

Det anbefales at baselineundersøkelser gjennomføres med bruk av følgende skjemaer:

- *Tidlige tegn – funksjonsfall og sykdom* er et kartleggingsverktøy som kan brukes både i en baselineundersøkelse og i rutinemessig oppfølging.
- Spørreskjemaet *Adaptiv demensscreening* kan brukes til årlige screeninger. Begge disse verktøyene kan lastes ned fra www.aldringoghelse.no (se også tabell 7.2 side 86).

Baselineundersøkelse er den første kartleggingen som gjøres av en persons ferdigheter og funksjonsnivå. Den gir en systematisk oversikt og vil fungere som et referansepunkt eller et utgangsnivå for å kunne fange opp eventuelle endringer i personens fungering ved senere undersøkelser og eventuell demensutredning.

Demensutredning av personer med utviklingshemming

Det kreves vanligvis en annen tilnærming ved demensutredning av personer med utviklingshemming enn normalt. Utredningen bør ta utgangspunkt i en baselineundersøkelse, være tverrfaglig og omfatte somatisk undersøkelse og kartlegging av funksjonsnivå. Målet er å fange opp eventuelle endringer i somatisk og nevrologisk status, kognitive og adaptive ferdigheter, nevropsykiatriske symptomer, sosial deltakelse og sentrale livshendelser. Utredningen bør hovedsakelig basere seg på observasjonsvurderinger over tid, samt intervju med pårørende og/eller personell.

Komparentopplysninger fra pårørende og personell står sentralt i demensutredning av personer med utviklingshemming, og det bør innhentes opplysninger fra alle arenaer hvor pasienten har tilknytning. Verdien av opplysningene fra personell avhenger av hvor godt de kjenner personen som skal utredes, og det bør tilstrebes å få informasjon fra faste og langvarige primærkontakter. De som gir opplysninger, bør ha kjent pasienten over tid (minimum 6 måneder), og helst også da pasienten var i en stabil fase i voksenlivet.

Personer med utviklingshemming kan ha kommunikasjonsvansker i ulik grad. Personer som medvirker ved utredning og oppfølging, må ha kunnskap om pasientens kommunikasjonsferdigheter, både når det gjelder språklig og ikke-språklig kommunikasjon.

Sentrale forhold ved demensutredningen

Uavhengig av utviklingshemmingens alvorlighetsgrad er det enkelte forhold som det bør tas hensyn til ved utredningen:

- Kognitive ferdigheter varierer stort mellom personer med ulike grader av utviklingshemming, og utredningen bør derfor tilpasses alvorlighetsgraden av utviklingshemming:
 - Ved lett til moderat grad kan det være hensiktsmessig å benytte kognitive tester i tillegg til eventuelt intervju av pårørende og personell.
 - Ved økende alvorlighetsgrad bør demensutredningen basere seg mer på intervjuer av pårørende og personell med særlig vekt på å kartlegge endring i adaptive ferdigheter.
- Dersom baselineundersøkelse ikke foreligger, kan repetert kognitiv testing med korte intervaller brukes til å vurdere funksjonsfall hos personer med utviklingshemming av lett til moderat grad, uten særlig risiko for læringseffekt.
- Personer med Downs syndrom med mistanke om Alzheimers demens kan ha et atypisk symptom mønster som har større likheter med symptomer på frontotemporal demens, slik som endringer i personlighet og atferd fremfor hukommelsessvikt.
- Endringer i personlighet, atferd og kognisjon kan ha andre somatiske og/eller psykiske årsaker enn demens.

I kapittel 1 gis det anbefalinger om hvilke undersøkelser som bør inkluderes i en basal demensutredning. Disse gjelder også for personer med utviklingshemming, men med enkelte presiseringer angående somatisk undersøkelse, rekvirering av CT eller MR samt vurdering av funksjonsnivå:

Somatisk undersøkelse

Vær spesielt oppmerksom på somatisk problematikk knyttet til utviklingshemmingen og/eller komorbiditet:

- syns- og/eller hørselssvekkelser
- smerter
- søvnforstyrrelser
- epilepsi
- blodsukker
- stoffskifteproblematikk, spesielt ved Downs syndrom
- urea og elektrolytter
- lipidprofil
- leverfunksjonstester
- endringer i B-vitamin-metabolismen (endret nivå av blant annet vitamin B-12, homocystein og folat)

Rekvirering av CT eller MR, samt andre bildeundersøkelser

Det bør henvises til CT eller MR av hjernen (MR foretrekkes), for påvisning av eventuelle romopplyllende prosesser eller hjerneinfarkter. Be om vurdering av substanssvinn i ulike deler av korteks. Når det gjelder funksjonelle bildeundersøkelser, slik som PET, DAT-skann og qEEG, finnes det lite tilgjengelig forskningslitteratur for denne pasientgruppen, og den diagnostiske verdien av disse undersøkelsene er usikker. Om det likevel anses som aktuelt, henvises det til kapittel 3, *Utvidet medisinsk utredning ved mistanke om demens*.

Anbefalte verktøy og tester i demensutredning

Det foreligger ikke et standard testbatteri for demensutredning av personer med utviklingshemming, og det må gjøres en individuell vurdering i hvert enkelt tilfelle. I tillegg til en klinisk vurdering er det fornuftig å gjennomføre en kombinasjon av direkte testing av pasienten og intervju av personer med god kjennskap til pasienten. Testene bør vurdere endringer i både kognitive og adaptive ferdigheter. For vurdering av kognitiv funksjon er vanlige kognitive tester, slik som *Norsk revidert Mini Mental Status Evaluering* (MMSE-NR3) og *Norsk revidert Klokketest* (KT-NR3), som regel ikke hensiktsmessig for denne pasientgruppen. I tabell 2 ses oversikt over aktuelle skjemaer og tester som kan dekke disse områdene for personer med utviklingshemming med mistanke om demens, og som er tilgjengelig i Norge. Der hvor det er oppgitt referanse- eller grenseverdier, er dette kommentert. Til hver test er det utarbeidet veiledere som beskriver hvordan referanseverdiene kan tolkes. Verdiene er oppgitt fra originalstudier og ikke normert for norske forhold. Grenseverdier for denne type tester kan være usikre på grunn av store individuelle variasjoner innen samme alvorlighetsgrad av utviklingshemming.

Tabell 7.2 Verktøy og tester for personer med utviklingshemming med mistanke om demens.

Verktøy/test	Administrasjon/skåring
<i>Tidlige tegn</i>	Tidlige tegn er et kartleggingsverktøy for oppfølging av voksne eldre personer med utviklingshemming. Tidlige tegn kan bidra til å fange opp endringer i helsetilstanden så tidlig som mulig. Verktøyet finnes i en elektronisk utgave med en veiledningsfilm og tilleggsmateriell, se www.aldringoghelse.no .
<i>Adaptiv demensscreening (ADS)</i>	Screeningverktøy for å oppdage endringer i adaptive ferdigheter og består av 15 spørsmål. Kan anvendes for alle grader av utviklingshemming. Testen er normert med en grenseverdi for sannsynlig demens. ADS er oversatt til norsk og er tilgjengelig på www.aldringoghelse.no .
<i>The Cambridge Examination for Mental Disorders of Older People with Down's Syndrome and Others with Intellectual Disabilities v2 (CAMDEX-DS2)</i>	CAMDEX-DS2 er et testbatteri validert for å diagnostisere demens hos personer med utviklingshemming. CAMDEX-DS2 består av tre hoveddeler: Del 1, et informantbasert intervju for å kartlegge endringer i kognitive og funksjonelle ferdigheter. Består av om lag 150 spørsmål og tar ca. 40 minutter. Del 2, CAMCOG-DS2, administreres direkte til pasient, og kartlegger endringer i kognitive funksjoner. Tidsforbruk er ca. 30 minutter. Del 3 sammenfatter resultatene for diagnose og vurdering av alvorlighetsgrad av demens. CAMDEX-DS2 informantdel har ingen grenseverdi for sannsynlig demens, men har en struktur som veileder frem til en klinisk diagnose etter ICD-10. CAMDEX-DS2 brukes i dag av habiliteringstjenester som deltar i Den norske Downs syndrom- og demensstudien. For informasjon om CAMDEX-DS2, ta kontakt med Aldring og helse.
<i>Test for vurdering av alvorlig kognitiv svikt (TSI, Test for Severe Impairment)</i>	En test for å kartlegge alvorlig kognitiv svikt hos personer med utviklingshemming. Består av 24 spørsmål og tar omtrent ti minutter å gjennomføre. Den er tilgjengelig på norsk. Testen gir totalt 24 poeng, og fall i minst to poeng fra baseline kan gi mistanke om demens. TSI er oversatt til norsk og er fritt tilgjengelig på www.aldringoghelse.no .
<i>Behavioural and Psychological Symptoms of Dementia in Down Syndrome (BPSD-DS)</i>	Et nevropsykiatrisk utredningsverktøy utviklet for å identifisere frekvens og alvorlighetsgrad av endret atferd og psykologiske symptomer forenlig med demenssykdom. Består av 83 spørsmål fordelt på 11 nevropsykiatriske tilstander. Utfylling av skjemaet må gjøres av kvalifisert helsepersonell og tar ca. 60 minutter å gjennomføre. BPSD-DS brukes i dag av habiliteringstjenester som deltar i Den norske Downs syndrom- og demensstudien. For informasjon om BPSD-DS, ta kontakt med Aldring og helse.

Verktøy/test	Administrasjon/skåring
PAS-ADD sjekkliste	Sjekklisten benyttes til voksne personer med utviklingshemming med mistanke om psykiske helseproblemer. Den består av 25 spørsmål og er normert for å gi svar på om det er en mulig organisk, affektiv eller en psykotisk lidelse. PAS-ADD sjekkliste er oversatt til norsk og finnes på www.aldringoghelse.no .
Supplerende tester av spesifikke kognitive funksjoner - læring og hukommelse - språk - oppmerksomhet - visuokonstruksjon - eksekutive funksjoner - generelt funksjonsnivå	I mange tilfeller vil det være behov for å supplere med andre nevro-psykologiske tester. Dette er kortere tester som administreres direkte med pasient. Testene er nærmere beskrevet i rapporten <i>Nevropsykologisk utredning av demens hos personer med utviklingshemning</i> , se www.aldringoghelse.no .

Sentrale faktorer ved vurdering og formidling av resultater fra demensutredningen og videre oppfølging

På grunn av kompliserende faktorer som ofte vil være til stede hos personer med utviklingshemming, kan det være ekstra krevende å vurdere testresultater og diagnose. Slike kompliserende faktorer kan være: diffuse symptomer, gradvis funksjonsfall over tid, komorbide tilstander, kommunikasjonsutfordringer, usikkerhet omkring validiteten av testverktøyene som anvendes, med mer.

Det diagnostiske ansvaret ligger alltid hos ansvarlig lege, eventuelt psykolog, men på grunn av de nevnte kompliserende faktorene anbefales det at vurdering av testresultater og andre funn fra utredningen gjennomføres i samarbeid med personell som jobber med personen og som har bistått i utredningen.

Selv om symptomene ved demens hos personer med utviklingshemming kan avvike fra det normale, vil likevel kriteriene som er oppgitt i ICD-10, være en rettesnor når en demensdiagnose skal stilles. I utredningsverktøyet CAMDEX-DS2 sammenfattes testresultatene under de ulike kriteriene i ICD-10, og verktøyet vil derfor være en god veileder for den som er ansvarlig for å stille diagnosen.

Ved usikker eller inkonklusiv diagnose etter demensutredning, foreta re-undersøkelse etter 6 til 12 måneder. I slike tilfeller anbefales det at pårørende og personellet som følger opp pasienten i det daglige, gis opplæring i fortløpende observasjoner som kan tjene som sammenlikningsgrunnlag ved ny utredning, se *Baselineundersøkelse* side 84.

For generelle faktorer ved vurdering og formidling av resultater fra demensutredningen, samt den videre oppfølgingen, se kapittel 9. Det finnes lettlest informasjon om demens, som er tilrettelagt for personer med utviklingshemming, på www.hvaerdemens.no og www.aldringoghelse.no.

Oppsummering

Det foreligger ikke et standard testbatteri for demensutredning av personer med utviklingshemming, og det må gjøres en individuell vurdering i hvert enkelt tilfelle av hvordan utredningen skal gjennomføres og hvilke tilpasninger som er nødvendige, blant annet ut fra graden av utviklingshemming og personens øvrige behov. Ved lett til moderat grad kan det være hensiktsmessig å benytte kognitive tester i tillegg til intervju av pårørende og/eller personell. Ved økende

alvorlighetsgrad må demensutredningen i det vesentlige basere seg på observasjonsvurderinger over tid, samt intervju med pårørende og/eller personell, med særlig vekt på å kartlegge endring i adaptive ferdigheter. Personell som bistår i en demensutredning, bør ha kjent personen over en lengre periode, og helst også da denne var i en stabil fase i voksenlivet. For personer med utviklingshemming bør det tilbys en baselineundersøkelse av ferdigheter og kognitiv fungering når personen er mellom 40 og 50 år. For personer med Downs syndrom bør det ideelt gjøres ved 30 års alder, med årlige oppfølginger fra 40 års alder. Resultater fra baselineundersøkelsen kan senere brukes for å identifisere et eventuelt funksjonsfall.

Referanser

- McCarron, M., McCallion, P., Coppus, A., Fortea, J., Stemp, S., Janicki, M., & Watchman, K. (2018). Supporting advanced dementia in people with Down syndrome and other intellectual disability: consensus statement of the International Summit on Intellectual Disability and Dementia. *Journal of Intellectual Disability Research*, 0(0). <https://doi.org/10.1111/jir.12500>
- McCarron, M., McCallion, P., Reilly, E., Dunne, P., Carroll, R., & Mulryan, N. (2017). A prospective 20-year longitudinal follow-up of dementia in persons with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(9), 843-852. <https://doi.org/10.1111/jir.12390>
- O'Leary, L., Cooper, S., Hughes-McCormack, L., (2018). "Early death and causes of death of people with intellectual disabilities: A systematic review." *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(3): 325-342.
- Strydom, A., Chan, T., King, M., Hassiotis, A., & Livingston, G. (2013). Incidence of dementia in older adults with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 34(6), 1881-1885. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.02.021>
- Strydom, A., Coppus, A., Blesa, R., Danek, A., Fortea, J., Hardy, J., . . . Zetterberg, H. (2018). Alzheimer's disease in Down syndrome: An overlooked population for prevention trials. *Alzheimer's & Dementia*, 4, 703-713. <https://doi.org/10.1016/j.trci.2018.10.006>
- Wiseman, F. K., Al-Janabi, T., Hardy, J., Karmiloff-Smith, A., Nizetic, D., Tybulewicz, V. L. J., ... Strydom, A. (2015). A genetic cause of Alzheimer disease: mechanistic insights from Down syndrome. *Nature reviews. Neuroscience*, 16(9), 564-574. <https://doi.org/10.1038/nrn3983>

Anbefalt litteratur

- Caban-Holt, A., Powell, D. K., Anderson-Mooney, A. J., Robertson, W., Lightner, D., Schmitt, F. A., & Head, E. (2019). Cognition, aging, and the development of dementia in Down syndrome. I Michael L. Alosco & R. A. Stern (red.), *The Oxford handbook of adult cognitive disorders* (s. 904). Oxford: Oxford University Press.
- Dekker, A. D., Sacco, S., Carfi, A., Benejam, B., Vermeiren, Y., Beugelsdijk, G., . . . De Deyn, P. P. (2018). The behavioral and psychological symptoms of dementia in Down syndrome (BPSD-DS) scale: Comprehensive assessment of psychopathology in Down syndrome. *Journal of Alzheimer's Disease*, 63(2), 797-819. <https://doi.org/10.3233/JAD-170920>
- Eady, N., Sheehan, R., Rantell, K., Sinai, A., Bernal, J., Bohnen, I., . . . Strydom, A. (2018). Impact of cholinesterase inhibitors or memantine on survival in adults with Down syndrome and dementia: clinical cohort study. *The British Journal of Psychiatry*, 212(3), 155-160. <https://doi.org/10.1192/bjp.2017.21>
- Larsen, F. K., & Wigaard, E. (red.). (2014). *Utviklingshemning og aldring: en lærebok* (2.utg.). Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Prasher, P. V. (red.) (2018). *Neuropsychological assessment of dementia in Down syndrome and intellectual disabilities* (2.utg.). Cham: Springer International Publishing
- Wigaard, E. (2012). *Nevropsykologisk utredning av demens hos personer med utviklingshemning. Repetert testing ved kartlegging av funksjonssvikt*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.

Vurdering av resultater fra demensutredningen

KNUT ENGEDAL OG ANNE BRÆKHUS

Innledning

I dette kapitlet beskrives hvilke resultater fra en demensutredning som er viktige, og hvordan de skal vektlegges for å kunne stille korrekt demensdiagnose. I den forbindelse er det viktig å være klar over at demens ikke er en sykdom i seg selv, men et syndrom, det vil si et sett av symptomer og tegn som er til stede hos pasienten, og som er uttrykk for underliggende sykdom eller skade i hjernen. I dag kjenner man til en rekke hjernesykdommer og -skader som kan gi kognitiv svikt og demens. For en oversikt, se *Demens – sykdommer, diagnostikk og behandling* (Engedal & Haugen, 2018) og *Yngre personer med kognitiv svikt og demens – årsaker og utredning* (Brækhus, 2016).

Fokus i dette kapitlet er lagt på kognitive og medisinske aspekter som leger og psykologer vil møte i daglig klinisk praksis i spesialisthelsetjenesten, og som vil stå sentralt i vurderingen av resultatene fra demensutredningen.

Kapitlet består av følgende:

- Diagnosesystemet ICD-10 og andre aktuelle diagnosesystemer/-kriterier
- Diagnostiske kriterier for demens
- Hvordan stille syndromdiagnosene mild kognitiv svikt (MCI) og demens
- Hvordan stille etiologisk demensdiagnose
- Når kart og terreng ikke stemmer overens
- Når skal man stoppe utredningen eller henvise videre

Diagnosesystemet ICD-10 og andre aktuelle diagnosesystemer/-kriterier

I klinisk arbeid i spesialisthelsetjenesten i Norge er det diagnosesystemet til Verdens Helseorganisasjon (WHO) *International Classification of Diseases and Related Health Problems 10. revisjon*

(ICD 10) som skal benyttes for å vurdere om en pasient oppfyller kriteriene for en demensdiagnose (World Health Organization, 1992). I henhold til ICD-10, skal den diagnostiske vurderingen gjennomføres i to trinn:

- Ved mistanke om demens er det først sentralt å vurdere om et demenssyndrom foreligger eller ikke.
- Foreligger en demenssyndromdiagnose, må det angis hvilken etiologisk demensdiagnose pasienten har. Dette er av betydning for den videre behandlingen og oppfølgingen av pasienten.

En utfordring ved ICD-10 diagnosekriteriene for demenssyndromet er at disse er sterkt preget av hvordan demens fremtrer ved Alzheimers sykdom, og de er ikke like dekkende for andre demenssykdommer. Dette gjelder spesielt kravet om at hukommelsessvikt skal være til stede. Hukommelsessvikt er typisk et av de tidligst debuterende symptomene ved Alzheimers sykdom, men trenger ikke å være til stede i tidlig fase av andre demenssykdommer, der andre kognitive symptomer kan være mer fremtredende. Unntak fra kravet om hukommelsessvikt kan derfor være nødvendig å gjøre i enkelte tilfeller, slik som ved frontotemporal demens.

Kriteriene for å fastsette en demenssykdom i ICD-10 ble utviklet for over 25 år siden. Siden den gang har det skjedd store endringer i forståelsen av demens. WHO har utarbeidet en ny versjon av ICD-kriteriene (ICD-11), hvor kriterier for demens er endret (World Health Organization, 2018). Denne versjonen foreligger foreløpig kun i betaversjon og er derfor ikke tilgjengelig for klinisk praksis. I mellomtiden anbefales det å supplere ICD-10 kriteriene med andre og nyere diagnosekriterier, slik som det amerikanske diagnosesystemet *The American Psychiatric Association's Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-5; 2013, 2014) samt forskningskriterier eller såkalte konsensuskriterier (kriterier utviklet på basis av enighet blant en gruppe eksperter).

