

Sammanfattning av SBU:s rapport om:

Demenssjukdomar

En systematisk litteraturöversikt

Mars 2006

Projektgrupp:

Olof Edhag (ordförande), Ingrid Håkanson (projektassistent),
Anders Norlund (projektledare), Bengt Brorsson (metaanalyser)

Etiologi: Elisabet Englund, Lars Gustafson, Elisabet Londos, Magnus Sjögren,
Anders Wallin, Dag Årslund

Epidemiologi: Hedda Aguero-Eklund, Laura Fratiglioni, Eva von Strauss

Diagnostik: Ove Almkvist, Kaj Blennow, Knut Engedal, Aki Johanson,
Lars-Olof Wahlund, Gunhild Waldemar

Behandling: Sture Eriksson, Johan Fastbom, Ingvar Karlsson, Lena Kilander,
Jan Marcusson, Anders Wimo

Omvårdnad, etik, etnicitet: Kenneth Asplund, Liisa Palo-Bengtsson,
Sirikka-Liisa Ekman, Mona Kihlgren, Astrid Norberg

Hälsoekonomi: Anders Wimo

Externa granskare:

Sjukdomsentiteter, epidemiologi: Matti Viitanen

Diagnostik: Lars Lannfelt, Hilikka Soininen (Finland)

Läkemedelsbehandling: Hans Melander, Serge Gauthier (Kanada)

Etik: Kim Lützn, Rurik Löfmark

Etnicitet: Anneli Sarvimäki (Finland)

Omvårdnad: Ingalill Rahm Hallberg, Anneli Sarvimäki (Finland)

Hälsoekonomi: Per Edebalk

Referensgrupp:

Bengt Winblad (Karolinska Institutet), P-O Sandman (Umeå universitet),

Ann Hedberg Balkå (Sveriges Kommuner och Landsting), representanter från
Alzheimerföreningen respektive Demensförbundet

Rapport: Demenssjukdomar • Typ: Systematisk litteraturöversikt

ISBN: 91-87890-99-2 • ISSN: 1400-1403 • Rapportnr: 172 • Utgivningsår: 2006

Innehåll

Syfte	5
Målsättning med rapporten	5
SBU:s slutsatser	6
SBU:s sammanfattning	15
Syfte och avgränsningar	15
Metod	15
Resultat av litteraturgranskningen	16
Epidemiologi	21
Diagnostiska metoder	29
Etik i demensvården	40
Omvårdnad av personer med demenssjukdom	44
Betydelse av språk och kultur	51
Läkemedelsbehandling	53
Behandling av icke-kognitiva symtom vid demens	59
Behov av forskning	63
Bilaga	67
Ordförklaringar	73

Syfte

Avsikten med SBU-projektet om demenssjukdomar är att med utgångspunkt från systematisk sökning och granskning av publicerad vetenskaplig litteratur fastställa kunskapsläget avseende demenssjukdomar i vidare bemärkelse: förekomst av demens, riskfaktorer för utveckling av demenssjukdom, utredningar av demenssjukdom, omvårdnad, etiska överväganden, språk och kultur (etnicitet), läkemedelsbehandling samt hälsoekonomiska aspekter på utredning och behandling.

Målsättning med rapporten

Med rapporten om demens är avsikten:

- att ge stöd åt sjukvårds- och omvårdnadspersonal i arbetet med att utreda och behandla personer med demenssjukdom
- att analysera etiska värdegrunder och kunskaper om omvårdnad till nytta för dem som vårdar demenssjuka
- att belysa anhörigas viktiga roll som vårdare av anhörig med demenssjukdom
- att ge politiker och andra beslutsfattare ett vetenskapligt underlag för beslut om inriktningen av demensvården.

SBU:s slutsatser

Förekomst, risk, prevention

- ❑ Av de cirka 140 000 personer i Sverige med någon form av demenssjukdom, har två tredjedelar Alzheimers sjukdom. Andra större demenssjukdomar är vaskulär demens (10 procent av samtliga) och frontallobsdemens (5 procent). Övriga demenssjukdomar utgör olika blandformer, varav Lewy-body demens ofta förekommer med Parkinsons sjukdom.
- ❑ Ett gemensamt kännetecken vid de olika formerna av demenssjukdomar är att minnesfunktion och kognitiv funktion nedsätts pga död av nervceller.
- ❑ Demens är ett syndrom med ålder som främsta riskfaktor (Evidensstyrka 1). Antalet insjuknade i demenssjukdom ökar beroende på att allt fler lever längre. Förekomsten av demenssjukdom är omkring 1 procent vid 65 år och över 50 procent vid 90 års ålder.

Kvinnor över 85 år har större andel Alzheimers sjukdom än män i samma ålder (Evidensstyrka 2).
- ❑ Kända genetiska förändringar som orsak till Alzheimers sjukdom är sällsynta, men det finns en gen, ApoEε4-allelen, som ökar risken för Alzheimers sjukdom (Evidensstyrka 1).
- ❑ Det finns för närvarande ingen specifik förebyggande behandling av demenssjukdom men god kontroll av blodtrycket i medelåldern reducerar risken för att senare insjukna i demenssjukdom (Evidensstyrka 2).

- ❑ Behandling med blodtryckssänkande läkemedel minskar risken för att senare utveckla strokerelaterad demens (Evidensstyrka 2).
- ❑ Sjukdomens utveckling kan fördröjas om äldre människor kan bibehålla ett aktivt liv (Evidensstyrka 2).

Relation till andra sjukdomar

- ❑ Tillstånd med kognitiv försämring till följd av hypo- eller hypertyroidism (under- eller överproduktion av sköldkörtelhormon) saknar samband med demenssjukdom, men behöver givetvis upptäckas och behandlas.
- ❑ Befintliga studier visar motstridiga resultat för samband mellan låg nivå av vitamin B12 och nedsatt kognitiv funktion respektive Alzheimers sjukdom. Det finns ett måttligt starkt samband mellan låg nivå av folsyra och nedsatt kognitiv funktion. Det finns ett starkt samband mellan hög nivå av homocystein och nedsatt kognitiv funktion.

Behandling med vitaminer, t ex B12 eller folsyra, som sänker homocysteinhalten ger dock ingen förbättring av den kognitiva förmågan hos patienter med nedsatt kognitiv funktion.

Diagnostik

- ❑ Det finns i nuläget inget enkelt och tillförlitligt test för att identifiera demenssjukdom i ett tidigt skede. Nuvarande former av diagnostiska instrument för demenssjukdom är inte heller tillräckligt utvecklade för att kunna användas vid screening för sjukdomen.
- ❑ Det saknas en standardiserad metod ("gold standard") som identifierar demenssjukdom och utesluter andra sjukdomar. Bristande precision i definitioner av olika former av demenssjukdom begränsar möjligheterna att skilja dem från varandra.

- ❑ Ett stort antal metoder (skalor, index) tillämpas för att mäta graden av olika tillstånd av demenssjukdom t ex grad av kognitiv försämring, funktionell nedgång och symtom på beteendeförändringar. Flertalet av metoderna är ofullständigt utvärderade, vilket försvårar möjligheterna att bedöma effekter av åtgärder för behandling och omvårdnad.
- ❑ Anhörig eller närstående kan ge värdefull information som komplement till undersökning av patienten, och hörande av patientens egen berättelse. Med standardiserade intervju skalor för anhörigintervju (Evidensstyrka 2), och enklare kognitiva test såsom klocktest (Evidensstyrka 2) kan man i primärvården eller på motsvarande nivå göra ett första urval av patienter inför eventuell fortsatt utredning.
- ❑ Efter basal utredning kan påvisandet av atrofi (förtvining) av den mellersta tinningloben mätt med datortomografi (DT) respektive magnetkameraundersökning (MR), med hög säkerhet identifiera personer med Alzheimers sjukdom (Evidensstyrka 1).
- ❑ Efter basal utredning är analys av biokemiska hjärnscademarkörer i ryggmärghsvätska (CSF-analys) ett effektivt sätt att identifiera personer med Alzheimers sjukdom (Evidensstyrka 1). Detta gäller även neuropsykologiska test (Evidensstyrka 1).
- ❑ Funktionell diagnostik (PET, SPECT) har måttligt stort värde (Evidensstyrka 2), och neurofysiologiska utredningar (EEG och kvantitativt EEG) har begränsat värde (Evidensstyrka 3), för diagnostik av demenssjukdom.
- ❑ Apolipoprotein Eε4 som markör för ApoEε4-allelen, är ett dåligt instrument för att ställa diagnosen Alzheimers sjukdom eller för differentialdiagnostik.

- ❑ Det saknas studier där kombinationer av olika undersökningar har ingått. Därmed vet man inte med säkerhet vilka utredningsvägar som är mest kostnadseffektiva.

Etiska aspekter, attityder

- ❑ Etiska frågor är ofta aktuella då demenssjukdom påverkar nästan alla aspekter av livet. Värderingar och normer, t ex synen på människan eller vilka handlingar som är lämpliga, är viktiga och berör både diagnostik, behandling och vård. Frågorna och svaren är sällan enkla och okomplicerade utan kräver ofta en aktiv etisk reflektion med utgångspunkt både i kunskaper och värderingar.
- ❑ Demenssjukdom kan uppfattas som ett stigmatiserande tillstånd. Med ökade kunskaper och större öppenhet om demenssjukdomen kan attityderna till denna sjukdom bli mindre negativa.
- ❑ Det finns stora skillnader i vården av demenssjuka mellan olika kommuner och landsting. De resultat som framkommit av litteraturgranskningen bör användas till förbättringsarbete för patienternas och de närståendes bästa, inte minst i den kommunala verksamheten.

Omvårdnad av demenssjuka

- ❑ God vård baseras på en väl fungerande relation mellan vårdaren och patienten, och på att vården har ett bra och relevant sakinnehåll. De studier som utvärderat olika former av omvårdnad har som regel inte kontrollerat för, eller värderat effekterna av, relationen varför betydelsen av omvårdnadsformen kan vara svår att bedöma. Studierna har varierat mycket med avseende på syfte, typ av interventioner och instrument för utvärdering, vilket försvårar sammanvägningen av studierna till en evidensgradering. Det finns flera studier, dock med generellt lågt bevisvärde, vilka visat vissa positiva effekter av olika interven-

tioner, exempelvis ökad livskvalitet för enskilda patienter av multisensorisk stimulering, musik och reminiscensterapi.

