

Møtedato: 18. desember 2024  
Vår ref.:  
2024/174-8

Saksbehandler:  
Geir Tollåli

Dato:  
11.12.2024

## Styresak 158-2024

## Organisering av utredning av demens og kognitiv svikt i spesialisthelsetjenesten, rapport

*Vedlegg 3 til saken ettersendes*

### Forslag til vedtak

Styret i Helse Nord RHF inviteres til å fatte følgende vedtak:

1. Styret i Helse Nord RHF tar rapport om organisering av utredning av demens i spesialisthelsetjenesten til orientering.
2. Styret ber om at rapporten oversendes til Helse- og omsorgsdepartementet innen fristen.
3. Styret ber om at det etableres en regional handlingsplan som følger opp rapportens anbefalinger.

Bodø, 11. desember 2024

Marit Lind  
administrerende direktør

## Formål

Rapport fra et interregionalt arbeidet om organisering av utredning av demens i spesialisthelsetjenesten legges fram for styret før oversendelse til Helse- og omsorgsdepartementet. Saken fremmes som likelydende styresak i alle de regionale helseforetakene.

## Beslutningsgrunnlag

I tillegg til oppdragsdokumentet fra Helse- og omsorgsdepartementet til de regionale helseforetakene i juni 2023 ga departementet følgende oppdrag:

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

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

Interregionalt fagdirektørmøte ga i møte 23. oktober 2023 støtte til å organisere arbeidet som et interregionalt prosjekt med en prosjektgruppe etablert av Nasjonalt senter for aldring og helse. Det interregionale fagdirektørmøtet har eid prosjektet. Det ble etablert en styringsgruppe ledet av Helse Sør-Øst RHF med representanter utpekt av fagdirektørene fra hvert RHF i tillegg til representanter fra regionale brukerutvalg, konserntillitsvalgt/-verneombud og kommunal sektor. Helse Sør-Øst RHF har vært ansvarlig for prosjektet.

Prosjektgruppen ble etablert i regi av Nasjonalt senter for aldring og helse («Aldring og helse») med krav til faglig, geografisk og annen representativitet samt deltakelse fra brukerpanelet i senteret. Senteret har vært en vesentlig bidragsyter i arbeidet både med demensplanen og den nasjonale faglige retningslinjen om demens, og kjenner feltet godt. Senteret er organisert under Sykehuset i Vestfold og Oslo universitetssykehus med en basisfinansiering fra RHF-ene, og er i tillegg i vesentlig grad finansiert gjennom betalte oppdrag og prosjekter for Helsedirektoratet, Helse- og omsorgsdepartementet og andre. Forskningssjef og spesialist i psykiatri Geir Selbæk i Aldring og helse har vært prosjektleder for dette oppdraget.

Mandat for oppdraget ble godkjent i interregionalt fagdirektørmøte 12. februar 2024. Rapporten omfatter utredning av følgende hovedtema i henhold til mandatet:

- Beskrive dagens organisering av tjenesten i alle helseregioner, herunder samarbeidsformer med primærhelsetjenesten.
- Beskrive hvordan tjenesten kan organiseres for å tilrettelegges best mulig for å sikre likeverdig og rask tilgang, slik at pasientgruppen ikke opplever uberettiget variasjon i diagnostikk og utredning.

- Beskrive mulige modeller/mekanismer for samarbeid med fastleger og andre deler av kommunenes helse- og omsorgstjeneste, som hukommelsesteam.
- Beskrive andre forhold som i nær fremtid vil kunne påvirke ønsket organisering av utredningstilbudet ved demens, som f.eks. eventuell innføring av nye legemidler.

Dette arbeidet har ikke hatt som oppgave å beskrive eller komme med forslag til hvordan kommunene skal organisere seg når det gjelder utredning eller oppfølging av demens. Prosjektets rolle er derfor avgrenset til å beskrive dagens samhandling med kommuner, og å svare ut oppdragets punkt om mulige modeller/mekanismer for bedre samhandling. Det er også skrevet inn i rapporten at disponering av ressurser for utredning og oppfølging av demens i kommunehelsetjenesten har stor betydning for hvordan spesialisthelsetjenesten kan løse sine oppgaver.

Det er en rekke faktorer som kan bidra til å forebygge demens, eksempelvis syn, hørsel og blodtrykksbehandling. Forebygging av demens faller utenfor prosjektets mandat, og er kun kort omtalt i rapporten. Det er like fullt viktig at faktorer som forebygger demens er godt kjent i befolkningen, slik at den enkelte kan ivareta egen helse også når det gjelder tiltak som kan bidra til å forebygge demens og kognitiv svikt.

Kartlegging av dagens organisering viser at utredning skjer i ulike avdelinger i helseforetakene, hovedsakelig geriatri, alderspsykiatri og nevrologi. Plasseringen kan ha historiske grunner. Avdelinger som utreder demens i dag, har sterke fagmiljøer, og pasientene henvises i ulike aldre og med ulike problemstillinger. Prosjektet har vurdert om det er mulig å gi anbefaling om hvilken type avdeling som bør ha hovedansvaret for utredning av kognitiv svikt. Prosjektet mener det er riktig at de som i dag har ansvaret i hvert helseforetak fortsetter å utrede heller enn å peke på en type avdeling. Prosjektet mener at det viktigste er at faglige retningslinjer for utredning blir fulgt, at det er tilgang på kompetanse fra både nevrologi, psykiatri og geriatri, og at det er tydelig ansvarsfordeling mellom enhetene i foretaket når det gjelder utredning av demens. Samtidig er det et mål at flere nevrologiske avdelinger prioriterer utredning av demens.

Nye metoder for diagnostisering og behandling av demens vil få stor betydning for organisering og ressursbruk til utredning av demens i nær framtid.

Sykdomsmodifiserende behandling av Alzheimers sykdom med legemiddelet lecanemab er godkjent av det europeiske legemiddelbyrået (EMA) for en undergruppe av pasientene. Det vil bli gjort en vurdering angående om, når og eventuelt hvordan denne behandlingen kan bli tilgjengelig til pasienter i Norge. Denne behandlingen vil kreve mer presis diagnostikk, f.eks. biologisk verifisering av Alzheimers sykdom og gentesting for å utelukke gruppen som på grunn av genotype ikke kan få motta behandlingen. Videre vil det være behov for å etablere en infrastruktur for infusjonsbehandling samt regelmessig oppfølging med MR-undersøkelse for å følge opp risikoen for alvorlige bivirkninger. Behandlingen er indisert for personer med tidlig Alzheimers sykdom, det vil si i fasene mild kognitiv svikt og mild demens. Samlet sett vil dette innebære tidligere diagnostisering av en større pasientgruppe med høyere presisjon. Blodprøver som påviser forandringer i hjernen forenelig med Alzheimers sykdom (beta-amyloid), vil trolig være tilgjengelig i Norge fra neste år. Dette vil øke presisjonen i diagnostikken, men kan også medføre at en større gruppe vil ønske utredning.

Demens er en mindre del av spesialisthelsetjenestens virksomhet, og antall fagpersoner som arbeider med utredning av demens i helseforetak og sykehus er ikke nødvendigvis omfattende i dag. Ressursbruk og antall fagpersoner involvert varierer med størrelse på helseforetaket. I innspill til rapporten er det kommet fram at det vurderes som usikkert om det er riktig vei å gå å planlegge for regionale enheter for utredning av demens, og at det vil være viktig å avgrense hvilke oppgaver som skal ligge til spesialisthelsetjenesten når det gjelder utredning av demens. Prosjektet ser at ressursbruk til denne pasientgruppen må sees i sammenheng med ressursbruk til andre pasientgrupper i spesialisthelsetjenesten, uten at dette er nærmere gått inn på i rapporten. Prosjektet ser også at en økende andel pasienter med kognitiv svikt kan ha betydning for hvordan bygningsmassen i spesialisthelsetjenesten er innrettet, men det ligger utenfor mandatet å vurdere dette nærmere her.

Styringsgruppen har sammen med prosjektleder og prosjektgruppen brukt tid på å avgrense arbeidet i tråd med mandatet, men samtidig få fram i rapporten at utredning av demens er et stort tema med mange forhold som spiller inn uten at det er del av denne utredningen.

#### Hovedanbefalingene i rapporten

1. For utredning av personer med kognitiv svikt eller demens i spesialisthelsetjenesten gir rapporten anbefalinger på fire nivå av tjenesten;
  - Enheter som regelmessig mottar pasienter med kognitiv svikt
  - Helseforetak - enheter som har som en hovedoppgave å utrede kognitiv svikt og demens
  - Regionalt nivå
  - Nasjonalt nivå
2. Anbefalinger for mulige modeller/mekanismer for samarbeid med fastleger og andre deler av kommunenes helse- og omsorgstjeneste, som hukommelsesteam, presenteres innenfor fem områder;
  - Organisering av utredning
  - Veiledning til kommunehelsetjenesten i pasientsaker
  - Overganger mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten
  - Oppfølging etter diagnose
  - Kompetanseheving og samarbeid for øvrig
3. I tillegg er det i rapporten pekt på andre forhold som i nær fremtid vil kunne påvirke ønsket organisering av utredningstilbudet ved demens;
  - Diagnostikk
  - Behandling

#### **Medbestemmelse**

*Organisering av utredning av kognitiv svikt og demens i spesialisthelsetjenesten ble behandlet i samarbeidsmøte med de konserntillitsvalgte og -verneombud i Helse Nord RHF, den 15. oktober 2024, der de fikk mulighet til å gi innspill til rapporten. Saken drøftes med konserntillitsvalgte og -verneombudet 16. desember 2024 (drøftingsprotokollen ettersendes – vedlegg 3).*

## **Brukermedvirkning**

*Organisering av utredning av kognitiv svikt og demens i spesialisthelsetjenesten ble behandlet i det Regionale brukerutvalget i Helse Nord RHF, den 10. oktober 2024. Utklipp av protokollen er lagt ved saken (vedlegg 4).*

## **Administrerende direktørs vurdering**

Rapporten «organisering av utredning av demens og kognitiv svikt i spesialisthelsetjenesten» er utarbeidet av et interregionalt prosjekt for å besvare oppdraget de fire regionale helseforetakene fikk i 2023.

Arbeidet har vist at det pr i dag er stor variasjon i hvordan utredningen av demens foregår i landet, og også innen vår region. Det er pekt på hvilke faktorer som bør være til stede for at utredningen og oppfølgingen etterpå kan legges til rette best mulig for pasientene, både internt i spesialisthelsetjenesten og i samhandling med kommunene.

Administrerende direktør anbefaler at styret godkjenner Rapporten «organisering av utredning av demens og kognitiv svikt i spesialisthelsetjenesten» for videre oversendelse til Helse- og omsorgsdepartementet. Administrerende direktør anbefaler videre at det etableres en regional handlingsplan som følger opp tema som blir løftet fram i rapporten.

## **Vedlegg:**

1. Utkast til rapport
2. Delleveranse 1 oversikt over dagens organisering
3. Drøftingsprotokoll fra drøftingsmøte 16. desember 2024 - *ettersendes*
4. Utklipp av protokoll fra RBU-møte 10. oktober 2024



## Organisering av utredning av demens og kognitiv svikt i spesialisthelsetjenesten

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

## Innhold

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

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



### ***Definisjoner og begreper***

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

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

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

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

***Utredning*** har i denne sammenhengen to betydninger:

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

**Yngre person** i denne sammenheng menes personer under 65 år

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

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

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

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

# 1 Sammendrag og anbefalinger (kortversjon av rapporten)

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

Rapporten omfatter utredning av følgende fire hovedtema:

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

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

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

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

## 1.1 Forekomst og nye tilfeller av demens

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

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

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

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

### **1.2.1 Helseforetak - enheter som regelmessig mottar pasienter med kognitiv svikt**

Anbefaling:

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

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

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

Anbefalinger:

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

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

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

### 1.2.3 Regionalt nivå

Anbefaling:

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

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

### 1.2.4 Nasjonalt nivå

Anbefalinger:

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

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

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

#### **1.3.1 Organisering av utredning**

Anbefalinger:

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

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

#### **1.3.2 Veiledning til kommunehelsetjenesten i pasientsaker**

Anbefalinger:

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

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



### 1.3.3 Overganger mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten

#### Anbefalinger:

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

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

### 1.3.4 Oppfølging etter diagnose

#### Anbefalinger:

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

### 1.3.5 Kompetanseheving og samarbeid for øvrig

#### Anbefalinger:

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

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

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

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

### **1.4.1 Diagnostikk**

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

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

### **1.4.2 Behandling**

Sykdomsmodifiserende behandling av Alzheimers sykdom med monoklonale antistoffer er godkjent i en rekke land, som USA, Kina, Japan og Storbritannia. Disse medikamentene fjerner effektivt beta-amyloide plakk fra hjernen, stoffet en tror er sentralt i utviklingen av Alzheimers sykdom. Den kliniske effekten har vært liten eller moderat. De europeiske legemiddelmyndighetene godkjente det første medikamentet av denne type i november 2024. Det er dermed sannsynlig at denne typen behandling i en eller annen form også vil komme til Norge de nærmeste årene. Dette vil innebære betydelig økende ressursbehov for utredning av kognitiv svikt og demens. Påvisning av amyloide plakk i hjernen vil være en forutsetning for å igangsette behandling. I dag gjøres dette med spinalvæskeundersøkelse eller amyloid PET-scan. Forhåpentligvis vil blodbaserte biomarkører i nær framtid gi samme mulighet. Behandlingen foregår ved infusjon hver fjortende dag eller en gang i måneden, noe som innebærer behov for etablering av en infrastruktur for dette. Hjerneblødning er en sjelden, men mulig bivirkning. Oppfølging av behandling vil kunne innebære gjentatte MR-undersøkelser. Pris på selve medikamentet, etablering av ny infrastruktur for å identifisere de som er aktuelle for behandling, gjennomføring av behandling og oppfølging med tanke på aktuelle bivirkninger, vil medføre betydelig kostnader.