DSM-5 avspeiler i større grad dagens forståelse av «demens» og hva som bør være kriterier på dette. Begrepet *demens* er i DSM-5 erstattet med *major neurocognitive disorder*, men *demens* kan fortsatt brukes. *Major neurocognitive disorder* er likestilt med demens, mens *minor neurocognitive disorder* er likestilt med *mild kognitiv svikt* (MCI) (American Psychiatric Association, 2013). Definisjonen av major neurocognitive disorder skiller seg noe fra demenskriteriene i ICD-10, blant annet ved at det kun trenger å forekomme svikt i ett kognitivt domene, i motsetning til ved ICD-10, hvor det skal forekomme svikt i minst to kognitive domener og det ene skal være hukommelse. På den annen side er DSM-5 mer utdypende idet dette systemet henviser til seks kognitive domener som bør testes, mens ICD-10 systemet ikke stiller krav til antall domener som skal testes. Heller ikke i DSM-5 er det påkrevd med biomarkører for å stille etiologiske neurocognitive disorderdiagnoser, unntatt for diagnosen *probable neurocognitive disorder due to Alzheimer's disease*, hvor det kreves bevis for at en mutasjon foreligger.

Utover ICD-10 og DSM-5, finnes det også andre diagnosekriterier som kan være aktuelle å benytte i den diagnostiske vurderingen. Dette inkluderer både forskningskriterier og konsensuskriterier. I klinisk praksis vil slike diagnosekriterier være særlig aktuelt å anvende når det er mistanke om mer sjeldne demenssykdommer som frontotemporal demens, demens med lewylegemer m.m. I tabell 8.2 er slike kriterier tatt med der de er aktuelle.

Det gjøres oppmerksom på at det vil kunne gå noen år før det foreligger en norsk versjon av ICD-11 tilgjengelig for bruk i spesialisthelsetjenesten i Norge. I utarbeidelsen av ICD-11 har man lagt vekt på at kriteriene for demens skal harmonisere med DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013; World Health Organization, 2018). Således er demens i ICD-11 betegnet som et neurokognitivt syndrom, men begrepet demens er også beholdt. Til forskjell fra DSM-5 er det krav om svikt

innen to kognitive domener. Ellers harmonerer de to definisjonene ganske bra. I ICD-11 finnes også en definisjon av minor neurokognitiv forstyrrelse, det vil si MCI, som erstatter F06.7. (se tabell 8.1 for diagnosekoder). I ICD-11 vil det også være mulig å sette diagnoser i kapittel 6: *Mental, behavioural or neurodevelopmental disorders*, som demens ved Alzheimers sykdom, og demens ved sykdommer med lewylegemer, cerebrovaskulær sykdom, frontotemporal degenerasjon og også ved alkoholskader. Det vil også være mulig, og det er nytt, å sette diagnoser som minor neurokognitiv forstyrrelse assosiert med Alzheimers sykdom, ved sykdommer med lewylegemer, cerebrovaskulær sykdom, frontotemporal degenerasjon og også ved alkoholskader. Samtidig kan man i kapittel 8: *Diseases of the nervous system* i ICD-11, sette nevrologiske diagnoser uten bruk av kriterier, for eksempel Alzheimers sykdom. Hva som blir den offisielle norske versjonen av ICD-11 vites ikke før om noen år.

Diagnostiske kriterier for demens

Det sentrale ved en demensutredning er å finne ut om pasientens symptomer tilfredsstiller kriteriene til demens eller om pasienten har en mild kognitiv svikt (MCI) (som igjen kan forårsakes av depressive symptomer, legemiddelbivirkning eller lignende), eller om symptomene kan tilskrives normal aldring.

ICD-10 for avklaring av demenssyndromet

Demenssyndromet

Demenssyndromet kan beskrives på ulike måter, men skal fastsettes i henhold til ICD-kriterier. I ICD-10 finnes det to ulike måter å definere demens på. De kliniske kriteriene er nærmest utformet i prosaform, mens kriteriene som blir brukt i forskning, er punktvis utformet. For oversikt over forskningskriteriene som skal være oppfylt for demenssyndromet i ICD-10 (WHO 1994), se tabell 8.1.

Tabell 8.1 Forskningskriteriene for demenssyndromet i ICD-10 (WHO 1994)

I	1. Svekket hukommelse, især for nyere data 2. Svikt av minst en annen kognitiv funksjon (dømmekraft, planlegging, tenkning, abstraksjon) <i>Alvorlighetsgrad:</i> Mild: Virker inn på evnen til å klare seg i dagliglivet Moderat: Kan ikke klare seg uten hjelp fra andre Alvorlig: Kontinuerlig tilsyn og pleie er nødvendig
II	Klar bevissthet
III	Svikt av emosjonell kontroll, motivasjon eller endret sosial adferd; minst ett av følgende: 1. Emosjonell labilitet 2. Irritabilitet 3. Apati 4. Unyansert sosial adferd
IV	Tilstanden må ha en varighet på minst seks måneder

Som det fremgår av punkt I i tabell 8.1, skiller ICD-10 mellom tre alvorlighetsgrader av demens, og som skal inngå i vurderingen. Nedenfor gis en ytterligere presisering av disse tre alvorlighetsgradene:

Mild grad: Klarer seg uten hjelp i basale ADL-aktiviteter, slik som spising, påkledning og personlig hygiene, men har behov for tilrettelegging eller hjelp til mer kompliserte ADL-aktiviteter, slik som å betale regninger, bruke PC eller telefon/mobil, holde avtaler og planlegge innkjøp.

Moderat grad: Kan ikke klare seg uten hjelp fra andre. Kun enklere dagligdagse aktiviteter kan utføres, men er avhengig av hjelp til for eksempel å gjøre innkjøp og ivareta økonomi.

Alvorlig grad: Kontinuerlig tilsyn og omsorg er nødvendig.

Vær oppmerksom på at *demenssyndromet* ikke har en selvstendig diagnosekode i ICD-10, men skal inngå i den etiologiske demensdiagnosen som er beskrevet under.

Mild kognitiv svikt, MCI

I en demensutredning vil man kunne finne at pasienten har en kognitiv svikt uten å oppfylle kriteriene for demenssyndromet. I slike tilfeller vil MCI kunne være en aktuell diagnose. MCI har ingen egen diagnosekode i ICD-10, men er et begrep som anvendes for å beskrive en kognitiv svikt som er mer uttalt enn man vil forvente ut fra pasientens alder, men som ikke påvirker evnen til å fungere selvstendig i dagliglivets aktiviteter.

Selv om diagnosen MCI ikke finnes i ICD-10, anvendes oftest ICD-10 koden F06.7, *lett organisk kognitiv lidelse*, eller eventuelt F07.8, *andre spesifiserte organiske personlighets- og atferdsforstyrrelser*. Ingen av disse ICD-10 kodene passer helt på hva som forstås med mild kognitiv svikt, ettersom de ble utviklet for å dekke kognitiv svikt ved annen primær psykisk lidelse eller fysisk sykdom. Av den grunn benyttes ofte andre kriterier i klinikken, for eksempel Winblad-kriteriene (Winblad et al., 2004) eller Mayoklinikk-kriteriene (Petersen, 2004). Begge disse kriteriene, i likhet med flere andre, definerer MCI som en tilstand med kognitiv dysfunksjon som ikke nevneverdig påvirker evnen til å klare seg selv i dagliglivet.

Personer med MCI, har økt risiko for å utvikle demens og bør derfor følges opp over tid.

Subjektiv kognitiv svikt, SCI

Subjektiv kognitiv svikt (SCI) er et begrep som ikke finnes i ICD-10. Dette er heller ingen enkel diagnose å stille fordi den forutsetter at den som klager på sviktende kognisjon skal ha normale testresultater ved kognitiv testing, korrigert for kjønn, alder, utdanning og arbeidserfaring, samt dagsform. I klinisk praksis anvendes ofte ICD-10 diagnosekoden R 41.8, *andre uspesifiserte symptomer og tegn med tilknytning til kognitive funksjoner og bevissthet*. I forskning anvendes ofte Jessen-kriterier (Jessen et al., 2014). Det foreslås at diagnosen SCI kun skal brukes i forskning og ikke i klinisk praksis. For hva er normal kognitiv fungering hos den enkelte? Om vi ikke har testet en person mange ganger gjennom livsløpet, har vi ingen eller liten kunnskap om premorbid nivå.

ICD-10 for avklaring av etiologisk demensdiagnose

En etiologisk demensdiagnose angir hvilken type demenssykdom eller underliggende sykdom/skade i hjernen pasienten har. I tabell 8.2 gis en oversikt over ICD-10 diagnoser for mild kognitiv svikt og ulike demenstilstander/-sykdommer, samt alternative diagnostiske kriterier som kan være aktuelle å benytte, særlig ved mer sjeldne tilstander eller sykdommer som fører til demens. Merk at tabellen ikke er utfyllende. For en mer fullstendig oversikt henvises det til *Diagnose-*

kriterier for demens og demensgivende sykdomme (2019), Nationalt Videncenter for Demens, www.videnscenterfordemens.dk.

Tabell 8.2 ICD-10 diagnoser for mild kognitiv svikt og ulike demenstilstander/-sykdommer, samt alternative diagnostiske kriterier som kan være aktuelle å benytte, særlig ved mer sjeldne demenstilstander/-sykdommer. (Tabellen er ikke utfyllende.)

Etiologisk diagnose	ICD-10 diagnosenavn	ICD-10 kodenavn*	Alternative kriterier
Mild kognitiv svikt (MCI)	Lett organisk kognitiv lidelse	F06.7	Petersen et al., 2001 Winblad et al., 2004
Alzheimers sykdom** (AD)	Demens ved AD Demens ved AD med tidlig debut Demens ved AD med sen debut Demens ved Alzheimers sykdom, atypisk eller blandet type (inkluderer blandet AD og VaD)	F00 G30 F00.0 G30.0 F00.1 G30.1 F00.2 G30.8	For forskning: McKhann et al., 2011
Vaskulær demens (VaD)	Vaskulær demens Vaskulær demens med akutt debut Multiinfarkt demens Subkortikal vaskulær demens Blandet kortikal og subkortikal vaskulær demens Annen spesifisert vaskulær demens Uspesifisert vaskulær demens	F01 F01.0 F01.1 F01.2 F01.3 F01.8 F01.9	
Demens med lewylegemer (DLL)***	Andre spesifiserte degenerative sykdommer i nervesystemet	F02.8 G31.8	McKeith et al., 2017
Demens ved Parkinsons sykdom	Demens ved Parkinsons sykdom	F02.3 G20	Emre et al., 2007
Frontotemporal demens (FTD)****	Demens ved Picks sykdom Lokalisert hjerneatrofi: - Frontotemporal demens - Picks sykdom - Progressiv isolert afasi	F02.0 G31.0 G31.0	For undertyper av FTD: - Atferdsvariant, se Neary et al., 1998; eventuelt Rascovsky et al., 2011. - Språkvariant / primær progressiv afasi (ikke-flytende/agrammatisk, logopenisk og semantisk), se McKhann et al., 2001; Gorno-Tempini et al., 2011.
Andre demenssykdommer	Annen og uspesifisert demens	F03 G31	

* Vær oppmerksom på at F-kodene kan underkategoriseres med et fjerde siffer med utgangspunkt i tilstedeværelsen av ledsagende symptomer.

** Ved bruk av G-koder bør resultater fra utredningen understøttes av biomarkører.

*** ICD-10 har ikke en egen kode for DLL, men kan plasseres under F02.8 og G31.8. Da AD både klinisk og nevropatologisk overlapper med DLL, særlig i senere stadier av demensforløpet, kan F00.2 (Demens ved Alzheimers sykdom, atypisk eller blandet type) også være aktuell. (Nationalt Videnscenter for Demens, 2019)

**** ICD-10 har ikke spesifikke diagnosekoder for undertyper av FTD, men G31, kan anvendes for primær progressiv afasi (PPA), for ikke-flytende/agrammatisk variant av PPA (progressiv ikke-flytende afasi), samt for semantisk variant av PPA (semantisk demens). (Nationalt Videnscenter for Demens, 2019)

I ICD-10 systemet er demens definert som en syndromdiagnose. Noen av de etiologiske typene, som demens ved Alzheimers sykdom og demens ved cerebrovaskulær sykdom, er i F-kapitlet (psykiske lidelser og adferdsforstyrrelser) beskrevet som syndromer, med andre ord diagnoser som kan stilles uten bruk av biomarkører. Samtidig er det ved bruk av ICD-10, mulig å sette diagnosen Alzheimers sykdom og frontotemporal demens ved bruk av G-kapitlet (sykdommer i nervesystemet). Dette gjøres da uten bruk av definisjon. Det er for eksempel mulig å anvende G-diagnosen for Alzheimers sykdom uten at kriteriene for demens er oppfylt. I slike tilfeller bør diagnosen baseres på positive biomarkører, for eksempel funn i spinalvæsken som er forenlig med Alzheimers sykdom. Dersom F-diagnosen for Alzheimers sykdom skal anvendes, må pasienten oppfylle de kliniske kriteriene for demens. Diagnosen heter da demens ved Alzheimers sykdom.

Det finnes ingen kriterier for demens med lewylegemer (DLL) i F kapitlet i ICD-10. I klinisk praksis er det akseptert at vi anvender McKeith-kriteriene for diagnosen DLL og Manchester-Lund-kriteriene for FTD (McKeith et al., 2017; Neary et al., 1998). Diagnosen mild kognitiv svikt (MCI) finnes ikke i ICD-10, men man kan bruke F06.7 for denne tilstanden. I klinisk praksis er det akseptert at vi i Norge anvender Mayo-kriteriene eller Winblad-kriteriene når vi setter diagnosen MCI, men offisielt er vi henvist til ICD-10, det vil si F06.7 (Petersen et al., 2001; Winblad et al., 2004). I de fleste tilfelle vil Mayo- eller Winblad-kriteriene være dekkende for F06.7. Mild kognitiv svikt er beskrevet i ICD-11 og det ses fram til at disse kriteriene blir tatt i bruk om noen år.

Hvordan stille syndromdiagnosene MCI og demens

Diagnosen MCI, eller minor neurokognitiv forstyrrelse, kan stilles med nokså enkle midler. Det er to områder som står i fokus for vurderingen om MCI foreligger:

- svikt i én eller flere kognitive funksjoner, det vil si reduksjon i kognitiv funksjon fra tidligere nivå, samt
- normal funksjon i utøvelsen av funksjoner i dagliglivet, det vil si at det ikke foreligger reduksjon i henhold til tidligere funksjonsnivå

For å stille diagnose trengs det opplysninger fra både pasient og en nærstående, for å fastslå tidligere nivå av kognisjon og tidligere og nåværende funksjon i ADL. Mange ganger vil en funksjonssvikt gjøre seg gjeldende i personens arbeidssituasjon, men slike opplysninger kan være vanskelig å få fra arbeidsgiver fordi det på grunn av taushetsplikt ikke er tillatt å ta kontakt med arbeidsgiver dersom ikke pasienten gir eksplisitt tillatelse til det.

Mange kognitive tester kan anvendes, men om man ønsker å skille på amnestisk og non-amnestisk MCI, må man i så fall utføre en tilstrekkelig sensitiv hukommelsestest. Bruk av for eksempel *Norsk revidert Mini Mental Status Evaluering* (MMSE-NR3) alene vil ikke være godt nok. Det foreslås å anvende testbatteriet samt spørreskjema til pårørende som inngår i NorKog, og som er anbefalt i Helsedirektoratets *Nasjonal faglig retningslinje om demens* i utredning av pasienter som er henvist til spesialisthelsetjenesten (Brækhus, Ulstein, Wyller, & Engedal, 2011; Helsedirektoratet, 2017). Men, selv ikke testene i NorKog er tilstrekkelig sensitive til å fange opp en begynnende kognitiv svikt hos en ung velutdannet person. Hos yngre med høy utdanning kan særlig hukommelsestestene (CERAD) i NorKog-batteriet være for enkle, og andre, mer avanserte tester bør gjennomføres (for eksempel CVLT-2 eller AVLT). For mer informasjon, se kapittel 3, *Utvidet kognitiv undersøkelse*.

Ettersom MCI er en syndromdiagnose, som ikke er definert i ICD-10, kreves det ingen biomarkørundersøkelser. Men, for å stille diagnoser som MCI assosiert til Alzheimers sykdom, cerebro-

vaskulær sykdom og så videre, vil de fleste føle seg mer komfortable med å bruke biomarkører, som å måle a-beta og tau protein i spinalvæsken, vurdere MR av hjernen med fokus på atrofi av de ulike hjernelappene, og evaluere grad av hvitsubstansforandringer, samt eventuelt funn ved PET (amyloid og/eller FDG-PET) og DAT-skann. Men, som sagt, MCI er en syndromdiagnose, og det er ikke feildiagnose ved bruk av ICD-10 (eller 11) om en deprimeret pasient får diagnosen MCI i tillegg til sin depresjonsdiagnose.

Demens er en syndromdiagnose i ICD-10, ICD-11 og DSM-5. Det betyr at også denne diagnosen kan stilles uten bruk av biomarkører. De tre viktigste informasjonskildene er:

1. resultater fra kognitiv testing
2. anamnese fra pasienten og en nær person om funksjonssvikt i kognisjon og ADL, hvor man alltid må vurdere reduksjon i funksjon sammenlignet med tidligere, og
3. observasjon av pasienten i undersøkelsessituasjonen, hvor undersøkeren må vurdere psykisk helse, spesielt depresjon, angst og eventuelle tegn til delirium samt «kontorprestasjonsangst»

Samsvar mellom nærpersonens informasjon, pasientens testresultater og undersøkerens kliniske inntrykk, spesielt vedrørende depresjon eller annen psykisk lidelse, styrker den diagnostiske sikkerheten.

Testbatteriet som inngår i NorKog, og som er anbefalt i demensretningslinjen, er vanligvis tilstrekkelig for å kunne stille demensdiagnosen, men hos noen personer trengs det mer omfattende nevropsykologisk utredning (Brækhus et al., 2011; Jessen et al., 2014).

Hvordan stille etiologisk demensdiagnose

Klinisk erfaring tilsier at biomarkører er viktige diagnostiske hjelpemidler når pasienten har mild kognitiv svikt og mild grad av demens, og ikke minst er det viktig om det foreligger en atypisk form for Alzheimers demens. Et av hovedargumentene hos WHO for ikke å sette krav til bruk av biomarkører i ICD-11 er at biomarkører ikke er tilgjengelige i hele verden, spesielt ikke i lav- og middelinntektsland. I Europa og Nord-Amerika, hvor tilgjengeligheten til biomarkører er god, vil de fleste spesialistpoliklinikker ta i bruk biomarkører. I demensretningslinjen er det foreslått en tottrinnsløsning. Foruten en basisundersøkelse som er anbefalt for bruk i primærhelsetjenesten blir det anbefalt å henvise til utvidet kognitiv testing (se kapittel 3) og MR (se kapittel 2) for vurdering av kortikal atrofi i ulike deler av hjernen, gjerne med bruk av standardiserte kriterier for temporal, frontal og parietallappsatrofi, samt standardisert vurdering av hvitsubstansforandringer (Koedam et al., 2011; Scheltens et al., 1992; Scheltens, 2001). Ved mistanke om DLL eller Parkinsons sykdom med demens er DAT-skann anbefalt. Om man ikke kommer til målet med disse undersøkelsene, kan man i trinn to legge til spinalvæskeundersøkelse med måling av a-beta og tau protein, samt PET-undersøkelse som måler omsetning av glukose i hjernen (FDG-PET). PET-undersøkelse som måler mengde og lokalisasjon av a-beta i hjernen, er ikke anbefalt i vanlig klinisk praksis, kun for forskning i henhold til demensretningslinjen. Når det er sagt, kan dog måling av a-beta med PET-teknikk (flutemetamol (F18) PET) være til hjelp for å stille diagnosen Alzheimers sykdom i tilfeller hvor man har en klinisk mistanke, og hvor de øvrige biomarkørene viser usikre resultater, eller der det av ulike grunner ikke er mulig å gjennomføre spinalpunksjon (for eksempel ved bruk av antikoagulasjon). For nærmere informasjon om PET-undersøkelse, se kapittel 2.

Genetisk testing kan være aktuelt om det foreligger sterk mistanke om familiær Alzheimers sykdom eller FTD på grunn av en genetisk mutasjon. Det er sjeldne tilstander, spesielt gjelder det

for Alzheimers sykdom. En slik utredning skal foretas av en spesialist i klinisk genetikk. Genotyping av for eksempel ApoE e4 anbefales ikke på grunn av at slik genotyping har dårlig diagnostisk styrke, se også kapittel 2.

Men, ingen biomarkør kan påvise en hjernesykdom som med 100 prosents sikkerhet er årsak til MCI eller demens. Alle biomarkører som er tilgjengelige i dag, er hjelpemidler som brukes som tillegg til sykehistorien og den nevropsykologiske utredningen. Spesielt er det viktig å være klar over at med økende alder er det flere mentalt friske som har endringer i hjernen lik det som ses ved Alzheimers sykdom. Biomarkørenes evne til å påvise sykdom, spesielt Alzheimers sykdom, taper seg med pasientens økende alder. I utredning av pasienter som er 80 år og eldre, skal man være spesielt varsom med å tolke resultater av biomarkører. I denne aldersgruppa skal man fortsatt henvise til MR, men tolke resultatene av atrofi- og hvitsubstansforandringer med forsiktighet. Hos personer over 70 år har om lag 30 prosent positiv amyloid-PET til tross for normal kognitiv funksjon, så denne analysen kan være vanskelig tolkbar i denne aldersgruppen. Analyse av spinalvæskemarkører gir derimot mer informasjon.