- ❑ Det finns många studier av klinisk handledning av vårdpersonal, och av utbildningsprogram för vårdpersonal. Dessa studier motsvarar dock inte gällande kriterier för värdering av evidens, varför det inte kan anges vilken metod som är den mest effektiva. Allmänt gäller att vårdpersonalen behöver stöd genom utbildning.
- ❑ Demenssjukdom i familjen påverkar även de anhörigas livssituation. Psykosociala träningsprogram för anhöriga kan minska deras oro och depression (Evidensstyrka 2). Detsamma gäller utbildning i hur en demenssjuk persons beteendeproblem kan hanteras (Evidensstyrka 3).
- ❑ God livskvalitet är ett viktigt mål för omvårdnad av personer med demenssjukdom, men det saknas bra metoder för skattning av livskvalitet ur den demenssjukes perspektiv.
- ❑ Avlastningsplatser har i befintliga studier inte gett reduktion av resursanvändningen sett från ett samhällsperspektiv, och har inte visats minska de anhörigas oro. Däremot ger det de anhöriga en möjlighet att få värdefull fysisk avlastning.

Behandling med läkemedel

- ❑ Läkemedelsbehandling med kolinesterashämmare (donepezil, galantamin, rivastigmin) av patienter med lätt till måttligt svår Alzheimers sjukdom har, i befintliga studier, inte visats påverka sjukdomsförloppet. Däremot kan de ge viss förbättring av globala och kognitiva funktioner (Evidensstyrka 2). Kunskapen om långtidseffekter (>1 år) är dock begränsad.

- ❑ Läkemedelsbehandling med memantin av måttlig till svår Alzheimers sjukdom kan ge viss effekt på kognitiva funktioner (Evidensstyrka 3). Kunskapen om långtidseffekter är begränsad till ett halvt års behandling.
- ❑ Extrakt av ginkgo biloba kan ge viss symtomlindring på kognitiva funktioner och ADL-funktioner (Activities of Daily Living) (Evidensstyrka 3). Kunskapen om långtidseffekter är begränsad till ett halvt års behandling.
- ❑ Biverkningar av kolinesterashämmare, i form av yrsel och illamående, är vanliga (Evidensstyrka 2).
- ❑ Flera läkemedelsgrupper, exempelvis läkemedel med antikolinerg effekt och benzodiazepiner, ger oönskade effekter på kognitiv funktion (Evidensstyrka 1).
- ❑ Det är vanligt att personer med demenssjukdom utvecklar depression. Behandling med SSRI-preparat kan ge viss effekt. Det vetenskapliga stödet för att behandla depression vid demenssjukdom är dock begränsat (Evidensstyrka 3).
- ❑ Behandling med läkemedel på beteendesymtom hos personer med demenssjukdom har begränsad effekt (Evidensstyrka 3). En ökning av mortaliteten vid behandling av beteendesymtom vid demens med atypiska antipsykotiska läkemedel har visats. Effekten på mortalitet har inte setts i enskilda studier men har kunnat fastställas i en metaanalys (Evidensstyrka 2). Motsvarande data om äldre antipsykotiska läkemedel saknas.
- ❑ Hittills publicerade hälsoekonomiska studier har metodologiska brister och är inte konklusiva. Antalet studier med empiriska data är litet, varför det är svårt att bedöma om behandling med läkemedel är kostnadseffektiv eller inte.

Samhällseffekter

- ❑ Inom 2,5–3 år efter att demenssjukdom har diagnostiserats har hälften av de sjuka flyttat till särskilt boende. Omkring hälften av de demenssjuka bor i särskilda boenden.
- ❑ Samhällets kostnader för demenssjukdom är höga, cirka 40 miljarder kronor årligen i Sverige, och kan förväntas öka med allt fler äldre i befolkningen och därmed fler personer med demenssjukdom. Kommunerna bär största delen (>80 procent) av kostnaderna i form av omvårdnad vid särskilt boende och stöd i ordinärt boende.

Behov av fortsatt forskning

Fortsatt forskning om demenssjukdomar behövs i flera avseenden:

- sjukdomsförloppet vid olika demenssjukdomar
- utveckling av diagnostiska metoder
- bättre utvärdering av instrument för identifiering och mätning av kognitiva och relaterade symtom samt bedömning av demenssjukas livskvalitet
- metodutveckling inom omvårdnadsområdet exempelvis handledning, utbildning och studier där relationen mellan patient och vårdare fokuseras
- tydliggörande av etiska värdegrunder vid utredning, behandling och omvårdnad av demenssjuka
- mer verkningsfulla läkemedel för alla kategorier av demenssjukdomar och med färre biverkningar
- långsiktiga studier av effekter av och kostnader för läkemedelsbehandling.

Faktaruta 1 Bevisvärde och evidensstyrka.

Bevisvärdet avser den vetenskapliga kvaliteten hos en enskild studie och dess förmåga att besvara en viss fråga på ett tillförlitligt sätt.

Evidensstyrkan uttrycker det sammanlagda vetenskapliga underlaget för en slutsats, dvs hur många högkvalitativa studier som stöder slutsatsen.

Evidensstyrka 1 – Starkt vetenskapligt underlag

En slutsats med Evidensstyrka 1 stöds av minst två studier med högt bevisvärde i det samlade vetenskapliga underlaget. Om det finns studier som talar emot slutsatsen kan dock evidensstyrkan bli lägre.

Evidensstyrka 2 – Måttligt starkt vetenskapligt underlag

En slutsats med Evidensstyrka 2 stöds av minst en studie med högt bevisvärde och två studier med medelhögt bevisvärde i det samlade vetenskapliga underlaget. Om det finns studier som talar emot slutsatsen kan dock evidensstyrkan bli lägre.

Evidensstyrka 3 – Begränsat vetenskapligt underlag

En slutsats med Evidensstyrka 3 stöds av minst två studier med medelhögt bevisvärde i det samlade vetenskapliga underlaget. Om det finns studier som talar emot slutsatsen kan det vetenskapliga underlaget anses som otillräckligt eller motsägande.

Otillräckligt vetenskapligt underlag

När det saknas studier som uppfyller kraven på bevisvärde, anges det vetenskapliga underlaget som otillräckligt för att dra slutsatser.

Motsägande vetenskapligt underlag

När det finns olika studier som har samma bevisvärde men vilkas resultat går isär, anges det vetenskapliga underlaget som motsägande och inga slutsatser kan dras.

Övriga definitioner återfinns i nätupplagan av den fullständiga rapporten, se www.sbu.se

SBU:s sammanfattning

Syfte och avgränsningar

Avsikten med rapporten är att med utgångspunkt från en systematisk granskning av den vetenskapliga litteraturen fastställa kunskapsläget avseende demenssjukdom i vid bemärkelse: förekomst, orsaker, utredningar, behandlingar, omvårdnad, etiska värdegrunder, språk och kultur samt kostnadsaspekter på demenssjukdom.

En generell avgränsning har gjorts till studier av interventioner dvs åtgärder för utredning, behandling eller omvårdnad. Med undantag för etik och epidemiologi har deskriptiva studier exkluderats, likaså demenssjukdom som en följd av HIV eller av Borrelia. Interventionsstudier av lindrig kognitiv störning (så kallad MCI, ”mild cognitiv impairment”), där kriterier för demenssjukdom inte uppfylls, har inte granskats systematiskt.

Metod

Systematisk sökning och bedömning av publicerade studier ligger till grund för projektgruppens resultat och slutsatser. Projektgruppen har haft en tvärvetenskaplig sammansättning med 26 experter. Beroende på frågeställningar har litteratursökningar genomförts i olika databaser (Medline, CINAHL, PsycInfo, Sociological abstracts, Social Services Abstracts, SveMed+, Cochrane Library, ERIC, NHSEED/HTA och HEED). De flesta sökningarna har varit avgränsade till det engelska språket. Den sökta perioden har som längst avsett tiden 1966 till juli 2004, men kortare tider före-

kommer för bl a läkemedel med introduktion under 1980-talet eller senare. Studier har även identifierats från referenslistor. Studier publicerade efter juli 2004 (och för epidemiologi efter december 2004) har endast inkluderats om de påverkat slutsatserna.

Med demensprojektets inriktning på bl a epidemiologi, utredningar, behandlingar, omvårdnad och hälsoekonomi följer att publicerade studier har olika utformning – från longitudinella, populationsbaserade, epidemiologiska studier till randomiserade, kontrollerade studier med strikta kriterier för inklusion och exklusion (Tabell 1). Detta har ställt krav på delvis olika lösningar för utformning av kriterier för projektgruppens bedömningar av relevanta studiers bevisvärde respektive studiernas evidensstyrka.

I respektive avsnitt av rapporten finns en beskrivning av tillämplade bedömningskriterier och granskningsmallar.

Resultat av litteraturgranskningen

Sjukdomsbegrepp, avgränsningar

Frågeställningar

- Hur avgränsas demenssjukdom och lindrig kognitiv störning mot normalt åldrande?
- Vilka är de huvudsakliga sjukdomarna och hur avgränsas dessa inbördes och mot vissa andra demensliknande tillstånd?

Syndromet demens

Ordet demens härstammar från latinets ”*de mens*” dvs ”utan själ”, och avser ett förvärvat och långvarigt kliniskt tillstånd som oftast förvärras med tiden. Tidigare användes benämningen demens synonymt med sinnessjukdom och galenskap.

Det primära villkoret för diagnosen demens är bevis för att både minnes- och tankeförmåga är nedsatta i sådan omfattning att det innebär en avsevärd försämring jämfört med tidigare kognitiv funktionsnivå.

Tabell 1 Studiedesign för olika avsnitt av demensrapporten.

Område	Studiedesign
Etiologi	Klassificeringar, kriterier
Epidemiologi	Longitudinella studier, fall–kontrollstudier, interventionsstudier, ekologiska studier
Diagnostik	Kvantitativa, tvärsnittsstudier, longitudinella studier
Etik	Deskriptiva och normativa studier
Etnicitet	Interventionsstudier, enkäter, kontrollerade studier
Omvårdnad	Kvalitativa studier med patienter, intervjuer, observationer, videofilmning, kontrollerade studier med vårdare/anhöriga
Behandling	Kvantitativa kontrollerade studier
Ekonomi	Kontrollerade studier, modellstudier

Demenssyndromets fundamentala defekt är nedsatt minnesfunktion. Demens är emellertid mer än enbart glömska. Ett av följande symtom anses också ingå: försämrad tanke-, kommunikations- och orienteringsförmåga samt praktisk förmåga, dvs större svårigheter att upprätthålla inlärd färdigheter eller att klara vardagssysslor. En del personer utvecklar även personlighetsförändringar med bristande insikt och dåligt omdöme, hämningslöshet, aggressivitet, känslomässig avtrubning och brist på empati. Dessa symtom och flera neurologiska kännetecken, så kallade primära symtom, bestäms direkt av hjärnskadans lokalisering och svårighetsgrad. Andra psykiatriska symtom och tecken som ångest, depression, misstänksamhet, vanföreställningar och tvångsmässigt beteende verkar vara mer relaterade till patientens reaktioner på brister i den egna mentala förmågan.