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

### **1.4.3 Konsekvenser for ressursbehov og bemanning i spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten**

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

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

Kort om de 4 scenariene

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

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

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

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

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

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

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

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

## 2 Om rapporten, mandat og arbeidsform

### 2.1 Oppdrag og leveranse

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

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

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

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

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

#### Delleveranse 1:

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

#### Delleveranse 2:

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

### 2.2 Organisering av utredningsarbeidet

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

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

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

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

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

### 2.2.1 Involvering

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

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

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

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

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

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

## 2.3 Avgrensning av oppdraget

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

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

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

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

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

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

### 3 Sentrale grunnlagsdokumenter

#### 3.1 Demensplan 2025

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

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

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

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

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

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

## 3.2 Nasjonal faglig retningslinje om demens

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

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

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

### 3.2.1 Basal utredning

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

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

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

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

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

- Når legen føler seg utrygg på utredningen og/eller det er vanskelig å stille diagnosen.
- Ved særlige kompliserte tilfeller, som alvorlige atferdsmessige og psykologiske symptomer ved demens, kompliserte komorbide somatiske/psykiske lidelser osv.
- Når personen er yngre
- Når personen har samisk kulturbakgrunn eller minoritetsbakgrunn, der språk, utdanningsnivå og/eller kultur er barrierer i utredningen, og der spesialisthelsetjenesten har bedre kompetanse på området
- Når personen har utviklingshemming



### 3.2.2 Utvidet utredning

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

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

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

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

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

## 4 Kognitiv svikt og demens – en kort beskrivelse

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

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

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

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

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

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

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

#### Faktaboks 1

##### **Kriterier for F0x.xxx Demens i ICD-10:**

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

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

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

#### Faktaboks 2

##### **Kriterier for Demens i ICD-11:**

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

## 5 Kunnskapsgrunnlag. Dagens organisering av tjenesten inkludert dimensjonering

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

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

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

Data ble innhentet ved:

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

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

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

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

## 5.2 Supplerende analyse til delleveranse 1

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

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

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

## 5.3 Nasjonale og regionale enheter for eldre helse med fokus på demens i spesialisthelsetjenesten

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

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

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

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

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

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

## **5.4 Organisering av utredning av demens i andre land**

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

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

### **5.4.1 Sverige**

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

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

#### 5.4.2 Nederland

##### *Primærhelsetjeneste*

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

##### *Spesialisthelsetjeneste*

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

##### *Oppfølging*

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

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

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

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

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

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

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

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

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

### 5.6.1 **Organisering av utredning**

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

### 5.6.2 **Modeller for samarbeid**

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



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

### 5.6.3 Andre forhold

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

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

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

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

### 5.7.1 Prevalens

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

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

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

### 5.7.2 Insidens

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

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

### 5.7.3 Andel som får en diagnose

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

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

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

#### 5.7.4 Andel som utredes for demens uten å få en demensdiagnose

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

#### 5.7.5 Antall som utredes for demens i spesialisthelsetjenesten

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

## 6.3 Anbefalinger

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

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

### 6.3.1 Helseforetak - Enheter som regelmessig mottar pasienter med kognitiv svikt

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

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

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

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

**Anbefaling:**

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

### 6.3.3 Regionalt nivå

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

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

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

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

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

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

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

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

#### 6.3.4 Nasjonalt nivå

##### **Anbefalinger:**

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

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

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

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

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



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

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

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

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

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

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

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

### **7.1 Anbefalinger**

#### **7.1.1 Organisering av utredning**

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

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

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

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

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

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

### 7.1.2 Veiledning til kommunehelsetjenesten i konkrete pasientsaker

#### **Anbefalinger:**

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

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

### 7.1.3 Overganger mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten

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

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

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

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

#### 7.1.4 Oppfølging etter diagnose

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

#### 7.1.5 Kompetanseheving og samarbeid for øvrig

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

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

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

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

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

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

## 7.2 Forutsetninger for velfungerende modeller for utredning

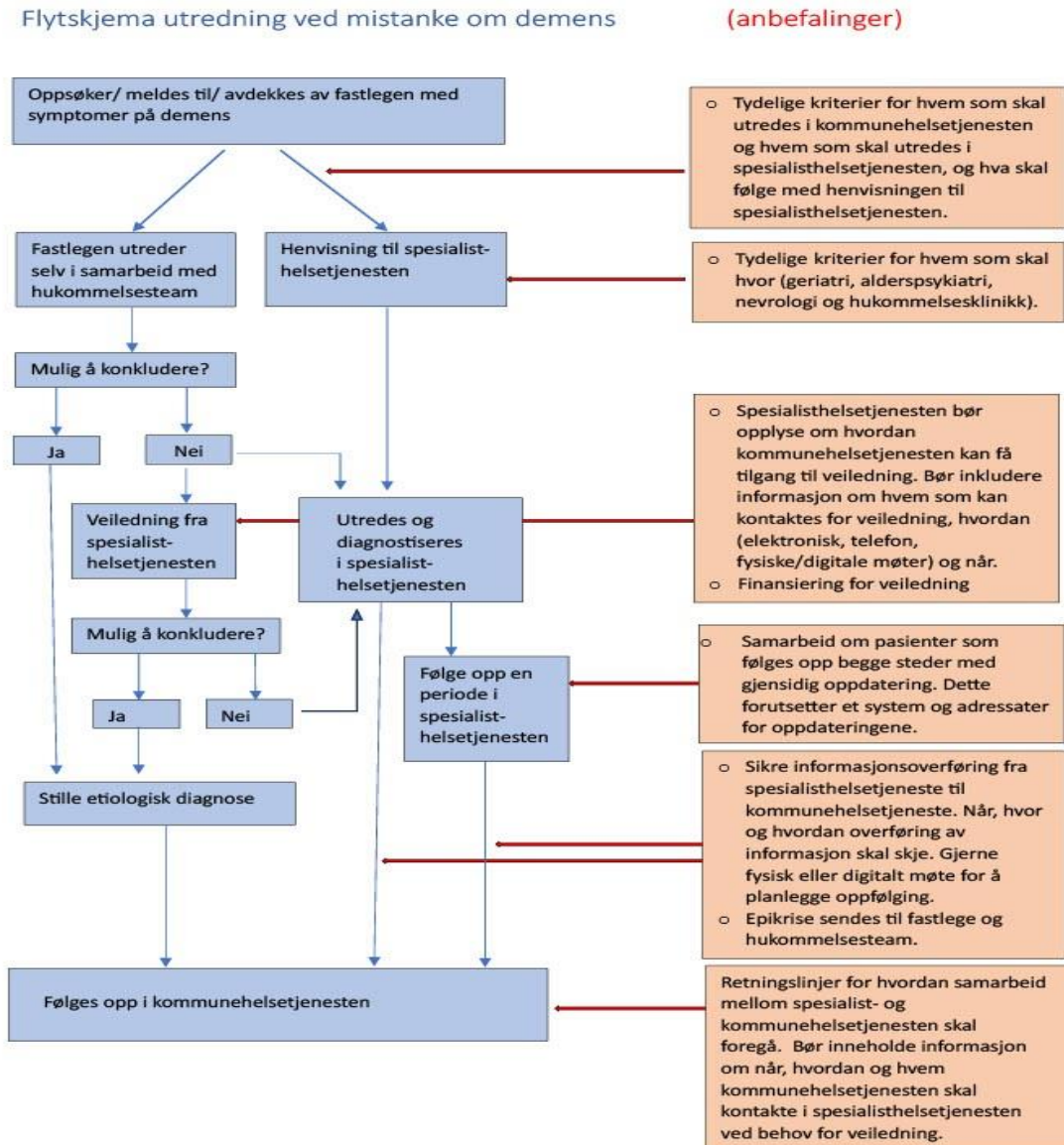
Disponering av ressurser for utredning og oppfølging av demens i kommunehelsetjenesten har stor betydning for hvordan spesialisthelsetjenesten kan løse sine oppgaver.

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

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

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

### 7.3 Flytskjema for utredning ved mistanke om demens



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

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

## 8.1 Innføring av ny diagnostikk

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

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

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

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

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

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

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

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

## 8.2 Eventuell innføring av nye legemidler

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

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

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

## 8.3 Uklarhet angående bruk av sykdomsmodifiserende behandling ved Alzheimers sykdom

### *Effekt*

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

### *Bivirkninger*

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

### *Representativitet*

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

*Ressursbruk*

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

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

*Høyere antall som vil ønske utredning*

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

*Høyere presisjon i utredningen*

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

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

*Nye rutiner for utvelgelse av kandidater for behandling (triagering)*

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

*Fasiliteter for å initiere og følge opp behandling.*

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

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

**8.4 Etiske overveielser**

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



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

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

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

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

## 9 Konsekvenser for ressurser og bemanning i spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten

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

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

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

### 9.1 Ulike scenarier

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

## **9.2 Oppsummering konsekvenser for ressurser og bemanning**

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

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

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

## 10 Vedlegg

Trykt vedlegg:

1. Delleveranse 1

Utrykte vedlegg

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

## 11 Referanser

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

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



## Organisering av utredning av demens og kognitiv svikt i spesialisthelsetjenesten

- Delleveranse 1: Beskrivelse av dagens organisering av tjenesten i alle sykehusområdene i alle helseregioner, herunder samarbeidsformer med primærhelsetjenesten.
- Delrapport til interregionalt utredningsarbeid på oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet

## Innholdsfortegnelse

Organisering av utredning av demens og kognitiv svikt i spesialisthelsetjenesten .....	1
1 Sammenheng.....	3
2 Om oppdraget, mandat og arbeidsform .....	4
3 Prosjektets leveranse .....	4
3.1 Involvering og avgrensinger .....	5
3.2 Demensplan 2025 .....	5
4 Innhenting av kunnskap .....	5
<b>4.1 Informasjon fra helseforetakene</b> .....	8
4.2 Resultater fra NorKog 2023.....	20
4.3 Resultater fra spørreundersøkelser (questback) til kommuneoverleger og hukommelsesteam .....	21
4.4 Resultater fra nasjonal kartlegging.....	24
5 Diskusjon av resultatene .....	25
6 Oversikt, vedlegg.....	27
7 Referanser.....	27

## 1 Sammendrag

Denne rapporten svarer ut delleveranse 1 av oppdraget om organisering av utredning av demens og kognitiv svikt i helseforetakene. Oppdraget er gitt fra Helse- og omsorgsdepartementet til de fire regionale helseforetakene, hvor Helse Sør-Øst har fått i oppgave å lede arbeidet. Helse Sør-Øst har organisert arbeidet som et prosjekt med bred deltakelse fra alle helseregionene og fra kommunene. Nasjonalt senter for aldring og helse utfører prosjektledelse, prosjektkoordinering og dokumentasjon av utredningsarbeidet på vegne av Helse Sør-Øst. Oppdraget fra departementet refererer til [Demensplan 2025](#).

Prosjektgruppen har innhentet informasjon fra fire kilder i arbeidet med å delleveranse 1. To fra spesialisthelsetjenesten og to fra primærhelsetjenesten. For spesialisthelsetjenesten har prosjektgruppen sendt en forespørsel til landets helseforetak der de ble bedt om å beskrive dagens organisering av utredning av demens, samt at det er tatt et uttrekk av data fra *Norsk register for personer som utredes for kognitiv svikt i spesialisthelsetjenesten* (NorKog). Fra primærhelsetjenesten er det sendt en spørreundersøkelse til kommuneoverleger og hukommelsesteam i alle landets kommuner, samt at det er tatt et uttrekk av data fra *Nasjonal kartlegging av kommunenes tilrettelagte tjenestetilbud for personer med demens 2022*.

Datagrunnlaget som er beskrevet over ga et godt grunnlag for å beskrive dagens situasjon, selv om informasjon fra forskjellige kilder i noen grad var sprikende. Presisjonsnivået i rapporteringen fra helseforetakene varierte, men noen hovedtrekk er tydelige. Det er svært mange enheter som utreder demens. Analysene viser at det er stor variasjon i tilbudet om utredning av kognitiv svikt og demens, både i spesialisthelsetjenesten og i primærhelsetjenesten. Funnene peker på at det er utfordringer rundt stadige avveininger mellom høyt pasientvolum, tilgang til avansert utredning og geografisk nærhet. Generell utredning av demens foregår vanligvis i geriatriske eller alderspsykiatriske avdelinger, noe som skiller seg fra andre land der nevrologien har en mer sentral plass i utredningen av kognitiv svikt. Hos flere helseforetak fremstår ansvarsfordelingen mellom enheter uklar, og systematisk klinisk samarbeid med primærhelsetjenesten er lite utbredt.

Data fra NorKog-registeret viser betydelig variasjon på senternivå (hukommelsesklinikker, alderspsykiatriske avdelinger, geriatriske avdelinger, nevrologiske avdelinger etc. som leverer data til NorKog), mens variasjonen var mindre når nivåene helseforetak og regionale helseforetak ble analysert. Funnene fra *Nasjonal kartlegging av kommunenes tilrettelagte tjenestetilbud for personer med demens 2022* viste at en økende andel av kommunene har hukommelsesteam, men selv om de hadde etablert hukommelsesteam eller en ressursperson på demens og kognitiv svikt, er det på landsbasis kun 69 % av kommunene som har team med fast avsatt tid til dette arbeidet.



## 2 Om oppdraget, mandat og arbeidsform

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

«Nasjonal faglig retningslinje om demens, anbefaler at utvidet utredning ved mistanke om demens foreslås gjennomført i spesialisthelsetjenesten når basal utredning ikke har vært tilstrekkelig for å stille diagnose. Utredning og diagnostisering av demens skjer i mange tilfelle for sent i sykdomsforløpet eller gjennomføres ikke i det hele tatt. Det er et mål i Demensplan 2025 å styrke arbeidet med riktig diagnose til rett tid. I denne sammenheng er det behov for å vurdere organiseringen av utredning av demens i spesialisthelsetjenesten og styrke samarbeidet med kommunene. Det er videre behov for en mer enbetlig organisering av utredning av demens, slik at pasientene ikke opplever uberettiget variasjon i utredning i spesialisthelsetjenesten. De regionale helseforetakene skal, under ledelse av Helse Sør-Øst RHF, utrede en hensiktsmessig organisering av utredning av kognitiv svikt og demens i spesialisthelsetjenesten, der det også beskrives modeller/ mekanismer for samarbeid med fastleger og eventuelt andre deler av kommunenes helse- og omsorgstjeneste, som hukommelsesteam».

Ifølge [Nasjonal faglig retningslinje om demens](#) er Norge et av få land der fastlegen er ansvarlig for utredning av demens. Unntaket er når det gjelder utredning av yngre personer, kompliserte utredninger og utredninger av personer med atypiske symptomer, hvor det henvises til spesialisthelsetjenesten. Primærhelsetjenesten er derfor en viktig del av helheten når vi snakker om utredning av kognitiv svikt og demens. Prosjektets oppdrag er imidlertid å fokusere på den delen av utredningen som skjer i spesialisthelsetjenesten, og i tillegg beskrive ulike modeller for samarbeid med primærhelsetjenesten.

## 3 Prosjektets leveranse

Utredningen er organisert som et prosjekt med to delleveranser. I det følgende presenteres delleveranse 1, som er en beskrivelse av dagens situasjon.

Delleveranse 1: Beskrive dagens organisering av tjenesten i alle sykehusområdene i alle helseregioner, herunder samarbeidsformer med primærhelsetjenesten. Data er innhentet på følgende måter:

- a) Innhenting av informasjon om organisering av demensutredning og kognitiv svikt i spesialisthelsetjenesten, sendt til fagdirektører i alle helseforetak.
- b) Datainnhenting fra Norsk register for personer som utredes for kognitive symptomer i spesialisthelsetjenesten (Norkog) databasen, som sier noe om hvordan dagens organisering påvirker utredningen; ventetid, kvalitet på utredning, osv.
- c) Innhenting av data fra spørreundersøkelser (questback), som er sendt ut til hukommelsesteam og kommuneoverleger.
- d) Data på kommunenivå om kommunale hukommelsesteam fra *Nasjonal kartlegging av kommunenes tilrettelagte tjenestetilbud for personer med demens 2022*.

Frist for å svare ut oppdraget overfor HOD er 31. desember 2024. Det interregionale fagdirektørmøtet besluttet å løse oppdraget som et prosjektarbeid med en interregional styringsgruppe som rapporterer til det interregionale fagdirektørmøtet i de fire RHF-ene. Rapporten baserer seg på oppdraget og nærmere spesifisert mandat vedtatt av interregionalt fagdirektørmøte, 12.02.2024.

Det ble nedsatt et interregionalt prosjekt for utredningsarbeidet, ledet av Helse Sør-Øst RHF. Prosjektorganisering og prosjektets deltakere fremkommer av mandatet (vedlegg 1).