Blant personer over 80 år viser post mortem-undersøkelser at flertallet som hadde kliniske symptomer på demens før død, hadde flere endringer i hjernen som indikerer at demenstilstanden kan ha vært forårsaket av flere typer hjerneskrader eller -sykdommer. For eksempel har mange pasienter med typiske symptomer på demens med lewylegemer patologi i hjernen som tilsier at de både har Alzheimers sykdom og demens med lewylegemer. Den hyppigste blandingsformen er demens forårsaket både av Alzheimers sykdom og cerebrovaskulær sykdom (vaskulær demens). Differensialdiagnostikken kan være komplisert og vanskelig i gruppa over 80 år.

Når kart og terreng ikke stemmer overens

Ettersom det ikke finnes en sikker diagnostisk markør for demens eller sykdom som forårsaker demens, må sykehistorien og resultater fra ulike undersøkelser ses i sammenheng og peke i samme retning. God og sikker demensdiagnostikk er derfor avhengig av den erfaringen som helsepersonell har opparbeidet seg, og om man kan stole på den informasjonen man har fått. Noen ganger opplever man at kart og terreng ikke samsvarer, det vil si at resultater av undersøkelser ikke samsvarer med den sykehistorien som pasienten og spesielt en nærstående presenterer. En nærstående kan overdrive eller overse pasientens tap av kognitiv funksjonsevne og endring av atferd. Det kan i slike tilfeller være nødvendig å be om informasjon fra andre personer som kjenner pasienten godt. Men det kan også skje at ulike funn ikke stemmer overens med det en er vant til å se i klinisk praksis. For eksempel kan atrofi ved MR-undersøkelse være nærmest fraværende på tross av en typisk utvikling av Alzheimers demens med gradvis økende svikt av episodisk hukommelse eller av andre kognitive symptomer. Eller det motsatte, at pasienten har tydelig medial temporallappatrofi og relativ bevart og god episodisk hukommelse. Kan det være en atypisk form for Alzheimers sykdom, eller er hjerneatrofien tegn på aldring? I slike vanskelige situasjoner hvor man føler seg usikker, er det alltid viktig å samrå seg med en kollega eller diskutere pasienten i et konsensusmøte hvor flere helsepersonell kan bidra med viktig informasjon. Og husk, det er klinikken, det vil si sykehistorien, som er viktigst. Alle våre gode og standardiserte undersøkelser er hjelpemidler hvor vi evaluerer funn i henhold til et gruppegjennomsnitt. Vi er ikke alle like selv om vi har samme kjønn eller samme alder eller sågar har hatt samme yrke. Et avvik fra et gruppegjennomsnitt som er justert for kjønn, alder og utdanning må ikke nødvendigvis være patologisk, selv om det er mer enn -1,5 standard avvik.

En ting til som er viktig å nevne, er vår holdning til å bruke begrepene mild kognitiv svikt og demens. Flere undersøkelser, også en som har hentet data fra NorKog, viser at omtrent halvparten

av alle pasienter som får diagnosen mild kognitiv svikt har IADL-svikt (Hesseberg, Bentzen, Ranhoff, Engedal, & Bergland, 2013). Dette kan bety at vi mange ganger bruker diagnosen MCI i stedet for demens. Kanskje ikke så rart siden demens skyldes sykdommer hvor vi ikke har terapi som kan stoppe progresjonen, og at vi helsearbeidere vegrer oss litt for å bruke demensbegrepet ved lettere symptomer, det vil si før vi er «mer enn 100 prosent» sikre på diagnosen. Det vil si at vi ofte venter med å sette demensdiagnosen til vi selv har observert progresjon hos pasienten. Men før vi inntar en slik avventende holdning bør vi ha gjort alle de undersøkelsene som anbefales i demensretningslinjen, og i tillegg ha henvist til amyloid-PET om det foreligger mistanke om Alzheimers sykdom. Vi bør også ha diskutert pasienten med en annen kollega eller i et konsensusmøte. Om vi deretter fortsatt er usikre, ja da er det hensiktsmessig å innkalle pasienten til en ny undersøkelse for eksempel etter seks eller tolv måneder.

Når stoppe utredningen eller henvise videre?

***Helga** er en 42 år gammel kvinne med tre små barn. Hennes mor fikk demens grunnet Alzheimers sykdom i slutten av 50 års-alderen. Hennes mormor «surret» også på slutten av livet, men da var hun «ganske gammel» og fikk ingen diagnose. Helga har de siste par årene opplevd å være mer ukonsentrert enn tidligere, og hun har en følelse av å glemme mer. Hun er livredd for å utvikle Alzheimers demens etter å ha hatt omsorg for moren gjennom mange år. Etter «litt masing» på fastlegen får hun tatt MR av hjernen og blir henvist til Hukommelsesklinikken på Oslo universitetssykehus. MR-bildet er beskrevet som normalt. På Hukommelsesklinikken gjøres undersøkelser i tråd med demensretningslinjens anbefalinger. Alle undersøkelser viser normale funn.*

Hva skal gjøres nå? Stoppe videre utredning og berolige Helga med at det per dags dato ikke foreligger tegn på Alzheimers sykdom, og at hun ikke trenger å bekymre seg mer? Skal det eventuelt henvises videre for ytterligere undersøkelser, eller skal man be henne komme tilbake for en ny undersøkelse om noe tid?

Før det tas en beslutning om hva som skal gjøres for Helga, er det fornuftig å ta en diskusjon i et konsensusmøte der følgende problemstillinger kan være aktuelle: Hva betyr det at testene viser «normale funn»? Hvilke tester er utført i henhold til demensretningslinjen, og er de validert for personer på 42 år, med samme utdannelsesnivå som Helga? Er for eksempel CERAD 10-ordstest sensitiv nok til å fange opp sviktende episodisk hukommelse hos en person på 42 år? Er eksekutive funksjoner utredet? Videre, hva er et normalt MR-resultat? Er MR regravert av en nevrolog med kompetanse på demensutredning? Studier viser at verken inter-rater eller intra-rater reliabilitet er spesielt god hos radiologer som ikke har lang erfaring med visuell vurdering av hjerneatrofi (Cavallin et al., 2012). Ifølge Helga har demens trolig forekommet i to tidligere generasjoner. Bør amyloid-PET og eventuelt genetisk testing vurderes? Eller kan Helgas subjektive plager ha andre årsaker, slike som depresjon, søvnløshet, økonomiske eller familiære problemer?

Flere klinikere har nok opplevd å ha hatt pasienter som har fungert omtrent uforandret over flere år, og der resultatene på kognitive tester også har vært uforandret stabile på et MCI-nivå. I slike tilfeller må det vurderes hvor lenge man skal fortsette å innkalle pasientene til re-undersøkelser. Vil ett eller to år være tilstrekkelig, eller vil det være nødvendig med oppfølging over flere år? Dette er et dilemma som dukker opp fra tid til annen, og det er vanskelig å gi bastante råd om hva som skal gjøres i slike situasjoner. Skal man avslutte re-undersøkelsene og be pasienten ta kontakt på nytt dersom symptomene blir verre, eller skal pasienten henvises til annen spesialist for ny vurdering? Dersom man er overbevist om at pasienten har en mild kognitiv svikt grunnet en tidligere TIA eller et lite hjerneslag, kan utredningen trygt avsluttes og pasienten informeres om å

ta kontakt ved forverring av symptomer. I tilfeller der pasienten har en relativ lav skåre på en kognitiv test, men normal ADL-funksjon, kan det være aktuelt å henvise pasienten til en annen spesialist før utredningen avsluttes (Xue et al., 2019). Behovet for en slik henvisning må vurderes ut fra utreders egen kompetanse på området og hva man mistenker er årsaken til pasientens kognitive svikt. Det kan da være aktuelt med henvisning til nevropsykologisk undersøkelse, der nevropsykologer med erfaring på ulike pasientkategorier vurderer resultatene. Eventuelt, dersom det foreligger klinisk mistanke om en nevrologisk eller psykiatrisk lidelse, kan det også være aktuelt å henvise til en bred nevrologisk eller psykiatrisk utredning.

Spørsmålet om hvor langt man skal gå i utredningen er spesielt viktig dersom pasienten er i arbeid. En avklaring av om pasienten har en hjernesykdom som kan føre til demens, vil være viktig for å kunne gi råd om videre deltakelse i arbeidslivet. Mange har gjerne arbeidsoppgaver som forutsetter tilstrekkelig kognitiv funksjon, og som dermed ikke vil være forenlig å utføre med hjernesykdom. For pasienter som har trådt inn i pensjonisttilværelsen, er det et større rom for å se hvordan tilstanden utvikler seg. Det finnes per dags dato ingen biologisk behandling som kan stoppe hjernesykdommer som fører til demens. Det får dermed ingen medikamentell behandlingsmessig konsekvens å avvente situasjonen over noe tid. Råd om ikke-medikamentelle tiltak kan uansett gis til pasienten. Innkalling til reundersøkelser kan for denne pasientgruppen gjerne skje etter seks til tolv måneder.

Oppsummering

Ved utredning i spesialisthelsetjenesten i Norge er det WHO sitt diagnosesystem ICD-10 som skal benyttes. Diagnostisering av demens etter dette systemet gjøres i to trinn. Utreder må først vurdere om pasienten oppfyller kriteriene for demenssyndromet. Når dette er tilfelle, er trinn to å fastsette den etiologiske demensdiagnosen, det vil si hvilken demenssykdom som foreligger. ICD-10 kriteriene for demens ble utviklet for over 25 år siden, og forståelsen av demens har endret seg siden den gang. Det gjelder spesielt kravet i ICD-10 om at hukommelsessvikt må være til stede. Nyere diagnosesystemer som DSM-5, forskningskriterier og såkalte konsensuskriterier er bedre tilpasset dagens forståelse av demens og kan være egnet som supplement i den diagnostiske vurderingen som gjøres etter ICD-10.

ICD-11 er under utvikling og vil være tilgjengelig for spesialisthelsetjenesten i Norge om noen år. Denne er bedre tilpasset dagens forståelse av demens.

Referanser

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. Washington DC: American Psychiatric Publishing.
- Brækhus, A. (2016). *Yngre personer med kognitiv svikt og demens*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Brækhus, A., Ulstein, I., Wyller, T. B., & Engedal, K. (2011). Hukommelsesklinikk – poliklinisk utredning ved mistanke om demenssykdom. *Tidsskrift for norsk legeforening*, 131(22), 2254-2257. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.11.0786>
- Cavallin, L., Løken, K., Engedal, K., Øksengård, A. R., Wahlund, L. O., Bronge, L., & Axelsson, R. (2012). Overtime reliability of medial temporal lobe atrophy rating in a clinical setting. *Acta Radiologica*, 53(3), 318-323. <https://doi.org/10.1258/ar.2012.110552>

- Emre, M., Aarsland, D., Brown, R., Burn, D. J., Duyckaerts, C., Mizuno, Y., ... & Goldman, J. (2007). Clinical diagnostic criteria for dementia associated with Parkinson's disease. *Movement disorders*, 22(12), 1689-1707.
- Engedal, K., & Haugen, P. K. (Red.). (2018). *Demens – sykdommer, diagnostikk og behandling*. Tønsberg: Forlaget aldring og helse – akademisk.
- Gorno-Tempini, M. L., Hillis, A. E., Weintraub, S., Kertesz, A., Mendez, M., Cappa, S. F., ... & Manes, F. (2011). Classification of primary progressive aphasia and its variants. *Neurology*, 76(11), 1006-1014.
- Helsedirektoratet. (2017). Nasjonal faglig retningslinje om demens. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/demens>
- Hesseberg, K., Bentzen, H., Ranhoff, A. H., Engedal, K., & Bergland, A. (2013). Disability in instrumental activities of daily living in elderly patients with mild cognitive impairment and Alzheimer's disease. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 36(3-4), 146-153. <https://doi.org/10.1159/000351010>
- Jessen, F., Amariglio, R. E., van Boxtel, M., Breteler, M., Ceccaldi, M., Chételat, G., . . . Wagner, M. (2014). A conceptual framework for research on subjective cognitive decline in preclinical Alzheimer's disease. *Alzheimers & Dementia*, 10(6), 844-852. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2014.01.001>
- Koedam, E. L., Lehmann, M., van der Flier, W. M., Scheltens, P., Pijnenburg, Y. A., Fox, N., . . . Wattjes, M. P. (2011). Visual assessment of posterior atrophy development of a MRI rating scale. *European Radiology*, 21(12), 2618-2625. <https://doi.org/10.1007/s00330-011-2205-4>
- McKeith, I. G., Boeve, B. F., Dickson, D. W., Halliday, G., Taylor, J. P., Weintraub, D., . . . Kosaka, K. (2017). Diagnosis and management of dementia with Lewy bodies: Fourth consensus report of the DLB Consortium. *Neurology*, 89(1), 88-100. <https://doi.org/10.1212/wnl.0000000000004058>
- McKhann, G. M., Knopman, D. S., Chertkow, H., Hyman, B. T., Jack Jr, C. R., Kawas, C. H., ... & Mohs, R. C. (2011). The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimer's & dementia*, 7(3), 263-269.
- Neary, D., Snowden, J. S., Gustafson, L., Passant, U., Stuss, D., Black, S., . . . Benson, D. F. (1998). Frontotemporal lobar degeneration: a consensus on clinical diagnostic criteria. *Neurology*, 51(6), 1546-1554. <https://doi.org/10.1212/wnl.51.6.1546>
- Petersen, R. C. (2004). Mild cognitive impairment as a diagnostic entity. *Journal of internal medicine*, 256(3), 183-194. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2796.2004.01388.x>
- Petersen, R. C., Doody, R., Kurz, A., Mohs, R. C., Morris, J. C., Rabins, P. V., . . . Winblad, B. (2001). Current concepts in mild cognitive impairment. *Archives of Neurology*, 58(12), 1985-1992. <https://doi.org/10.1001/archneur.58.12.1985>
- Rascovsky, K., Hodges, J. R., Knopman, D., Mendez, M. F., Kramer, J. H., Neuhaus, J., ... & Hillis, A. E. (2011). Sensitivity of revised diagnostic criteria for the behavioural variant of frontotemporal dementia. *Brain*, 134(9), 2456-2477.
- Scheltens, P., Leys, D., Barkhof, F., Huglo, D., Weinstein, H. C., Vermersch, P., . . . Valk, J. (1992). Atrophy of medial temporal lobes on MRI in "probable" Alzheimer's disease and normal ageing: diagnostic value and neuropsychological correlates. *Journal of neurology, neurosurgery, and psychiatry*, 55(10), 967-972. <https://doi.org/10.1136/jnnp.55.10.967>
- Scheltens, P. H. (2001). Structural neuroimaging of Alzheimer's disease and other dementias. *Aging*, 13(3), 203-209. <https://doi.org/10.1007/bf03351478>
- Winblad, B., Palmer, K., Kivipelto, M., Jelic, V., Fratiglioni, L., Wahlund, L. O., . . . Petersen, R. C. (2004). Mild cognitive impairment--beyond controversies, towards a consensus: report of the International Working Group on Mild Cognitive Impairment. *Journal of internal medicine*, 256(3), 240-246. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2796.2004.01380.x>
- World Health Organization. (1992). The ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders: Clinical descriptions and diagnostic guidelines. Geneva: World Health Organization.
- World Health Organization. (2018). ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics. Hentet fra <https://icd.who.int/browse11/l-m/en>
- Xue, H., Hou, P., Li, Y., Mao, X., Wu, L., & Liu, Y. (2019). Factors for predicting reversion from mild cognitive impairment to normal cognition: A meta-analysis. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 34(10), 1361-1368. <https://doi.org/10.1002/gps.5159>

KAPITTEL 9

Oppfølging etter utredning i spesialisthelsetjenesten

PETER O. HORNDALSVEEN

Innledning

I Helsedirektoratets *Nasjonal faglig retningslinje om demens* anbefales det at oppfølging av personer med en demensdiagnose bør skje i regi av personens fastlege i samarbeid med den øvrige kommunale helse- og omsorgstjenesten, gjerne et hukommelsesteam. Fastlegen har ansvaret for den medisinske oppfølgingen, mens kommunens hukommelsesteam eller eventuelt den øvrige helse- og omsorgstjenesten bør ha et hovedansvar for at personen med demens og pårørende tilbys systematisk, tilpasset oppfølging så lenge personen bor hjemme. Denne anbefalingen gjelder også for personer som er utredet i spesialisthelsetjenesten, så fremt ikke særlige forhold tilsier noe annet. Når kommunen/fastlegen overtar oppfølgingsansvaret for pasienter som har blitt utredet i spesialisthelsetjenesten, er det viktig med god dialog mellom aktuell spesialisthelsetjeneste og henvisende fastlege, slik at pasienten sikres en trygg overgang til kommunen, og gis nødvendig oppfølging der. Erfaring viser at kommunal helse- og omsorgstjeneste og spesialisthelsetjeneste har nytte av å etablere rutiner for overføring av pasienter mellom tjenestenivåene.

Hovedregelen er altså at den videre oppfølgingen skjer i den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Hvor i kommunen ansvaret forankres og hvilke tjenester som tilbys, vil avhenge av vedkommendes behov for oppfølging. Etter en demensdiagnose vil det vanligvis være behov for bistand fra både fastlegen og den øvrige helse- og omsorgstjenesten i kommunen. I demensretningslinjen gis det nærmere beskrivelse av hvordan slik kommunal oppfølging kan foregå.

Til tross for at hovedregelen er at den videre oppfølgingen skjer i kommunen, vil det i en del tilfeller være naturlig at spesialisthelsetjenesten i større eller mindre grad bidrar inn i behandlingen og oppfølgingen av pasienten og eventuelt pårørende. Det må vurderes i hvert enkelt tilfelle hvem som har et slikt behov.

Videre har spesialisthelsetjenesten et veiledningsansvar for å støtte den kommunale helse- og omsorgstjenesten i utredning, behandling og oppfølging av personer med demens. Veiledningsansvaret er nærmere beskrevet i kapittel 10.



En forutsetning for å kunne tilby forsvarlig og tilpasset oppfølging er at det er gjennomført en grundig utredning. Etter at utredningen er ferdig, må det sikres at pasient og eventuelt pårørende gis informasjon om resultater fra utredningen og eventuell diagnose, samt om aktuelle oppfølgingstilbud. Slike tilbud bør være tilpasset personens behov, interesser og funksjonsnivå. Informasjonen bør formidles i en oppsummerende samtale etter at utredningen er avsluttet.

I dette kapitlet vil du finne beskrivelser av:

- Formidling av resultater fra utredning og diagnose.
- Når kan det være aktuelt med oppfølging fra spesialisthelsetjenesten?
 - spesialisthelsetjenestens ansvar ved videre oppfølging
- Forløpskontroller i spesialisthelsetjenesten.
 - Hvor ofte bør forløpskontroller gjennomføres?
 - Hva bør forløpskontroller inneholde?
 - nærmere om legemiddelvurdering
 - nærmere om vurdering av kognitiv funksjon
- Oppfølging av yngre personer med demens:
 - den yngre personen med demens
 - pårørende
 - mindreårige barn av personer med demens

Formidling av resultater fra utredning og diagnose

Personer som har gjennomgått demensutredning, skal informeres om resultater av utredningen, eventuelt diagnose og konsekvenser av den, når de ønsker det. Det er behandlende lege eller psykolog som er ansvarlig for å formidle dette, og det bør skje i en oppsummerende samtale.

Diagnosen som formidles, skal basere seg på sykehistorie, komparentopplysninger, kognitive tester, supplerende undersøkelser og klinisk skjønn. Det kan være en sikker eller svært sannsynlig diagnose, eller man kan ende opp med en usikker eller inkonklusiv diagnose som gjør det nødvendig å ta tiden til hjelp for å evaluere eventuell sykdomsprogresjon. Ved usikker eller inkonklusiv diagnose etter utredning bør pasienten trygges på at hun eller han vil bli fulgt opp videre og innkalt til reundersøkelse, eksempelvis etter seks til tolv måneder.