Hjärnans normala och sjukliga åldrande

Gränsen mellan normala och icke-normala kognitiva åldersförändringar är diffus. Det normala åldrandet hänger samman med fysiologiska processer under livets gång. Den biologiska klockan styr nervcellernas utveckling och överlevnad.

Det finns flera likartade symtom vid de olika formerna av demens. Fokala hjärnskador kan orsaka svår minnesförlust, dysfasi och personlighetsförändringar. Äldre personer kan få långvariga förvirringstillstånd av läkemedel och många andra faktorer. Sådana tillstånd kan mycket påminna om demens. Demens beskrivs därför som en förvärvad, omfattande försämring av flera hjärnbarksfunktioner, men utan försämrat medvetande. En svensk konsensusrapport¹ har presenterat en klinisk klassificering baserad på de dominerande kliniska dragen och hjärnskadans typ och lokalisering. Enligt klassifikationen bör en grundlig analys av patientens bakgrund och en klinisk rutinundersökning vara utgångspunkt för diagnosen.

Lindrig kognitiv störning eller som det ofta kallas MCI ("mild cognitive impairment"), uppmärksammas alltmer. Störningen beskrivs i allmänhet som en heterogen, oskarpt avgränsad symtombild i gränslandet mellan normal hjärnfunktion och demenssjukdom. Nedsatt minne och uppmärksamhet är exempel på vanliga MCI-symtom. Förekomsten av MCI i befolkningen är bristfälligt undersökt. Hos personer över 65 år anses den uppgå till cirka 15 procent. Tillståndet förekommer också hos individer i arbetsför ålder. Varje år försämras omkring 10–25 procent av personerna med MCI och utvecklar demenssjukdom. MCI är således ett potentiellt allvarligt tillstånd. Den aktuella utredningen har dock inte granskat litteraturen som handlar om MCI, då de metoder som hittills använts inte i acceptabel omfattning kan skilja personer med förmodad MCI från friska.

¹ Wallin A. Konsensus om demenssjukdomar (I): Klassifikation och utredning. Läkartidningen 1990;87:3856-65.

Primärdegenerativa demenssjukdomar

Alzheimers sjukdom

Alzheimers sjukdom är den vanligaste formen av neurodegenerativa sjukdomar, vanligast av alla typer av demenstillstånd och utgör cirka 60 procent av alla demenssjukdomarna. Alzheimers sjukdom anses inte vara en enda sjukdom utan en grupp av likartade sjukdomar, ett syndrom med variationer relaterade till ålder, uppkomstmekanismer och ärftliga faktorer. Det kliniska syndromet och den neuropatologiska uttrycksformen anses vara väl fastställda, men har också givit upphov till diskussioner angående epidemiologi, ärftlighet och bristande enhetlighet. Ur klinisk och neuropatologisk synvinkel finns många varianter av Alzheimers sjukdom. De grundläggande tecknen uppträder tillsammans i varierande grad, exempelvis riklig förekomst av degenerativa plack (fettinlagring i artärernas innerväggar). I olika stadier av Alzheimers sjukdom kan symtom utvecklas från inledningsvis tilltagande glömska och koncentrationssvårigheter, vidare till svårare minnesstörningar och avtrubbat känsloliv, till slutstadiet då tidsbegreppet försvinner, för vissa även talförmågan. Många blir till sist helt hjälplösa.

Lewy-body demens

Den kliniska bilden av Lewy-body demens har många drag gemensamma med Parkinsons sjukdom och Alzheimers sjukdom. Vid Parkinsons sjukdom med demens inträder de typiska Parkinsonsymtomen åtminstone ett år före demenssymtomen, men vid Lewy-body demens är Parkinsonsymtomen och demenssymtomen mer samtidiga. Med dagens kunskap om sjukdomars orsaker är det inte möjligt att klart skilja Lewy-body demens från Alzheimers sjukdom. Klassificeringsfrågan är ännu olöst, därför är fortsatt forskning nödvändig för att klargöra om Lewy-body demens ska betraktas som en separat sjukdom eller en kombinationsform.

Frontotemporal demens

Frontotemporal demens är en vanligt förekommande primärdegenerativ demenssjukdom, dvs utan samband med Alzheimers sjukdom eller demenstillstånd associerade med Parkinsons sjukdom. Ett exempel är frontotemporal demens orsakad av en mutation (i tau-genen). Symtom på frontotemporal demens börjar ofta redan före 65 års ålder. Det finns indikationer på att frontotemporal demens förekommer i olika former, vilket visar att ”syndrom” är den mest adekvata termen för de kliniska uttrycksformerna.

Sekundära demenssjukdomar

Vaskulär demens

Vaskulär demens är den vanligaste sekundära demenssjukdomen. Epidemiologiska studier och bildframställning av hjärnan har visat att cerebrovaskulära sjukdomar har stor betydelse för kognitiva störningar och utveckling av demenstillstånd. Den dominerande uppfattningen är att symtombilden vid vaskulär demens skiljer sig från den vid Alzheimers sjukdom. Vaskulär demens karakteriseras av psykisk långsamhet, och liksom för övriga former av demens, nedsatt initiativförmåga, svårigheter att planera och genomföra saker, dvs nedsatt funktionsförmåga, personlighetsförändringar och gångsvårigheter (vid skador i främre delen av hjärnan).

De vanligaste kliniska kriterierna på vaskulär demens bildar ett ”paraplykriterium”, dvs ett kriterium som inte tar hänsyn till den specifika situationen. Jämförande studier har visat bristande överensstämmelse mellan kriteriesystemen, de definierar olika patienter/patientgrupper. Bristande



jämförelsemöjligheter är ett hinder för forskningen och för samstämmighet om uppfattningen om hur patientvården ska bedrivas.

Epidemiologi

Vår nuvarande kunskap om förekomst av och riskfaktorer för demenssjukdom härrör framför allt från longitudinella befolkningsbaserade studier. Dessa studier har fördelen av att använda en icke-selektad population och möjlighet att begränsa specifika metodologiska problem som är relaterade till sjukdomens förlopp och diagnostik. Avsaknad av biologiska markörer gör det svårt att ställa en demensdiagnos och den diagnostiska validiteten måste alltid verifieras. Samtidigt har många epidemiologiska studier kunnat påvisa god reliabilitet och god validitet. Demenssjukdom är ofta underdiagnostiserad, framför allt bland de allra äldsta, vilket resulterar i en ”tyst epidemi” och underrapportering i offentlig statistik, som t ex dödsorsaksregistret. Inte alla personer med demenssjukdom vistas i slutenvård och ofta har inlagda patienter en ovanlig eller svårare form av demens. Demenssjukdom har ofta en långsam inledning som gör det svårt att identifiera en exakt tidpunkt för sjukdomsdebut.

Incidens och prevalens

Frågeställning

- Hur vanligt är demens?

Ålder, kön

Sambandet mellan demenssjukdomarnas utbredning och ökande ålder återfinns i alla undersökningar, och skattningen av incidens respektive prevalens är relativt lika i olika studier (Figur 1, 2 och 3). Demenssjukdom kan förekomma före 60 års ålder men det är ovanligt. Efter 65 års ålder ökar både prevalensen och incidensen med motsvarande en dubbling vart femte år. Det finns ingen evidens som tyder på att förekomst eller nyinsjuknande ökar

över tid, men pga att antalet äldre blir fler, ökar antalet personer med demenssjukdom över hela världen. Kvinnor är överrepresenterade bland de demenssjuka även med hänsyn tagen till att kvinnor lever längre än män.

Demensstyper, geografisk variation

Alzheimers sjukdom är den dominerande gruppen bland demenssjukdomarna i de flesta länder. De geografiska skillnaderna är små (Figur 4).

Faktorer som har samband med utveckling av demenssjukdom och Alzheimers sjukdom

Frågeställning

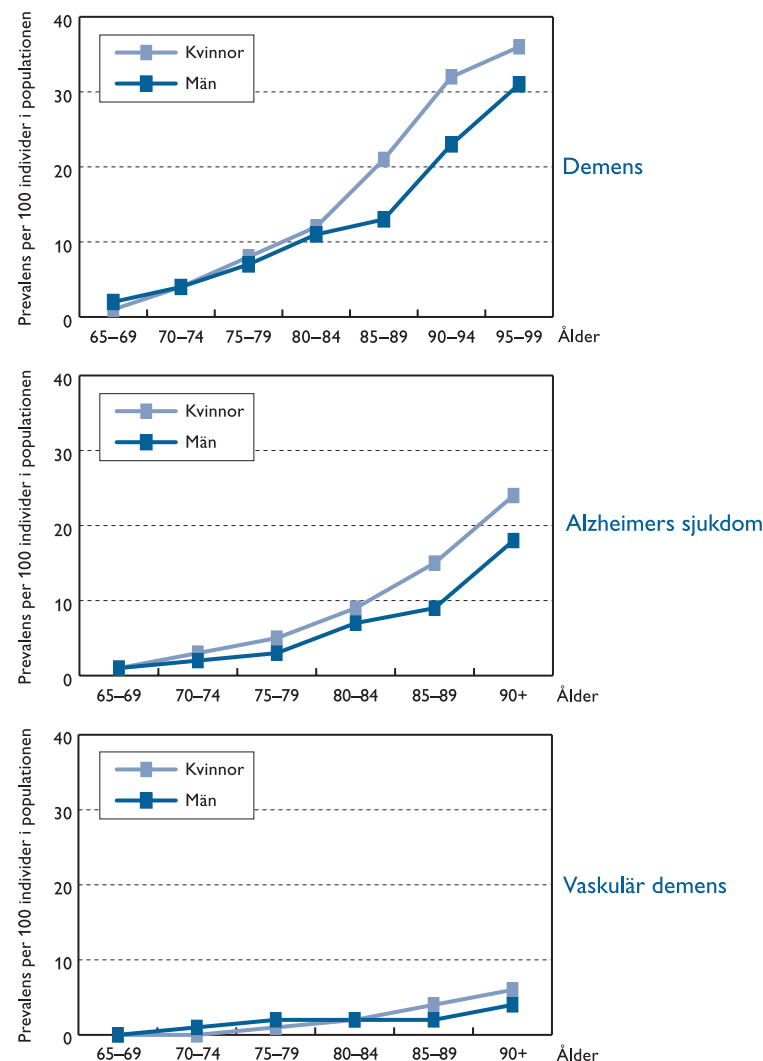
- Vilka riskfaktorer finns för utveckling av demens?