### 3.1 Involvering og avgrensinger

- Prosjektet bygger på [Demensplan 2025](#) og baserer seg på det arbeidet som allerede er gjort, samt føring for demensutredning i [nasjonal faglig retningslinje om demens](#).
- Det ble etablert en styringsgruppe med deltakere utpekt av fagdirektørene i de regionale helseforetakene og representant(er) for de regionale brukerutvalgene. Konserntillitsvalgte/konsernverneombud i RHFene er representert i styringsgruppa.
- Deltager fra Kommunesektorens organisasjon (KS) har deltatt, samt at fastlegene er representert.
- Nasjonalt senter for aldring og helse («Aldring og helse») etablerte en prosjektgruppe som gjennomførte utredningsarbeidet. Gruppen har vært bredt sammensatt faglig og geografisk, og er godkjent av styringsgruppen.
- Relevante miljøer både i spesialisthelsetjenesten og primærhelsetjenesten har vært konsultert gjennom oppdraget.

### 3.2 Demensplan 2025

Et sentralt mål i [Demensplan 2015](#) og [Demensplan 2020](#) var å sikre at personer med demens diagnostiseres til rett tid. Dette er et langsiktig mål, som krever kontinuerlig arbeid. [Nasjonal faglig retningslinje om demens](#) skisserer flere forhold som påpeker viktigheten med utredning og diagnostisering ved mistanke om demens:

- Andre årsaker til symptomene som potensielt kan behandles, utelukkes.
- Iverksettelse og vurdering av symptomlindrende behandling.
- Planlegging av livet videre for personen selv og pårørende; blant annet når det gjelder fremtidsfullmakt, testament/arv, trygdeytelser m.m.
- Tilretteleggelse av informasjon og oppfølging fra primærhelsetjenesten for pasienten og pårørende.
- Forståelse og tilpasning fra omgivelsene for situasjonen.

Demensplan 2025 løfter frem at noen sykehus har hukommelsesklinikker, men utredning i spesialisthelsetjenesten vil i dag som oftest skje ved poliklinikker innen geriatri, nevrologi eller alderspsykiatri, avhengig av pasientens situasjon og symptomer og den lokale organiseringen av tilbudet. Det er behov for en mer enhetlig organisering slik at pasientene ikke opplever uberettiget variasjon i utredningen i spesialisthelsetjenesten. Utredningsarbeidet har tatt utgangspunkt i denne utfordringen, som er beskrevet under [sentrale tiltak for gode og sammenhengende tjenester i Demensplan 2025](#).

## 4 Innhenting av kunnskap

For å besvare problemstillingen er data innsamlet på følgende måter:

- a) *Informasjon om organisering av demensutredning i spesialisthelsetjenesten i alle helseforetakene.* Henvendelsen til helseforetakene om Kartlegging av organisering av utredning av demens og kognitiv svikt i helseforetakene fra Helse Sør-Øst (vedlegg 2). Alle svar ble mottatt og videreformidlet til prosjektutreder Nasjonalt senter for aldring og helse.
- b) *Datauttrekk fra NorKog med tall fra 2023.* Data beskriver hvordan dagens organisering påvirker utredningen (ventetid, kvalitet på utredning osv.), og ble analysert i SPSS Statistics 28. Analysene ble gjennomført på forskjellige nivåer, både på senternivå, helseforetak (HF), regionalt helseforetak (RHF) og totalt. I NorKog ble det inkludert totalt 2952 pasienter fra 39 senter i 2023. I den aktuelle analysen ble data fra 32 senter og 2915 pasienter inkludert, da pasienter fra senter som hadde inkludert færre enn 20 pasienter i 2023 ikke ble inkludert.

Tabell 1. *Variabler fra NorKog som ble brukt i analysene.*

Variabelnavn	Forklaring
Antall senter	Avdelingsnivå
Antall inkluderte	Pasienter med fullført utredning i 2023
Antall dager fra henvisning til utredningsstart: Gjennomsnitt	
Antall dager fra henvisning til diagnosedato: Gjennomsnitt	
Antall dager fra første konsultasjon til diagnosedato: Gjennomsnitt	
Kjønn: Antall og prosent	
Alder: Gjennomsnitt	
MMSE_NR3: Antall utført og gjennomsnitt	Den mest brukte globale skalaen for kognitiv testing. Skår 0-30
CDT: Antall utført	Klokketest
CSDD: Antall utført	Cornell skala for depresjon ved demens
SomTest: Antall: Ikke utført	Somatisk undersøkelse utført av henviser eller senter
Utført kognitiv testing utover MMSE-NR3 og klokketest: Ja/Nei	Mer omfattende testing enn basal demensutredning
AddTestingDone: Antall Ja/Nei	Spesifikke tester som ikke inngår i vanlig NorKog-manual
SupCT: Antall Ja/Nei	Computer tomografi
SupMR: Antall Ja/Nei	Magnetisk resonans
SupAmyloidPET: Antall Ja/Nei	Positron Emisjon Tomografi – kvantifiserer beta-amyloid i hjernen. Brukes for å identifisere Alzheimer sykdom
FDGPET: Antall Ja/Nei	Fluorodeoxyglukose-PET. Brukes for å differensiere mellom demensformer
SupSpinal: Antall Ja/Nei	Spinalpunksjon. Brukes for å identifisere Alzheimer sykdom
DiagStadium: Antall Ingen kognitiv svikt – subjektiv kognitivsvikt – mild kognitiv svikt – demens – annen hoveddiagnose.	Fordeling på kategorier av diagnosestadium
Utfylt DiagDementiaA: Antall med stadium Demens	Utfylt spesifikk diagnose ICD-10
Utfylt DiagDementiaB: Antall med stadium Demens	Utfylt spesifikk diagnose etter andre mer presise diagnosekriterier

- c) *Data fra spørreundersøkelse (questback) sendt ut til hukkommelsesteam og kommuneoverleger for å kunne beskrive samarbeidet mellom spesialisthelsetjenesten og primærhelsetjenesten.* Data ble analysert i SPSS Statistics 28. Spørsmål ble utarbeidet av Nasjonalt senter for aldring og helse i samarbeid

med Nasjonalforeningen for folkehelsen som ivaretok brukerperspektivet. I spørreundersøkelsene var det åpnet for å tilføye beskrivelser og utdypinger. Disse ble gjennomgått og det ble utført en deskriptiv innholdsanalyse. Spørreskjemaene ble sendt ut på e-post til alle landets kommuneoverleger og hukommelsesteam i februar 2024 (vedlegg 3 og 4). Målet var at alle i landet skulle ha anledning til å besvare spørreundersøkelsen. Påminnelser ble sendt ut i mars 2024. Da det ble oppdaget at e-post sendt til hukommelsesteamene fra post@aldringoghelse.no ofte ble stoppet av kommunens brannmur, ble en annen epostadresse benyttet for å sende ut en påminnelse i disse tilfellene. Av det totale utvalget som fikk tilsendt spørreundersøkelsen var svarprosenten på 44 % fra hukommelsesteamene og 33 % fra kommuneoverlegene.

- d) *Data fra Nasjonal kartlegging av kommunenes tilrettelagte tjenestetilbud for personer med demens 2022 ble brukt til å anslå kommunale ressurser som er satt av til utredning og oppfølging av personer med demens, fordelt på opptaksområde for hvert helseforetak.*

På oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet og som del av Demensplan 2025, gjennomførte Helsedirektoratet i oktober 2022 en nasjonal kartlegging av kommunenes tilrettelagte tjenestetilbud til personer med demens. Kartleggingen ble gjennomført med bistand fra Nasjonalt senter for aldring og helse. Tilsvarende kartlegginger har vært gjennomført hvert fjerde år fra 1996, og dette er den åttende i rekken. Til denne rapporten har vi hentet ut data som omhandler hukommelsesteam i kommunene.

Nasjonalt senter for aldring og helse har vurdert at personvernet er godt ivaretatt i datainnsamlingen. For pasienter brukes det kun anonymiserte data på aggregert nivå (minste nivå er kommune) for å minimere risiko for identifisering av enkeltpersoner. Identitet til deltagere i spørreundersøkelsene er ikke kjent. En personvernkonsekvensvurdering (DPIA) er utarbeidet for NorKog, samt at datainnsamlingen er godkjent av Personvernombudet (PVO) ved Oslo Universitetssykehus.

#### 4.1 Informasjon fra helseforetakene

Tabell 2. Oversikt over helseforetak som deltok i kartleggingen.

Regionalt helseforetak	Helseforetak
<b>Helse Sør-Øst RHF</b>	Akershus universitetssykehus HF Oslo universitetssykehus HF Sunnaas sykehus HF Sykehuset i Vestfold HF Sykehuset Innlandet HF Sykehuset Telemark HF Sykehuset Østfold HF Sørlandet sykehus HF Vestre Viken HF
<b>Helse Vest RHF</b>	Helse Stavanger HF Helse Fonna HF Helse Bergen HF Helse Førde HF
<b>Helse Midt-Norge RHF</b>	Helse Møre og Romsdal HF St. Olavs hospital HF Helse Nord-Trøndelag HF
<b>Helse Nord RHF</b>	Helgelandssykehuset HF Finnmarkssykehuset HF Nordlandssykehuset HF Universitetssykehuset Nord-Norge HF

I tillegg har foretakene avtale med flere institusjoner der demensutredning gjennomføres, som f.eks. Diakonhjemmet sykehus og Lovisenberg Diakonale Sykehus i Oslo, NKS Olaviken alderspsykiatriske sykehus i Bergen og NKS Kløveråsen i Bodø.

Helseforetakene ble bedt om å svare på følgende spørsmål:

- *Kan dere kort beskrive hvordan HFet har organisert utredning av kognitiv svikt og demens?*
- *Hvem er det som er ansvarlig for de ulike fagområdene, og hvilke samarbeidsmekanismer eksisterer?*
- *Hva mener dere er de viktigste områdene fremover for å sikre en hensiktsmessig organisering og redusere uønsket variasjon i tjenestetilbudet til denne pasientgruppen?*
- *Har dere innspill til andre elementer som vi bør kartlegge?*

I tabellene 3-6 under, en for hvert regionale helseforetak (RHF), har vi samlet svarene som ble gitt, med særlig fokus på dagens situasjon angående organisering og ansvar omkring utredning. Det er stor variasjon i hvor inngående beskrivelsen er. I størst mulig grad har vi beholdt ordlyden i det originale tilsvaret.

Tabell 3. Helse Sør-Øst RHF

Navn HF	Enhet	Tilknytning	Virkeområde/samarbeidsstruktur
<b>Akershus universitets-sykehus</b>	Nevroklinikken	Poliklinikk	-Nevroklinikken har ansvar for utredning av pasienter med symptomdebut i relativ ung alder <75 år uten geriatrik komorbiditet, eller betydelige adferdsavvik. -Pasientene har gjerne neurologisk komorbiditet (epilepsi, MS, Parkinson, evt. noen MR funn som kan tyde på f.eks. normaltrykkshydrocephalus).
	Geriatrisk avdeling	Poliklinikk	-Geriatrisk poliklinikk utreder som hovedregel demens hos pasienter over 65 år der henvisningen ikke inneholder opplysninger om sannsynlig neurologisk grunnlidelse, alderspsykiatrisk lidelse eller langvarig psykiatrisk lidelse gjennom livet. Alderskriteriet er ikke alltid så strengt, det handler også om komorbiditet og sannsynligheten for demenssykdom. -Utredningen gjøres av geriater i samarbeid med sykepleier som bl.a. gjør pårørendeintervju. -Alle pasienter spores om inklusjon i demensregisteret NorKog. -Alle pasienter gjennomfører CT eller MR, spinalpunksjon gjøres ofte og Datscan ved behov, PET en sjelden gang.
	Alderspsykiatrisk Avdeling, Divisjon psykisk helsevern og rus	Poliklinikk eller døgnsesjon	-Alderspsykiatrisk avdeling ivaretar primært spesialistfunksjonen for psykiatriske tilstander hos pasienter over 65 år slik det fremgår i Plan for Norsk Alderspsykiatri. -Psykiatriske symptomer som en del av demens (APSD) håndteres hovedsakelig i primærhelsetjenesten i samarbeid med Alderspsykiatrisk poliklinikk.
	Voksenhabilitering, Divisjon psykisk helsevern og rus	Ambulant eller poliklinisk	-Avdeling voksenhabilitering utreder demens hos personer med psykisk utviklingshemming. Vi anvender tilpassede verktøy for målgruppen og har en egen veileder for dette. Denne veilederen baserer seg på nasjonal veileder for utredning av demens, men med tilpasninger for målgruppen. -Utredning er oftest tverrfaglig ved psykolog (i all hovedsak nevropsykologer) og lege (nevrolog eller psykiater).
<b>Sykehuset i Vestfold (SiV)</b>	Geriatrisk seksjon	- Poliklinikk - Akutt geriatrisk sengepost - geriatrisk daghospital - integrerte helsetjenester/Forsterket utskrivning - godt samarbeid med neurologisk poliklinikk til spinalpunksjon om demensmarkører og samarbeid med neurologisk avdeling ved pasienter som har parkinson sykdom eller mistenkt normaltrykkshydrocephalus (de blir innlagt neurologisk avdeling SiV for spinaltappest).	-Geriatrisk poliklinikk har en hovedfunksjon for demensutredning hos pasienter over 70 år og er en del av geriatrisk seksjon ved sykehuset i Vestfold. Geriatrisk poliklinikk er fysisk adskilt fra alderspsykiatrisk poliklinikk, men vi samarbeider slik at henvisninger havner på riktig sted. - Akutt geriatrisk sengepost har 8 senger hvor man prioriterer pasienter med akutt funksjonssvikt/delir utredning/falltendens samt elektive innleggelse der symptombildet er sammensatt av både kognitive og fysiske utfordringer. Da gjøres kognitiv utredning under oppholdet. Sengeposten er del av medisinsk klinikk ved Sykehuset i Vestfold. - Geriatrisk daghospital er en forlengelse av geriatrisk poliklinikk. Pasienter som har startet utredning på geriatrisk poliklinikk, men hvor det er usikkerhet rundt demensdiagnose og oppfølging med tanke på medikamentell behandling. Pasienten blir henvist hit fra poliklinikk for videre utredning/observasjon 2 ganger pr uke i 8 uker. Del av geriatrisk seksjon/medisinsk klinikk SiV. - Integrerte helsetjenester/forsterket utskrivning. Samarbeidsprosjekt mellom Sykehuset i Vestfold og flere av kommunene i Vestfold (Larvik, Horten, Sandefjord), kartlegging inkludert kognitiv screening og samarbeidsmøte med fastlegene.
	Kognitiv svikt og alderspsykiatrisk poliklinikk  Kognitiv svikt og alderspsykiatrisk utredningspost	Seksjonen er en del av psykiatrisk sykehusavdeling (PSY). Klinikk for psykisk helse og avhengighet (KPA). Poliklinikk Døgnpost	-Kognitiv svikt og alderspsykiatrisk poliklinikk/ døgn har en hovedfunksjon når det gjelder demensutredning hos personer under 65 år. -Døgnposten har 6 senger, hovedsakelig elektive innleggelse. Pasientene henvises fra poliklinikken. -Kognitiv svikt og alderspsykiatrisk poliklinikk er adskilt fra geriatrisk poliklinikk, men vi samarbeider slik at henvisninger havner på riktig sted. -Samarbeider bl.a med Nukleærmedisin, neurologisk poliklinikk, radiologisk avdeling i utredning
<b>Sykehuset i Østfold</b>	Geriatrisk poliklinikk	Poliklinikk	Personer med kognitiv svikt > 65 år.
	Alderspsykiatrisk avdeling	Poliklinikk og sengepost	Personer med alvorlig psykiatrisk lidelse med debut etter fylte 65 år. -Personer med demens og atferdsproblemer/psykiatriske symptomer, som ikke kan løses i primærhelsetjenesten, - uavhengig av alder. -Personer med en uavklart demensdiagnose og omsorgsnivå etter utredning i primærhelsetjenesten, - uavhengig av alder. Pasienter som