Vær oppmerksom på at behovet for informasjon om resultater, diagnose og prognose vil variere fra person til person og fra familie til familie, og dette må avklares på forhånd. Det gjelder også i hvilken grad de ønsker å bli involvert i beslutninger knyttet til videre oppfølging og behandling. Det bør være en løpende dialog om pasientens ønsker om informasjon og medvirkning. Informasjonen som gis, må tilpasses pasientens funksjon, situasjon og behov. Det anbefales at pårørende deltar når resultater fra utredning og diagnose formidles, forutsatt at pasienten samtykker. Dersom pasienten åpenbart ikke kan ivareta sine interesser på grunn av fysiske eller psykiske forstyrrelser eller demens, har både pasienten og nærmeste pårørende rett til samme informasjon (se kapittel 10 for utfyllende informasjon). Det kan også være aktuelt at pasientens fastlege og eventuelt en representant fra kommunens helse- og omsorgstjenester er med på oppsummeringssamtalen, for å sikre god overføring og oppfølging fra kommunen. Slikt behov må vurderes i hvert enkelt tilfelle. Opprettelse av kontakt mellom spesialisthelsetjenesten og kommunen kan du lese mer om i bokens leseveiledning.

Det kan være en krevende oppgave å formidle en demensdiagnose. Det bør settes av god tid til samtalen, og den bør skje i et avskjermet rom uten forstyrrelser. Diagnosen bør formidles på en ærlig og skånsom måte. For noen pasienter og pårørende vil det å motta en demensdiagnose kunne oppleves som en lettelse og som avklarende, da de selv allerede har forstått at symptomene er uttrykk for alvorlig sykdom. For andre vil en demensdiagnose kunne komme som et sjokk og vekke sterke følelsesmessige reaksjoner, slik som fortvilelse, engstelse, bekymring, sinne og sorg. Det krever at legen/psykologen evner å fange opp pasientens og pårørendes reaksjoner, og er støttende og aktivt lyttende.

Kognitiv svikt og følelsesmessige reaksjoner vil gjerne begrense evnen til å få med seg og huske informasjonen som formidles i en slik samtale. Dessuten tar det tid for mange å ta inn over seg en demensdiagnose, finne ut hva en ønsker å spørre om, og komme frem til hvilke behov en har for råd, veiledning og oppfølging. Informasjon som formidles i en oppfølgingsamtale, bør også gis skriftlig til pasienten og eventuelt pårørende. De bør også tilbys oppfølgingsamtale(r) ved behov. I tekstboksen på neste side gis noen generelle råd om diagnoseformidling.

Generelle råd om diagnoseformidling

- Vær godt forberedt.
- Sett av god tid i samtalen, ingen vet hva som venter av reaksjoner.
- Avklar personens og eventuelt pårørendes behov for informasjon på forhånd eller i starten av samtalen.
- Tilpass informasjonen til personens funksjonsnivå, situasjon og behov.
- Unngå faguttrykk, fremmedord og detaljer.
- Inviter til dialog ved å oppfordre til spørsmål og kommentarer.
- Informasjon om resultater fra utredning og diagnose bør formidles på en ærlig, men skånsom måte.
- Fokuser ikke ensidig på symptomer og svikt, men også på personens bevarte ressurser og mestringsevner.
- Vær aktivt lyttende og ivaretakende for følelsesmessige reaksjoner.
- Ikke fokuser på gjenstående livslengde, men presiser at forløp og progresjon av sykdommen er individuell og vanskelig å anslå. Trekk frem at man på gruppenivå fortsatt har mange år foran seg.
- Formidle håp gjennom å informere om muligheter for tilpasset behandling og oppfølging.
- Oppfordre til åpenhet om demenssykdommen og om å ta imot tilbud om støtte og hjelp.
- Gi gjerne mestrings- og livsstilsråd, slik at pasienten og eventuelt pårørende får informasjon om hva de selv kan gjøre for å påvirke sykdommen og for å opprettholde best mulig livskvalitet.
- Gi pasienten og eventuelt pårørende skriftlig referat fra samtalen.

Erfaringsmessig kan mange ulike spørsmål dukke opp under en oppsummerende samtale. Som behandler i spesialisthelsetjenesten er det flere oppgaver man har plikt til å ivareta, men det er også forhold man bør ha kunnskap om. I tekstboksen på neste side følger en liste over *eksempler* på hva behandler *må* kunne eller *skal* gjøre, og hva hun eller han *bør* gjøre eller *bør* ha kunnskap om for å ivareta pasientens behov for informasjon og videre oppfølging. Denne listen gir ingen uttømmende gjennomgang av plikter eller anbefalt kunnskap, men gir veiledning og råd i forberedelsen av en oppsummerende samtale. Listen kan også være relevant der videre oppfølging skjer i spesialisthelsetjenesten.

Eksempler på hva behandler må kunne eller skal gjøre, og bør gjøre eller bør ha kunnskap om for å ivareta pasientens behov for informasjon og videre oppfølging

Behandler må:

- Tilby å formidle resultater fra utredningen og eventuell diagnose.
- Tilby informasjon om den aktuelle demenssykdommen, inklusive symptomer og prognose.
- Tilby informasjon om oppfølging fra den kommunale helse- og omsorgstjenesten og hvordan pasienten kommer i kontakt med kommunens helse- og omsorgstjeneste, for eksempel et hukommelsesteam.
- Tilby aktuell legemiddelbehandling.
- Informere om videre oppfølging hos lege eventuelt psykolog.
- Vurdere evne til: bilkjøring, å inneha helsesertifikater, tilgang til våpen og omsorgsansvar.
- Tilby opplæring og oppfølging i form av samtale med pasient og/eller pårørende ved behov, i tillegg til ordinære kontroller. Vurder behovet for familiesamtaler hvor eventuelle barn også kan inviteres.
- Ved behov, informere om pårørendes muligheter for oppfølging fra spesialisthelsetjenesten.
- Vite når det foreligger behov for å kontakte Fylkesmannen for oppnevning av verge. Når pasienten ikke har nærmeste pårørende eller når helsepersonellet vurderer at nærmeste pårørende ikke ivaretar pasientens interesser, skal de kontakte Fylkesmannen og anmode om oppnevning av verge.
- Huske sin plikt etter helsepersonelloven § 10a, hvis pasienten har mindreårige barn, og bidra til å ivareta det behovet for informasjon og nødvendig oppfølging barnet kan ha som følge av pasientens sykdom. Dette kan for eksempel innebære at det ved behov opprettes kontakt mellom spesialisthelsetjenesten, gjerne ved barneansvarlig, og kommunens helse- og omsorgstjeneste, slik at mindreårige barn og unge tilbys tilrettelagt informasjon og oppfølging.
- Påse at kommunen/fastlegen har overtatt ansvaret for videre oppfølging, før kontroller i utredningsenhet i spesialisthelsetjenesten avsluttes.

Behandler bør:

- Kjenne til kommunale helse- og omsorgstjenester som kan være aktuelle for personer med demens. For eksempel praktisk bistand, støttekontakt, helsetjenester i hjemmet, dagaktivitets-tilbud med mer.
- Vite hva som kan inngå i psykososiale/miljørettede tiltak og aktiviteter i kommunen.
- Tilby informasjon om aktuelle kurs/seminar til pasient og pårørende. Informere om aktuelle nettsteder for informasjon om demens, for eksempel www.aldringoghelse.no og www.nasjonalforeningen.no.
- Vite hvem pasienten kan kontakte (Fylkesmannen) for informasjon om fremtidsfullmakt, opprettelse av verge, testamentet med mer.
- Ta kontakt med pasient/pårørende, poliklinisk eller telefonisk, innen 10–14 dager etter oppsummerende samtale, for å fange opp umiddelbare reaksjoner.
- Være tilgjengelig for konsultasjon ved behov, for eksempel telefonkontakt.
- Motivere pasienten til å opprette kontakt med kommunen, dersom pasienten ikke allerede mottar tjeneste fra kommunens helse- og omsorgstjeneste. Huske behandler ansvar for å påse at kommunen/fastlege har overtatt ansvaret for pasienten, før behandler avslutter sin oppfølging.

Den oppsummerende samtalen bidrar til å legge grunnlaget for videre oppfølging av pasienten. Uavhengig av om fastlegen er til stede i den oppsummerende samtalen eller ikke, skal hun eller han, som henvisende lege, informeres om resultater fra utredningen i tråd med helsepersonelloven § 45a. For å kunne gi pasienten forsvarlig oppfølging skal også øvrig helsepersonell i kommunen som følger opp pasienten, informeres om utredningens resultater. Hvilken enhet i kommunen som skal motta denne informasjonen, vil avhenge av om pasienten allerede mottar tjenester fra kommunen, eller om det er behov for å opprette kontakt med kommunens tjenestetildelingskontor for å avklare hvordan oppfølgingen fra kommunen skal foregå. For hjemmeboende personer vil det som regel være hukommelsesteamet som involveres først fra kommunens side. Husk at videreformidling etter helsepersonelloven § 45a forutsetter at pasienten ikke motsetter seg dette.

Når kan det være aktuelt med videre oppfølging av spesialisthelsetjenesten?

Etter utredning vil videre oppfølging og rollefordeling mellom spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjenesten blant annet være avhengig av:

Diagnose

Utredningen kan ende opp i en relativt vanlig diagnose hvor den kommunale helse- og omsorgstjenesten har kompetanse til selv å stå ansvarlig for oppfølging etter vanlig praksis og prosedyre. Spesialisthelsetjenesten vil da, ved behov, kun ha en rådgivende funksjon i oppfølgingsfasen, uten å være hovedansvarlig. Utredningen kan også ende opp i en diagnose som i en normalpopulasjon er så sjelden at man ikke kan forvente at den kommunale helse- og omsorgstjenesten har kunnskap og kompetanse til å ha hovedansvaret for oppfølgingen. Oppfølging bør da skje i spesialisthelsetjenesten eller i et samarbeid mellom kommune og spesialist. Varighet av oppfølging i spesialisthelsetjenesten vil være avhengig av sykdommens alvorlighetsgrad og kompleksitet.

Pasientpopulasjon

Oppfølging av grupper som kan ha særlige behov fordi de tilhører en spesiell populasjon, hvor spesialisthelsetjenesten har stått for utredning og hvor det kreves en spisset kompetanse. Dette er beskrevet i demensretningslinjen og er særlig aktuelt for personer med minoritetsbakgrunn, samisk urbefolkning, yngre personer med demens og personer med utviklingshemming. Oppfølging vil her normalt skje i spesialisthelsetjenesten eller i samarbeid mellom kommunens helse- og omsorgstjeneste og spesialisthelsetjenesten. Vær oppmerksom på at mange personer med minoritetsbakgrunn eller samiske personer vil kunne utredes og følges opp av den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Involvering av spesialisthelsetjenesten er aktuelt i de tilfeller der kultur, språk og/eller utdanningsnivå er barrierer, og der det vurderes at spesialisthelsetjenesten har bedre kompetanse på området.

Kompleksitet

I en del tilfeller vil man både ved vanlige og mer uvanlige diagnoser få et forløp og/eller en situasjon hvor problemstillingene er så komplekse og sammensatte at det er naturlig med et samarbeid mellom kommunens helse- og omsorgstjeneste og spesialisthelsetjenesten. Det kan for eksempel gjelde ved

- kompliserte komorbide somatiske og/eller psykiske lidelser
- juridiske problemstillinger tilknyttet demenssykdommen, for eksempel ved behov for spesialistuttalelse i forbindelse med samtykkevurdering, testasjonshabilitet og lignende

- nettverksproblemer. Pasienten kan endre personlighet, atferd og mer som følge av demenssykdommen, og det er ikke uvanlig at slike endringer bidrar til å skape familieproblemer som kan være vanskelig for den kommunale helse- og omsorgstjenesten å følge opp alene.

Spesialisthelsetjenestens ansvar ved videre oppfølging

I tillegg til punktene i tekstboksen på side 104 gjelder også følgende plikter og anbefalinger:

Når pasienten har behov for langvarige og koordinerte kommunale helse- og omsorgstjenester, skal kommunen tilby koordinator og individuell plan. Dersom pasienten har behov for oppfølging på tvers av tjenestenivå, skal kommunen sørge for at det blir utarbeidet en individuell plan, og at planarbeidet koordineres. Helseforetaket skal så snart som mulig varsle kommunen når det ser at det er behov for en individuell plan som omfatter tjenester både fra spesialisthelsetjenesten og kommunen, og skal i slike tilfeller medvirke i kommunens arbeid med individuell plan.

Spesialisthelsetjenesten skal også bidra i opprettelse av ansvarsgrupper og i utarbeidelse av individuelle planer, samt gi veiledning til den kommunale helse- og omsorgstjenesten når dette er nødvendig for kommunens videre oppfølging av pasienten. Slike tiltak som nevnes her, forutsetter at oppfølgingen ligger innenfor spesialisthelsetjenestens ansvarsområde, for eksempel veiledningsplikten i spesialisthelsetjenesteloven § 6-3.

Forløpskontroller i spesialisthelsetjenesten

Med forløpskontroller menes i denne sammenheng kontroller gjennomført fra diagnosen er stilt, fram til personen med demens flytter til sykehjem eller tilsvarende bolig som er særskilt tilrettelagt for heldøgns tjenester. Slike kontroller skal fortrinnsvis skje etter en forutsigbar og tydelig plan. I planen bør det framgå hvor *hyppig* kontrollene skal gjennomføres, *hvem* som skal utføre kontrollene, og *hva* kontrollene bør inneholde.

Hvor ofte bør forløpskontroller gjennomføres?

I demensretningslinjen er det anbefalt at fastlegen bør følge opp pasienter med demenssykdom minst hver 6.–12. måned eller oftere ved behov. Samme tidsintervall og frekvens gjelder i prinsippet også i spesialisthelsetjenesten. Ettersom spesialisthelsetjenesten ofte arbeider med pasientpopulasjoner med særskilte behov og større kompleksitet, vil det likevel, spesielt i det første oppfølgingsåret etter at diagnosen er formidlet, kunne være behov for noe hyppigere kontroller. Ved en poliklinisk spesialistenhet, slik som en hukommelsesklinikk, er det ikke uvanlig at kontrollintervallet er fire til seks måneder. Både i den kommunale helse- og omsorgstjenesten og i spesialisthelsetjenesten vil tiden mellom kontroller variere med *hvor* i sykdomsforløpet pasienten befinner seg. En hensiktsmessig praksis er at intervallene er noe kortere i starten og i avslutningen av sykdomsforløpet.

Varigheten av oppfølgingen er selvsagt relatert til sykdommens utvikling og alvorlighetsgrad fram til det er behov for overflytting til sykehjem eller tilsvarende boliger særskilt tilrettelagt for heldøgns tjenester. Hvert enkelt forløp er svært individuelt, ofte relatert til type demenssykdom, annen sykkelighet og alder. Enkelte oppfølgingsløp kan ha en varighet på 12–15 år, men det finnes også forløp med en rask utvikling på kun to til fire år før pasienten har behov for heldøgns tjenester. Erfaring tilsier at yngre personer med demens, det vil si personer under 65 år, i snitt følges i tre til fem år av spesialisthelsetjenesten før den kommunale helse- og omsorgstjenesten overtar oppfølgingsansvaret. Eldre personer tilbakeføres vanligvis etter kortere tid til kommunen.

Hva bør forløpskontroller inneholde?

Målet med forløpskontroller er monitorering av demenssykdommen og ivaretagelse av pasient og pårørende på rett omsorgsnivå. Å monitorere vil si å observere eller holde sykdommen under kontinuerlig oppsikt over tid for å kunne iverksette tiltak ut fra hvilke endringer som kartlegges og observeres.

Innholdet i forløpskontrollene vil avhenge av flere forhold, blant annet tidspunkt i sykdomsforløpet og sykdommens alvorlighetsgrad. Det må i hvert enkelt tilfelle avklares om kontrollene primært skal gjennomføres i spesialisthelsetjenesten, den kommunale helse- og omsorgstjenesten eller som et samarbeid dem imellom. Sentrale elementer i forløpskontroll er:

- Anamnese om sykdomsutvikling siden forrige kontroll (pasientens egen beretning).
- Komparentopplysninger om sykdomsutvikling.
- Somatisk undersøkelse (blodtrykk, puls, andre undersøkelser ut fra klinisk indikasjon, for eksempel orienterende nevrologisk status).
- Vurdering av legemiddelbruk, inklusive legemiddeletterlevelse (compliance), effekter/bivirkninger, vurdere kontinuering/dosejustering/seponering av påstartet behandling eller skifte av behandling.
- Vurdere behov for legemiddelgjennomgang. Nærmere informasjon om fremgangsmåte finnes i *Veileder om legemiddelgjennomgang IS-1998* (Helsedirektoratet, 1998).
- Be om pasientens og eventuelt pårørendes vurdering og erfaring med foreslåtte og igangsatte tiltak (som helsetjenester i hjemmet, dagaktivitetstilbud, ergonomiske hjelpemidler, sikkerhetstiltak i hjemmet og lignende). Har pasienten ønske om endringer? Slik informasjon kan være viktig for samarbeid mellom tjenestenivåer. Det kan også avdekke behov for bistand som ikke tilbys i kommunen.
- Vurdering av kognitiv funksjon. Se kapittel 1, 2 og 3 for utdypende beskrivelse.
- Vurdering av atferdsmessige og psykologiske symptomer ved demens. Se kapittel 4 for utdypende beskrivelse.
- Vurdering av behov for lindrende behandling.
- Vurdering av pårørendes stressbelastning, forutsatt at pårørende ønsker slik oppfølging (oftest tilstrekkelig med intervju, eventuelt supplert med belastningsskala for pårørende, RSS). Se kapittel 1 for elementer i basal utredning.
- Førerkortvurdering: I tillegg skal det gjøres en vurdering av om pasienten oppfyller helsekravene til å inneha førerkort for motorkjøretøy, flysertifikat eller andre helsesertifikater når dette er relevant. Merk også at tilgang til våpen bør avklares og følges opp. Nærmere informasjon om helsekravene til førerkort finnes i Helsedirektoratets *Førerkortveilederen* (Helsedirektoratet, 2018).
- To ganger i året eller oftere bør det i tillegg foretas en evaluering av pasientens generelle helsestatus og legemiddelbruk, vurdering av ADL, samt vurdering av økt omsorgsbehov.

Nærmere om legemiddelvurdering

Ved oppstart av legemidler mot symptomer ved demens (kolinesterasehemmere/memantin) skal det utarbeides en behandlingsplan. Elementer i en individuell plan for legemiddelbehandling kan for eksempel være å:

- definere målsymptomer
- velge legemiddel med relevante opplysninger som dosering og administrasjonsmåte
- bestemme opptrappingsplan

- avtale tidspunkter for effekt- og bivirkningskontroll
- avklare varighet av behandling, tidspunkt og plan for prøveseponering
- avgjøre hvilke evalueringer som skal gjøres (f.eks. bivirkninger, etterlevelse, effekt, videre behandling, blodprøver med mer)
- vurdere andre relevante behandlingstiltak (andre legemidler og/eller miljømessige og psykososiale tiltak)
- vurdere legemiddelgjennomgang

Anbefalte tidsintervaller for kontroller etter behandlingsoppstart av legemidler mot symptomer ved demens (kolinesterasehemmere/memantin) bør som et minimum være: 14–28 dager, 4–6 måneder og deretter tilpasset pasientens behov. Ved første kontroll (14–28 dager) bør legen kontrollere legemiddeletterlevelse (compliance) og bivirkninger, mens senere kontroller også bør omfatte effektevaluering. Kontakten kan skje telefonisk eller ved konsultasjon etter behov. Legemiddelbehandling mot symptomer ved demens har liten effekt på gruppenivå og kan ha betydelige bivirkninger. Derfor er jevnlig reevaluering av effekt og bivirkninger nødvendig.

Evalueringsplanen for legemidler bør foretas regelmessig, og dette er som oftest en obligatorisk del av de fleste kontroller.

Vurdering av legemidler bør som et minimum inneholde følgende overveielser:

- legemiddeletterlevelse (compliance) basert på opplysninger fra pasient og gjerne komparent
- bivirkninger basert på opplysninger fra pasient og/eller pårørende
- klinisk effekt basert på pasientens egen opplevelse, komparentopplysninger og eventuell supplert med et begrenset antall kognitive tester dersom nyttig og nødvendig for å evaluere effekten

Effekt av legemiddel(ene) skal ikke bare måles opp mot definerte kognitive parametere som hukommelse, tids- og stedsorientering, delt oppmerksomhet eller språk. Det er like viktig å gjøre en vurdering av effekt på nevropsykiatriske tilleggssymptom og ADL-funksjon. NPI-Q kan være et nyttig redskap i denne sammenheng.

Legemiddelkontroll innebærer ikke bare kontroll av legemidler mot symptomer ved demens, men også psykofarmaka som antidepressiva, angstdempende midler og nevroleptika. Cornell, MADRS og NPI-Q er ofte nyttige for å måle effekt av legemiddelbehandlingen.