Faktorer med starkt stöd (se Tabell 2 och 3)

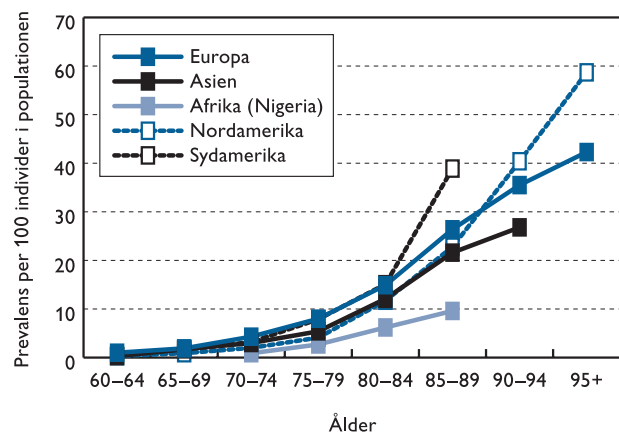
Apolipoprotein E (ApoE), ApoE ϵ 4-allelen, är den enda riskfaktorn för Alzheimers sjukdom som det finns stark evidens för (Evidensstyrka 1), men dess samband med övriga demensformer är däremot mindre stark. ApoE ϵ 4-allelen är också den enda sårbarhetsgen för Alzheimers sjukdom som man har lyckats identifiera, trots omfattande forskning av andra potentiella genetiska faktorer. De få befolkningsbaserade tvillingstudier som finns har visat att 60–70 procent av Alzheimers sjukdom har ett genetiskt samband, men man har ännu inte identifierat andra genetiska riskfaktorer än ApoE ϵ 4. Personer med ApoE ϵ 4 har 1,5–4 gånger större risk att drabbas av Alzheimers sjukdom. Den relativa riskökningen är lägre i högre ålder. (Beträffande ApoE ϵ 4 för diagnostik, se sidan 37.

Faktorer med måttligt starkt stöd

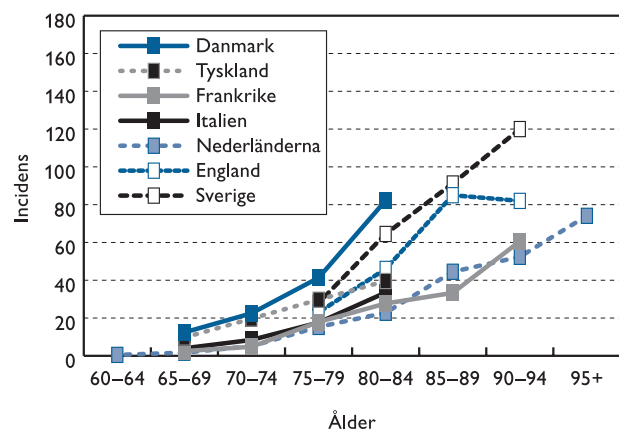
Släktskap. Personer som har en eller flera nära anhöriga som har drabbats av Alzheimers sjukdom eller demens löper 2–3 gånger större risk att själva få sjukdomen, jämfört med personer utan nära anhöriga med Alzheimers sjukdom (Evidensstyrka 2).



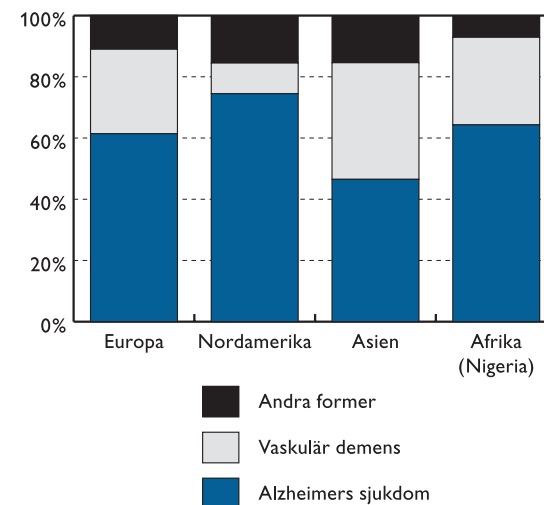
Figur 1 Prevalens (per 100 individer i populationen) av demens, Alzheimers sjukdom och vaskulär demens fördelat efter kön. Data från Jorm och medarbetare, 1987; Hofman och medarbetare, 1991; och Lobo och medarbetare, 2000.



Figur 2 Prevalens av demens (per 100 individer i populationen) i Europa, Asien, Afrika, Nord- och Sydamerika. Data från Hofman och medarbetare, 1991; Ritchie och Kildea, 1995; Fratiglioni och medarbetare, 1999; Mangone och Arizaga, 1999; och Lobo och medarbetare, 2000.



Figur 3 Incidens av demens per 1 000 personår i olika europeiska länder. Fördelning efter ålder.



Figur 4 Fördelning (%) av demenssjukdomar i olika världsdelar. Prevalenta fall är rapporterade för Alzheimers sjukdom, vaskulär demens och övriga demenssjukdomar. Data från Jorm och medarbetare, 1987; Fratiglioni och medarbetare, 1999; och Lobo och medarbetare, 2000.

Högt blodtryck i medelåldern. Förhöjt blodtryck i medelåldern medför 1,5–2 gånger större risk för samtliga demensformer, även för Alzheimers sjukdom och vaskulär demens (Evidensstyrka 2). Däremot är sambandet mellan högt blodtryck bland äldre och demens fortfarande oklart.

Hög utbildning. Risken för Alzheimers sjukdom och demens är lägre bland personer med hög utbildning (Evidensstyrka 2). Människor med gymnasie- eller högre utbildning har en lägre risk att drabbas av demens än personer med enbart grundskola, även efter att man kontrollerat för socioekonomisk status (SES), vaskulära riskfaktorer och genetisk predisposition. Ohälsosam livsstil är mer vanligt förekommande bland personer med låg utbildning och har föreslagits som en bidragande förklaring.

Fritidsaktiviteter. Man har även funnit ett negativt samband mellan mentalt stimulerande och sociala aktiviteter på fritiden och demens/Alzheimers sjukdom (Evidensstyrka 2). Risken att insjukna minskar med 30–40 procent hos personer som bibehåller ett aktivt liv, både mentalt och socialt. Sambandet har även bekräftats av det fåtal studier som kunnat rapportera utförda fritidsaktiviteter 6–9 år innan sjukdomens debut, vilket kan tyda på att demenssjukdomen i sig inte är orsak till att man uppger en lägre fritidsaktivitet. Däremot har man inte kunnat bekräfta att fysiska aktiviteter reducerar risken för demens/Alzheimers sjukdom.

Blodtryckssänkande läkemedel. Populationsstudier visar att blodtryckssänkande läkemedel kan förhindra att äldre människor utvecklar demens, framför allt vaskulär demens (Evidensstyrka 2). Den skyddande effekten mot Alzheimers sjukdom har endast begränsad evidens (Evidensstyrka 3).

Faktorer med begränsat eller otillräckligt stöd

Det behövs mer forskning för att bekräfta ett eventuellt samband mellan övriga studerade faktorer (se Tabell 2 och 3) och utvecklingen av Alzheimers sjukdom och demens. Det inkluderar hypotesen om en skyddande effekt av måttligt alkoholintag eller vissa läkemedel, såsom statiner (blodfettssänkande läkemedel) eller NSAID-preparat (antiinflammatoriska läkemedel). Rökning samt hormonersättning i menopaus rapporterades i tidigare studier kunna ha en möjlig skyddande effekt, men numera diskuteras om dessa istället kan vara riskfaktorer. Tidigare hypoteser om skallskador eller exponering av aluminium saknar evidens. Kost är ett utforskat område med bra biologiskt grundade hypoteser, men evidens saknas. Miljöns betydelse har inte studerats specifikt.

Sammanfattning

Tre hypoteser har fått ett måttligt starkt eller starkt stöd från forskning under de senaste 15–20 åren: de genetiska, vaskulära och psykosociala hypoteserna. Idag vet vi att människor föds med olika risk att drabbas av demens pga förändringar i ApoE. Risken

Tabell 2 Risk- och skyddsfaktorer för **Alzheimers sjukdom** rapporterade enligt bakomliggande hypotes och nuvarande vetenskaplig evidens som beräknats i litteraturgranskningen. Faktorer som antas öka risken för Alzheimers sjukdom anges i normal stil, faktorer som reducerar risken anges med kursiv stil.

	Hypoteser				
	Genetisk	Vaskulär	Inflammatorisk	Toxisk oxidant	Psykosocial
Stark evidens	ApoEε4-allelen				
Måttligt stark evidens	Släktskap	Högt blodtryck i medelåldern			Hög utbildning Fritidsaktiviteter (intellektuella)
Begränsad evidens		<i>Måttlig alkoholföräring</i> Högt kolesterol i medelåldern <i>Blodtryckssänkande läkemedel</i>		Yrkesexponering	
Otillräcklig evidens	Andra genetiska faktorer	Rökning Högt blodtryck i hög ålder Diabetes Högt kolesterol i hög ålder Högt BMI/fetma Hjärt-kärlsjukdomar Åderförkalkning Högt homocystein <i>Behandling med statin</i> Hormonersättning	NSAID Inflammatoriska markörer	Skallskador Aluminium Kost Folsyra/B12-brist	Depression Låg SES <i>Rikt socialt nätverk</i> Personlighet

BMI = Body Mass Index; NSAID = Icke steroida antiinflammatoriska medel; SES = Socioekonomisk status

Tabell 3 Risk- och skyddsfaktorer för demens rapporterade enligt bakomliggande hypotes och nuvarande vetenskaplig evidens som beräknats i litteraturgranskningen. Faktorer som antas öka risken av demens anges i normal stil, faktorer som reducerar risken anges med kursiv stil.

	Hypoteser				
	Genetisk	Vaskulär	Inflammation	Toxisk oxidant	Psykosocial
Stark evidens					
Måttligt stark evidens	ApoEε4-allelen Släktskap	Högt blodtryck i medelåldern Diabetes <i>Blodtryckssänkande läkemedel</i>			Hög utbildning Fritidsaktiviteter (intellektuella)
Begränsad evidens		<i>Måttlig alkoholförtäring</i>	Yrkesexponering		
Ottillräcklig evidens		Rökning Högt blodtryck i hög ålder Högt BMI/fetma Hjärt-kärlsjukdomar Åderförkalkning Högt homocystein <i>Behandling med statin</i> Hormonsättning	NSAID Inflammatoriska markörer	Skallskador Aluminium Kost Folsyra/B12-brist	Depression Låg SES <i>Rikt socialt nätverk</i> Personlighet

BMI = Body Mass Index; NSAID = Icke steroida antiinflammatoriska medel; SES = Socioekonomiskt status

för Alzheimers sjukdom är högre hos personer med obehandlat högt blodtryck i medelåldern och hos äldre personer som är inaktiva och socialt isolerade.