Organisering av utredning av demens og kognitiv svikt i spesialisthelsetjenesten  
Helse Sør-Øst RHF

			<p>har vært innlagt i døgnavdelingen følges opp av poliklinikken i etterkant.</p> <p>-Personer med mistanke om demens som allerede har en psykiatrisk diagnose, som ikke kan løses i primærhelsetjenesten, -uavhengig av alder.</p> <p>-Pasienter som har vært innlagt i døgnavdelingen følges opp av poliklinikken i etterkant. De pasientene som kan tas poliklinisk, får time der. For pasienter i sykehjem, reiser behandlingsteamet ut dit. Overlege og sykepleier når det er spørsmål knyttet til medisiner, eller bare sykepleier hvis det er snakk om veiledning av personale i pasientsaker hvor APSD symptomer er fremtredende. I noen grad følges pasienter som har vært innlagt i døgnavdelingen opp av poliklinikken i etterkant.</p>
	Nevrologisk poliklinikk	Poliklinikk	<p>-Kognitiv svikt som er ledsaget av andre nevrologiske utfall, uansett aldersgruppe.</p> <p>-De under 65, med tanke på at de som regel trenger en bredere differensialdiagnostisk utredning.</p>
<b>Sykehuset i Telemark</b>	Geriatrisk poliklinikk, Skien		<p>-Geriatrisk poliklinikk utreder og behandler eldre pasienter med hukommelsesproblemer. Det kan være pasienter med nylig oppståtte problemer eller pasienter med kjent kognitiv svikt. -Poliklinikken tar også imot pasienter som har behov for oppfølging i en rolig fase etter delirium.</p> <p>-Vi utreder pasienter etter fall og pasienter som får bivirkninger av legemidler, og følger også opp pasienter som har startet med antidemenslegemidler.</p> <p>- Poliklinikken foretar dessuten førerkortvurdering hos eldre pasienter, som under innleggelse har fått påvist kognitive vansker. Det er fastlegen som henviser til poliklinisk utredning.</p>
	Alderspsykiatri – poliklinikk, Skien		<p>-Poliklinikken utreder og behandler kompliserte psykiske lidelser hos eldre, inkludert demens - og demenslignende tilstander. -Poliklinikken har også hukommelsesklinikkfunksjon. Det vil si at vi utreder personer med begynnende kognitiv svikt og mistanke om demens.</p> <p>-Personer under 65 år med hukommelsesproblemer utredes i samarbeid med nevrologisk avdeling.</p> <p>-Poliklinikken driver også utadrettet virksomhet som veiledning og undervisning i kommunene.</p> <p>- Førerkortvurdering.</p> <p>-Seksjon for alderspsykiatri er organisert under psykiatrisk sykehusavdeling (PSA), Klinikk for psykisk helsevern og rusbehandling (KPR), STHF</p>
	Alderspsykiatri – Døgn Skien		<p>-Ved sengeposten utredes og behandles pasienter som utvikler psykiatriske lidelser som depresjoner, angst og psykoser etter 65-års alder, og pasienter med demenstilstander og utfordrende adferds- og/eller psykiatrisk tilleggsproblematikk.</p>
	Seksjon habilitering for voksne (HAVO)		<p>-Vurdering av demens hos personer med psykisk utviklingshemming.</p>
<b>Sørlandet sykehus HF</b>	Geriatrisk poliklinikk ved geriatrisk seksjon på SSK/alderspsykiatrisk seksjon (klinikk for psykisk helse), og geriatrisk seksjon SSA	Poliklinikk	<p>-Kommunehelsetjenesten på Agder har det primære ansvar for utredning av kognitiv svikt/demens for eldre pasienter (&gt; 70 år). For yngre, eller hvor symptomene er vanskelige å bedømme, eller når det er klinisk mistanke om sjelden demensform, er det tilbud i spesialisthelsetjenesten.</p> <p>-Geriatrisk poliklinikk SSA står for hovedparten av utredningen av nevnte gruppe i Arendal, supplert med alderspsykiatrisk poliklinikk. - For de som har nevropsykiatrisk symptomatologi. I Kristiansand har alderspsykiatrisk poliklinikk hovedansvaret grunnet relativt mindre ressursallokering til geriatri, men ved bruk av samme prioriteringsveileder.</p>
<b>Sykehuset Innlandet HF</b>	Nevrologisk og klinisk neurofysiologisk avdeling, Divisjon Gjøvik-Lillehammer, avdeling Nevrologi	Poliklinikk	<p>-På forespørsel fra hukommelsesklinikken gjøres disse undersøkelsene: spinalpunksjon, nevrologiske undersøkelser og EEG</p>
	Avdeling for alderspsykiatri Divisjon Psykisk helsevern, avdeling Alderspsykiatri	Poliklinikk og sengeposter	<p>-Hukommelsesklinikken er en del av alderspsykiatrisk poliklinikk som tilbyr utredning av kognitiv svikt der det er mistanke om en neurodegenerativ lidelse hos de under 70 år. I tillegg utreder Hukommelsesklinikken pasienter med kognitiv svikt og nevropsykiatrisk tilleggsproblematikk uavhengig av alder.</p> <p>-I tillegg utredes pasienter med uavklarte kognitive tilstander ved Enhet for utredning, som er en av sengepostene ved alderspsykiatrisk avdeling.</p>

Organisering av utredning av demens og kognitiv svikt i spesialisthelsetjenesten  
Helse Sør-Øst RHF

			<ul style="list-style-type: none"> <li>-Ressursenheten for demens er for pasienter med en diagnostisert demenssykdom hvor alvorlige nevropsykiatriske symptomer er fremtredende.</li> <li>-SAMAKS er et ambulant samhandlingsteam mellom alderspsykiatrisk avdeling og kommunehelsetjenesten. De bistår med utredning, veiledning, undervisning og behandlingsråd.</li> <li>-Alderspsykiatrisk avdeling samarbeider med neurologisk og radiologisk avdeling vedrørende supplerende undersøkelser.</li> <li>-Alderspsykiatrisk avdeling samarbeider med fastlege, kommunehelsetjenesten inkludert demenskoordinatorer.</li> </ul>
	Geriatrisk poliklinikk, Gjøvik		<p>Utredning av kognitiv svikt for pasienter over 65 år. Vi innretter oss i økende grad til anbefalinger om målområdet for utredning av kognitiv svikt i spesialisthelsetjenesten og har gitt ut føringer til fastlegene om at vi prioriterer følgende pasientgrupper:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-Aldersgruppe 65 – 75 år (ingen absolutt aldersgrense).</li> <li>-Alvorlige atferdsproblemer og psykiske symptomer.</li> <li>-Når kognitiv svikt sammenfaller med kompliserende somatisk eller psykisk sykdom, juridiske og/eller etiske konflikter.</li> <li>-Førerkortvurdering, kun ved vanskelig vurdering eller andre tungtveiende grunner.</li> <li>-Mistanke om demens hos personer med kompliserte, uvanlige tilfeller av kognitiv svikt.</li> <li>-Minoritetsbakgrunn der språk, utdanningsnivå og/eller kultur utgjør en barriere.</li> <li>-Ved vanskelig vurdering av samtykkekompetanse. Utredningen foregår i samarbeid mellom lege/geriater, sykepleier med spesialområde geriatri og ergoterapeut. Avdelingen ligger innunder medisinsk avdeling, ergoterapeuter organisert under kirurgisk avdeling.</li> </ul>
<b>Oslo universitetssykehus, Ullevål</b>	Hukommelsesklinikken Geriatrisk avdeling	Poliklinikk	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Hukommelsesklinikken er en landsdekkende spesialpoliklinikk for utredning av yngre personer (opp til ca. 70 år) hvor en mistenker begynnende nevrodegenerativ sykdom. Vi mottar en rekke henvisninger for en «second opinion».</li> <li>-På Hukommelsesklinikken arbeider leger innen geriatri, neurologi og psykiatri, og vi samarbeider tett med nevropsykologer (lokalisert ved avdeling for fysisk medisin og rehabilitering), nevroradiologer og nukleærmedisinere om utredningen.</li> </ul>
	Geriatrisk poliklinikk, Geriatrisk avdeling	Poliklinikk	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Geriatrisk poliklinikk har lokalsykehusfunksjon for de bydelene i Oslo som tilhører Oslo universitetssykehus-sektor i indre-medisin.</li> <li>-Vi har et nært samarbeid med bydelens fastleger og demenskoordinatorer, og tar pasientene inn til videre utredning ved poliklinikken når basal demensutredning i primærhelsetjenesten ikke har gitt en konklusjon.</li> <li>-Vi arbeider aktivt for å øke kompetansen om demens blant fastleger i «våre» bydeler. Nylig har vi begynt å tilby felles digitale samarbeidsmøter med fastlege og demenskoordinator for å gi råd om diagnose og behandling i tilfeller der relevant informasjon (testing, komparentopplysninger, bildediagnostikk etc.) foreligger, men aktørene i primærhelsetjenesten er usikre på diagnose og videre tiltak.</li> <li>-Alle pasienter der vi påviser demens henvises rutinemessig til demensteamet i sin bydel (med pasientens samtykke).</li> </ul>
<b>Tilføyelse innhentet fra overlege i geriatri</b>	Alderspsykiatrisk avdeling	Poliklinikk	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Alderspsykiatrisk poliklinikk ivaretar primært spesialistfunksjonen for psykiatriske tilstander hos pasienter over 65 år.</li> <li>-Vi utreder og behandler pasienter &gt; 65 med psykisk sykdom og kognitiv svikt/ending der det er mistanke om demens som utløsende, er kompliserende faktor.</li> <li>-Vi utreder og behandler pasienter med psykiatriske symptomer knyttet til erkjent demens (APSD) i samarbeid med førstelinjetjenesten.</li> <li>-Vi utreder i noen tilfeller yngre pasienter (&lt;65) med svært sammensatt sykdomsbilde og mistanke om kognitiv svikt/demens.</li> </ul>
		Sengeavdeling	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Vi tar imot enkelte yngre pasienter (under 65 år) henvist fra Hukommelsesklinikken ved Oslo universitetssykehus til utredning og særlig der det behøves avklaring opp mot psykiatrisk problemstilling.</li> <li>-Ellers utredes alle pasienter i døgnet rutinemessig med MR-caput.</li> <li>-Kognitiv screening gjøres på alle innlagte pasienter, men hoveddiagnoser hos oss er først og fremst rettet inn mot psykiatri.</li> <li>-Ved demensutredning blir pasientene screenet med tester som MMS-E, Klokkestest, MOCA og flere relevante tester som tilhører KVALAP registeret (Kvalitetsregister Alderspsykiatri, der både poliklinikk og døgnet er med).</li> <li>-Vi har nevropsykolog i Alderspsykiatrisk poliklinikk som tar utvidet utredning av kognitiv funksjon /demens og vi henviser også til andre nevroradiologiske /nucleærmedisinske undersøkelser og benytter disse aktivt i diagnostikken ved demensutredning.</li> </ul>



Organisering av utredning av demens og kognitiv svikt i spesialisthelsetjenesten  
Helse Sør-Øst RHF

			-Av og til henviser vi til spinalpunksjon ved Nevrologisk- eller Geriatriisk avdeling etter avtale.
<b>Tilføyelse innhentet fra overlege i geriatri</b>	Avdeling for nevrorehabilitering	Poliklinikk/ Ambulant	-Avdeling for nevrorehabilitering utreder spørsmål om demens hos personer med psykisk utviklingshemming. -I utredningen brukes tilpassede verktøy for målgruppen, jf. håndboken om utvidet demensutredning (Nasjonalt senter for aldring og helse) og Nasjonal faglig retningslinje om demens (Hdir). --Utredningen er oftest tverrfaglig ved lege (i all hovedsak nevrolog), vernepleier og nevropsykolog/psykolog.
<b>Vestre Viken HF</b>	Bærum sjukehus, Geriatriisk kompetansesenter		-Organiseringen på sykehuset er slik at eldre pasienter med mistanke om komplisert kognitiv svikt utredes ved Geriatriisk dagpost. Yngre pasienter (<65 år) utredes ved hukommelsesklinikken (man følger da NorKog-skjemaet). -Pasientene tilbys som hovedregel en kontrolltime ved geriatriisk poliklinikk. Geriatriisk seksjon ved Medisinsk avdeling Bærum sykehus har ansvar for demensutredningen. -Det er godt samarbeid med primærhelsetjenesten. - Fastleger/tilsynsleger sender «dialogmeldinger» evt. ringer for å diskutere pasienter ved behov. Der det ikke er holdepunkt for å mistenke komplisert kognitiv svikt og pasienten henvises til sykehuset sendes et brev med råd til fastlege for videre utredning. -Asker og Bærum kommune har demensteam som reiser hjem til pasienten for utredning. -Fastleger/tilsynsleger har også tilbud om å komme til «strukturert hospitering» ved sykehuset og de får da godkjent 16 kurstimer.
	Nevrologisk avdeling, Drammen sykehus		-Ved nevrologisk avdeling gjør vi utredning av pasienter under 65 år, de øvrige utredes ved medisinsk avd, geriatriisk poliklinikk. -Vi samarbeider med fastleger, men har dessverre ingen koordineringsfunksjon ut mot kommunene fra nevrologisk side.
	Medisinsk avdeling, Kongsberg sykehus	Poliklinikk	-Utredning av kognitiv svikt og demens foregår hovedsakelig på medisinsk poliklinikk som er en del av medisinsk avdeling. -Akutte eller spesielt kompliserte problemstillinger innlegges på enhet for slag og geriatri på sengepost. -Kommunal helse- og omsorgstjenester og Alderspsykiatrisk avdeling er sentrale samarbeidspartnere. -Det er nok ikke en helt eksakt avklart oppgavefordeling med kommunale aktører, men man opplever at samarbeidet er godt. -Både poliklinikk og sengepost har et tverrfaglig tilbud der geriater er faglig ansvarlig. -Medisinsk avdeling Kongsberg sykehus har 2 stk. geriater ansatt i tillegg til 1 stk. lege i spesialisering (LIS3) geriatri.
	Ringerike sykehus		-Utredning av kognitiv svikt/demens. NORKOG registrering. - Utredning både av pasienter under 65, men også utredning av aldersdemens. -Utredning er et samarbeid mellom spesialist i geriatri og spesialsykepleier. -CT/MR lokalt, funksjonelle billedundersøkelser tilbys ved Drammen sykehus.
<b>Diakon-hjemmet</b>	Alderspsykiatrisk avdeling	Poliklinikk, dogn og FACT-alder	Alderspsykiatrisk avdeling utreder demens når demens debuterer med alvorlige nevropsykiatriske symptomer. -Kartlegging av psykiatriske symptomer, kognitiv testing med standard tester som MMSE, Klokketest, trailmaking A og B. ADL-vurdering på dogn, komparentopplysninger, eller hjemmetjenesten. -Ved tvil og komplisert bilde gjør nevropsykolog mer detaljert utredning.
	Geriatriisk poliklinikk	Poliklinikk	-Geriatriisk poliklinikk, utreder og behandler. Personell; Spesialister i geriatri, leger i spesialisering i geriatri, spesialsykepleiere i geriatri og hjelpepleier. Samarbeidspartnere er ergoterapeuter og fysioterapeuter, farmasøyter, sekretær, fastleger og andre instanser i tilhørende bydeler. -Geriatriisk team foretar tverrfaglig utredninger av demens og kognitiv svikt, fallutredning, hjerneslag/TIA, etter-brudd kontroller, legemiddelgjennomganger, forekortvurderinger. Utredning av demens og kognitiv svikt: •Tverrfaglig vurdering av interne og eksterne henvisninger •CT/ MR caput •Utreder både yngre og eldre pas. med mistanke om kognitiv svikt. •Dagutredning. Tverrfaglig utredning, kognitiv testing med bruk av NorKog testbatteri. Måling av høyde vekt, blodtrykk, EKG. Kartlegging av ADL funksjoner: Måltidsobservasjoner, kommunikasjon og sosialsamhandling i gruppe, fysisk funksjonsnivå. •Kognitiv svikt utredning; NorKog testbatteri utføres av spl. i forkant av legetime •Legekonsultasjoner. Diagnostisering, legemiddelgjennomgang, planlegging av videre oppfølging. Konsultasjon med pasient og pårørende. •Kontroller iht. nasjonale retningslinjer hos sykepleier og lege