Nærmere om vurdering av kognitiv funksjon

Ved enhver forløpskontroll bør behandler vurdere nødvendigheten av å undersøke pasientens kognitive funksjon på nytt. Formålet med vurdering av kognitiv funksjon i en forløpskontroll er å fange opp eventuelle endringer i kognitiv funksjon over tid, som følge av progresjon av sykdom og effekt av behandling. Det skal likevel foreligge en begrunnet indikasjon for å gjennomføre de kognitive testene.

Vanlige problemstillinger for vurdering av kognitiv funksjon kan være

- utvikling av sykdommen siden forrige kontroll
- effekt av legemiddelbehandling og vurdere kontinuering av nåværende behandling eller skifte til annet legemiddel, eventuelt seponering
- effekt av de samlede behandlingstiltak, også miljømessige og/eller psykososiale tiltak

- behov for andre miljømessige og/eller psykososiale tiltak på grunn av uttalt progresjon av sykdommen
- behov for endret omsorgsnivå. Kognitive tester blir her sekundære til en vurdering av ADL og omsorgsbyrde/pårørendebelastning.

Ved forløpskontroll anbefales å benytte tester som pasienten har gjennomgått tidligere, siden dette gjør det enklere å sammenligne nye og gamle testresultater direkte («test-retest»). Som ved all kognitiv utredning vil omfanget av undersøkelsen og hvor ofte pasienten blir undersøkt, avhenge av formålet. Husk at mange kan oppleve slike undersøkelser som belastende, og det er et ideal at man ikke tester mer enn nødvendig ut fra undersøkelsens formål og pasientens funksjon.

- I mange tilfeller vil det være tilstrekkelig med kartleggingsskjemaer fra basal utredning som MMSE-NR3 og Klokketest (KT-NR3).
- Ved åpenbar og omfattende kognitiv svikt vil utvidet undersøkelse i mange tilfeller ikke være hensiktsmessig, og vurderingen må da i stor grad baseres på klinisk observasjon.
- Dersom formålet med forløpskontroll er å vurdere førerkort, henvises det til Helsedirektoratets *Førerkortveilederen* for informasjon om anbefalte kognitive tester.
- I noen tilfeller, særlig i tidlig fase av demensutviklingen, kan det være hensiktsmessig å gjennomføre (deler fra) utvidet kognitiv undersøkelse for å kunne fange opp endringer i kognitiv funksjon, se kapittel 3.

Oppfølging av yngre personer med demens

Begrepet *yngre personer med demens* defineres gjerne som demens som debuterer før fylte 65 år. Dette må imidlertid kun anses som en veiledende aldersgrense. Aldersgrensen er satt basert på sosiologiske forhold, slik som pensjonsalder, muligheten for at personen har omsorg for mindreårige barn, pårørendebelastning, arbeidsforpliktelser, økonomiske forpliktelser og utfordringer med mer. Slike sosiologiske forhold tilsier ofte at yngre personer med demens fortrinnsvis bør følges opp i spesialisthelsetjenesten etter endt utredning. I praksis vil også personer over 65 år kunne ha mange av de samme utfordringene, og derfor også være aktuelle for utredning og oppfølging i spesialisthelsetjenesten. Det anslås at omkring 2 000 personer under 65 år har demens i Norge.

For å ivareta de særskilte behovene til yngre personer med demens og deres pårørende, bør den videre oppfølgingen etter endt utredning i spesialisthelsetjenesten skje i et nært samarbeid mellom den kommunale helse- og omsorgstjenesten og spesialisthelsetjenesten, gjerne i hukommelsesklinikker eller andre polikliniske spesialistenheter. Involvering fra spesialisthelsetjenestens side vil ofte vare i tre til fem år. De to nivåene bør samarbeide tett i de første årene av sykdommen. Etter hvert vil det være naturlig at fastlegen og kommunens helse- og omsorgstjeneste gradvis overtar ansvaret for oppfølgingen.

Forhold som bør tas spesielt hensyn til ved planlegging av tiltak til yngre personer med demens og deres pårørende, basert på demensretningslinjen, se www.helsedirektoratet.no.

Den yngre personen med demens

Konsekvensene av å få en demenssykdom for en yngre person vil gjerne være spesielt alvorlige, og kan blant annet omfatte utestengelse fra arbeidslivet, fritidsaktiviteter, inndragelse av førerkort, økonomiske utfordringer og utfordringer knyttet til egne barn og egne foreldre. Det er en stor psykologisk belastning å oppleve å være midt i livet, men ikke fungere som før. En livssituasjon

hvor en yngre person med demens blir ufrivillig hjemmeværende, uten oppgaver og aktiviteter, kan være krevende. Yngre personer med demens vil ofte ha vanskelig for å finne seg til rette i ordinære dagaktivitetstilbud eller andre tilbud, som gjerne er tilrettelagt for en eldre aldersgruppe. Kommunene bør derfor legge opp til å gi yngre personer med demens et tilbud som er tilpasset denne aldersgruppen. For at dagaktivitetstilbud til yngre personer med demens skal være tilrettelagt, må det særlig tas hensyn til behovet for fysisk aktivitet og være tilpasset en yngre kropps fysiologiske forutsetninger. Erfaringer viser for eksempel at «Inn på tunet»-tilbud, se www.matmerk.no, i naturnære omgivelser som inkluderer fysisk aktivitet, kan ivareta behovet for meningsfulle oppgaver. Ellers kan deltakelse på turer, svømming og trening på treningssentre og i trimgrupper også være fornuftige tiltak. Det må bestrebes å ivareta individuelle behov og interesser. Yngre personer med demens vil ofte ha behov for og rett til koordinator og individuell plan. Selv om dette er kommunale ansvarsoppgaver, kan det være aktuelt at spesialisthelsetjenesten bidrar inn i ulik grad, så lenge de følger opp pasienten.

Når sykdommen har kommet så langt at det er alvorlig svikt i daglige aktiviteter og væremåte, kan det være behov for et heldøgnsstilbud. Ved overgang til heldøgns tjenester i kommunen vil gjerne kontakten med spesialisthelsetjenesten være avsluttet.

Pårørende

Pårørende til yngre personer med demens vil kunne ha behov for individuell oppfølging fordi de gjerne befinner seg i en annen livsfase enn pårørende til eldre personer med demens, og derfor kan ha mindre utbytte av ordinære samtalegrupper og pårørendeskoler. Erfaringsmessig tar det ofte lengre tid fra symptomer opptrer til diagnose er fastsatt hos yngre personer med demens. Pårørende blir derfor utsatt for langvarig psykisk og fysisk stress, noe som igjen kan øke risiko for depresjon. I tillegg kan følelser av frustrasjon, sorg, skyld samt ensomhet, sosial isolasjon og praktiske utfordringer (blant annet juridiske og økonomiske) gi behov for samtale, avlastning og annen oppfølging.

Spesialisthelsetjenesten bør være sentral i oppfølgingen av pårørende til yngre personer med demens.

Mindreårige barn av personer med demens

Mindreårige barn kan ha andre reaksjoner og behov for støtte når en av foreldrene utvikler demens, enn hva tilfellet er hos voksne barn. Barna kan ha sterke emosjonelle utfordringer ved å være vitne til at forelderen endrer seg, og at de opplever å måtte være en omsorgsperson for sin mor eller far i sin egen barne- og ungdomstid. Det vil for mange være nyttig å møte andre unge i samme situasjon. For de yngste barna vil det å være ivaretatt i en familie der en forelder har demens innebære at forelderen uten demens klarer å møte barnas grunnleggende behov for trygghet og støtte. Dersom det ikke er slik, må det innhentes nødvendig hjelp og støtte til dette. Helsepersonell har her en plikt til å bidra til å ivareta mindreårige barn som pårørende, se kapittel 10 for mer informasjon.

I kommunen må de som følger opp personen med demens, ha kjennskap til om hun eller han har mindreårige barn, og kunne igangsette de nødvendige tiltak som det er behov for, slik at barna blir ivaretatt. I slike situasjoner kan for eksempel en kontaktperson i et hukommelsesteam være et naturlig bindeledd med helsestasjon, skole, skolehelsetjeneste og/eller barnevern ved behov.

De yngste barna av forelder med demens kan ha et annet behov for informasjon enn ungdom og voksne pårørende, og bør derfor ha tilgang til informasjon og psykososiale tiltak tilpasset deres

alder. De yngste barna kan ha nytte av å møte andre barn i samme alder og situasjon, gjerne sammen med den friske forelderen. Fokuset ved slike samlinger bør være satt på lek, men det er også viktig å gi barna tilpasset informasjon og samtale med dem. Den friske forelderen har som regel behov for råd eller veiledning om hvordan de best kan gi støtte og trygghet til barna når den andre forelderen har demens. I situasjoner der mindreårige barn ikke har en frisk forelder som kan ivareta foreldreansvaret, forutsettes det tett dialog med barnevernet for nødvendige avklaringer av barnets oppfølging.

Aldring og helse har utviklet egne kurs, leirskoler og nettsider for barn og ungdom av foreldre med demens. Mer informasjon om disse tilbudene finnes på www.hvemsermeg.no og www.tidtilung.no.

Barn av yngre personer med demens kan ha ønske om genetisk testing. Behandlende lege eller psykolog vil kunne gi generell informasjon om arvelighet ved ulike demenssykdommer. Dersom pårørende barn likevel ønsker genetisk testing, foreslås det at de henvises til spesialist i klinisk medisinsk genetikk. For nærmere informasjon om genetisk testing og kriterier for slik testing, se Helsedirektoratets *Genetiske undersøkelser – Regulering, godkjente virksomheter og rapportering for genetiske undersøkelser*, www.helsedirektoratet.no

Oppsummering

Oppfølging etter demensutredning handler om at pasient og eventuelt pårørende skal få best mulig tilpasset behandling, omsorg og hjelp. I utgangspunktet er det fastlegen som har det medisinske ansvaret for videre oppfølging, men det kan være aktuelt at ansvaret legges til spesialisthelsetjenesten i særskilte tilfeller, eller at oppfølging skjer gjennom et samarbeid mellom tjenestenivåene. Bistand i hjemmet er et ansvar som ligger til kommunens helse- og omsorgstjeneste, og skjer gjerne ved et hukommelsesteam. Dette gjelder særlig i tidlig fase av demensforløpet. Etter hvert som sykdommen utvikler seg, vil det ofte være behov for ytterligere tjenester inn i hjemmet, og flytting til sykehjem eller tilsvarende boliger vil etter hvert bli aktuelt. Samarbeid mellom kommune- og spesialisthelsetjenesten i oppfølging av den enkelte pasienten er særlig aktuelt frem til overflytting til sykehjem eller lignende. God oppfølging fordrer strukturert og godt samarbeid både innad og mellom tjenestenivåene.

Referanser

Helsedirektoratet. ([2018], 06.01.20). Førerkortveilederen. Hentet 12.03.20 fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/forerkortveilederen>

Helsedirektoratet. (1998). Legemiddelgjennomgang. Nasjonal veileder. Hentet 12.03.20 fra https://www.helsedirektoratet.no/produkter?tema=nasjonal_veileder&letter=JKL

Horndalsveen, P. (2016). *En ubuden gjest – oppfølging av yngre personer med demens og deres pårørende*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.

KAPITTEL 10

Sentrale juridiske aspekter ved utredning av demens

ODA VESTBY HANSEN OG KJERSTI WILSON

En demensutredning vil ofte skape et behov for avklaring av spørsmål rundt blant annet samtykke og samtykkekompetanse, involvering av pårørende, taushetsplikt og krav til dokumentasjon. Dette kapitlet skal bidra til å nøste opp i flere av disse juridisk viktige, og ofte praktisk vanskelige, spørsmålene. En utvidet utredning, som er tema for denne håndboken, forutsettes at skjer i tråd med gjeldende lover og forskrifter. Ytterligere informasjon om rettigheter og plikter i helse- og omsorgssektoren, aktuelle lover, forskrifter, rundskriv m.m. finnes hos Helsedirektoratet, se www.helsedirektoratet.no.

Videre brukes begrepene *pasient* og *helsepersonell*, men det som blir gjennomgått her, vil ha betydning for både pasienter og brukere og for helse- og omsorgspersonell generelt.

I dette kapitlet gis en innføring i

Del 1 Sentrale lover

- pasient- og brukerrettighetsloven
- helse- og omsorgstjenesteloven
- spesialisthelsetjenesteloven
- helsepersonelloven
- helsetilsynsloven

Del 2 Sentrale rettigheter for pasienter, brukere og nærmeste pårørende

- samtykke og samtykkekompetanse
- rett til medvirkning
- rett til informasjon
- pårørendes rettigheter og involvering av pårørende
- klageadgang for pasienter, brukere og nærmeste pårørende

Del 3 Sentrale plikter for helse- og omsorgspersonell

- krav til forsvarlig yrkesutøvelse
- informasjonsplikt
- dokumentasjonsplikt
- taushetsplikt og unntak fra den
- førerkortvurdering
- helsepersonellets plikt til å bidra til å ivareta mindreårige barn som pårørende
- bruk av kvalifisert tolk
- samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten og kommunen, herunder spesialisthelsetjenestens veiledningsplikt

DEL 1

Sentrale lover

Pasient- og brukerrettighetsloven

Denne loven omtaler pasienter og brukeres rettigheter i møte med helse- og omsorgstjenesten, blant annet retten til

- samtykke
- medvirkning
- informasjon
- journalinnsyn
- individuell plan og koordinator
- klage

Loven regulerer også hvilke rettigheter som er gitt nærmeste pårørende. Loven skal bidra til å sikre at befolkningen får lik tilgang til helse- og omsorgstjenester av god kvalitet.

- Som hjelp til forståelse av pasient- og brukerrettighetsloven se rundskrivet *Pasient- og brukerrettighetsloven med kommentarer*.

Helse- og omsorgstjenesteloven

Loven omtaler kommunens plikt til å tilby og yte nødvendige og forsvarlige tjenester til personer som oppholder seg i kommunen. Kommunens ansvar omfatter offentlig organiserte helse- og omsorgstjenester for alle pasient- og brukergrupper, uavhengig av diagnose, som ikke hører under stat eller fylkeskommune. Tjenestene kan ytes av kommunen selv eller ved at kommunen inngår avtale med andre offentlige eller private tjenesteytere. Når andre aktører utfører helse- og omsorgstjenester på vegne av kommunen, er de omfattet av kravene i loven, blant annet plikten til å tilby og yte forsvarlige tjenester. Uavhengig av organisering, har kommunen alltid det overordnede ansvaret for tjenestene.

Loven angir i kapittel 3 en rekke tjenester kommunen skal ha tilbud om. Så lenge kommunen ivaretar plikten om å tilby nødvendige og forsvarlige tjenester, er hovedregelen likevel at kommunen har stor frihet til å vurdere hvilken type tjeneste som skal tilbys den enkelte pasient eller bruker. Denne organisasjonsfriheten begrenses likevel på flere måter. Forskrifter som kvalitets-

forskriften for pleie- og omsorgstjenestene og forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenesten, er bare to av flere forskrifter kommunen må følge, og som kan ha betydning for organisasjonsfriheten og hva som vurderes som nødvendige og forsvarlige tjenester.

Spesialisthelsetjenesteloven

Loven stiller en rekke krav til spesialisthelsetjenesten, både om hvilke tjenester som skal tilbys, og hvordan tjenestetilbudet skal organiseres. Utgangspunktet er at loven gjelder for alle spesialisthelsetjenester som tilbys eller ytes av staten og private.

Lovens formål er særlig å:

1. fremme folkehelsen og å motvirke sykdom, skade, lidelse og funksjonshemming
2. bidra til å sikre tjenestetilbudets kvalitet,
3. bidra til et likeverdig tjenestetilbud,
4. bidra til at ressursene utnyttes best mulig,
5. bidra til at tjenestetilbudet blir tilpasset pasientenes behov, og
6. bidra til at tjenestetilbudet blir tilgjengelig for pasienten

► Som hjelp til forståelse av spesialisthelsetjenesteloven se rundskrivet *Spesialisthelsetjenesteloven med kommentarer*.

Helsepersonelloven

Loven omhandler helsepersonellens plikter. Loven gjelder for helsepersonell og virksomheter som yter helsehjelp. Den gjelder også for personell som yter tjenester etter helse- og omsorgstjenesteloven som ikke er helsehjelp. Dette betyr at alt personell som yter tjenester etter helse- og omsorgstjenesteloven, i utgangspunktet er underlagt helsepersonellovens regler. Unntaket er helsepersonelloven kapittel 8 om dokumentasjonsplikt som kun gjelder for helsepersonell.

Helsepersonelloven har blant annet regler om

- forsvarlighet
- informasjonsplikt
- taushetsplikt
- opplysningsrett og opplysningsplikt
- meldeplikt til statlige tilsynsmyndigheter
- dokumentasjonsplikt

► Som hjelp til forståelse av helsepersonelloven se rundskrivet *Helsepersonelloven med kommentarer*.

Helsetilsynsloven

Loven har regler for statlig tilsyn med helse- og omsorgssektoren. Dette inkluderer tilsyn med både den kommunale helse- og omsorgstjenesten og med spesialisthelsetjenesten. Formålet med statlige tilsyn er å bidra til å styrke sikkerheten og kvaliteten i helse- og omsorgstjenesten og befolkningens tillit til helsepersonell og helse- og omsorgstjenesten. Tilsynsmyndighetene består av Statens helsetilsyn som overordnet organ og Fylkesmannen som regionalt organ.

DEL 2

Sentrale rettigheter for pasienter og nærmeste pårørende

Samtykke til helsehjelp

Utgangspunktet for all helsehjelp, både i somatikken og i psykiatrien, er at pasienten må samtykke til hjelpen som skal gis. Pasienten har dermed også i utgangspunktet rett til å nekte å motta helsehjelp. Et samtykke til helsehjelp kan gis uttrykkelig eller stilltiende, og det inkluderer alt fra undersøkelse, innleggelse og behandling til pleie og omsorg.

Informert samtykke

For at et samtykke til helsehjelp skal være gyldig, må pasienten ha fått tilstrekkelig informasjon om egen helsetilstand og innholdet i helsehjelpen som tilbys, samt konsekvensene av eventuelt å takke nei. Dette kalles et informert samtykke. For at pasienten skal forstå informasjonen som blir gitt, må all informasjon om innholdet i helsehjelpen tilpasses den enkeltes forutsetninger. Dette innebærer at når helsepersonellet skal informere pasienten, må de ta hensyn til blant annet pasientens alder, erfaringer, kognitive funksjonsevne, modenhet og kultur- og språkbakgrunn. For personer under utredning for demens kan det for eksempel være behov for flere og kombinerte virkemidler for å gjøre informasjonen forståelig. Det kan også være nødvendig å bruke god tid i samtalen med pasienten, snakke om ett tema av gangen, bruke et enkelt språk og unngå abstrakte begreper og forklaringer.

Vurdering av samtykkekompetanse

En annen forutsetning for at samtykke til helsehjelp skal være gyldig, er at pasienten er samtykkekompetent. Begrepet samtykkekompetanse handler om pasientens evne til selv å ta avgjørelser i spørsmål som angår egen helse og forstå konsekvensene av slike avgjørelser. Alle personer over 16 år har i utgangspunktet samtykkekompetanse i helserettslige spørsmål. Ulike medisinske tilstander, for eksempel kognitiv svikt, kan imidlertid påvirke en persons evne til å ta beslutninger om egen helse og forstå konsekvensene av sine valg. Det kan føre til at samtykkekompetanse i et konkret spørsmål bortfaller helt eller delvis.

For å samtykke til helsehjelpen eller medvirke til denne må pasienten vurderes som samtykkekompetent i *den aktuelle situasjonen*. En pasient kan ha samtykkekompetanse på ett område, men ikke et annet – i én situasjon, men ikke en annen. Vi sier gjerne at et samtykke er *situasjonsbetinget*.

Helsepersonellet skal så langt som mulig legge til rette for at pasienten selv kan treffe en avgjørelse om helsehjelp. For at pasientens samtykkekompetanse i et konkret spørsmål skal bortfalle, helt eller delvis, må pasienten *åpenbart* ikke være i stand til å forstå hva samtykket omfatter. Det vil si at pasienten ikke forstår begrunnelsen bak eller behovet for å motta helsehjelpen, tiltakets art eller implikasjonene av å nekte helsehjelpen. Dersom helsepersonellet er i tvil om pasienten åpenbart ikke er i stand til å forstå hva et samtykke til eller nektelse av helsehjelpen innebærer, skal pasienten ha rett til å samtykke til behandlingen, eventuelt nekte å motta behandling.