För närvarande finns det två tänkbara förebyggande strategier:

- att ha en bra kontroll av blodtrycket i medelåldern
- att möjliggöra för äldre människor att bibehålla ett aktivt liv.

Samhällsekonomiska aspekter

Största andelen av samhällskostnaderna för demens avser icke-medicinska kostnader för särskilt boende och vårdinsatser i hemmet, i andra hand kommer värdet av anhörigas vanligtvis obetalda informella vård. Behovet av omvårdnads- och stödinsatser är omfattande. Enligt beräkningar uppgår resursbehovet i Sverige till 40 miljarder kronor årligen (år 2001) inklusive anhörigas omvårdnadsinsatser, varav mer än 80 procent avser kommunernas kostnader. Samhällskostnaderna förväntas öka när antalet demenssjuka ökar.

Diagnostiska metoder

Frågeställningar

- När under sjukdomsförloppet ska utredning ske?
- Kan Mini Mental Test (MMT) användas för "demens-screening"?
- Hur bra är den kliniska undersökningen – anamnes från patient och anhörig/närstående, psykiatrisk och neurologisk bedömning, MMT, blodkemi – för att fastställa demens, respektive för att skilja olika demenssjukdomar åt?

Utredning av kognitiva symtom

Kognitiva symtom kan bero på normalt åldrande eller på ett brett spektrum av neurologiska, psykiatriska eller invärtesmedicinska tillstånd. En diagnostisk bedömning bör göras av alla med självupplevd kognitiv svikt, där den antingen är bestående eller har

förrärrats. Detta gäller inte minst då besvären är relaterade till andra kognitiva förändringar, beteendeförändringar eller nedsatt förmåga att klara daglig livsföring. Vissa personer med demens har försämrade insikt om egna mentala problem. Om närstående ofta talar om minnesförlust eller kognitiv svikt hos en anhörig, bör en diagnostisk bedömning göras.

Utredning av kognitiva besvär och symtom är en tvärvetenskaplig uppgift som inbegriper läkare inom olika specialiteter, psykologer, arbetsterapeuter, logoped, sjukgymnaster och annan hälso- och sjukvårdspersonal såväl som personal inom socialtjänsten.

För den diagnostiska utredningen används olika informationskällor, men patientens sjukhistoria och status vid klinisk undersökning är viktigast. Dessa uppgifter bör kompletteras med information från anhöriga eller andra närstående. En säker diagnos ställer krav på kliniska belägg med viss varaktighet, sex månader enligt det internationella klassificeringssystemet ICD-10. Mer sällsynta eller svårbedömda demenstillstånd förekommer i upp till 20 procent av fallen, varför utvidgad diagnostisk utredning erfordras. Att utreda demenssjukdomar och fastställa differentialdiagnoser är svårast i ett tidigt skede av sjukdomsförloppet.

Förekomst av demens hos patienter remitterade till minneskliniker är oftast ganska hög, mellan 50 och 100 procent, eftersom dessa patienter vartefter har remitterats från primärvården. Förekomst av demens i primärvården är mycket lägre än på minneskliniker och motsvarar förekomsten i hela befolkningen i respektive åldersgrupper.

Diagnostiska undersökningar

De vanligaste diagnostiska undersökningarna för identifiering av dominerande orsaker till demens har granskats:

Intervju med anhörig/vårdare, enkla kognitiva test, neuropsykologiska test, laboratorieundersökningar (vitamin B12, folsyra, homocystein, sköldkörtelstimulerande hormon (TSH) samt test

för neurosyfilis och apolipoprotein), datortomografi (DT) och magnetkameraundersökning (MR) av hjärnan, Single Photon Emission Computed Tomography (SPECT), elektroencefalografi (EEG), genotypning samt undersökning av protein i ryggmärgsvätska.

Neurosyfilis (enstaka fall per år) anges utgöra en möjlig reversibel orsak till nedsatt kognitiv förmåga.

Kvalitetsbedömning av studier

Granskade studier har kvalitetsindelats efter undersökningens utformning, patienturval, kontroll- och jämförelsegrupper och i vilken vårdform den har genomförts, t ex på universitetssjukhus, på minneskliniker, eller inom den öppna vården. De studier som har bedömts motsvara högt bevisvärde är prospektiva studier där ett brett spektrum av patienter ingår med kontrollgrupper. Vidare ska grupperna ha följts upp med återkommande kliniska diagnostiska bedömningar och postmortem-undersökningar. Den lägsta graden av bevisvärde har underlag från tvärsnittsstudier av noga utvalda patienter och kontrollpersoner.

Likelihood-kvot ("Likelihood-ratio", LR) – ett centralt begrepp för diagnostik

I en ordinär grupp av 65-åringar har 1 procent någon form av demenssjukdom, bland 80-åringar 20 procent och bland 90-åringar 50 procent. När en person genomgår ett test för demenssjukdom erhålls en skattning av sannolikheten att personen ifråga har demens. Om det fanns en perfekt undersökning skulle den korrekt identifiera alla sjuka personer respektive alla friska. Sådana perfekta undersökningar förekommer mycket sällan i sjukvården.

Vid diagnostisk utredning talar man om *sensitivitet*, som anger hur stor procentuell andel av sjuka individer som har ett onormalt undersökningsresultat ("positivt utfall"). Den procentuella andelen av friska individer som har ett normalt undersökningsresultat ("negativt utfall") benämns *specificitet*.

Faktaruta 2 Likelihood-kvot (LR) – beräkning, riktlinjer för tolkning.

Det finns några riktlinjer för tolkning av storleken av Likelihood-kvot, dvs LR+ och LR–, och betydelsen för ökningen av den diagnostiska säkerheten:

Om LR+ är över 10, eller LR– är under 0,1:
testet ökar på ett *signifikant* sätt den diagnostiska säkerheten.

Om LR+ är mellan 5–10, eller LR– är mellan 0,1–0,2:
testet ökar på ett *måttligt* sätt den diagnostiska säkerheten.

Om LR+ är mellan 2–5, eller LR– är mellan 0,2–0,5:
testet *kan* öka den diagnostiska säkerheten.

Likelihood-kvot för ett positivt test beräknas =
sensitivitet/(1– specificitet).

Likelihood-kvot för ett negativt test beräknas =
(1– sensitivitet)/specificitet.

Likelihood-kvot är ett sammanvägt mått av sensitivitet och specificitet. Vid kännedom om sannolikheten för att patienten har sjukdomen i fråga före testning ("pretest probability") ger LR sannolikheten för att patienten har sjukdomen efter testning ("posttest probability"). Positiv Likelihood-kvot, förkortat LR+, anger styrkan i den diagnostiska säkerheten för att patienten efter ett positivt utfall av undersökningen har en viss sjukdom.

Test som ska användas i primärvården, där prevalensen för demenssjukdom är förhållandevis låg, måste resultera i ett högt positivt prediktivt värde (alltså få falskt positiva). Prevalensen av demenssjukdom i undersökningsgruppen är av betydelse för vilket test man väljer.

Tabell 4 Positiv Likelihood-kvot (LR+) baserad på medianvärden för olika undersökningar för Alzheimers sjukdom jämfört med kontroller.

	LR+		
	<5	5–10	>10
Närstående intervju		5,0	
Neuropsykologiska test*			14
Enstaka test			
MMT**			
Klocktest			12,4
ApoEε4	2,0		
MR/DT*		9,0	
SPECT/PET*	4,2		
EEG*	3,9		
CFS Aβ		6,2	
– T-tau			11,8
– P-tau		9,6	

* Medianvärden från dessa metoder är beräknade från studier där metoderna kan ha varierat något i sitt utförande.

** För MMT kunde endast en studie inkluderas varför evidens saknas.

CFS = Ryggmärgsvätska; DT = Datortomografi; EEG = Elektroencefalografi; MMT = Mini Mental Test; MR = Magnetkameraundersökning; SPECT = Single Photon Emission Computed Tomography; PET = Positronemissionstomografi

En sammanfattning av granskningen av diagnostiska test redovisas i Tabell 4 och 5.

Tabell 5 Negativ Likelihood-kvot (LR-) baserad på medianvärden för olika undersökningar för Alzheimers sjukdom jämfört med kontroller.

	LR-		
	<0,1	0,1–0,2	>0,2
Närstående intervju		0,20	
Neuropsykologiska test*		0,18	
Enstaka test			
MMT**			
Klocktest		0,14	
ApoEε4			0,64
MR/DT*		0,21	
SPECT/PET*		0,18	
EEG*			0,25
CFS Aβ		0,18	
– T-tau		0,10	
– P-tau		0,12	

* Medianvärden från dessa metoder är beräknade från studier där metoderna kan ha varierat något i sitt utförande.

** För MMT kunde endast en studie inkluderas varför evidens saknas.

CFS = Ryggmärgsvätska; DT = Datortomografi; EEG = Elektroencefalografi; MMT = Mini Mental Test; MR = Magnetkameraundersökning; SPECT = Single Photon Emission Computed Tomography; PET = Positronemissionstomografi

Test för att fastställa sekundär demens och eventuellt reversibel kognitiv svikt

Sköldkörtelsjukdomar och demens

Hypotyreos (låg halt av sköldkörtelhormon i blodet) kan ge upphov till gradvis långsammare mentala funktioner, demensliknande

symtom och depression. Hypertyreos (hög halt av sköldkörtelhormon i blodet) kan ge upphov till oro, rastlöshet, subjektivt upplevda kognitiva symtom, och ibland depression och psykos.

Det finns ingen evidens för att hypotyreos eller hypertyreos orsakar demens. Det finns av etiska skäl heller inga placebokontrollerade studier för att ta reda på om behandling kan få kognitiva symtom att upphöra eller minska. Både hypotyreos och hypertyreos är vanliga och kan orsaka kognitiva och psykiska symtom varför sjukdomarna är viktiga differentialdiagnoser som alltid ska behandlas.

Neurosyfilis och demens

Några få sjukhusbaserade studier finns av patienter remitterade för kognitiva symtom. Neurosyfilis identifierades hos mindre än 1 procent av patienterna som hade blivit remitterade för misstanke om demenssjukdom.