Organisering av utredning av demens og kognitiv svikt i spesialisthelsetjenesten  
Helse Sør-Øst RHF

			<ul style="list-style-type: none"> <li>•Samhandling med eksterne tjenester. Rådgivende organ for førstelinjetjenesten, fastleger, hjemmetjeneste, helsehus</li> <li>•Fellesmøter med Hukommelsesteam i tilhørende bydeler x 2 pr år.</li> </ul>
<b>Lovisenberg Diakonale Sykehus AS</b>	Poliklinikk for Geriatri, Slag og Hukommelse		<ul style="list-style-type: none"> <li>-Hukommelsespoliklinikken er en integrert del av Poliklinikk for Geriatri, Slag og Hukommelse og organisert under seksjon for Geriatri og Slag.</li> <li>-Vi utreder voksne pasienter med kognitiv svikt, både yngre og eldre pasienter. Poliklinikken har en bred tverrfaglig profil, med fast ansatte overleger, nevropsykolog, sykepleiere med spesialkompetanse, ergoterapeuter og fysioterapeut.</li> <li>-I tillegg er logoped, sosionom, farmasøyt og ernæringsfysiolog tilgjengelig ved behov.</li> </ul>

Tabell 4. Helse Vest RHF

Navn HF	Enhet	Tilknytning	Virkeområde/samarbeidsstruktur
<b>Helse Bergen HF</b>	Divisjon psykisk helsevern, Seksjon alderspsykiatri	Døgnavdeling Poliklinikk Ambulant team	Seksjon alderspsykiatri har en døgnavdeling med 12 plasser, en liten poliklinikk og et ambulant team. Seksjonen utreder, diagnostiserer og behandler personer som debuterer med en psykiatrisk lidelse etter fylte 65 år. Ved mistanke om demens kan personen være yngre. Seksjonen tar bl.a. imot pasienter med uavklart kognitiv svikt med psykiatriske tilleggssymptom. Seksjonen er lokalisert på Haukelandområdet nær somatiske enheter på Haukeland universitetssjukehus.
	Rehabiliteringsklinikken	Døgnavdeling Poliklinikk	Habiliteringsavdelinga for voksne i Helse Bergen (HAVO) utreder og behandler personer med psykisk utviklingshemming og mistanke om demens.
	Nevroklinikken	Døgnavdeling Poliklinikk	Nevrologisk avdeling som bl.a. har nevropsykolog utreder også enkelte pasienter med mistanke om demens, bl.a. noen yngre og med nevrologisk symptomatologi.
	Øvrige somatiske enheter	Akutt- og mottaksmedisin	Vi har i dag ingen døgnavdeling, poliklinikk eller ambulant tjeneste for demensutredning utover Seksjon alderspsykiatri nevnt over.
<b>Helse Fonna</b>	Eldremedisinsk Avdeling geriatriisk sengepost		Geriatriske sørger for utredning for pasienter med sammensatte problemstillinger hos eldre med flere kroniske sykdommer som for eksempel hjerte- kar sykdom, diabetes, KOLS. Geriatriisk utreder ved polyfarmasi og akutt funksjonssvikt og delirium. Mer komplekse utredninger krever innleggelse eller akutte innleggelse i medisinsk klinikk.
	Eldremedisinsk Avdeling geriatriisk poliklinikk		Se over.
	Eldremedisinsk Avdeling alderspsykiatriske sengepost		Alderspsykiatri og nevropsykologi utreder pasienter med tidlige symptomer som subjektiv kognitiv reduksjon (SCD), mild kognitiv svikt (MCI) og tidlig demens, samt ved tillegg-utfordringer som depresjon angst og andre APSD-tilstander som psykose, samt ved utfordrende førerkortvurderinger. Komplekse utredninger med betydelige tilleggssymptomer som vanskelig adferd, psykose eller suicidalitet.
	Eldremedisinsk Avdeling alderspsykiatriske poliklinikk		Samme pasientgruppe som i sengepost. Poliklinikken gjennomfører kliniske emnekurs over 2 hele dager for fastleger og tilsynsleger i sykehjem for å øke kompetansen i førstelinjetjenesten hvert andre år samt kurs i personsentrert omsorg og miljøterapi for ansatte i førstelinjetjenesten primært i sykehjem hvert andre år. Poliklinikken har drevet aktiv forskning siden 2005 med fokus mot demens med Lewylegemer, og har fra 2020 ledet en nasjonal klinisk legemiddelstudie med ambroksol for pasienter med prodromal eller tidlig demens med Lewylegemer. Poliklinikken starter i 2024 opp med en ny klinisk legemiddelstudie med Fasudil ved tidlig demens ved Alzheimers sykdom og flere studier er på trappene de neste årene. Poliklinikken har startet forberedelser med tanke på en sannsynlig godkjenning og oppstart med behandling av Lequemi i løpet av 2024.
<b>Helse Førde</b>	Indre Sogn psykiatrisenter, Seksjon dag	Poliklinikk med eit integrert alderspsykiatriske team	Individuell utgreiing og behandling til pasientar og pårørande, ambulant eller på senteret. Rådgeving og samarbeid tett med sjukeheimar, arrangerar årlege kurs for tilsette i kommunane
	Indre Sogn psykiatrisenter, Seksjon døgn	Almenpsykiatriske døgnpost	Tek i mot pasientar med alderspsykiatriske problem, men sjeldan for utgreiing av kognitiv funksjon.
	Nordfjord psykiatrisenter, Seksjon dag	Poliklinikk med integrert alderspsykiatriske team	Individuell utgreiing og behandling til pasientar og pårørande, ambulant eller på senteret. Rådgeving og samarbeid med kommunane, felles kompetansebygging.

Organisering av utredning av demens og kognitiv svikt i spesialisthelsetjenesten  
Helse Sør-Øst RHF

	Nordfjord psykiatrisenter, Seksjon dogn	Almenpsykiatrisk dognpost	Tek i mot pasientar med alderspsykiatriske problem, men sjeldan for utgreiing av kognitiv funksjon.
	Nordfjord psykiatrisenter		Overlegar har månadlege konsultasjonsdagar i kommunane, der dei mellom anna vurderer personar med kognitiv svikt i heimen eller på kommunal institusjon.
	Nordfjord sjukehus	Eldremedisinsk poliklinikk	Står for det meste av utgreiing av kognitiv svikt i Nordfjord.
	Psykiatrisk klinikk	DPS dag, poliklinikk med integrert tilbod til alderspsykiatriske pasientar	Har utgreiing av demens som ein del av differensialdiagnostisering.
	Psykiatrisk klinikk	DPS sengeposter med integrert alderspsykiatriske pasientar	Pasienter kan bli innlagt med spørsmål om psykose/akutt forvirring. Har utredning av demens som ledd i diagnostisering.
	Psykiatrisk klinikk	Akutt dogn	Pasienter kan bli innlagt akutt med spørsmål om psykose/akutt forvirring. Utredning av demens som ledd i diagnostisering.
	Nevrologisk poliklinikk, Førde sjukehus	Poliklinikk	Nevrologisk poliklinikk har utgreiing av kognitiv svikt hos pasientar <70 år.
	Eldremedisinsk poliklinikk, Førde sentralsjukehus & Eldremedisinsk poliklinikk Nordfjord sjukehus	Poliklinikk	Eldremedisinsk poliklinikk tar imot pasientar primært over 70 år til demensutredning.
	Psykiogeriatrisk poliklinikk, Indre Sogn Psykiatrisenter	Poliklinikk	Demensutredning. Veiledning til sjukeheimar i forhold til adferdsutfordringar knytt til pasientar med demens.
<b>Helse Stavanger</b>	Avdeling alderspsykiatri	Poliklinikk/sengepost	Alderspsykiatrisk seksjon utreder, diagnostiserer og behandler personer som debuterer med en psykiatrisk lidelse etter 65 år. Ved mistanke om demens kan personen være yngre. Alderspsykiatriske lidelser kan være depresjon, demens, angstlidelser og psykoser. Utreder pas med mistanke om demens med samtidig psykiatriske symptomer. Dekker også NKS Jæren sitt opptaksområde.
	Nevrologisk poliklinikk	Poliklinikk	Nevrologisk poliklinikk – utreder pas under 65 og spesielle subgrupper med nevrologisk utfall. Etter utredning blir pasienter henvist til alderpsyk for oppfølging (etter pas ønske). Parkinsons demens skal utredes av nevrologisk, men overlapp med Alderpsyk grunnet overlapp med DLB. Spinalpunkterer for alderpsyk.
	Voksenhabilitering	Poliklinikk	Utreder pas med kjent psykisk utviklingshemming eller nevrologisk tilstander fra barn/ung voksen alder.
	SESAM (Regionalt kompetansesenter for eldremedisin og samhandling)	Prosjektbasert	Forskning
<b>Haraldsplass Diakonale Sykehus</b>		Poliklinikk	Geriatrisk poliklinikk har en regional funksjon for poliklinisk demensutredning på sykehus i Vestland fylke.
<b>NKS Olaviken</b>		Poliklinikk og dognavdeling	Hukommelsesklinikk for personer under 65/70 år, alderspsykiatrisk poliklinikk for personer over 65 år, nevropsykiatrisk poliklinikk for personer med Huntington sykdom. Ambulant team og Intensivt ambulant team (sistnevnte med responstid på 2-4 virkedager rettet mot pasienter med fast sykehjemsplass. Målet er å hjelpe pasienten der hen er og forebygge innleggelse i spesialisthelsetjenesten) Sengepost med 21 plasser, fordelt på 1 åpen seksjon og 2 lukkede seksjoner. Utredning på avdeling dogn (primært for alderspsykiatriske pasienter, hvis kompleksiteten i tilstanden tilsier det eller kognitiv svikt med psykiatriske tilleggssymptomer).

Tabell 5. Helse Midt RHF

Navn	Enhet	Tilknytning	Virkeområde/samarbeidsstruktur
<b>St. Olavs hospital HF</b>	Avdeling for geriatri		-Pasienter >65 år, uavklarte, sammensatte tilstander (kognitiv, somatisk), usikker diagnose, type kognitiv svikt, førerkortvurdering, pårørendekrav og etiske og juridiske utfordringer (arv/testament). -Vi tilbyr digitale samarbeidsmøter med fastlege og hukommelsesteam i

Organisering av utredning av demens og kognitiv svikt i spesialisthelsetjenesten  
Helse Sør-Øst RHF

			<p>kommunen der vi ut ifra opplysninger i henvisningen ser at det sannsynligvis er mulig å konkludere ut ifra de opplysninger som allerede er innhentet, og der pasienten ikke faller inn under en av pasientgruppene som krever utredning i spesialisthelsetjenesten.</p> <p>-Hovedformålet med tilbudet er å bidra til trygging og kompetanseheving i primærhelsetjenesten. Etter poliklinisk utredning kommuniseres vurderinger og råd om videre oppfølging til kommunale tjenester og fastlegen.</p> <p>-Vi gir ut informasjonsmateriell om kommunale tilbud som for eksempel ressurscenter for demens eller andre instanser der det er tilgjengelig.</p>
	Nevrologisk avdeling		<p>-Pasienter &lt;65 år, nevrologiske utfall.</p> <p>-I praksis er grensen mistenkt kognitiv svikt med symptomdebut før fylte 70 år. I tillegg utredet nevrologisk avdeling pasienter (uavhengig av alder) med mistenkt kognitiv svikt der symptomer også ledages av andre fokalnevrologiske utfall.</p> <p>-Utredningen gjennomføres på en formiddag, dvs. ca 3 timer. Legen gjennomfører anamnesopptak, nevrologisk undersøkelse og kognitive tester.</p> <p>-Vi benytter egenarbeidet mal basert på Dementia Disease Initiation (DDI).</p> <p>-Alle pasienter settes opp til spinalpunksjon samme dag, med med mindre kontraindikasjon eller lav mistanke om bakenforliggende neurodegenerativ sykdom.</p> <p>-Aktuelle pasienter inkluderes i forskningprosjekt (trønderbrain) ved første kontakflate i utredningen.</p> <p>-Utvidet billediagnostikk utføres ved behov.</p> <p>-Ved diagnostetidspunkt blir alle pasienter informert om kommunalt tilbud, for eksempel tilbud for yngre personer med demenssykdom og ressurscenter for demens. Pasienter oppfordres til å samtykke til kontakflate med lokalt hukommelsesteam for å etablere tidlig kontakt.</p>
	Klinikk psykisk helsevern - akutt, eldre, barn og unge Alderspsykiatrisk avdeling	Poliklinikk og døgnpost	<p>-Alderspsykiatrisk poliklinikk tilbyr demensutredning hos pasienter (primært over 65 år) hvor psykiske symptomer er fremtredende ved tilstanden, og hvor differensialdiagnostikk mellom ulike demensdiagnoser og psykiske lidelser er sentralt.</p> <p>-Alderspsykiatrisk døgnpost gjør også demensutredning noen ganger når det er hensiktsmessig.</p> <p>-Avdelingen samarbeider om utredningen med nevrologisk og geriatrik avdeling når det er nødvendig. Demensutredning gjøres gjennom tverrfaglig samarbeid av nevropsykolog, psykiater og spesialsykepleier.</p> <p>-Ved St.Olavs gjøres demensutredninger ved tre ulike avdelinger som har hvert sitt inntaksteam.</p> <p>-Nevrologisk avdeling og geriatrik avdeling har egne tilbud.</p>
	Habiliteringstjenesten		Pasienter med psykisk utviklingshemning
<b>Helse Nord-Trøndelag HF</b>	Sykehuset Levanger, Seksjon alderspsykiatri	Poliklinikk	<p>-Felles introduksjon til pasient og pårørende, utredning, oppfølging, drofting i tverrfaglig behandlingsmøte.</p> <p>-Henvisninger blir vurdert av et felles inntaksteam (prioriteringsteam) som fordele henvisningene til seksjonen (fagområdet alderspsykiatri). Det betyr at vurdering av henvisninger vedrørende kognitiv svikt eller demenssykdommer ikke nødvendigvis gjøres av spesialister innen alderspsykiatri.</p> <p>-Utredningen ved Hukommelsesklinikken er tverrfaglig, der også fysioterapeut inngår i utredningen. Vi benytter mal fra NorKog. For nærmere diagnostisk avklaring kan spinalpunksjon, utvidet billeddiagnostikk og nevropsykologisk vurdering inngå.</p> <p>-Diagnostisk vurdering og tverrfaglig behandlingsmøte gjennomføres med psykiater, farmasøyt, nevropsykolog, psykologspesialist og deltakende helsepersonell fra gjeldende hukommelsesklinikk til stede.</p> <p>-Ansvarlig: Klinikkenes vedtatte ansvarlinjer følges, med enhetlig ledelse, spesialistansvar og psykologfaglig- samt medisinskfaglige rådgivning.</p> <p>-Samarbeid med fastleger: Vår overlege mottar svært mange telefoner fra fastleger med spørsmål om rådgivning knyttet til utredning, arbeidet med henvisninger og videre oppfølging.</p>
	Sykehuset Namsos, alderspsykiatrisk poliklinikk, seksjon for psykisk helsevern og rus	Poliklinikk og sengepost	<p>-Alderspsykiatrisk poliklinikk og sengepost har hovedfunksjon når det gjelder utredning av pasienter med mistanke om kognitiv svikt, men der problemstillingene ofte er sammensatte. For eksempel der det i tillegg forekommer uavklarte psykiatriske tilleggssymptom, eller yngre pasienter under 65 der man mistenker demensutvikling. Utredes som hovedregel i poliklinikk. -Utredningen foregår i et samarbeid med legespesialister (alderspsykiater, og vi har ukentlige møter med geriater og nevrolog), spesialsykepleiere, ergoterapeuter, vernepleier, og psykolog. Vi har også tilgang på nevropsykolog og fysioterapeut ved behov.</p>