Vurderingen av om pasienten er samtykkekompetent, skal gjøres av den som er faglig ansvarlig for helsehjelpen. Det er ikke slik at en samtykkekompetansevurdering gjøres ved hver pasientkonsultasjon – vurderingene er først aktuelle i situasjoner der det er *tvil* om pasienten forstår hva helsehjelpen innebærer og/eller konsekvensene av å takke ja eller nei til helsehjelpen. Det er ingen enkel oppgave å vurdere pasientens samtykkekompetanse, og vurderingen vil alltid inneholde skjønnsmessige og etiske overveielser. Rundskrivet *Pasient- og brukerrettighetsloven med*

kommentarer - IS-8/2015, trekker frem fire områder som det er særlig viktig å legge vekt på i vurderingen av samtykkekompetanse hos en pasient:

- evnen til å **forstå** informasjon som er relevant for beslutning om helsehjelp
- evnen til å **anerkjenne** informasjonen i sin egen situasjon, spesielt knyttet til egen lidelse og mulige konsekvenser av de ulike behandlingsalternativene
- evnen til å **resonnere** med relevant informasjon i en avveining av de ulike behandlingsalternativene
- evnen til å **uttrykke** et valg

Dersom helsepersonellet etter en konkret vurdering kommer frem til at pasienten mangler samtykkekompetanse, skal avgjørelsen være begrunnet og skriftlig. I begrunnelsen skal det komme frem hvilke faktiske forhold avgjørelsen bygger på, blant annet hvordan pasientens samtykkekompetanse er undersøkt, og hva som er gjort for å informere pasienten. Avgjørelsen skal, om mulig, straks legges frem for pasienten og pasientens nærmeste pårørende. Mangler pasienten nærmeste pårørende, skal en avgjørelse om bortfall av samtykkekompetanse legges frem for annet kvalifisert helsepersonell.

Rundskrivet viser også til verktøy som kan anvendes i vurderingen. Rundskrivet kan lastes ned fra www.helsedirektoratet.no.

Demensutredning og manglende samtykkekompetanse

Kan en demensutredning gjennomføres dersom pasienten mangler samtykkekompetanse? Også pasienter uten samtykkekompetanse kan ha behov for helsehjelp. Helselovgivningen åpner derfor opp for at det kan gis nødvendig helsehjelp, også der pasienten ikke kan eller vil samtykke til hjelpen som tilbys. Ved utredning av demens er pasient- og brukerrettighetsloven § 4-6 særlig aktuell. Bestemmelsen gir adgang til å yte somatisk helsehjelp til pasienter over 18 år som ikke har samtykkekompetanse og som ikke motsetter seg helsehjelpen. Dersom demensutredning vurderes som nødvendig for den helsefaglige oppfølgingen av en pasient som mangler samtykkekompetanse, gir bestemmelsen helsepersonell adgang til å gjennomføre en slik utredning.

Dersom pasienten er uten samtykkekompetanse og motsetter seg helsehjelpen, må reglene om bruk av tvang etter pasient- og brukerrettighetsloven kapittel 4 A følges.

Tilbakekall av samtykke

Pasienten kan når som helst trekke sitt samtykke tilbake. I slike tilfeller er det viktig at helsepersonellet som yter helsehjelpen, gir tilstrekkelig informasjon til pasienten om betydningen av å takke nei og konsekvensene av at helsehjelpen ikke blir gitt. Det må dokumenteres i pasientens journal at slik informasjon er gitt til pasienten.

Pasientens rett til medvirkning

Alle som mottar helse- og omsorgstjenester, har en lovfestet rett å medvirke ved gjennomføring og utforming av tjenestetilbudet.

Medvirkningsretten innebærer at pasienten skal høres, og at tjenestetilbudet så langt som mulig skal utformes i samarbeid med pasienten. Det er opp til pasienten selv å avgjøre i hvor stor grad han eller hun ønsker å medvirke. Dersom pasienten ikke har samtykkekompetanse, har pasientens nærmeste pårørende rett til å medvirke sammen med pasienten.

Pasientens rett til informasjon

For at pasienten skal kunne samtykke til helsehjelpen eller utøve sin medvirkningsrett, må pasienten få den informasjonen som er nødvendig for at disse rettighetene kan ivaretas. Pasienten har derfor rett på informasjon som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen. Pasienten skal også informeres om mulige risikoer og bivirkninger.

Selv om pasienten har rett på informasjon, skal dette ikke gis mot pasientens uttrykte vilje, med mindre det er nødvendig for å forebygge skadevirkninger av helsehjelpen. Informasjon kan unnlates dersom det er påtrengende nødvendig for å hindre fare for liv eller alvorlig helseskade for pasienten selv. I tillegg kan informasjon unnlates dersom det er klart utilrådelig av hensyn til personer som står pasienten nær, å gi slik informasjon.

Det er helsepersonellet som yter helsehjelpen, som har plikt til å gi pasienten informasjon. I tillegg til dette vil helsepersonell som er i kontakt med pasienten, ha en alminnelig plikt til å gi informasjon og besvare spørsmål. Dette vil blant annet si å besvare spørsmål innenfor sitt kompetanseområde og henvise videre til kompetent helsepersonell ved behov. I helseinstitusjoner skal informasjon gis av den som helseinstitusjonen utpeker.

Pårørendes rettigheter og involvering av pårørende

Pårørende spiller ofte en sentral rolle i pasientens kontakt med helsesektoren og bidrar gjerne med ulike støtte- og oppfølgningsfunksjoner overfor pasienten.

Hvem er pårørende og nærmeste pårørende?

Pasient- og brukerrettighetsloven skiller mellom pårørende og *nærmeste* pårørende. Det er pasientens nærmeste pårørende som i loven er gitt særlige rettigheter, blant annet knyttet til informasjon, medvirkning, journalinnsyn og klage, og det er derfor viktig å avklare hvem som er pasientens nærmeste pårørende.

Hovedregelen er at det er pasienten selv om velger hvem som er pårørende og nærmeste pårørende. Dersom pasienten ikke har oppgitt nærmeste pårørende eller ikke er i stand til dette, skal nærmeste pårørende være den som i størst utstrekning har varig og løpende kontakt med pasienten, likevel slik at det tas utgangspunkt i den rekkefølge som følger av pasient- og brukerrettighetsloven § 1-3 bokstav b. Rekkefølgen starter med ektefelle/partner/samboer, barn over 18 år, foreldre eller andre med foreldreansvar, søsken over 18 år, besteforeldre eller andre familiemedlemmer som står pasienten nær og deretter verge/fremtidsfullmektig. I de fleste tilfeller innebærer dette at det er ektefelle/samboer/partner som er pasientens nærmeste pårørende, med mindre det er andre som i større utstrekning har varig og løpende kontakt med pasienten.

Det er frivillig å påta seg rollen som nærmeste pårørende for personer over 18 år. Dersom pasienten ikke har pårørende eller de ikke ønsker å påta seg rollen som nærmeste pårørende, må helsepersonell ta kontakt med fylkesmannen og få oppnevnt verge på det personlige området etter bestemmelsene i vergemålsloven.

Særlig om informasjon til og fra pårørende

Nærmeste pårørendes rett til informasjon og medvirkning

Etter pasient- og brukerrettighetsloven skal pasientens nærmeste pårørende ha informasjon om pasientens helsetilstand og den helsehjelpen som ytes, når pasienten *samtykker* til det eller

forholdene tilsier det. Det betyr at uten samtykke skal informasjon normalt ikke gis til nærmeste pårørende. Pasienten kan eventuelt bestemme at bare visse opplysninger skal gis videre. Uavhengig av samtykke har nærmeste pårørende rett til informasjon i den utstrekning «forholdene tilsier det». Dette gjelder særlig situasjoner der det ikke er mulig å få pasientens samtykke på grunn av bevisstløshet eller psykiske forstyrrelser, av mer eller mindre forbigående art.

Dersom pasienten *ikke kan ivareta sine interesser* på grunn av demens, fysiske eller psykiske forstyrrelser eller psykisk utviklingshemming, har både pasienten og dennes nærmeste pårørende rett til den informasjon som er nødvendig for å få innsikt i pasientens helsetilstand og innholdet i helsehjelpen. I slike tilfeller trer nærmeste pårørende inn i pasientens rettigheter, samtidig som pasienten selv skal informeres så langt det er mulig. Informasjonen skal som ellers tilpasses pasientens forutsetninger.

Dersom en pasient ikke har samtykkekompetanse, har nærmeste pårørende rett til å *medvirke* sammen med pasienten.

Informasjon fra pårørende

Pårørende har ofte informasjon om pasienten, som er relevant og nyttig for helsepersonellet i en demensutredning. Utgangspunktet er at pasienten selv må samtykke til å innhente informasjon og involvere de pårørende i utredningen, og dette forutsetter at pasienten er samtykkekompetent. Kognitive endringer over tid kan påvirke en pasients samtykkekompetanse, slik at det jevnlig må foretas nye vurderinger av om pasienten er samtykkekompetent i spørsmål som gjelder involvering av pårørende. Dersom pasienten ikke vurderes som samtykkekompetent i slike spørsmål, vil det være nærmeste pårørende eller eventuelt verge som må samtykke til hvem helsepersonellet kan snakke med om pasienten.

Som helsepersonell er det viktig å være oppmerksom på hvordan man skal behandle informasjonen fra de pårørende. Pårørende bør innledningsvis i en samtale gjøres oppmerksom på helsepersonellens *journalføringsplikt*. Helsepersonell har en plikt til å nedtegne informasjon gitt av pårørende, dersom informasjonen vurderes som relevant og nødvendig for å gi helsehjelp til pasienten. Informasjonen skal nedtegnes i pasientens journal. Pårørende bør derfor opplyses om at alle i utgangspunktet har rett til å se sin egen journal, inkludert nedtegnede opplysninger fra helsepersonellens samtale med pasientens pårørende. Unntaksvis kan pasienten nektes innsyn i de deler av journalen som inneholder informasjon fra pårørende. For å nekte innsyn må dette vurderes som påtrengende nødvendig for å hindre fare for liv eller alvorlig helseskade for pasienten selv, eller innsyn må være *klart utilrådelig* av hensyn til personer som står pasienten nær, for eksempel pårørende. «Klart utilrådelig» innebærer at det må foreligge en reell fare for konsekvenser av et visst omfang for de pårørende, for eksempel fare for represalier fra pasienten, som alvorlig forfølgelse eller trakassering.

Det er verdt å merke seg at opplysninger pårørende gir om sin egen helsetilstand, i utgangspunktet *ikke* skal nedtegnes i journalen til personen under utredning for demens. Dette stiller seg annerledes dersom informasjonen vurderes som relevant og nødvendig for å gi helsehjelp til personen under demensutredning. Det kan for eksempel være nødvendig å nedtegne informasjon om pårørendes stressnivå, funksjonsnivå eller deres egen sykdomsbelastning dersom denne informasjonen kan ha betydning for hvilke tiltak og hvilken oppfølging som bør tilbys pasienten. Helsepersonell som har samtaler med pårørende, men som ikke er behandlende helsepersonell for ham eller henne, skal ikke opprette en egen journal for den pårørende. Helsepersonellens generelle veiledningsplikt vil likevel innebære at dersom helsepersonellet vurderer at det er nødvendig å følge opp informasjon pårørende gir om egen helsetilstand, skal de gi pårørende nødvendig og

forsvarlig veiledning om hvor personen kan henvende seg for å få nødvendig helsehjelp og/eller videre oppfølging.

Pasienter og nærmeste pårørendes klageadgang

Pasienter som ikke er fornøyd med en avgjørelse, eller som mener deres rettigheter i pasient- og brukerrettighetsloven ikke er oppfylt, kan klage etter reglene i pasient- og brukerrettighetsloven kapittel 7. Det skilles mellom «rettighetsklage» og «retten til å anmode om vurdering av pliktbrudd».

Rettighetsklage

En rettighetsklage handler om pasientens rett til å fremme klage når han eller hun mener at de ikke har fått oppfylt sine rettigheter etter pasient- og brukerrettighetsloven. For pasienter i spesialisthelsetjenesten kan det være aktuelt å fremme en rettighetsklage dersom de selv opplever at blant annet følgende rettigheter er brutt, helt eller delvis:

- retten til nødvendig helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten
- retten til vurdering
- retten til et verdig tjenestetilbud
- retten til fornyet vurdering
- retten til fritt behandlingsvalg
- retten til kontaktlege
- retten til individuell plan

Retten til medvirkning, informasjon, samtykke til helsehjelp og retten til innsyn i journal, kan også overprøves.

Klagen må fremmes av pasienten selv eller av pasientens representant. Nærmeste pårørende har altså ikke klagerett på vegne av pasienten. Unntaket er der nærmeste pårørende har fått fullmakt av pasienten til å klage på sine vegne eller pårørende opptrer som verge for pasienten. Nærmeste pårørende kan også klage dersom de mener at de, *i kraft av å være nærmeste pårørende*, ikke har fått oppfylt sine selvstendige rettigheter etter pasient- og brukerrettighetsloven.

En rettighetsklage sendes til den som har truffet enkeltvedtaket eller avgjørelsen. Klagen skal være underskrevet av pasienten eller den som representerer pasienten. Klagen bør nevne det forhold det klages over og gi opplysninger som kan være av betydning for behandling av klagen. Inneholder klagen feil eller mangler, skal det settes frist for rettelse eller utfylling. Fristen for rettighetsklager, er fire uker etter at vedkommende fikk eller burde ha fått tilstrekkelig kunnskap til å fremme en slik klage.

Avgjørelser om retting og sletting av journal, og om utlevering av journalopplysninger, følger klagereglene og klagesaksbehandlingen i helsepersonelloven. Rundskrivet *Helsepersonelloven med kommentarer* gir god veiledning om dette.

Anmodning om vurdering av pliktbrudd

Pasienter har etter pasient- og brukerrettighetsloven rett til å be tilsynsmyndighetene om en vurdering dersom de mener at helsepersonell, kommunen eller spesialisthelsetjenesten ikke har overholdt sine plikter slik de er fastsatt i lov. Dette innebærer blant annet at pasienter kan anmode om vurdering av pliktbrudd dersom de mener at helsepersonellet ikke har gitt forsvarlig helse-

hjelp, eller ikke har overholdt taushets- eller informasjonsplikten. Det samme gjelder dersom pasienten mener at hjelpen de har fått fra kommunen eller spesialisthelsetjenesten ikke har vært forsvarlig. Nærmeste pårørende har tilsvarende rett som pasienten til å anmode om vurdering av pliktbrudd dersom pasienten er over 18 år og mangler samtykkekompetanse i spørsmål som omhandler klageadgang, eller dersom pasienten er død.

DEL 3

Sentrale plikter for helsepersonell

Krav til forsvarlig yrkesutøvelse

Ethvert helsepersonell skal etter helsepersonelloven § 4 opptre forsvarlig og i samsvar med sine faglige kvalifikasjoner. Dette innebærer at helsepersonellet skal holde seg innenfor sitt faglige kompetanseområde, være kvalifisert for den jobben de skal utføre, og ikke kan gå inn i situasjoner de ikke er kvalifisert til å håndtere. Det enkelte helsepersonellet har selv ansvaret for sin yrkesutøvelse og sine faglige vurderinger. Hva som er faglig forsvarlig i det enkelte tilfellet, må vurderes ut fra den enkeltes kvalifikasjoner og kompetanse, faglige tilhørighet og personlig erfaring. Det stilles for eksempel høyere forventninger og krav til en erfaren overlege enn en turnuslege. I en demensutredning vil forsvarlighetskravet blant annet innebære et krav om at det enkelte helsepersonell ikke påtar seg et ansvar for å utføre tester eller lignende som vedkommende ikke er tilstrekkelig kvalifisert til å utføre.

Informasjonsplikt

Helsepersonell plikter å gi informasjon til pasienten som er nødvendig for at han eller hun kan utøve retten til samtykke og medvirkning. Se kapitlets del 2 for mer informasjon.

Dokumentasjonsplikt

Etter helsepersonelloven kapittel 8 og pasientjournalforskriften har helsepersonell som yter helsehjelp, en plikt til å dokumentere helsehjelpen som gis og andre nødvendige og relevante opplysninger i forbindelse med hjelpen, i pasientens journal.

Journalen skal etter helsepersonelloven § 40 «... føres i samsvar med god yrkesetikk og skal inneholde relevante og nødvendige opplysninger om pasienten og helsehjelpen, samt de opplysninger som er nødvendige for å oppfylle meldeplikt eller opplysningsplikt fastsatt i lov eller i medhold av lov.» Hva som er *relevant og nødvendig* informasjon, må vurderes ut ifra pasientens helsetilstand, hans eller hennes behov for helsehjelp og hvilke opplysninger som kan ha betydning for pasienten eller pasientbehandlingen. Pasientjournalforskriften gir veiledning og oversikt over hvilke opplysninger som kan være relevante og nødvendige å nedtegne i pasientens journal.

Dokumentasjonsplikten skal sikre at pasientbehandlingen skjer på et faglig fundert grunnlag. Journalen er et arbeidsverktøy for helsepersonellet der personellet, ved å nedtegne nødvendige og relevante opplysninger om pasienten, skaper sammenheng mellom planlagte oppgaver, utførte oppgaver og den videre pasientbehandlingen. Helsepersonellet kan utveksle erfaringer og informasjon om pasienten og hans eller hennes situasjon, og dette bidrar til å ivareta sikkerhet, kvalitet, forsvarlighet og kontinuitet i pleie og behandling av pasienten.

At journalen er et verktøy for helsepersonell i pasientbehandlingen, får betydning både for hvilket *innhold* den skal ha, og for hvilke krav som stilles til blant annet journalens *struktur* og *tilgjengelighet*. I den forbindelse er det viktig å huske følgende:

- Journalen skal føres fortløpende og uten ugrunnet opphold etter at helsehjelpen er gitt.
- Informasjonen i journalen må skrives på en måte som er lett å forstå for annet kvalifisert helsepersonell, og gi en oversiktlig og samlet fremstilling av pasientens helsetilstand.
- Notatet som føres i pasientens journal, skal dateres og signeres av den som har gitt helsehjelpen. Det skal være klart for annet helsepersonell hvem som har ytt helsehjelp til pasienten og dokumentert opplysningene, og når hjelpen er gitt.

Journalføringen skal også ivareta pasienten og pasientens rettigheter:

- Pasienten har som hovedregel rett til innsyn i egen journal og eventuelle bilag til denne. Dette stiller krav til hva og hvordan helsepersonell skriver i journalen. Pasienten skal omtales med respekt, og informasjonen som nedtegnes, skal ivareta pasientens integritet og ikke fremstå som krenkende.
- Pasientjournalen skal også gjøre det mulig å avgjøre om pasienten har fått oppfylt rettighetene sine, for eksempel i forbindelse med en klagesak. Dersom pasienten får komplikasjoner som følge av gitt helsehjelp og det *ikke* er dokumentert i journalen at pasienten i forkant har fått informasjon om mulige risikoer ved helsehjelpen, kan det være grunnlag for oppfølging fra tilsynsmyndighetene og eventuelt pasientskadeerstatning.

Mangelfull eller feil journalføring kan få store konsekvenser for behandling og oppfølging av pasienten. Dersom journalen inneholder for få opplysninger, vil den ikke være egnet til å sikre den enkelte pasient forsvarlig helsehjelp. I verste fall kan mangelfull eller feilaktig dokumentasjon føre til feildiagnostisering, feilmedisinering eller feil behandling, eller at pasienter ikke får den behandlingen de har behov for. Mangelfull eller feil journalføring kan for helsepersonellet føre til administrative reaksjoner og straff, så vel som erstatningsmessige reaksjoner.

Taushetsplikt og unntak fra den

Generelt om taushetsplikten

Helsepersonell er pålagt en omfattende taushetsplikt gjennom helsepersonelloven. Den omfatter både en *passiv plikt* til å tie og en *aktiv plikt* til å hindre at uvedkommende får tilgang til taushetsbelagt informasjon. Taushetsplikten gjelder alle opplysninger man mottar i kraft av å være helsepersonell. Dette innebærer at også opplysninger helsepersonell mottar på fritiden, kan være omfattet av taushetsplikten. Dette gjelder dersom bakgrunnen for at man får opplysningene, er at man er helsepersonell. Elever og studenter som i forbindelse med helsefaglig opplæring utøver helsefaglige handlinger, er også underlagt helsepersonellovens taushetsplikt.

Taushetsplikten er en yrkesplikt. Formålet med taushetsplikten er å ivareta tillitsforholdet mellom helsepersonellet og pasienten. Tillit kan være avgjørende for om folk faktisk oppsøker helsehjelp, og for om pasienten gir opplysninger helsepersonellet trenger for å gi god behandling og oppfølging. Pasienten må ha tillit til at helsepersonellet tier om informasjonen som er gitt, og at informasjonen kun brukes til å gi forsvarlig helsehjelp.