Vitamin B12, folsyra och homocystein, kognitiv svikt och Alzheimers sjukdom

Låg nivå av vitamin B12 har länge antagits orsaka kognitiv svikt, men det saknas stöd för det antagandet. Däremot finns ett visst samband mellan låg nivå av folsyra och nedsatt kognitiv funktion, men man vet ännu inte i vilken utsträckning detta samband är orsak eller verkan. Många studier har påvisat ett samband mellan höga halter av homocystein i blodet hos personer och nedsatt kognitiv funktion. Åsikten har framförts att homocystein skulle kunna vara neurotoxiskt. Den bakomliggande orsaken till detta är dock inte kartlagd.

Det nuvarande kunskapsläget ger inget stöd för att behandling med vitamin B12 eller folsyra skulle förbättra den kognitiva funktionen hos personer med nedsatt kognitiv funktion.

Test för att fastställa demenssyndrom

Samtal med närstående vid diagnostisk bedömning av demenssjuka

Vid den diagnostiska bedömningen inbegriper det första samtalet med patienten ofta även ett samtal med en närstående. Vid detta samtal kan viktig information om tidigare sjukdom, medicinering osv kontrolleras och kompletteras. Den närstående kan ofta bidra med viktig information om rådande tillstånd och symtom hos patienten, och har ofta noterat förändringar hos patienten under lång tid t ex kognitiva funktioner och hur detta påverkar det dagliga livet. Sådan information kan vara en viktig källa till kompletterande data för upptäckt av demens. Fördelarna med att inbegripa samtal med vårdgivare/närstående är många, bl a för att få en bedömning av förändringar över tid.

Det finns också nackdelar med att använda sig av samtal med vårdgivare. Resultatet beror på hur tät och bra kontakten mellan patient och vårdgivare har varit och på vårdgivarens emotionella tillstånd. Alla vårdgivare är inte tillförlitliga som observatörer av förändringar.

Resultat

Standardiserade intervju skalor bidrar i begränsad omfattning till att fastställa demens (LR+ 4–8; LR– 0,20) (Evidensstyrka 2). På grund av brist på studier kan inga slutsatser dras angående värdet av intervju skalor på personer med lindrigt nedsatt kognitiv förmåga. Intervjuer med närstående är dock ett värdefullt komplement till kognitiva test i primärvården.

Enstaka kognitiva test

Både Mini Mental Test (MMT) och klocktest är lätta att tillämpa för sjukvårdspersonal då ingen omfattande utbildning i testets användning behövs. CAMCOG (Cambridge Cognitive Examination) fordrar mer omfattande utbildning.

Graden av kognitiv nedsättning för personer med demens kan variera mellan olika studier. Stora skillnader mellan jämförda

grupper ger ett högre LR+ för den undersökning som utvärderas. Det är därför viktigt att jämförda referensgrupper är representativa för den studerade populationen. Valet av lämplig nivå för brytpunkt (sjuk/frisk) har också stor betydelse för LR+, som kan bli både över- och underskattad.

Resultat

Klocktest bidrar i hög grad till att ställa diagnosen Alzheimers sjukdom jämfört med kontroller (LR+ 12,4; LR– 0,14) (Evidensstyrka 2), och CAMCOG bidrar måttligt till att ställa diagnosen demenssjukdom (LR+ 9,7; LR– 0,13) (Evidensstyrka 2).

Endast en studie av det kognitiva testet MMT kunde inkluderas varför evidens saknas. Övriga test saknade evidens då data var bristfälliga.

Neuropsykologiska test

Med neuropsykologiskt test avses en uppgiftsinriktad bedömning av kognitiva funktioner, vilken omfattar dokumenterade poängskalor och normer med utgångspunkt från normalbefolkningen. Vid en neuropsykologisk bedömning av individer gäller, liksom för kognitiva test, att valet av brytpunkt får stor betydelse för testets specificitet och därmed för LR+. Den viktigaste kognitiva funktionen att bedöma tycks vara det episodiska minnet.

Neuropsykologiska test som täcker flera kognitiva domäner bidrar i hög grad till att ställa diagnosen Alzheimers sjukdom jämfört med kontroller (LR+ 13,8; LR– 0,18), och demenssjukdom jämfört med kontroller (LR+ 16,4; LR– 0,19) (Evidensstyrka 1).

Apolipoprotein E4 som en diagnostisk markör för Alzheimers sjukdom

Man anser att genetiska faktorer kan samverka med hjärnans åldrande och olika miljöfaktorer, och på så sätt bidra till utvecklingen av Alzheimers sjukdom.

ApoE-genotypning bidrar emellertid inte till att ställa diagnosen Alzheimers sjukdom. Metoden urskiljer heller inte Alzheimers

sjukdom från andra demenssjukdomar. Ingen studie hade 80 procent eller högre sensitivitet, eller en LR+ på 5 eller högre. Det finns därför ingen evidens för tillämpning av genotypning med ApoE ϵ 4-allelen vid diagnos, eller för differentialdiagnostik av Alzheimers sjukdom.

Test som identifierar specifika demenstillstånd

Strukturella avbildningar

De strukturella avbildningsmetoderna (datortomografi, magnetkamera) används som verktyg för att upptäcka sekundära sjukdomstillstånd som t ex tumörer, subduralhematom och vattenskalle. Den aspekten har inte uppmärksamats i denna rapport eftersom det är uppenbart att modern datortomografi och magnetkamera är effektiva metoder för att upptäcka sådana sjukdomar.

Slutsatsen är att det finns stark evidens för att atrofi av tinninglobområdet (hela tinningloben, hippocampus och med omgivande strukturer), bedömda med datortomografi och magnetkamera, bidrar måttligt till det diagnostiska arbetet med att urskilja personer med Alzheimers sjukdom från andra demenssjukdomar (LR+ 9; LR- 0,21) (Evidensstyrka 1).

Slutsatsen baseras på studier där klinisk diagnos använts som standardiserad norm ("gold standard"). Däremot har inga studier kunnat inkluderas där histopatologi använts som norm.

Funktionella avbildningar

Funktionell avbildning i form av SPECT och PET används som en del i det diagnostiska arbetet, särskilt på specialiserade minneskliniker, och som ett komplement till strukturell avbildning vid svåra diagnostiska bedömningar.

Det finns måttligt starkt stöd (Evidensstyrka 2) för att SPECT/PET kan identifiera reducerade blodflöden i hjärnan eller reducerad glukosmetabolism, och kan bidra till det diagnostiska arbetet med att skilja personer med Alzheimers sjukdom från kontrollindivider, och Alzheimers sjukdom från personer som inte har

Alzheimers sjukdom. SPECT/PET har emellertid begränsat värde som diagnostiskt test (LR+ 4–8; LR- 0,18).

Litteraturgranskningen visar också att det inte är uppenbart att PET är bättre än SPECT på att skilja Alzheimers sjukdom från kontrollindivider, och Alzheimers sjukdom från andra demenssjukdomar.

EEG (kvantitativ EEG och visuellt tolkad EEG)

EEG har använts i det diagnostiska arbetet av demens under många år. Frekvensen i användning av dessa metoder varierar, men de förknippas med relativt låg kostnad och anses vara mindre obehagliga för patienterna jämfört med andra metoder, som t ex magnetkamera, datortomografi, SPECT och PET.

Visuellt bedömt EEG respektive kvantitativt EEG bidrar endast i begränsad omfattning till det diagnostiska arbetet med att skilja Alzheimers sjukdom från kontrollindivider, och Alzheimers sjukdom från andra demenssjukdomar (LR+ 4–8; LR- 0,18) (Evidensstyrka 3).

Biomarkörer från ryggmärgsvätska vid Alzheimers sjukdom och lindrig kognitiv svikt

Ryggmärgsvätskan (CSF) har direkt kontakt med hjärnans hålrum. Då Alzheimers sjukdom begränsas till hjärnan är ryggmärgsvätskan en källa för analys av biomarkörer för Alzheimers sjukdom. Ett flertal möjliga biomarkörer för Alzheimers sjukdom i ryggmärgsvätskan har utvärderats, men här görs en avgränsning till enbart tau och β -amyloid. Halten T-tau (Total tau) i ryggmärgsvätskan återspeglar antagligen intensiteten hos nervcellernas nedbrytning.

CSF T-tau (Cerebrospinal Fluid Total tau), CSF A β 42 (beta-amyloid) och kombinationen av CSF T-tau och A β 42 bidrar starkt till det diagnostiska arbetet med att urskilja Alzheimers sjukdom från kontrollgrupper och andra demenstillstånd (LR+ 11,8; LR- 0,10) (Evidensstyrka 1).

CSF P-tau (Phosphorylated tau) bidrar måttligt starkt till det diagnostiska arbetet med att urskilja Alzheimers sjukdom från kontrollgrupper och andra demenstillstånd (LR+ 9,6; LR- 0,12) (Evidensstyrka 2).

Kombinationer av undersökningar

För att komma fram till en slutgiltig diagnos i fall av misstänkt demenssjukdom föreligger evidens för flera diagnostiska undersökningar var för sig. Det saknas däremot kliniska studier som visar om olika kombinationer av undersökningar kan förbättra det diagnostiska arbetet.

Diagnostiska metoder – kostnadsaspekter

Det finns ett antal modellstudier från USA med kostnadsaspekter på diagnostiska metoder. Då kostnaderna för undersökningar är väsentligt olika i USA och i Sverige kan de tillgängliga studierna inte möjliggöra någon slutsats angående kostnadseffektivitet för svenska förhållanden.

Den årliga kostnaden i Sverige för diagnostik kan emellertid beräknas uppgå till mindre än 1 procent (<400 miljoner kronor) av den totala samhällskostnaden för demenssjukdomar.

Etik i demensvården

Frågeställningar

- Vad beskrivs som etiska dilemman, respektive problem?
- Hur beskrivs etisk attityd, känsla, känslighet?

Synen på människan med demenssjukdom påverkar de etiska värderingarna

Om den organiska *hjärnskan* sätts i fokus tenderar synen att domineras av värderingar styrda av t ex möjligheter till farmakologisk behandling.

Om ett mer *personinriktat* synsätt dominerar, kommer frågorna om autonomi, liksom livshistorien och tidigare ställningstaganden hos individen, att väga tungt.

Om däremot människans roll som *social varelse* dominerar vårt synsätt, kommer värderingar om betydelsen för anhöriga, vårdare och samhället att bli tydliga.