Helse Møre og Romsdal HF	Ålesund sjukehus	Geriatrisk poliklinikk	-Kan tilby innleggelse i særlige komplekse saker. -Geriatrisk poliklinikk har primært ansvar for utredning av kognitiv svikt både hos unge og eldre pasienter. Det er tett samarbeid mellom geriatri og nevrologi. -Alle poliklinikker har leger (overleger og leger i spesialisering (LIS)) og sykepleier, de geriatriske poliklinikkene har av og til også ergoterapeuter. Vernepleiere på de alderspsykiatriske poliklinikkene.
	Kristiansund sykehus	Geriatrisk poliklinikk	Geriatrisk poliklinikk gjør utredning av kognitiv svikt. Alle poliklinikker har leger (overleger og leger i spesialisering (LIS)) og sykepleier. De geriatriske poliklinikkene har av og til også ergoterapeuter. Vernepleiere på de alderspsykiatriske poliklinikkene.
	Ålesund sjukehus	Alderspsykiatrisk poliklinikk	-Utredning kognitiv svikt.
	Molde sykehus	Nevrologisk poliklinikk	-Diagnostisk utredning i form av spinalpunksjon mm, men har ikke organisert en hukommelsespoliklinikk. -Tilgang på nevropsykologer.
		Alderspsykiatrisk poliklinikk, Hjelset	-Alderspsykiatrisk poliklinikk som driver utredning. -Jobber tett sammen med døgnpast. -De alderspsykiatriske poliklinikkene har psykolog eller nevropsykolog.

### Tilføyelse; oversikt fra Clinical Academic Group (CAG) St. Olav:

Regionen omfatter 15 poliklinikker fordelt på 6 sykehus (Volda og Orkdal har ikke poliklinikker som utredning kognitiv svikt).

<b>Geriatric</b>	St. Olavs, Levanger, Namsos, Kristiansund, Ålesund
<b>Nevrologi</b>	St. Olavs, Levanger, Namsos, Molde, Ålesund
<b>Alderspsykiatri</b>	St. Olavs, Levanger, Namsos, Molde avd. Hjelset, Ålesund

#### St Olav

- Nevrologi: de yngre < 70 år, og der det er mistanke om mer sjeldne nevrologiske sykdommer.
- Alderspsykiatri: de med utfordringer relatert til psykisk helse og/eller alvorlig APSD.
- Geriatric: alle andre, dvs. både hukommelsesklipspasienter og komplekse eldre som er vanskelig å vurdere i primærhelsetjenesten.

#### Helse Nord-Trøndelag

- Namsos: alderspsykiatri og geriatric gjør utredning av kognitiv svikt, nevrologi har ikke hatt mulighet for å sette av tilstrekkelig tid til dette. De har regelmessige tverrfaglige møter der de diskuterer pasienter og der det også blir henvist til tverrfaglig vurdering når dette er indisert.
- Levanger: geriatrisk poliklinikk utredning kognitiv svikt, alderspsykiatri og nevrologi. De har tett samarbeid med konstituert overlege i nevrologi og psykiatri, som har tilknytning begge steder. Formelt er utredningene knyttet til alderspsykiatrisk poliklinikk.
- I denne delen av helseforetaket er det lagt opp til samarbeid mellom Namsos og Levanger innen nevrologi og alderspsykiatri. Dvs. at sengeposter er et sted og poliklinikker begge steder. Henvisninger til alderspsykiatriske poliklinikker går ikke direkte til poliklinikkene, men blir «silb» av et sentralt inntaksteam før de går videre, dvs. de definerer ikke selv hvilke målgrupper de tar inn for utredning.

### Helse Møre og Romsdal

- Ålesund: geriatrisk poliklinikk har primært ansvar for utredning av kognitiv svikt både hos unge og eldre pasienter. Det er tett samarbeid mellom geriatri og nevrologi.
- Kristiansund: geriatrisk poliklinikk gjør utredning av kognitiv svikt.
- Hjelset: alderspsykiatrisk poliklinikk utreder, tett samarbeid med døgnpost.
- Molde: nevrologisk poliklinikk gjør diagnostisk utredning i form av spinalpunksjon mm., men har ikke organisert en hukommelsespoliklinikk.

### Kompetanse i avdelingene

- Alle poliklinikkene har leger (overleger og leger i spesialisering (LIS)) og sykepleier.
- De geriatriske poliklinikkene har av og til også ergoterapeuter.
- Vernepleiere på de alderspsykiatriske poliklinikkene.
- De alderspsykiatriske poliklinikkene har psykolog eller nevropsykolog.
- De nevrologiske poliklinikkene i Namsos, ved St Olav og i Molde har tilgang på nevropsykologer.

### Supplerende informasjon vedrørende ambulant virksomhet (fra CAG utført 2021-22)

Oversikt over sykehus og spesialitet som har ambulerende virksomhet i Helse Midt-Norge.

#### Namsos sykehus, alderspsykiatri:

- Ambulant virksomhet: Veiledning av helsepersonell.

#### St. Olavs hospital, alderspsykiatri:

- Ambulant virksomhet: Veiledning av helsepersonell.

#### Kristiansund sykehus, geriatri:

- Områdegeriatri: Kommunene ønsker besøk av områdegeriatri-teamet, både for hjemmeboende pasienter og pasienter på sykehjem. Har hatt faste besøk i noen kommuner, f.eks. 1 gang pr. mnd. Ofte tverrfaglig team fra sykehuset (3 stk.), kommunen har stilt med sitt personell. Utført kognitive utredninger, vurdert andre geriatriske problemstillinger.

#### Molde sykehus, alderspsykiatri avdeling, Hjelset:

- Tilbud om samhandlingsdager med de fleste kommunene i vårt nedslagsfelt. Faste team fra oss for hver kommune (psykiater, vernepleier og ergoterapeut). Besøk 1 dag hver 6. uke.
- Vi forventer å møte ledere der det er tett oppfølging av pasient, spesielt på sykehjem (ansvarliggjøring). På disse faste dagene er det stort sett nyhenviste pasienter, kontroller og oppfølging av pasienter som tas opp. Veiledning av helsepersonell blir avtalt utenom disse dagene.

#### Ålesund sykehus, alderspsykiatri:

- Det drives utredning både ved sengepost og poliklinikk. Poliklinikken har utstrakt ambulant virksomhet. Vi har ansvar for hele Sunnmøre. Opp til 95% av våre pasienter

tilses av vårt ambulante team i sin hjemkommune. En verdi å vurdere pasientene i sitt hjemmemiljø.

- Oppegående pasienter kan komme til vår poliklinikk.

Tabell 6. *Helse Nord RHF*

Navn HF	Enhet	Tilknytning	Virkeområde/samarbeidsstruktur
<b>Finnmarks-sykehuset HF</b>	Nevrologisk poliklinikk	Poliklinikk klinikk Alta	-Ambulerende nevrolog fra Universitetssykehuset i Nord-Norge. -Vurderer demensutvikling < 65 år Vest-Finnmark.
	Nevrologisk poliklinikk	Poliklinikk Kirkenes sykehus	-Fast nevrolog Kirkenes. -Vurderer demensutvikling < 65 år Øst-Finnmark. -Demenspasienter med sammensatte nevrologiske problemstillinger, f.eks. kognitiv svikt med bevegelsesforstyrrelser, anfall med bevissthetstap og kramper utredes av nevrolog. -Normaltrykkshydrocephaluspasienter (NPH) utredes av nevrolog i samarbeid med geriater. -Ved behov brukes medisinsk sengepost for innleggelser.
	Geriatrisk poliklinikk	Poliklinikk Kirkenes sykehus	-Vurderer pasienter i Øst-Finnmark som henvises for demensutredning. -Hukommelsespoliklinikken er et samarbeid mellom legespesialister, spesialsykepleiere og spesialergoterapeuter fra medisinsk avdeling og avdeling for rehabilitering vedrørende utredning av kognitiv svikt hos voksne og eldre.
	Geriatrisk poliklinikk	Poliklinikk Hammerfest sykehus	-Vurderer pasienter i Vest-Finnmark som henvises for demensutredning. Tilbudet er organisert i geriatrisk poliklinikk der pasient tilbys tverrfaglig utredning (lege, sykepleier, logoped og ergoterapeut). -Poliklinikken er organisert under medisinsk avdeling, dedikert lege er faglig ansvarlig, organisatorisk er avdelingen ansvarlig. Det er ikke etablert formelle samarbeidsmekanismer med førstelinjetjenesten ut over informasjonsutveksling i henvisninger, epikriser og dialogmeldinger. -På sikt vil det være ønskelig med videreutvikling av kompetanse og utvidelse av ressursene slik at det vil være mulig å drive ambulant virksomhet, både direkte pasientrettet og med hensyn til kompetanseoverføring/-oppbygging til primærhelsetjenesten.
	Geriatrisk poliklinikk	Poliklinikk Sámi klinihkka, Karasjok	-Vurderer pasienter med samisk kulturbakgrunn som henvises for demensutredning. -Samisk geriatrisk team er organisert ved at man gjør tverrfaglig utredning. Det vil si at det er lagt opp til at det skal være ergoterapeut, fysioterapeut, sykepleier og lege når utredning pågår. -Dessverre har vi per dags dato ikke fast ansatt ergoterapeut og lege. Vi har klart å få innleie på geriater, men har ikke kommet i havn med fastlegeressurs. -Per nå har vi poliklinikk ca. 4 dager i måneden med innleid geriater.
<b>Nordlandssykehuset HF</b>	Avdeling for rehabilitering og rehabilitering. Fysikalsk medisinsk poliklinikk, Bodø	Poliklinikk	-Nevropsykolog utfører nevropsykologiske undersøkelser ved mistanke om kognitiv svikt/hukommelse eller demenstilstand, og andre liknende tilstander. -Pasienter henvises primært fra fastleger og nevrologisk avdeling når det gjelder demenstilstander eller annen aktuell kognitiv svikt. Nevropsykolog utfører delutredninger, spesifikke vurderinger av kognitiv funksjon, og ofte mens pasienten er inneliggende nevrologisk avdeling, eller i forkant av innleggelse samme avdeling. -Nevrologisk avdeling gjør som regel endelig diagnostisk avklaring. - Ved klare symptomer på demenstilstand henvises ofte pasienten direkte til Kløveråsen kompetansesenter.
	Avdeling for rehabilitering og rehabilitering, Habiliteringsteamene i Lofoten, Vesterålen, Bodø	Poliklinikk Ambulant	-I utredning av demens hos personer med utviklingshemming er det viktig at endringer blir sett i sammenheng med pasientens kognitive og fysiske funksjoner. I utredningen blir funksjonsfall og mulige årsaker til dette kartlagt. -Mennesker med utviklingshemming utredes i rehabiliteringstjenesten på henvisning fra kommunehelsetjenesten (fastlege) eller fra andre deler av spesialisthelsetjenesten. -Samarbeid mellom legespesialister, spesialvernepleiere og psykologspesialister fra rehabilitering om utredning av kognitiv svikt hos voksne og eldre med utviklingshemming, særlig med vekt på Downs syndrom.
	Nevrologisk avdeling ved medisinsk		-Avtale med Kløveråsen.

Organisering av utredning av demens og kognitiv svikt i spesialisthelsetjenesten  
Helse Sør-Øst RHF

	klinikk, Bodø, i samarbeid med Kløveråsen		-For noen få komplekse tilfeller, bistår Nevrologisk avdeling ved Medisinsk klinikk, Nordlandssykehuset Bodø i utredningen. I disse spesifikke tilfellene henvises pasientene fra Kløveråsen. Nevrologisk avdeling gjennomfører også spinalpunksjoner, som ledd i utredning, på vegne av Kløveråsen.
	NKS Kløveråsen AS Utrednings- og kompetansesenter	Utrednings- og kompetansesenter	-Helse Nord RHF har avtale med Kløveråsen og henviser pasienter hit for demensutredning. Det er her hoveddelen av utredningen foregår. Se også over.
<b>Helgelandssykehuset HF</b>	Geriatrisk poliklinikk (Mo i Rana)	Poliklinikk	-Geriatrisk poliklinikk har en hovedfunksjon for demensutredning over 70 år. -Geriatrisk poliklinikk er et samarbeid mellom legespesialist (geriater) og (spesial)sykepleiere, samt ergoterapeut fra geriatrisk sengepost om utredning av kognitiv svikt hos voksne og eldre. -Kopi av utredning til Tjenestekontor (TDK) for videre oppfølging i kommunen. -Følger opp noen pasienter 1-2 ganger etter utredning før overføring til kommunen.
	Nevrologisk poliklinikk (Mosjøen)	Poliklinikk	-Nevrologisk poliklinikk har en hovedfunksjon når det gjelder demensutredning under 70 år. -Alle mistanker om normaltrykkshydrocephalus følges av nevrolog. -Nevrologisk poliklinikk har 3 nevrologer, og utreder alle typer kognitiv svikt og demens, ofte i samarbeid med nevropsykologene ved nevropsykologisk avdeling. Pasientene henvises til oppfølging hos fastlege via epikrise. -Spesielle tilfeller følges opp ved poliklinikken.
	Nevropsykologisk avdeling (Mosjøen)		-Nevropsykologisk avdeling har foretaksfunksjon for nevropsykologisk utredning og i noen grad oppfølging. -Samarbeid med fastleger, men også omsorgsinstitusjoner på Helgeland, i hovedsak fra sak til sak. Fokus er ofte tilrettelegging og gjennomføring av en faglig god utredning, samt også møter i etterkant for anbefaling av tiltak. -Avdelingen har også deltatt på samarbeidsmøter mellom foretaket og kommuner (i regi av samhandling) for å informere om vårt helse tilbud generelt. Avdelingen har en rutine for å sikre at nødvendige medisinske undersøkelser blir utført på henviste pasienter. -Ved henvisning til nevropsykologisk utredning, bes henvise lege, også fastlege, om å utføre nødvendige medisinske undersøkelser (det sendes en skriftlig medisinsk veileder med anbefalte undersøkelser) som ledd i den differensialdiagnostiske utredning. Også pasienten blir anbefalt å få utført syns- og hørselsvurdering som ledd i dette. -Dersom pasient henvises fra fastlege, uten at nevrolog har tilsett pasient, vil avdelingen som hovedregel anbefale henvisning også til nevrolog. HFet har organisert nevropsykologiske utredninger som en foretaksfunksjon. Avdelingen tar imot både primærhenvisninger, og sekundærhenvisninger der det er spørsmål om hvorvidt en kognitiv funksjonssvekkelse skyldes demens, psykisk sykdom eller har annen årsak. -Henvisningene begrenser seg ikke til pasientgruppen under 70 år, og de tar imot pasienter fra hele Helgeland. -Avdelingen har dedikerte psykologspesialister med erfaring og kompetanse på denne pasientgruppen. De samarbeider med nevrologisk poliklinikk, på pasientsak, har samarbeidsmøter, samt at de bidrar til målkrav for psykologer i spesialisering. Her inngår kognitiv svikt og demens som pasientgrupper. Avdelingen har også samarbeid med psykisk helse, voksen poliklinikk og døgnpost Mosjøen for aktuell pasientgruppe.
<b>Universitetssykehuset i Nord-Norge (UNN) HF</b>	Geriatrisk poliklinikk, Medisinsk klinikk, UNN Tromsø	Poliklinikk	-Geriatrisk poliklinikk har en hovedfunksjon når det gjelder demensutredning hos pasienter over 65 år. -Alle følger nasjonale veiledere, men individuelle metoder/ framgangsmåter/ organisering.
	Nevrologisk poliklinikk, NOR-klinikken, UNN Tromsø	Poliklinikk	-Nevrologisk poliklinikk har en hovedfunksjon når det gjelder demensutredning hos pasienter under 65 år.
	Områdegeriatriske tjenester (OGT) Midt-Troms, UNN HF	Poliklinikk	-Demensutredning i hovedsak pasienter > 65 år.
	Medisinsk poliklinikk, Medisinsk klinikk, UNN Harstad	Poliklinikk	-Demensutredning alle aktuelle pasienter.