Taushetsplikten er en livslang forpliktelse. Dette innebærer at helsepersonellet ikke kan videreformidle informasjon selv etter at de har trådt ut av aktiv tjeneste. Brudd på taushetsplikten kan medføre straffeansvar.

Merk!

Taushetsplikten begrenser ikke helsepersonellens «lyttefrihet». Det er lov å lytte til andre som har opplysninger helsepersonellet mener er relevante for situasjonen, men skal helsepersonellet dele taushetsbelagt informasjon, må det foreligge et rettslig grunnlag for å sette taushetsplikten til side.

Taushetsplikten er ikke absolutt

Taushetsplikten fungerer som en barriere for fri informasjonsflyt, også mellom helsepersonell og ulike enheter og etater, men det vil være flere situasjoner der tilbakeholdelse av taushetsbelagt informasjon kan være uhensiktsmessig og også utgjøre en fare for menneskers liv og helse. For at taushetsplikten ikke skal være til hinder for utøvelse av nødvendig og forsvarlig helsehjelp eller ivaretagelse av liv og helse, har helsepersonelloven derfor gjort flere *unntak* fra taushetsplikten. Unntakene fra taushetsplikten innebærer at helsepersonell enten *kan* (opplysningsrett) eller *skal* videreformidle taushetsbelagt informasjon (opplysningsplikt).

Opplysningsretten innebærer at helsepersonellet *kan* gi taushetsbelagt informasjon videre, men de har ingen plikt til å gjøre det. Foreligger opplysningsretten er det derfor opp til helsepersonellet selv å avgjøre om taushetsbelagt informasjon skal videreformidles. Helsepersonell må foreta en interesseavveining mellom hvilke verdier som beskyttes ved å avstå fra å videreformidle informasjon på den ene siden, og formålet med å videreformidle slike opplysninger på den andre. Helsepersonellens opplysningsrett er regulert i helsepersonelloven kapittel 5, hvor det gis flere unntak fra taushetsplikten. Her er to eksempler på helsepersonells opplysningsrett:

- *Samtykke* er det viktigste og vanligste unntaket fra taushetsplikten. For at en pasient skal kunne samtykke til at taushetsbelagt informasjonen deles med andre, må pasienten være samtykkekompetent, innforstått med hvilke opplysninger som gis videre, hvem som mottar opplysningene og til hvilket formål de skal nyttes.
- *Samarbeidende personell*. Taushetsplikten gjelder mellom helsepersonell, men helsepersonelloven §§ 25 og 45 åpner opp for at utveksling av taushetsbelagt informasjon mellom helsepersonell kan skje når det er nødvendig for behandling og oppfølging av pasienten, dersom pasienten samtykker, eller der det foreligger annet rettslig grunnlag for å gi slik informasjon.

Opplysningsplikten innebærer at helsepersonellet må videreformidle taushetsbelagt informasjon som er nødvendig for å avklare en konkret situasjon. Når opplysningsplikten inntreffer, er helsepersonellet dermed fratatt muligheten til selv å velge om de vil videreformidle taushetsbelagt informasjon eller ikke. Helsepersonellens opplysningsplikt er regulert i helsepersonelloven kapittel 6. Hvem informasjonen skal gis til og hvilken informasjon som skal gis ut, vil avhenge av situasjonen og hvilke regler i helsepersonelloven som utløser opplysningsplikten i det konkrete tilfellet. Her er to eksempler på helsepersonells opplysningsplikt:

- *Meldeplikt til barnevernstjenesten*. Som behandlende helsepersonell er det viktig å være oppmerksom på at personer som utredes for demens, kan ha mindreårige barn, og at man som helsepersonell har en plikt etter helsepersonelloven til å bidra til å ivareta mindreårige barn som pårørende. En slik oppfølging av pasientens mindreårige barn kan avdekke forhold hos barnet eller i familiesituasjonen som må følges opp videre. Uten hinder av taushetsplikten har derfor helsepersonell en meldeplikt til barnevernstjenesten blant annet når det er grunn til å tro at et barn blir utsatt for alvorlige mangler ved den daglige omsorgen eller annen alvorlig omsorgssvikt, vold m.m. Opplysningsplikten til barnevernstjenesten skal bidra til å sikre at utsatte barn og unge får nødvendig oppfølging, omsorg og beskyttelse fra barnevernstjenesten.

- *Opplysningsplikt til politi og brannvesen.* Helsepersonellet kan ha en opplysningsplikt overfor nødetater når taushetsbelagt informasjon er *nødvendig for å avverge alvorlig skade på person eller eiendom*. Plikten til å varsle politi eller brannvesen gjelder i de situasjoner hvor det er nødvendig å videreformidle taushetsbelagt informasjon for å ivareta andre mer tungtveiende interesser enn de som vernes av taushetsplikten, som å verne om liv og helse eller å hindre store materielle skader. Det må være en konkret fare for personers sikkerhet eller fare for økt skadeomfang hvis ikke helsepersonell innhenter bistand fra politi og brannvesen. Det kan typisk være tilfeller hvor det er behov for sikring av skadested, ved utrykning til en trafikkulykke eller utrykning for å hjelpe en person som utsettes for pågående, livstruende vold.

Når taushetsplikten settes til side som følge av en opplysningsrett eller en opplysningsplikt, skal det aldri gis ut *flere* opplysninger enn det som er absolutt nødvendig i den aktuelle situasjonen. Helsepersonellet må huske å dokumentere i pasientens journal hvilke opplysninger som er videreformidlet og på hvilket grunnlag. Utfyllende informasjon om helsepersonellets opplysningsrett og opplysningsplikt finnes i helsepersonelloven kapittel 5 og 6 og rundskrivet *Helsepersonelloven med kommentarer – IS-2012-8*, som kan lastes ned fra www.helsedirektoratet.no.

Førekortvurdering

Bilkjøring vil ofte bli et tema under en demensutredning. Kognitiv svikt kan på ulike måter påvirke evnen til å kjøre bil, og på et tidspunkt vil den kognitive svekkelsen føre til at pasienten ikke lenger oppfyller helsekravene til å inneha førerkort. Det er derfor viktig at spørsmål rundt bilkjøring adresseres, og at ansvarlig lege eller psykolog er oppmerksom på at pasienter som er under demensutredning eller har påvist demens, ikke nødvendigvis har tilstrekkelig selvinnsikt når det gjelder vurdering av egen bilkjøring.

Det er i helsepersonelloven § 34 inntatt en egen *varslingsplikt* hvor «Lege, psykolog eller optiker som finner at en pasient med førerkort for motorvogn eller sertifikat for luftfartøy, ikke oppfyller de helsemessige kravene som stilles, skal oppfordre pasienten til å innlevere førerkortet eller sertifikatet». Dersom personens helsetilstand ikke antas å være kortvarig, skal nevnte helsepersonell som vurderer at en pasient ikke oppfyller de helsemessige kravene til å ha et førerkort, melde fra om dette til fylkesmannen. Den optiker, lege eller psykolog som er ansvarlig for vurderingen, skal samtidig gi skriftlig advarsel mot å føre motorvogn med notat i journalen med sin vurdering.

Kjøring av motorvogn forutsetter som nevnt at en rekke *helsekrav* er oppfylt. Hvilke krav dette er og hva disse innebærer, er nærmere regulert i førerkortforskriften vedlegg 1, *Helsekrav*. Forskriften stiller blant annet krav til syn, helse, hørsel og førerlighet, og kravene er strengere jo større og tyngre kjøretøyet er. Ved utstedelse av *helseattester* må legen vurdere hvorvidt pasienten oppfyller helsekravene til førerkort. En helseattest er en helseerklæring utfylt av lege på et standardisert skjema som er fastsatt av Helsedirektoratet, og som inkluderer en egenerklæring om helse, jf. førerkortforskriften vedlegg 1, § 1 bokstav f. Helseattest fra lege er påkrevd i tilfeller der det ikke anses som tilstrekkelig å kun levere en egenerklæring om egen helse som bekrefter at man er frisk nok til å kjøre bil og at helsekravene i førerkortforskriften er ivaretatt. Dette gjelder blant annet dersom man har en sykdom eller tilstand som kan påvirke kjøreevnen, og ved utvidelse eller fornyelse av førerkort i tyngre førerkortklasser.

Utfyllende informasjon om aktuelle helseattester og hvem som kan fylle ut slike attester, samt førerkortvurdering og anbefalte tester i vurderingen, finnes i førerkortveilederen som kan lastes

ned fra www.helsedirektoratet.no. Veilederen har blant annet en gjennomgang av helsekravene etter førerkortforskriftens vedlegg 1, og gir medisinskfaglige råd om hva som må undersøkes og vurderes når helseattest skal utstedes i forbindelse med førerkortsøknader. For pasienter som utredes for eller har fått en demensdiagnose, vil særlig førerkortveilederens kapittel 6, som omhandler helsekrav ved kognitiv svikt, være sentral.

Helsepersonellets plikt til å bidra til å ivareta mindreårige barn som pårørende

Dersom pasienten har mindreårige barn, har helsepersonell en plikt etter helsepersonelloven § 10 a til å bidra til å ivareta det behovet for informasjon og nødvendig oppfølging barnet kan ha som følge av pasientens sykdom. Formålet med bestemmelsen er å sikre at barnets behov blir fanget opp tidlig, og å sette i gang prosesser som setter barn og foreldre i bedre stand til å mestre situasjonen. Det er viktig å merke seg at også eldre personer med demens eller mistanke om demens kan ha mindreårige barn med informasjons- og oppfølgingsbehov.

Plikten etter helsepersonelloven § 10 a kan blant annet innebære at helsepersonellet ved behov har samtaler med pasienten om barnets informasjons- og oppfølgingsbehov, og at barnet og andre med omsorgen for barnet, får tilrettelagt informasjon om pasientens sykdomstilstand, behandling, mulighet for samvær m.m. Videreformidling av taushetsbelagt informasjon til barnet og/eller andre må skje i tråd med regler om taushetsplikt, noe som innebærer at pasienten som hovedregel må samtykke til at informasjonen deles. I situasjoner der pasienten kun samtykker til at barnet får informasjon, må helsepersonellet tydeliggjøre overfor pasienten at informasjon som gis til barnet, også kan nå barnets andre foreldre og/eller andre personer, da barnet kan videreformidle dette. Dette kan være viktig informasjon for pasienten å få, for eksempel i tilfeller der barnets foreldre er skilt, og pasienten ikke ønsker at tidligere ektefelle skal informeres. Dersom pasienten ikke er samtykkekompetent i spørsmål om videreformidling av taushetsbelagt informasjon, må pasientens nærmeste pårørende, eventuelt verge, samtykke til at informasjonen deles med barnet og/eller andre.

Dersom det vurderes som nødvendig for å ivareta barnets behov, skal helsepersonellet innhente samtykke fra de eller den med foreldreansvaret til å opprette kontakt og etablere samarbeid med andre tjenester for videre oppfølging av barnet. Slik kontakt eller samarbeid med *andre tjenester* kan bestå i alt fra enkle støttetiltak, som å bidra til at barnet får møte andre barn i samme situasjon, til mer omfattende hjelpetiltak som krever samarbeid med tjenester som skole og barnehage, helsesøster, fastlege, helsestasjon m.m.

Det kan oppstå situasjoner der pasienten ikke ønsker å snakke om barnet eller gi barnet informasjon, eller den/de med foreldreansvaret ikke samtykker til at helsepersonell involveres i oppfølging av barnet. I slike tilfeller er det viktig at helsepersonellet bruker tid sammen med pasienten og den/de med foreldreansvaret, og forklarer viktigheten av at barnet får informasjon og videre oppfølging. Endrer ikke pasienten eller andre med foreldreansvaret sin oppfatning om at informasjonen ikke skal deles, kan helsepersonellet likevel, uten hinder av taushetsplikten, gi *generell informasjon* til barnet. Dette kan for eksempel være informasjon om at barnet ikke kan lastes for forelderens sykdom, besøksmuligheter, hva man kan vente seg av behandlingsinstansen, og hvordan barna kan få hjelp til å mestre situasjonen. Dersom et manglende samtykke til å informere og følge opp barnet vurderes som *alvorlig omsorgssvikt*, skal helsepersonellet sende bekymringsmelding til barnevernstjenesten i tråd med helsepersonelloven § 33.

Helsepersonellet må dokumentere i pasientens journal om de har drøftet ivaretagelse av barnet med pasienten, om samtale med barnet og/eller andre er gjennomført, hvilken informasjon som

ble gitt, og på hvilket grunnlag, samt hvilke tiltak som iverksettes for å følge opp barnet. Trenger barnet oppfølging utover det som blir gitt der pasienten behandles, skal barnet henvises videre, og også dette skal føres i pasientens journal.

Bruk av kvalifisert tolk

For at pasienten og nærmeste pårørende skal få den informasjon de har krav på etter pasient- og brukerrettighetsloven, og at helsepersonellet skal forstå informasjonen som pasienten eller pårørende formidler, er det viktig å sikre god kommunikasjon og gjensidig forståelse i møtet mellom pasient/pårørende og helsepersonell. Sentral informasjon om behandling og oppfølging kan gå tapt hvis kommunikasjonen er mangelfull, og misforståelser eller manglende informasjon kan få svært uheldige følger for utfallet av pasientbehandlingen. For å sikre tilrettelagt informasjon og god kommunikasjon mellom pasienten/pårørende og helsepersonellet kan bruk av *kvalifisert tolk* være nødvendig. Det er helse- og omsorgstjenesten som har plikt til og ansvaret for å kartlegge behovet for og bestille kvalifisert tolk.

Å være tolk er et stort ansvar som krever modenhet, bred kunnskap og spesifikke ferdigheter. Tolken må ha tilstrekkelig tospråklig kompetanse, kunnskap om yrkesetikk og en forståelse av sin funksjon og sitt ansvar i kommunikasjonen mellom pasienten/pårørende og helsepersonellet. Det anbefales å bruke kvalifisert tolk. Barn skal *ikke* brukes som tolk. Barnet settes i en vanskelig posisjon, og situasjonene kan omhandle alvorlige forhold som barnet verken skal måtte høre om eller ta stilling til. Det er helsepersonellet sitt ansvar å sørge for at barn ikke brukes som tolk, også i situasjoner der pasienten uttrykker et ønske om det. I slike tilfeller vil det være viktig at helsepersonellet forklarer hvorfor barn ikke skal settes i en slik situasjon. Pårørende eller andre med kjente relasjoner til pasienten bør i utgangspunktet heller ikke brukes som tolk, ettersom de kan motta informasjon om pasienten før pasienten selv får det, og dette kan være informasjon som pasienten ikke ønsker å dele med familiemedlemmer eller andre pårørende. Bruk av pårørende eller andre med kjent relasjon til pasienten som tolk kan også føre til at helsepersonell vegrer seg for å gi informasjon eller at viktig informasjon blir borte i prosessen, og dette kan igjen føre til at nødvendig helsehjelp ikke blir gitt. Dersom det ikke er mulig å skaffe kvalifisert tolk eller pasienten uttrykkelig ønsker det, kan det unntaksvis være aktuelt å bruke pårørende eller andre personer med kjent relasjon til pasienten som tolk. Det er da viktig at pasienten får tilstrekkelig informasjon om tolkens rolle og at personen som påtar seg rollen som tolk kan motta sensitiv informasjon før pasienten selv får den. Det må også gjøres oppmerksom på at formidling av medisinsk faglig informasjon mellom pasient og helsepersonell ikke nødvendigvis ivaretas på samme måte som når det anvendes kvalifisert tolk. Dette gjelder særlig ved utførelse av kognitive undersøkelser.

Personell med minoritetsbakgrunn som arbeider i helse- og omsorgstjenesten, bør i utgangspunktet heller ikke benyttes som tolk, fordi personellet ikke er upartiske og mangler nødvendige kvalifikasjoner som tolk selv om de behersker det aktuelle språket. Å bruke personell med minoritetsbakgrunn som tolk kan derfor skape uklare roller. Helseinstitusjoner kan likevel benytte seg av helsepersonell med flerspråklig kompetanse for å avhjelpe krevende situasjoner hvor det ikke er mulig å få tak i kvalifisert tolk.

Bruk av tolk i *kognitive undersøkelser* medfører særlige utfordringer. De fleste kognitive tester er språkbaserte og språkspesifikke, og man kan risikere at validiteten av testresultatene blir svekket når tolken formidler instruksjoner til pasienten og pasientens svar til testlederen. For å unngå dette bør det anvendes kvalifisert tolk som snakker pasientens morsmål. Testlederen kan eventuelt vurdere om tolken skal få skriftlige testinstruksjoner (enten på norsk eller på pasientens morsmål), som en støtte for å sikre at instruksjonene blir formidlet på riktig måte.

Andre forhold som det er viktig at helsepersonellet er oppmerksomme på ved bruk av kvalifisert tolk:

- Tolk bør bestilles i god tid før samtalen. Tolken bør også på forhånd få informasjon om både tema og formål for samtalen, hvem som skal delta og hvem det skal tolkes for, og eventuelt om det som en del av demensutredningen skal gjennomføres diagnostiske tester.
- Det er viktig at det settes av god nok tid til gjennomføring av samtalen. I en tolket samtale skal alt sies to ganger, noe som kan være tidkrevende. I tillegg kan tolken ha behov for pause.
- Under samtalen er det viktig at helsepersonellet henvender seg direkte til pasienten/pårørende, ikke til tolken, og at man i prosessen bruker et klart og tydelig språk. Tolken må få tilstrekkelig tid på seg til å oversette det som blir sagt.
- Tolken har kun som oppgave å *tolke*. Dette innebærer at tolken ikke skal trekkes inn som part i samtalen, og man skal ikke spørre om tolkens mening om den aktuelle saken.
- Det kan oppstå situasjoner der bruk av *fjerntolk* er nødvendig. I slike tilfeller er det viktig å sikre opplæring av ansatte og ivaretagelse av personvern, og at bruken skjer innenfor rammen av tilfredsstillende tekniske løsninger. Som hovedregel bør fjerntolkning gjøres via skjerm-tolkning og ikke telefontolkning, ettersom det ved telefontolkning er en betydelig større risiko for misforståelser og feiltolkninger av ulik art.
- Dersom en pasient, eller eventuelt pårørende, ikke ønsker å bruke tolk, har helsepersonellet et ansvar for å forklare personen hvorfor bruk av tolk kan være helt nødvendig for å gi forsvarlig helsehjelp og nødvendig informasjon og veiledning til pasienten og pasientens pårørende.

Utfyllende informasjon om bruk av tolk finnes i *Veileder om kommunikasjon via tolk for ledere og personell i helse- og omsorgstjenestene*. Veilederen er tilgjengelig på www.helsedirektoratet.no. Her finner du også pasientbrosjyren *Pasient og tolk – En brosjyre om tolk i helsetjenesten*, som er tilgjengelig på en rekke ulike språk.

Samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten og kommunen

Spesialisthelsetjenestens veiledningsplikt

I Norge gjelder prinsippet om at all offentlig helsehjelp skal tilbys på lavest effektive omsorgsnivå. Under forutsetning av at det vurderes som forsvarlig, innebærer dette at det er den kommunale helse- og omsorgstjenesten, inkludert fastlegene, som i første rekke skal tilby helsehjelp til befolkningen. For at den kommunale helse- og omsorgstjenesten skal kunne ivareta sine lovpålagte plikter og gi den enkelte pasienten forsvarlig og tilstrekkelig helsehjelp, vil det fra tid til annen være behov for *veiledning fra spesialisthelsetjenesten*, som besitter kompetanse og ressurser utover det som dekkes i den kommunale helse- og omsorgstjenesten.

Spesialisthelsetjenesten har en lovpålagt plikt til å veilede den kommunale helse- og omsorgstjenesten når det er nødvendig for at kommunale enheter skal kunne yte nødvendig og forsvarlig helsehjelp. Veiledningsplikten er regulert i spesialisthelsetjenesteloven § 6-3 og innebærer at *den enkelte helsepersonellet* ansatt i statlige helseinstitusjoner skal gi den kommunale helse- og omsorgstjenesten råd, veiledning og opplysninger om helsemessige forhold som er nødvendig for at den kommunale helse- og omsorgstjenesten skal kunne løse sine oppgaver etter lov og forskrift. Helsepersonellet skal av eget tiltak eller etter anmodning fra den kommunale helse- og omsorgstjenesten gi slik veiledning når dette er nødvendig, og kan ikke unnlate å oppfylle plikten under henvisning til manglende ressurser eller stor arbeidsbelastning.