Om tonvikt läggs vid *existentiella frågor* kan frågor om mänskliga rättigheter bli centrala. Till detta område hör också sådana frågor som: Är en person med demens fortfarande en person med bevarat socialt jag eller inte? Ska i så fall information lämnas om sjukdomen? Kan personer med demens ge sitt informerade samtycke till att medverka i forskningsstudier, eller saknar de egen vilja och därmed beslutskapacitet?

Vem fattar beslut och på vilka grunder?

En viktig fråga som diskuteras inom så kallad normativ etik är vem som ska fatta beslut för personer med demens när de inte längre själva kan det. Det kan röra sig om enkla beslut i det dagliga livet, eller svåra beslut som att avsluta livsuppehållande behandling. En uppfattning är att personerna själva ska fatta beslut så länge de kan göra det ("advance directive" eller "living will"). Det finns argument mot detta, t ex att friska personer inte har någon erfarenhet av att lida av

demens. När andra personer ska fatta beslut för personer med demenssjukdom uppstår frågan om vem som bör ha denna roll. Det finns skäl för och emot att närstående ska fatta beslut. Vanligen betonas att beslutet ska fattas utifrån vad den sjuke troligen själv skulle ha önskat.

En annan linje är att eftersom personer med demenssjukdom kan uppleva sin situation positivt, bör beslut istället fattas utifrån den aktuella situationen, även om en tidigare uttryckt vilja dokumenterats. Det finns också argument mot denna beslutsmodell, t ex att personer med demenssjukdom visserligen ibland kan visa välbefinnande och uttrycka önskemål, men då de saknar rationalitet bör dessa uttryck inte påverka viktiga beslut t ex om livsuppehållande behandling.

Etiska frågor utgår från fakta

Beslut om etiska frågor ska alltid utgå från en uppfattning om fakta. Svaret på frågan om det är rätt att avsluta tillförsel av näring till personer med demenssjukdom hänger samman med om man tror att döende utan näring och vätska är smärtsam, och i vad mån sondmatning innebär fördelar för patienten. Den empiriska forskningen är mager och motsägelsefull. Erfarenhet visar att personer med grav demenssjukdom, vilka verkar frånvarande, plötsligt under en kort stund kan visa att de minns, förstår och bryr sig. Förekomsten av sådana perioder av psykisk klarhet är ett faktum som motsäger synen att personer med demens alltid saknar förmåga att tänka och är bortom all mänsklig kontakt.

Inställning till etik i litteraturen

Inom deskriptiv etik redovisas forskning om patienters, närståendes och personalens inställning till olika etiska frågor. Forskning visar t ex att även om personer med demenssjukdom i Nederländerna önskat dödshjälp ("advance directive") och dödshjälp där är laglig, så är läkare ofta inte villiga att ge dödshjälp.

Kulturella och religiösa olikheter finns beskrivna, men ingen forskning har påvisat skillnader i inställning mellan män och

kvinnor. En del litteratur om etik handlar om hur vården kan bidra till att det dagliga livet för personer med demens upplevs så meningsfullt som möjligt. Det handlar om att motverka obehag, t ex genom att minska användning av tvångs- och begränsningsåtgärder och att befrämja personers livskvalitet. Att definiera livskvalitet är en komplicerad fråga som hänger samman med hur man ser på personen med demenssjukdom, dennes vilja, önsningar och behov och hur dessa möts i den faktiska situationen som patienten befinner sig i. Hur väl denna balans kan upprätthållas avgör den aktuella livskvaliteten.

Genomgången av ett urval av artiklar om etik visar tydligt hur synen på livet, samhället och människan färgar praktiska ställningstaganden, vilka hänger samman med uppfattning om vetenskap och beprövad erfarenhet samt tillgängliga resurser. Det är tydligt att flera författare inte skiljer mellan lag och etik.

Litteraturgenomgången visar att det saknas enhetlighet eller konsensus kring vilka etiska värden eller normer som finns eller bör gälla för vård av patienter med demenssjukdom. Samtidigt uppkommer det en rad svåra etiska avväganden och problemställningar i olika vardagssituationer när personer med demenssjukdom ges vård. Det är därför angeläget att den etiska reflektionen inom demensvården är aktiv. Den bör lyfta fram olika synsätt och väga samman dessa i väl övervägda etiska ställningstaganden.

Etik och diagnostik baserat på Prioriteringsutredningens principer

I Prioriteringsutredningens slutbetänkande Vårdens svåra val (SOU 1995:5) betonas hälso- och sjukvårdens ansvar att snarast bedöma varje patient som söker vård. Den medicinska bedömningen inbegriper diagnostik. Vidare anges att vården ska vara till nytta, både ändamålsenlig och meningsfull. Då det i nuläget inte finns verkningsfulla biologiska test för att identifiera demenssjukdom i tidigt skede, och det heller inte finns studier som visar att demenssjukdom går att förhindra genom tidigt insatt behandling, kan det inte anses etiskt försvarbart att bedriva avancerad diagnostik av

lindrig kognitiv störning. Däremot är det givetvis av stor betydelse att patienten ges stöd och hjälp vid behov.

Omvårdnad av personer med demenssjukdom

Frågeställningar

- Kan god omvårdnad lindra symtom och bidra till livskvalitet hos personer med demenssjukdom?
- Kan utbildningsprogram, klinisk handledning och psykosociala träningsprogram öka formella och informella vårdares förmåga att möta demensvårdens krav?

Att vårda en demenssjuk

Att vårda personer med demenssjukdom är en svår och ansvarskrävande uppgift för såväl informella (t ex närstående) som formella vårdare. Vårdarens syn på personen med demenssjukdom påverkar vårdarens syn på sig själv. Det är psykiskt betungande att se en person förändras av tilltagande demens och vårdarbetet är ofta fysiskt tungt. Om vårdarbetet upplevs som meningslöst finns risk att vårdaren blir psykiskt utmattad. Ögonblick av mental klarhet hos personer med svår demens kan underlätta för vårdaren att uppleva vårdarbetet som meningsfullt och berikande.

Personer med demenssjukdom kan visa en rad symtom som försvårar det dagliga livet, t ex svårigheter att tolka synintryck (agnosi) och svårigheter att utföra viljestyrda handlingar (apraxi). Svårigheterna varierar med typ och grad av demenssjukdom. Personer med lindrig demenssjukdom visar bara problem i presade situationer, medan personer med svår demenssjukdom har stora problem i de flesta situationer. Personer med måttlig till svår demenssjukdom kan visa beteenden som är svårbegripliga och svårhanterliga för anhöriga och vårdare, t ex apati, rastlös vandring fram och tillbaka, aggressivitet, plockighet och skrik. Svårigheter att uttrycka sig och tolka andras uttryck, relaterat till problem med verbalt och icke verbalt språk, leder till svårigheter att relatera till andra.

En viktig fråga är i vad mån personer med svår demenssjukdom fortfarande kan betraktas som personer med ett bevarat socialt jag. Hur man betraktar demenssjuka har betydelse för hur man relaterar till dem. Två vårdare kan utföra samma åtgärder, den ena lyckas och den andra misslyckas. Deras förhållningssätt och olika sätt att kommunicera med patienterna påverkar relationen. Att resultatet av insatta åtgärder är beroende av en väl fungerande relation mellan patient och vårdare gör det svårt att utvärdera vårdinsatser.

Omvårdnadsstudier från patientperspektiv

Endast ett begränsat antal studier som är av god eller acceptabel kvalitet och med samma frågeställningar, samt jämförbara åtgärder och utfallsmått, har kunnat inkluderas. Evidens för speciella omvårdnadsåtgärder kan därför inte anses föreligga enligt rådande principer för evidensgradering. De granskade studierna antyder emellertid vissa möjligheter att förbättra vården av personer med demenssjukdom och visar även på behovet av jämförbar forskning.

Eftersom relationer mellan patienter och vårdare är av avgörande betydelse för resultatet av interventioner är det svårt att visa på effekter om man inte kan kontrollera för relationen. Dessutom förutsätter många vårdinterventioner att all personal samverkar hela dygnet, vilket försvårar genomförandet av interventionsstudier. Många studier innehåller individualiserade åtgärder som inte redovisas, vilket försvårar tolkningen av positiva resultat av studier.

Omvårdnad som avser att mildra konsekvenserna av demenssjukdom och öka välbefinnandet kan utvärderas efter det att åtgärden avslutats eller under tiden som åtgärden genomförs. Eftersom demenssjukdom medför successiv försämring kan man ofta förvänta sig effekter enbart medan omvårdnaden pågår, eller enbart en kort tid efter avslutad omvårdnad. När vårdare utbildas, eller när vårdare får insikter om möjligheter under omvårdnadsarbetet,

kan effekterna bli permanenta i den meningen att vårdarna behandlar patienterna annorlunda.

Metasummering av kvalitativa studier

Syftet med kvalitativa studier är att förstå de många gånger komplicerade sammanhangen. Det innebär att omvårdningsstudier som använder kvalitativa metoder syftar till att belysa och förstå innebörder av företeelser, t ex patienters reaktioner, men också konkreta företeelser som t ex dans eller en måltidssituation. Dessa studier genomförs ofta med ett litet antal deltagare. Uppgifter om upplevelser, uppfattningar och aktiviteter samlas in med metoder som intervjuer, direkta observationer och videofilmning.

Inkluderade interventioner som utvärderades med kvalitativa metoder fokuserade på kommunikation, musik, sång och dans. När patienter med måttlig till svår demenssjukdom behandlades som kapabla personer visade resultaten att denna typ av kommunikation, som innebar en medmänsklig relation mellan patient och vårdare, då och då medförde att patienter visade psykisk klarhet och att latent kompetens blev synliga. Patienterna visade sig mer alerta, aktiva, adekvata och oberoende samt ha ökat välbefinnande. Studierna pekade på att det är möjligt för personer med måttlig till svår demens att uppvisa tillfällen av psykisk klarhet, och att ge uttryck för latent förmågor, när vårdare kommunicerar med dem som kapabla personer.

Åtgärder som påverkar specifika problemområden

Följande åtgärder har enligt olika kvantitativa studier viss effekt men underlaget är inte tillräckligt för att ligga till grund för evidensgradering:

Tabell 6 En speciell åtgärd kan ha viss effekt på olika problem.