	Medisinsk poliklinikk, Medisinsk klinikk, UNN Narvik	Poliklinikk	-Demensutredning alle aktuelle pasienter.
	Alderspsykiatrisk seksjon, Psykisk helse og rus klinikken, UNN Tromsø	Poliklinikk og innlagte pasienter	-Demensutredning av i hovedsak eldre pasienter, samt yngre pasienter med demens der det er sammensatt problematikk. -Gjør nevropsykologiske og differensialdiagnostiske vurderinger ved demens, samt følger opp pårørende. -Opptaksområdet er hovedsakelig Troms og Finnmark. Poliklinikken gjør også ambuleringer til Nord-Troms og Finnmark.

## 4.2 Resultater fra NorKog 2023

I dette kapittelet presenteres data fra NorKog i 2023. Totalt ble 2952 pasienter ferdig utredet i NorKog i 2023 (tabell 7). Gjennomsnittsalder var 75 år, og 49 % var kvinner. Gjennomsnittlig tid fra henvisning til diagnose var 111 dager. Totalt 44 % fikk en demensdiagnose, 43 % fikk diagnosen mild kognitiv svikt, 6 % subjektiv kognitiv svikt, og 4 % hadde ingen kognitiv svikt, mens 3 % ble vurdert å ha en annen årsak til kognitiv svikt. Utvidet utredning (mer enn Mini mental status evaluering (MMSE) og klokkelest) ble gjort for 97 % av pasientene. MR-undersøkelse ble gjennomført hos 78 %. Spinalpunksjon ble utført hos 18 %. Blant dem som hadde demens, fikk 19 % en spesifikk etiologisk diagnose etter andre kriterier enn ICD-10.

Tabell 7. Resultater NorKog på regionalt nivå (Pasienter ferdig utredet i 2023).

	HSØ	HV	HM	HN
<b>Antall</b>	1481	539	503	429
<b>Kvinner – n (%)</b>	708 (48)	278 (52)	233 (46)	218 (51)
<b>Alder – gj.snitt</b>	74	75	75	76
<b>MMSE-NR3 skår – gj.snitt</b>	24	24	23	22
<b>Demens - n (%)</b>	615 (42)	221 (41)	264 (52)	191 (45)
<b>Dager fra henvisning til start utredning – gj.snitt</b>	93	74	84	107
<b>Dager fra henvisning til diagnosedato – gj.snitt</b>	117	97	106	112
<b>Dager fra første konsultasjon til diagnosedato – gj.snitt</b>	25	22	23	4
<b>MMSE-NR3 (utført) – n (%)</b>	1365 (92)	534 (99)	497 (99)	419 (98)
<b>CDT (utført) – n (%)</b>	1409 (95)	533 (99)	491 (98)	317 (74)
<b>CSDD (utført) – n (%)</b>	850 (57)	225 (42)	314 (62)	360 (84)
<b>Somatisk us (utført) – n (%)</b>	1312 (86)	480 (89)	464 (92)	393 (92)
<b>Utvidet testing (utført) – n (%)</b>	1422 (96)	530 (99)	494 (98)	415 (97)
<b>Utvidet testing (utført) – n (%)</b>	251 (17)	8 (1)	28 (6)	133 (31)
<b>CT utført – n (%)</b>	461 (31)	51 (9)	73 (15)	138 (32)
<b>MR utført – n (%)</b>	1099 (74)	469 (87)	429 (85)	292 (68)
<b>Amyloid PET utført – n (%)</b>	33 (2,2)	4 (0,7)	5 (1,0)	0 (0)
<b>FDG PET utført – n (%)</b>	133 (9)	28 (5)	19 (4)	1 (0,2)
<b>Spinalpunksjon utført – n (%)</b>	304 (21)	67 (12)	130 (26)	35 (8)
<b>Etiologisk demensdiagnose – n (%)</b>	230 (37)	98 (44)	155 (59)	65 (34)

På senternivå inkluderte vi bare pasienter fra senter som inkluderte 20 pasienter eller flere. Totalt ble 2915 pasienter inkludert. Det er relativt stor variasjon i utvalg (se vedlegg 5; *Data om tjeneste NorKog fordelt på senter*). Gjennomsnittsalder varierer fra 64 år til 80 år, og gjennomsnittlig skår på MMSE varierer fra 20 til 26. Andelen som får en demensdiagnose varierer fra 13 % til 72 %. Antall dager fra henvisning til diagnose varierer fra 61 til 246. Andelen som gjennomfører en MR-undersøkelse varierer fra 43 % til 97 %, og andelen som undersøkes med spinalpunksjon varierer fra 1 % til 47 %. Amyloid PET-scan brukes sjelden, da bare 42 pasienter totalt har fått gjennomført Amyloid PET-scan. Ved 19 senter er Amyloid PET-scan ikke brukt, mens andelen ellers varierer fra 1 % til 9 %. Andelen som får en spesifikk etiologisk diagnose etter andre kriterier enn ICD-10 varierer fra 6% til 84%.

### 4.3 Resultater fra spørreundersøkelser (questback) til kommuneoverleger og hukommelsesteam

Resultater fra spørreundersøkelsen oppsummeres i tekst. Vi viser også til tabeller 1-18, som ligger som vedlegg til rapporten (vedlegg 6).

#### Leger

En spørreundersøkelse om demensutredning og samarbeid med spesialisthelsetjenesten ble sendt ut til alle landets kommuneoverleger med 11 dagers svarfrist, og 122 leger (33 %) besvarte undersøkelsen. Mange kommuneoverleger jobber også som fastleger og kunne velge om de ville svare på vegne av egen fastlegepraksis (39 %) eller som kommuneoverlege på vegne av fastlegene i kommunen (53 %). Resterende 8 % er besvart av «andre» (blant annet hukommelsesteam/koordinator (4), kommunalsjef (1), tillitsvalgt for fastlegene i kommunen (1)).

Samarbeid mellom fastlegene og spesialisthelsetjenesten forgår i hovedsak via telefon og elektroniske meldinger. Det er verdt å merke seg at så mange som 19 % svarer at de samarbeider ved fysiske møter der pasienten er til stede. I tillegg har de fysiske møter uten pasient, og digitale møter (se tabell 1, i vedlegg 6).

På spørsmål om legen benytter seg av veiledning fra spesialisthelsetjenesten, svarer 19 % at de ofte eller veldig ofte benytter seg av dette, og 57 % svarer at de gjør det av og til. Halvparten av legene mener at veiledningen fra spesialisthelsetjenesten er til god eller svært god hjelp i deres praksis. Til sammen 30 % synes det er til noe hjelp, mens 8 % mener det er til liten eller ingen hjelp, og 6 % svarer at de ikke benytter seg av slik veiledning (se tabell 2 og 3 i vedlegg 6).

Når det gjelder hvor tilgjengelig spesialisthelsetjenesten er, svarer 45 % at de opplever at spesialisthelsetjenesten er veldig eller ganske tilgjengelig når de trenger veiledning, mens 16 % opplever at spesialisthelsetjenesten er lite eller ikke tilgjengelig. Til sammen 60 % av legene rapporterer at spesialisthelsetjenesten sjelden eller aldri etterspør informasjon om pasienter med demens som er utredet i spesialisthelsetjenesten, men som følges opp både i kommune- og i spesialisthelsetjenesten (se tabell 4 og 5 i vedlegg 6).

70 % av fastlegene svarer at de ønsker tettere eller hyppigere samarbeid med spesialisthelsetjenesten. De ønsker tettere samarbeid om veiledning/hjelp til å stille diagnose, spesielt ved kompliserte tilfeller og yngre personer. Mange av legene ønsker råd om legemiddelbehandling ved demens og oppfølging av dette. Det er også flere som trekker fram behov for veiledning om behandling og oppfølging ved atferdsforstyrrelser og psykiske symptomer ved demens (APSD), samt vurdering av samtykke og bruk av tvang. Videre ønskes samarbeid om førerkortvurderinger. Mange ønsker at det hadde vært enklere og raskere å få veiledning fra spesialisthelsetjenesten (se tabell 6 i vedlegg 6).

Når legene vurderer om de skal utrede pasienter selv i samarbeid med hukommelsesteamet eller henvise dem til spesialisthelsetjenesten, er det først og fremst pasientens symptombilde og alder, i tillegg til legens egen kompetanse, som oppgis som hovedgrunner for beslutningen om henvisning (se tabell 7 i vedlegg 6).

I de tilfellene der lege, i samarbeid med hukommelsesteam, har gjort en basal demensutredning, henviser likevel 12 % av legene ofte eller veldig ofte til spesialisthelsetjenesten, selv om pasienten verken fremstår som kompleks eller komplisert. Årsaker til dette rapporteres å være usikkerhet rundt (etiologisk) diagnose og ønske om kvalitetssikring eller en «second opinion». Noen ønsker å få råd om legemiddelbehandling eller bistand om pasienter med kompliserte symptomer (se tabell 8 i vedlegg 6).

Noen leger kommenterer at de opplever press eller forventninger fra pasientene eller deres pårørende om at utredningen skal skje i spesialisthelsetjenesten. Flere oppgir at de henviser for å få råd angående ulike forhold knyttet til oppfølging, som for eksempel vurdering av førerkort, samtykkekompetanse og behov for verge.

### Hukommelsesteam

En spørreundersøkelse (questback) tilsvarende den som ble sendt til legene ble også sendt til alle landets hukommelsesteam med spørsmål om demensutredning og samarbeid med spesialisthelsetjenesten med 13 dagers svarfrist. Til sammen har 44 % av hukommelsesteamene svart på undersøkelsen. Hukommelsesteam omtales her også som teamene.

Samarbeid mellom hukommelsesteamene og spesialisthelsetjenesten forgår i hovedsak via telefon og elektroniske meldinger. Så mange som 22% svarer at de samarbeider ved fysiske møter der pasienten er til stede. I tillegg har de fysiske møter uten pasient, og digitale møter. Hele 37 % svarer at de kun samarbeider med spesialisthelsetjenesten via fastlegen (se tabell 9 i vedlegg 6).

På spørsmål om hukommelsesteam benytter seg av veiledning fra spesialisthelsetjenesten, svarer 45 % at de sjelden eller aldri benytter seg av slik veiledning og 46 % svarer av og til. Av de som benytter seg av veiledning, svarer rundt halvparten at de syns at veiledningen fra spesialisthelsetjenesten er god eller svært god hjelp, 20 % syns det er til noe hjelp og 12 % svarer at det er til liten eller ingen hjelp (se tabell 10 og 11 i vedlegg 6).

Når det gjelder hvor tilgjengelig spesialisthelsetjenesten er, svarer 39% at de opplever at spesialisthelsetjenesten er veldig eller ganske tilgjengelig når de trenger veiledning, mens 15% opplever at spesialisthelsetjenesten er lite eller ikke tilgjengelig (se tabell 12 i vedlegg 6).

Når en utredning er gjort i spesialisthelsetjenesten, har spesialisthelsetjenesten en viktig rolle i å sikre kontakt mellom pasient og kommunale tjenester som hukommelsesteam. Til sammen 37 % av teamene opplever at spesialisthelsetjenesten sikrer slik kontakt i stor eller svært stor grad, 33 % opplever det i noen grad, mens 27 % svarer at dette skjer i liten grad (se tabell 13 i vedlegg 6).

Når det gjelder å få tilstrekkelig med informasjon fra spesialisthelsetjenesten om pasienter som teamene følger opp eller har vært med å kartlegge, opplever 40 % av teamene å få tilstrekkelig informasjon og 42 % svarer at de ikke får tilstrekkelig informasjon (se tabell 14 i vedlegg 6).

69 % av hukommelsesteamene har et ønske om tettere eller hyppigere samarbeid med spesialisthelsetjenesten. De ønsker mer informasjon fra spesialisthelsetjenesten, og de ønsker spesielt tettere samarbeid om overgangen mellom helsetjenestenivåene. Dette innebærer å sikre tidlig kontakt for å starte oppfølgingen i primærhelsetjenesten så raskt som mulig. Teamene ønsker direkte informasjon til seg selv og ikke kun gjennom fastlegen, spesielt om diagnose og plan for oppfølging. I tillegg foreslår de at spesialisthelsetjenesten rutinemessig bør innhente samtykke fra pasient til kontakt med hukommelsesteamet og sørger for å etablere slik kontakt (se tabell 15 i vedlegg 6).

Hukommelsesteamene har et ønske om tydeligere rolleavklaring på systemnivå mellom helsetjenestenivåene, blant annet for å unngå dobbeltarbeid i utredningen og unødvendig belastning på pasienten. Noen team opplever at spesialisthelsetjenesten lover eller setter i gang prosesser rundt tjenester som kommunene ikke har eller har kapasitet til å levere, eller som det viser seg at pasienten ikke ønsker. Årsaken til dette kan være at spesialisthelsetjenesten ikke kjenner godt nok til tilbudene i kommunen. Hukommelsesteamene svarer også at de ønsker god tilgang på faglig veiledning og faste møtepunkter med spesialisthelsetjenesten.

På spørsmål om hukommelsesteam oppdaterer spesialisthelsetjenesten om pasienter med demens som følges opp både av hukommelsesteamet og i spesialisthelsetjenesten, svarer 23 % ja og 42 %

nei. Flere kommenterer at slik oppdatering kun skjer via fastlegen eller i spesielle tilfeller. Kun 19 % oppgir at spesialisthelsetjenesten etterspør slik informasjon (se tabell 16 og 17 i vedlegg 6).