Hva veiledningsplikten nærmere omfatter, vil avhenge av den konkrete situasjonen, men plikten er avgrenset til å gjelde helsemessige forhold som er nødvendige for at den aktuelle kommunale enheten eller behandlende helsepersonell kan oppfylle sitt lovpålagte ansvar overfor pasienten. Med *helsemessige forhold* menes ethvert tiltak som angår pasientens fysiske eller psykiske helse, det vil si alle forhold som knytter seg til undersøkelse, behandling, pleie, omsorg eller rehabilitering av pasienter. Veiledning om organisatoriske eller administrative endringer faller utenfor helsepersonellets veiledningsplikt etter § 6-3.

Veiledningsplikten etter spesialisthelsetjenesteloven § 6-3 gjelder først og fremst oppfølging av *en bestemt pasient*, men den kan også bestå av mer *generell veiledning* av personellet i den kommunale helse- og omsorgstjenesten når dette er nødvendig for at kommunen skal kunne oppfylle sitt lovpålagte ansvar. Det kan blant annet være aktuelt dersom det foreligger spesielle forhold ved en pasient som nødvendiggjør særskilte løfteteknikker/stell, eller dersom helsepersonellet i spesialisthelsetjenesten har kunnskap om nye teknikker eller former for helsehjelp som kan spille en rolle i pasientbehandlingen, og det ikke kan forventes at den kommunale helse- og omsorgstjenesten kjenner til dette. Veiledningsplikten omfatter derimot ikke generell opplæring og veiledning om alminnelige oppgaver som kommunen selv skal ha kjennskap til, for eksempel opplæring og veiledning om forebygging og stell av ordinære liggesår. Får en fastlege veiledning om en pasient, er det fastlegen som har behandlingsansvaret, mens den som veileder, må bære ansvaret for rådene som blir gitt.

Utgangspunktet er at basal demensutredning foretas i den kommunale helse- og omsorgstjenesten, ofte ved fastlegen. I enkelte tilfeller medfører særlige forhold at det er vanskelig å foreta basal demensutredning i kommunen. Denne håndboken gir utfyllende beskrivelser av tilfeller der det er aktuelt for fastlegen å henvise videre til spesialisthelsetjenesten. Helsepersonellets veiledningsplikt etter spesialisthelsetjenesteloven § 6-3 kan inntre uavhengig av hvilket tjenestenivå pasienten utredes på. Når det gjelder demensutredning, kan veiledning fra spesialisthelsetjenesten være nødvendig for at aktuell enhet i den kommunale helse- og omsorgstjenesten skal kunne:

- foreta basal demensutredning
- overta behandlingsansvaret for en pasient etter endt utredning i spesialisthelsetjenesten

I tilfeller der det vurderes at en pasient også etter at demensdiagnosen er stilt, bør følges opp av spesialisthelsetjenesten, for eksempel på grunn av sykdommens art og/eller kompleksitet, kan det likevel være behov for å veilede helsepersonell som følger opp pasienten i kommunen. Slik veiledning kan blant annet bidra til at behandlende helsepersonell i kommunen får kunnskap om symptomer eller tegn på den aktuelle sykdommen, og dermed gi bedre forutsetninger for å skille slike symptomer fra eventuelle tegn på andre sykdommer/tilstander som må følges opp hos pasienten.

Uavhengig av om veiledningen fra helsepersonell i spesialisthelsetjenesten er en lovpålagt plikt eller ikke, finnes det i dag ingen klare regler eller retningslinjer for hvordan veiledningen nærmere skal gjennomføres. Ved veiledning om enkeltpasienter vil behovet for og formen på veiledningen ofte avhenge av forholdene i den konkrete saken. Lovpålagte *samarbeidsavtaler* mellom den kommunale helse- og omsorgstjenesten og spesialisthelsetjenesten kan videre sette rammer for gjennomføring av veiledning, både for lovpålagt veiledning og for veiledning som gis utover dette. Slike samarbeidsavtaler kan også være et viktig instrument for å avklare behovet for generell veiledning.

Den kommunale helse- og omsorgstjenesten har etter helse- og omsorgstjenesteloven også en veiledningsplikt overfor spesialisthelsetjenesten. Plikten omfatter ethvert tiltak som angår pasientens fysiske eller psykiske helse dersom informasjonen er påkrevd for at spesialisthelsetjenesten skal kunne løse sine lovpålagte oppgaver. Det gjelder med andre ord en *gjensidig* veiledningsplikt mellom spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjenesten.

Oversendelse av pasientens epikrise

For å sikre at en pasient mottar forsvarlig helsehjelp etter endt sykehusopphold, har helsepersonelloven en egen bestemmelse om oversendelse av pasientens epikrise til annet helsepersonell. Pasientens epikrise skal sendes til innleggende eller henvisende helsepersonell, til det helsepersonell som trenger opplysningene for å kunne gi pasienten forsvarlig behandling, og til pasientens fastlege. Dette gjelder med mindre pasienten motsetter seg at epikrisen sendes videre, og pasienten vurderes som samtykkekompetent til å ta en slik beslutning.

Referanser

Lover

Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter (LOV-1999-07-02-63).

Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pbrl>

Helsepersonelloven. (1999). Lov om helsepersonell mv. (LOV-1999-07-02-64).

Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64?q=hpl>

Spesialisthelsetjenesteloven. (1999). Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. (LOV-1999-07-02-61).

Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61?q=sphl>

Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (LOV-2011-06-24-30).

Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30?q=helse-og-omsorgstjenesteloven>

Helsetilsynsloven. (2017). Lov om statlig tilsyn med helse- og omsorgstjenesten mv. (LOV-2017-12-15-107). Hentet fra

<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2017-12-15-107>

Forskrifter

Førerkortforskriften. (2004). Forskrift om førerkort m.m. (FOR-2004-01-19-298).

Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2004-01-19-298>

Forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenesten. (FOR -2016-10-28-1250). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/LTI/forskrift/2016-10-28-1250>

Kvalitetsforskrift for pleie- og omsorgstjenestene. (2003). Forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene for tjenesteyting etter lov av 19. november 1982 nr. 66 om helsetjenesten i kommunene og etter lov av 13. desember 1991 nr. 81 om sosiale tjenester m.v (FOR-2003-06-27-792). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2003-06-27-792>

Pasientjournalforskriften. (2019). Forskrift om pasientjournal (FOR-2019-03-168).

Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2019-03-01-168>

Rundskriv

Helsedirektoratet (2010). *Barn som pårørende*. (Rundskriv IS-2010-5).

Hentet fra https://afasi.no/wp-content/uploads/sites/2/2017/01/Rundskriv_barn-som-parorende.pdf

Helsedirektoratet. (2012). *Helsepersonelloven med kommentarer*. (Rundskriv IS-8/2012).

Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/helsepersonelloven-med-kommentarer>

Helsedirektoratet.(2013). *Spesialisthelsetjenesteloven med kommentarer*. (Rundskriv IS-5/2013).

Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/tema/spesialisthelsetjenesteloven>

Helsedirektoratet.(2015). *Pasient- og brukerrettighetsloven med kommentarer*. (Rundskriv IS-8/2015).

Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/pasient-og-brukerrettighetsloven-med-kommentarer>

Helsedirektoratet (2015). *Helsepersonellens taushetsplikt – rett og plikt til å utlevere pasientopplysninger til politiet*. (Rundskriv IS-9/2015). Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/tema/taushetsplikt-og-opplysningsplikt>

Veiledere

Helsedirektoratet (2011). *Veileder om kommunikasjon via tolk for ledere og personell i helse- og omsorgstjenestene*.

Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/produkter>. Søk på tittel.

Helsedirektoratet (2016). *Førerkortveilederen*.

Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/forerkortveilederen>

1

VEDLEGG

Forkortelser med forklaring

FORKORTELSER MED FORKLARING	
AD	Alzheimer's disease (Alzheimers sykdom)
ADL	Activities of daily living (aktiviteter i dagliglivet, hverdagsmestring). Inndeles gjerne i • PADL (basal/personlig ADL) • IADL (instrumentell ADL)
ADS	Adaptiv demensscreening
APP	Amyloid precursor protein
APSD	Atferdsmessige og psykologiske symptomer ved demens
AVLT	Auditory Verbal Learning Test
BARS	Brief Agitation Rating Scale
BPSD-DS	Behavioural and Psychological Symptoms of Dementia in Down Syndrome
CAM	Confusion Assessment Method
CAMDEX-DS2	The Cambridge Examination for Mental Disorders of Older People with Down's Syndrome and Others with Intellectual Disabilities version 2
CERAD	Consortium to Establish a Registry for Alzheimer's Disease
CMAI	Cohen-Mansfield Agitation Inventory
CNTB	The Cross-Cultural Neuropsychological Test Battery
CSDD	Cornell Scale for Depression in Dementia (Cornell skala for depresjon ved demens)
CT	Computerized tomography (computertomografi)
CTT	Color Trails Test
CVLT-2	California Verbal Learning Test Second Edition
DAT-skann	En spesifikk type SPECT-undersøkelse
DLB	Dementia with Lewy bodies (demens med lewylegemer)
DLL	Demens med lewylegemer
DSM-IV	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders IV (et klassifiseringssystem for mental sykdom)
ECR	Enhanced Cued Recall
EEG	Elektroencefalogram
EKG	Elektrokardiografi
FBI	Frontal Behavioral Inventory
FDG-PET	PET-undersøkelse som måler omsetning av glukose i hjernen
FDT	Five Digits Test

FORKORTELSER MED FORKLARING	
FTD	Frontotemporal demens
GAD	Generalized anxiety disorder (generalisert angstlidelse)
GCA	Global cortical atrophy (global kortikal atrofi)
GDS	Geriatric Depression Scale (Geriatrisk depresjonsskala)
ICD-10	International Classification of Diseases 10 (et internasjonalt klassifiseringssystem for sykdom)
IQCODE	Informant Questionnaire on Cognitive Decline in the Elderly (Spørreskjema til pårørende)
KLT	Norsk revidert klokkelesningstest
KT-NR3	Norsk revidert klokketest
MADRS	Montgomery Aasberg Depression Rating Scale (et spørreskjema for å vurdere tilstedeværelse av depressive symptomer)
MCE	Multicultural Cognitive Examination
MCI	Mild cognitive impairment (mild kognitiv svikt)
MMSE	Mini Mental Status Evaluering (en kognitiv screening-test)
MMSE-NR3	Norsk revidert Mini Mental Status Evaluering
MR	Magnetisk resonanstomografi
MTA	Medial temporallappsatrofi
NorKog	Norsk register for personer som utredes for kognitive symptomer i spesialisthelsetjenesten
NPI-Q	Neuropsychiatric Inventory Questionnaire (Nevropsykiatrisk intervjuguide). Et verktøy for å vurdere tilstedeværelse av atferdsmessige og psykologiske symptomer ved demens
OBS-demens	OBS-demens. Vurderingsskjema for personer med kognitiv svikt og demens
OCD	Obsessive-compulsive disorder (obsessiv-kompulsiv lidelse)
PCA	Posterior kortikal atrofi
PDD	Parkinson's disease dementia (demens ved Parkinsons sykdom)
PET	Positron emissions tomography
PPA	Primær progressiv afasi
PTSD	Post-traumatic stress disorder (posttraumatisk stresslidelse)
RAID-N	Rating Anxiety In Dementia - Norsk versjon
RBANS	Repeatable Battery for the Assessment of Neuropsychological Status
RPT	Recall of Pictures Test, fra CNTB
RSS	Relative's stress scale (Belastningsskala pårørende)
RUDAS	The Rowland Universal Dementia Assessment Scale (en kognitiv screening-test)
RUDAS-NR	Norsk versjon av The Rowland Universal Dementia Assessment Scale, A Multicultural Cognitive Assessment Scale
SCI	Subjective cognitive impairment (subjektiv kognitiv svikt)
SD	Standard deviation (standardavvik)
SPECT	Single photon emission tomography (enfoton tomografi)
TID	Tverrfaglig intervensjonsmodell ved utfordrende ved demens
TMT	Trail Making Test
TMT-NR3	Norsk revidert Trail Making Test
TSI	Test for Severe Impairment
VaD	Vaskulær demens
WHO	World Health Organization (Verdens Helseorganisasjon)

Nyttige nettsteder

Nasjonal faglig retningslinje om demens

<https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/demens/om-demens>

Nordiske demenssentre

<https://www.aldringoghelse.no>

<http://www.videnscenterfordemens.dk>

<https://www.demenscentrum.se>

Informasjon til pasienter og pårørende

<https://www.aldringoghelse.no/demens/parorende>

<https://nasjonalforeningen.no/demens/parorende-og-demens>

<https://www.parorendesenteret.no/hjem>



Maria Lage Barca

Lege, ph.d. (2010) med avhandling om depresjon hos pasienter i norske sykehjem. Hun er ansatt som forsker og fagansvarlig for Kvalitets- og forskningsregister i alderspsykiatri (KVALAP) ved Aldring og helse. Har tidligere arbeidet ved hukommelsesklinikken, OUS Ullevål, med blant annet utredning og behandling av atferdsmessige og psykologiske symptomer ved demens (APSD).



Peter Bekkhus-Wetterberg

Lege, spesialist i geriatri. Han har arbeidet med utredning av kognitiv svikt siden 1992 da han startet en enhet for kognitiv utredning i Nässjö i Sverige. Erfaring fra arbeid som sykehjemslege, kommunelege og privatpraktiserende geriater. Siden 2005, overlege ved hukommelsesklinikken, OUS Ullevål. Har medvirket til utvikling, normering og validering av det tverrkulturelle kognitive testbatteriet CNTB.



Anne Brækhus

Lege, spesialist i nevrologi, dr.med. (1999) med avhandling om tidlig diagnostikk av demens. Hun arbeider som overlege på hukommelsesklinikken og på nevrologisk avdeling, OUS Ullevål. Er i tillegg ansatt som forsker ved Aldring og helse. Erfaring fra prosjektarbeid, sakkyndigarbeid (testament og fratakelse av rettslig handleevne), og som fagforfatter og underviser.



Knut Engedal

Lege, spesialist i psykiatri og professor emeritus (psykogeriatrici) ved Universitetet i Oslo, dr.med. (1990) med avhandling om forekomst og diagnostikk av demens. Tidligere seksjonsoverlege ved hukommelsesklinikken, OUS Ullevål. På 1990-tallet var han prosjektleder for et statlig program om alderspsykiatri, og var en av initiativtakerne til opprettelsen av Aldring og helse, der han fram til pensjonering var fag- og forskningssjef, og nå er ansatt som seniorforsker. Han har en omfattende produksjon som fagforfatter og har hatt en rekke faglige tillitsverv nasjonalt og internasjonalt.



Kathrine Haggag

Overlege, spesialist i nevrologi. Fra 2005 ansatt ved avdeling for nevrohabilitering, OUS Ullevål, hvor hun er seksjonsleder for poliklinikken. Haggag er spesielt interessert i utviklingshemming og aldring, tidlig diagnostikk og oppfølging av demens hos personer med utviklingshemming.



Oda Vestby Hansen

Jurist. Ansatt ved Aldring og helse der hun er knyttet til ABC-opplæringen.



Hilde Heimli

Biolog, dr.philos. (2002) med avhandling om hvordan flerumettede fettsyrer tas opp i celler og hvordan disse fettsyrene påvirker vekst og død av visse typer kreftceller. Tidligere ansatt i Helsedirektoratet der hun bl.a. var prosjektleder for utarbeidelsen av Nasjonal faglig retningslinje om demens. Er nå opplæringsleder i Aldring og helse.



Peter O. Horndalsveen

Lege, tidligere spesialist i allmennmedisin. Fra 2000 spesiallege ved hukommelsesklinikken, alderspsykiatrisk avdeling, SI Sanderud. Har arbeidet mye med yngre personer med demens og deres pårørende, og er forfatter av boka «En ubuden gjest» (2016), om oppfølging av de yngre etter den strukturerende «Sanderud-modellen». Han er mye brukt som foredragsholder og er bidragsyter til en rekke nasjonale og internasjonale forskningsprosjekt.



Anne-Brita Knapskog

Overlege, spesialist i indremedisin og geriatri, ph.d. (2014) med avhandling om forekomsten av depressive symptomer i relasjon til kognitiv svikt. Hun er leder for demensforskningsgruppen ved Oslo universitetssykehus (OUS). Ansatt som overlege ved hukommelsesklinikken, geriatrik avdeling, OUS Ullevål, og har i tillegg et postdok-stipend fra Nasjonalforeningen for folkehelsen.



Frode Kibsgaard Larsen

Vernepleier, master i folkehelsevitenskap. Spesialrådgiver og stipendiat i Aldring og helse. Arbeider med demens og utviklingshemming, spesielt hos personer med Downs syndrom. Deltatt i arbeidet med Nasjonal faglig retningslinje om demens, og leder et nordisk temanettverk om demens hos personer med utviklingshemming. Har erfaring fra kommune- og spesialisthelsetjenesten, som fagforfatter, foreleser og utvikling av kartleggingsverktøy.



Karin Persson

Lege, i spesialisering i indremedisin og geriatri, ph.d. (2018) med avhandling om MR som diagnostisk og prognostisk verktøy hos personer med mild kognitiv svikt og demens. Er nå ansatt som forsker ved Aldring og helse i postdok-prosjekt om MR-baserte subtyper av personer med kognitiv svikt og demens.



Thale Kinne Rønqvist

Psykolog, spesialist i nevropsykologi og eldrepsykologi. Hun har erfaring fra alderspsykiatrisk døgnseksjon ved Blakstad sykehus (VVHF) og fra rehabilitering av barn og voksne ved Sunnaas sykehus, AHUS, og Rikshospitalets barnenevrologiske seksjon. Er nå ansatt ved Aldring og helse, med demens som fagområde.



Amund Peder Teigmo

Lege, spesialist i allmennmedisin. Overlege Sami klinikk og fastlege i Karasjok. Har vært tilsynslege for Skjermet enhet og sykehjem. Arbeider for likeverdige helsetjenester og synliggjøring av samiske pasienter i det norske helsevesenet.



Jørgen Wagle

Psykolog, spesialist i eldrepsykologi, ph.d. (2011) med avhandling om kognitiv svikt og depresjon hos pasienter med hjerneslag. Har arbeidet som prosjektleder for Nasjonal faglig retningslinje om demens, i Helsedirektoratet. Erfaring i alderspsykiatri fra arbeid ved Blakstad sykehus (VVHF) og alderspsykiatrisk avdeling Vardåsen, Oslo universitetssykehus (OUS). Er nå ansatt som forsker ved Aldring og helse, fagområde demens.



Kjersti Wilson

Master i rettsvitenskap, bachelor i statsvitenskap og menneskerettigheter, og etterutdanning i GDPR. Har tidligere arbeidet i Helsedirektoratet og hos Pasient- og brukerombudet i Buskerud. Har tidligere arbeidet med fortolkningsuttalelser knyttet til helserettslige spørsmål fra kommuner og fylkesmenn, bistått ved retningslinje- og rundskrivearbeid, høringer, og bistått pasienter, brukere og pårørende i deres møte med helse- og omsorgstjenesten. Jobber i dag som jurist i Aldring og helse hvor hun har vært med i flere redaksjonelle grupper de siste årene.

Thale Kinne Rønqvist, Jørgen Wagle og Kjersti Wilson (red.)

Utvidet demensutredning

En håndbok

Utredning og diagnose er en forutsetning for å kunne tilby tilpasset behandling og oppfølging til personer med demens. I henhold til Helsedirektoratets *Nasjonale faglige retningslinje om demens* bør pasienter med mistanke om demens tilbys utvidet demensutredning i spesialisthelsetjenesten i tilfeller der basal demensutredning ikke er tilstrekkelig for å stille en diagnose.

Denne håndboken beskriver hvordan utvidet demensutredning bør gjennomføres i spesialisthelsetjenesten og hvordan samarbeidet mellom tjenestenivåene kan ivaretas.

I bokens ti kapitler kan du blant annet lese om:

- Basal utredning ved mistanke om demens – det første trinnet i en demensutredning
- Medisinsk undersøkelse ved utvidet demensutredning
- Utvidet kognitiv undersøkelse
- Utredning av atferdsmessige og psykologiske symptomer ved demens (APSD)
- Demensutredning av grupper som kan ha særskilte behov, slik som personer med minoritetsbakgrunn, samiske personer og personer med utviklingshemming
- Vurdering av resultater fra demensutredningen
- Oppfølging etter utredning i spesialisthelsetjenesten
- Sentrale juridiske aspekter ved utredning av demens.

Håndboken vil være aktuell for leger, psykologer og annet helsepersonell som arbeider med demensutredninger. Den kan også være aktuell for studenter og andre som ønsker å lære mer om demensutredning.

Håndboken er laget av Aldring og helse på oppdrag fra Helsedirektoratet.

Digital utgave

ISBN: 978-82-8061-651-7 (PDF)

På oppdrag fra