Til sammen 21 % av hukommelsesteamene rapporterer at fastlegene ofte eller veldig ofte henviser pasienter til spesialisthelsetjenesten for videre utredning, selv etter at fastlegen og hukommelsesteamet har gjennomført en basal utredning, og pasientens tilstand verken oppleves som kompleks eller komplisert. For 38 % av teamene skjer dette av og til, mens det for 33 % av teamene skjer sjelden eller aldri (se tabell 18 i vedlegg 6).

Mange hukommelsesteam peker på flere årsaker til hvorfor det henvises til spesialisthelsetjenesten i saker der teamene mener det er gjort en tilstrekkelig basal utredning utført av fastlegen og teamet. Mange svarer at de tror det er usikkerhet og manglende kompetanse hos fastlegen når det gjelder utredning og diagnostisering av demens. Andre mulige årsaker som nevnes er utfordringer knyttet til førerkortvurderinger, begrensninger i tid og kapasitet hos legen, eller manglende kjennskap til anbefalingene i Nasjonal faglig retningslinje om demens. I tillegg kan ønsker fra pasienten, pårørende eller hukommelsesteamet spille en rolle i henvisningspraksisen. I de tilfellene der pasienter blir henvist direkte til spesialisthelsetjenesten, til tross for at en basal utredning kanskje ville vært tilstrekkelig, antyder flere hukommelsesteam at dette kan skyldes at legen ikke kjenner til teamet og deres kompetanse.

#### **4.4 Resultater fra nasjonal kartlegging**

Vi har hentet tidligere upubliserte data fra *Nasjonal kartlegging av kommunenes tilrettelagte tjenestetilbud for personer med demens 2022*, angående hukommelsesteam i kommunene. Se; <https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/nasjonal-kartlegging-av-kommunenes-tilrettelagte-tjenestetilbud-for-personer-med-demens-2022>.

Det kom svar fra 339 av 371 kommuner (91 %). Bydeler i Oslo ble regnet som kommuner. Totalt hadde 302 kommuner (88 %) hukommelsesteam. I 69 % av kommunene hadde hukommelsesteam fast avsatt tid. Fordelt på RHF hadde Helse Nord noe lavere andel kommuner med hukommelsesteam (80 %) enn Helse Sør-Øst, Helse Vest og Helse Midt, hhv 90, 91 og 93 %. Helse Vest (54 %) og Helse Nord (55 %) hadde lavere andel kommuner der hukommelsesteam hadde fast avsatt tid enn Helse Sør-Øst (78 %) og Helse Midt (78 %). Når det gjelder bemanning (stillingsprosent per 1000 innbyggere), hadde Helse Nord noe mer bemanning per 1000 innbyggere (10,6 %) enn henholdsvis Helse Midt (9,1 %), Helse Vest (8,8 %) og Helse Sør-Øst (9,2 %).

En detaljert fremstilling er vist i vedlegg 7; *Kommunale ressurser i helseforetakene - data på kommunenivå fra Nasjonal kartlegging*. Legg merke til at det er nokså stor forskjell på gjennomsnittsverdi (mean) og midttallet (median). Dette skyldes at noen få kommuner har betydelig høyere bemanning enn gjennomsnittet.

## 5 Diskusjon av resultatene

Hovedtrekkene i rapporteringen fra helseforetakene var tydelige, selv om presisjonsnivået i rapporteringen var noe ulikt. Det er mange enheter som utreder demens og kognitiv svikt. Flere har pekt på forholdet mellom høyt pasientvolum, tilgang til avansert utredning og geografisk distanse. Noen enheter får få pasienter henvist, noe som kan være ugunstig med tanke på å bygge høy kompetanse. Det er særlig enheter i Helse Nord som løfter fram disse perspektivene.

Videre viser kartleggingen at utredning av kognitiv svikt og demens vanligvis foregår i geriatriske eller alderspsykiatriske avdelinger, mens bare et fåtall nevrologiske avdelinger har et hovedfokus på demensutredning. Vanligvis begrenses utredning av demens ved nevrologiske avdelinger til tidlig debuterende kognitiv svikt eller kognitiv svikt med andre ledsagende nevrologiske symptomer. Hvor utredningene foregår skiller seg derfor fra flere andre land der nevrologien har en mer sentral plass i generell utredning av kognitiv svikt.

Funnene viser at ved flere av helseforetakene er systematisk klinisk samarbeid med primærhelsetjenesten lite utbredt, samt at ansvarsfordelingen mellom enhetene og nivåene er uklar. Datamaterialet peker på at Helse Midt har kommet lengst i å prøve ut modeller for forpliktende og forutsigbart samarbeid mellom nivåene. Fra spørreundersøkelsene som ble sendt ut til hukommelsesteam og kommuneoverleger fant vi at både leger (70 %) og hukommelsesteam (69 %) ønsket tettere og/eller hyppigere samarbeid med spesialisthelsetjenesten angående diagnose, legemiddelbehandling, vanskelige saker, plan/behov for annen oppfølging, samt tydeligere ansvarsfordeling/rolleavklaring. Dette ble også tydelig belyst i svarene fra primærhelsetjenesten, hvor de ble spurt om de benyttet seg av veiledning fra spesialisthelsetjenesten, og om de hadde utbytte av dette. Av legene mente 50 % at de får god eller svært god hjelp, og for hukommelsesteam er tilsvarende tall 49 %. Hukommelsesteamene ytrer ønsker om at spesialisthelsetjenesten sikrer at det opprettes kontakt mellom pasient (og pårørende) og primærhelsetjenesten, ved utredning i spesialisthelsetjenesten, og at det er automatikk i at de innhenter samtykke til å henvise, og dernest henviser til hukommelsesteam. Hukommelsesteamene ønsker at spesialisthelsetjenesten sender informasjon om pasienten direkte til hukommelsesteamene, ikke kun via fastlegen. Dette gjelder både resultater fra utredningen og planer/behov for oppfølging. I forbindelse med dette, er også tidsressurser en viktig faktor i beregningen. Funnene viser at andelen regionale (og lokale) helseforetak med fast avsatt tid for demensutredning- og oppfølging varierer. I Helse Sør-Øst og Helse Midt-Norge har 78 % av kommunene et team med fast avsatt tid, mens i Helse Vest og Helse Nord er andelen hhv. 54 % og 55 %. Hvor mye tid som er avsatt varierer også mye mellom helseforetakene og ikke minst mellom de enkelte kommunene. Team som ikke har fast avsatt tid, må finne tid mellom andre oppgaver de har i sin stilling. I mange kommuner er kapasiteten i helse- og omsorgstjenesten sprenget, og oppgaver som ikke har fast avsatt tid må nedprioriteres. Det kan da være utfordrende å finne tid til å gjøre jobben som hukommelsesteam. Funksjonene til hukommelsesteam er til tider tidkrevende, for eksempel tar kartlegging i forbindelse med basal utredning omtrent ett dagsverk. Funnene fra flere runder med Nasjonal kartlegging av kommunenes tilrettelagte tjenestetilbud for personer med demens viser at en økende andel av kommunene har hukommelsesteam, men selv om en stor andel norske kommuner (88 %) nå har etablert hukommelsesteam eller en ressursperson på demens, som blant annet skal bistå fastlegene i utredning av demens, er det på landsbasis kun 69 % av kommunene som har team med fast avsatt tid til sitt arbeid. Der kapasiteten til bistand i basale demensutredninger i kommunene i helseforetakets opptaksområde er lav eller kompetanse mangler, kan dette medføre at en større andel pasienter enn nødvendig henvises til utredning i spesialisthelsetjenesten. Det kom i tillegg frem at pasienter kan bli henvist til spesialisthelsetjenesten selv om en basal utredning ved

fastlege og hukommelsesteam kunne vært tilstrekkelig for å stille entydig demensdiagnose. Dette kan reflektere usikkerhet i diagnosearbeidet. De nevnte funnene over belyser behovet for et enda tettere samarbeid og en høyere grad av kommunikasjon mellom spesialist- og primærhelsetjenesten.

Videre kom det frem at metodene for utredning i stor grad er basert på anbefalinger i demensretningslinjen og/eller fra NorKog-protokollen. Fra tilbakemeldingene er det vanskelig å gjennomskue hvilken utredning som brukes for hvilke pasienter. For eksempel viser data fra NorKog betydelig variasjon på senternivå, mens variasjonen er mindre når vi analyserer nivåene helseforetak og regionale helseforetak. De aller fleste sentrene gjør utredning som er mer omfattende enn basal utredning av demens som brukes i primærhelsetjenesten. Resultatene viser at pasientene som utredes i Helse Nord har høyere alder og mer uttalt kognitiv svikt enn i de andre regionene. Det kan tyde på at pasientene kommer senere til utredning i Helse Nord. Tilgang til avansert biologisk diagnostikk varierte også mye mellom regionene. Det kom frem at undersøkelser som MR-undersøkelse, PET-scan og spinalpunksjon ble mindre brukt i Helse Nord enn i de andre regionene. Geografisk distanse er gjennomgående i tilbakemeldingene fra Helse Nord, og kan sannsynligvis bidra til å forklare noen av problematikkene beskrevet over.

I oppsummering viser funnene så langt at det er variasjon i tilbudet om utredning av kognitiv svikt, både i spesialisthelsetjenesten og i primærhelsetjenesten. Samhandling mellom nivåene varierer også. Avveining mellom behov for kort reisevei og høy presisjon i diagnosearbeidet vil være sentralt i det videre prosjektarbeidet. Forutsigbar fordeling av oppgaver mellom enheter i spesialisthelsetjenesten og mellom spesialisthelsetjenesten og primærhelsetjenesten er etterspurt og vil være nødvendig for å møte nye utfordringer i nær framtid der høy presisjon i diagnosearbeidet blir stadig viktigere for å gi tilpasset og optimal behandling. Innholdet i denne rapporten vil, i tilpasset form, også inngå i den endelige prosjektrapporten som leveres i september 2024.

## 6 Oversikt, vedlegg

1. Mandat for utredningsarbeidet
2. Brev til HF 120124
3. Spørreskjema kommuneleger\_delleveranse 1
4. Spørreskjema hukommelsesteam\_delleveranse 1
5. Tabell. NorKog senternivå
6. Tabeller 1-18. Spørreskjemaundersøkelse (questback)
7. Kommunale ressurser i helseforetakene

## 7 Referanser

- Helse- og omsorgsdepartementet. Demensplan 2015. *Den gode dagen*.  
[https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/hod/vedlegg/omsorgsplan\\_2015/demensplan2015.pdf](https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/hod/vedlegg/omsorgsplan_2015/demensplan2015.pdf)
- Helse- og omsorgsdepartementet. Demensplan 2020. *Et mer demensvennlig samfunn*.  
[https://www.regjeringen.no/contentassets/620a5b08e6094254b2f4263239b6b80d/demensplan\\_2020\\_kortversjon.pdf](https://www.regjeringen.no/contentassets/620a5b08e6094254b2f4263239b6b80d/demensplan_2020_kortversjon.pdf)
- Helse- og omsorgsdepartementet. Demensplan 2025.  
<https://www.regjeringen.no/contentassets/b3ab825ce67f4d73bd24010e1fc05260/demensplan-2025.pdf>
- Nasjonal kartlegging av kommunenes tilrettelagte tjenestetilbud til personer med demens 2022. Oslo: Helsedirektoratet, 2023;  
<https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/nasjonal-kartlegging-av-kommunenes-tilrettelagte-tjenestetilbud-for-personer-med-demens-2022>
- Helsedirektoratet. Demens. Nasjonal faglig retningslinje. 2017;  
<https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/demens>



**RBU-sak 76-2024      Organisering av utredning av kognitiv svikt og demens i spesialisthelsetjenesten**

Vedtak:

1. Regionalt brukerutvalg i Helse Nord RHF har følgende innspill til oppdraget med *Organisering av utredning av kognitiv svikt og demens i spesialisthelsetjenesten*:
  - a. Involvering og ivaretagelsen av pårørende er helt sentral i utredning og oppfølging av mennesker med kognitiv svikt og demens. De er sentrale kunnskapskilder og viktige omsorgsgivere. Helsetjenestene må også lage systemer som hindrer at omsorgsoppgavene blir så store for pårørende at også de står i fare for egen helsesvikt. Pårørendes situasjon og behov bør være en del av utredningen. Pårørendeavtaler kan benyttes og bør omtales i rapporten.
  - b. Kommunene i Nord-Norge har stor variasjon i muligheten til å utrede og følge opp mennesker med kognitiv svikt og demens og deres familier. Tidlig oppdagelse og utredning bør vektlegges med tanke på sekundærforebygging.
  - c. RBU er særlig bekymret for at pasienter med kognitiv svikt og demens i Nord-Norge ikke får et likeverdig tilbud om utredning som resten av landet grunnet mangel på kompetanse og ressurser.
  - d. RBU savner en nærmere beskrivelse av hvilke pasienter som skal ha prioritet for utredning i spesialisthelsetjenesten, for eksempel mennesker med utviklingshemming, alvorlige psykiske lidelser og ruslidelser.
  - e. Brukermedvirkning bør omtales i rapporten og er en selvfølgelig del av et nasjonalt samarbeidsorgan.

## Drøftingsprotokoll

Vår ref.:  
2024/66-26

Saksbehandler:  
Beate Larssen-Nøkland

Dato:  
16.12.2024

Møtetype:	Drøftingsmøte i henhold til Hovedavtalens § 42 og AML kap 8, mellom konserntillitsvalgte og Helse Nord RHF. Konsernverneombud deltok i møtet.
Møtedato:	16. Desember 2024
Møtested:	Helse Nord RHF's lokaler, Bodø

### Tilstede

Navn:	
Kari B. Sandnes	LO Stat
Martin Øien Jenssen	Akademikerne
Ann Mari Jenssen	YS Helse
Jeanette Mikalsen	konsernverneombud
Anne-Lise Kjellkvik	Spesialrådgiver (stedfortreder for HR-direktør)
Beate Larssen-Nøkland	rådgiver/referent
Geir Tollåli	Fagdirektør
Synøve Kalstad	Ass.fagdirektør

### Forfall:

Navn:	
Sissel Alterskjær	UNIO
Baard Einar Martinsen	SAN

### Rapport fra interregionalt arbeid - organisering av utredning av demens i spesialisthelsetjenesten

Saken ble tatt opp til drøfting.

## **Protokoll:**

Arbeidsgiver innledet og redegjorde kort for innholdet i drøftingsnotatet, slik det ble sendt ut, den 9. desember 2024.

Innspill fra KTV/KVO:

Basert på rapporten er ikke Helse Nord kommet like langt som de øvrige regionene og at Helse Nord har et ansvar for å få dette på plass. Ønsker at dette kommer tydeligere frem i styresaken.

Ber om at innspill fra RBU blir lagt ved styresaken.

I arbeidet med utarbeiding av regional handlingsplan, ber KTV om å få delta i arbeidsgruppe.

Arbeidsgiver tilbakemelding:

Arbeidsgiver er oppmerksom på funn i rapporten som viser at Helse Nord ikke er kommet like langt som de øvrige.

RBU behandlet foreløpig rapport i sak 76/2024, vedlagt styresaken (vedlegg 4).

Arbeidsgiver takker for innspill og protokollen vil følge styresaken.

Bodø, den 16.12.2024

*Protokollen ble godkjent i etterkant av drøftingsmøtet.*

Anne Lise Kjellvik  
Helse Nord RHF

Ann Mari Jenssen  
YS Helse

Kari B. Sandnes  
LO Stat

Martin Øien Jenssen  
Akademikerne

Jeanette Mikalsen  
Konsernverneombud