Åtgärd	Viss effekt
Kognitiv terapi	Förbättrad kognitiv funktion och bättre livskvalitet
ADL-rehabiliterande vård	Ökad aktivitet och oberoende under omvårdningsaktiviteter
Fysisk aktivitet (t ex promenader)	Förbättringar avseende funktionell förmåga, fysisk hälsa, gång, kognition och depression
Vårdmiljö och vårdprogram	Fördröjning av flyttning till institutioner
Speciella demensenheter	Förbättringar avseende beteendesymtom, användning av fysiska begränsningsåtgärder och psykofarmaka, livskvalitet, emotionell och social funktion, minskad nedgång i rörlighet, minskat illabefinnande
Förbättrad kommunikation hos vårdare	Förbättringar avseende patienters kommunikation, välbefinnande, beteendesymtom, depressionssymtom och irritation
Speciella terapier och aktiviteter (t ex reminiscensterapi)	Ökar välbefinnande, minskar depression
Musik (inklusive sång och dans)	Förbättringar avseende livskvalitet, agitation, vitalitet, självmedvetande, visad kapacitet, ömsesidighet under interaktion, aktivitet, rörlighet, engagemang, välbefinnande, kommunikation, interaktion, social kontakt, intellektuella, emotionella och motoriska funktioner, fysisk aggressivitet
Sensorisk stimulering (enkel eller enkel multipel)	Förbättringar avseende agitation, välbefinnande, kommunikation, beteendesymtom, relation, ångest, avslappning
Realitetsorientering, validering, beröring, massage, aromaterapi	Påverkan på t ex välbefinnande (få positiva resultat)
Utbildning, handledning och träning av vårdare/stödpersoner	Senarelagd förflyttning till institution, beteende och depression

Tabell 7 Ett speciellt problem kan påverkas genom olika åtgärder.

Problem	Viss effekt
Kognitiv funktion	Förbättring med kognitiv terapi och psyko-motoriskt aktiveringsprogram
ADL-funktioner	Förbättring genom individuell träning, promenader, multisensorisk stimulering, sång, musik, sällskapsdans
Fysisk hälsa	Förbättras genom träning, gång, nutrition
Beteendemässiga symtom	Reduktion åstadkoms genom: vård på speciell demensenhet, patientfokuserad och personalfokuserad träning av färdigheter, musik, beröring, undervisning av anhöriga och personal i demensvård framför allt kommunikation och interaktion, individualiserad morgontoilet, handmassage
Fördröjning av institutionalisering	Träning av anhängigvårdare i demensvård, stöd till familjen av koordinator
Problem med kommunikation och interaktion	Reduktion åstadkoms genom: systematisk handledning i och kombination med individuell vårdplanering
Brister i livskvalitet och välbefinnande	Förbättring åstadkoms genom: multisensorisk stimulering och reminiscens, användning av patientens modersmål, vård på speciell demensenhet, undervisning av vårdare i kommunikation, undervisning av anhöriga och personal i demensvård framför allt kommunikation och interaktion, musik, beteendeterapi, beteendeterapi i kombination med fysisk aktivitet

Studier med fokus på vårdgivare

För att uppnå en välfungerande kommunikation med den demenssjuke måste vårdgivaren ha kunskap om vårdtagarens kvarvarande kognitiva förmåga som hon/han kan använda och utveckla i olika vårdsituationer. Vård baseras på kunskap om patientens personlighet, livshistoria och sjukdomsutveckling i kombination med vårdgivarens bedömning och tolkning av den aktuella situationen.

Studier med fokus på formella vårdare

Det finns två huvudkategorier av studier: systematisk klinisk handledning av formella vårdgivare, respektive specifika utbildningsprogram inriktade på att öka den formella vårdgivarens förmåga att klara specifika krav.

Systematisk klinisk handledning

Granskade studier med systematisk klinisk handledning har som huvudsyfte att öka välbefinnandet både för de demenssjuka och deras professionella vårdgivare. Handledningen utgår från teoretiska antaganden att programmen såsom stöd, uppföljning och utbildning skulle starta en personlighetsutvecklande process hos personalen, vilken förväntades resultera i en högre kvalitet på vården av demenssjuka. Man antog också att vårdgivare som vårdar demenssjuka löper risk att bli utbrända. Beroende på att det endast finns få studier med begränsat bevisvärde saknas stöd för slutsatser angående effekter av systematisk klinisk handledning.

Specifika utbildningsprogram

Utbildningsprogrammen fokuserade på att utveckla vårdarens kommunikationsförmåga, arbeta interaktivt inom ett multimedia-program, att öka kunskaper om depression och demenssjukdom samt tillämpa *snoezelen-metoden*, dvs att lära sig att tillämpa sensorisk stimulering av flera sinnen hos vårdtagaren. Endast ett fåtal studier med lågt till måttligt starkt bevisvärde har identifierats. Det saknas därför stöd för slutsatser rörande effekter av internutbildning eller specifika kurser och utbildningsprogram på formella vårdgivare.

Studier med fokus på informella vårdgivare (närstående, anhöriga)

Det finns tre huvudkategorier av studier: psykosociala träningsprogram, träningsprogram i omvårdnad samt övriga interventioner för anhöriga. Effekter mättes för informella vårdgivare med olika skalor för bl a ångest, ansträngning, stress, depression och hälsotillstånd.

Psykosociala träningsprogram

Det finns måttligt stark evidens för effekter på anhöriga av psykosociala träningsprogram (Evidensstyrka 2). I tre studier av hög kvalitet mättes resultaten av programmen utifrån vårdgivarens (närståendes) oro, depression och respons vid beteendeproblem. Resultaten visade minskad oro och minskad depression. Dessa resultat stöds också av tre andra studier som bedömdes ha måttligt

hög kvalitet. En metaanalys visar också att psykosociala åtgärder ger positiva effekter på anhöriga, i synnerhet om åtgärderna individualiseras. Då använda effektmått (utfallsvariabler) inte överensstämde i alla de inkluderade studierna reduceras evidensgraderingen till måttligt stark evidens.

Behovet av långsiktighet för stödprogram till vårdgivare (närstående) i avsikt att lindra några av vårdgivandets effekter på psykisk hälsa visades särskilt i två inkluderade studier. Effekten av stödprogrammet var inte omedelbar och blev statistiskt säkerställt först efter åtta månader.

Träningsprogram i omvårdnad

Begränsad evidens föreligger för träningsprogram med utbildningsmoment i omvårdnad och kognitiva beteendeprogram (Evidensstyrka 3). Till grund för evidensgraderingen ligger flera studier med medelhögt bevisvärde.

När vårdgivarna (närstående) lärde sig att bemöta beteenden hos den demenssjuka blev de mindre deprimerade

och kände sig mindre stressade. Korta målinriktade vårdinsatser förbättrade närståendes hantering av vårdtagarnas beteendeproblem såsom upprepade frågor och kringvandrande.

Övriga interventioner för anhöriga

Respitivård (avlastningsvård)

Endast tre kontrollerade studier med lågt bevisvärde kunde inkluderas, varför det saknas stöd för anhörignytta av avlastande stöd utanför hemmet. Detta stöds av tre systematiska översikter som avsåg avlastningsvård, samtliga rapporterade att avlastningsvård inte gav effekt för de anhöriga avseende studerade variabler. Resultaten visade också att det inte fanns några signifikanta skillnader i hälsa och välbefinnande hos anhörigvårdare som placerade anhöriga med demens på vårdhem jämfört med dem där de anhöriga stannade hemma eller på servicehus. Däremot ger avlastningsvård de anhöriga en möjlighet att få värdefull fysisk avlastning.

Olika former av tekniskt stöd

En studie med bedömt högt bevisvärde inkluderades. Då olika utfallsmått förekom i övriga inkluderade studier kan inga generella slutsatser dras. Det saknas tillräckligt vetenskapligt underlag för slutsatser angående tekniskt stöd till anhöriga såsom telefon, dator, video.

Betydelse av språk och kultur

Frågeställning

- Har språkliga aspekter någon betydelse vid vård av demenssjuka?

Språk, kultur som interventioner

Orden "kultur" och "etnicitet" används ofta synonymt. Kultur kan sägas innefatta de tros-, värde- och normsystem som en grupp människor delar, eller som de föreställningsramar som hjälper dem att tolka världen. Språket har här en viktig funktion.



Forskning om tvåspråkighet och omvårdnad har beskrivit hur det senare inlärd språket försvinner i takt med att demenssjukdomen förvärras. Under sista fasen av sjukdomen har patienten endast kvar sitt modersmål vilket orsakar stora problem i vårdssituationer där vårdarna inte behärskar patientens modersmål.

Etnicitet refererar till en grupptillhörighet och gruppidentitet, dvs etnicitet handlar om känslan av att tillhöra en grupp. Som ett kollektivt meningsskapande system blir etnicitet betydelsefull bara när det finns andra etniska grupper som kan kontrasteras mot den egna.

Litteraturgranskningen visar att det finns få studier som belyser olika etniska gruppers specifika behov. Få studier motiverar varför just den tilltänkta gruppen ska betraktas som en etnisk grupp eller vad som är så specifikt annorlunda i den kulturen att specifika åtgärder görs för just dessa grupper. Flera studier fokuserar på utbildning av personal eller anhörigvårdare och handlar ofta om att öka deras kunskap om en specifik grupps kulturella föreställningar och vanor kring demenssjukdom. Effekterna av åtgärderna mäts i form av ökad kunskap hos personalen, och om information spridits till andra. Utbildningssatsningar till anhörigvårdare inom specifika språkliga eller kulturella grupper handlar oftare om kunskap om demens och bemötande. Här syftar utvärderingen till att konstatera om kunskap har nått fram, samt om familjemedlemmarna har lärt sig anpassningsstrategier. Inga åtgärder är inriktade enbart på patienter. När patienterna är med i åtgärderna deltar också vårdare.

I studier där språkliga aspekter står i fokus hindrar studiernas olika design från att dra några slutsatser. En kvalitativ studie i två publicerade artiklar visade positiva resultat av att bli vårdad på sitt modersmål jämfört med att bli vårdad av personal som inte behärskar patientens modersmål. Studien visade bl a att språkförståelse möjliggjorde en djupare relation mellan patient och vårdare och att latent förmågor hos patienten kom fram, med ökat välbefinnande som följd.

De kulturinriktade interventionerna visar varierande resultat. Några studier visar på en liten skillnad mellan utfall i majoritets- och minoritetsgrupp. I de studier man har motiverat och specificerat varför just den valda gruppen är i behov av interventioner, är det lättare att se resultatet av interventionerna.

Evidens kan inte anges till följd av att det föreligger endast ett fåtal relevanta studier med bedömda låga bevisvärden.

Läkemedelsbehandling

Frågeställningar

- Vilka läkemedel har prövats, respektive visat effekt, för behandling av kognitiva och icke-kognitiva störningar vid Alzheimers sjukdom?
- Vilka läkemedel har visat effekt på resursutnyttjande?

Behandlingsåtgärder, effekter

Behandlingsåtgärder vid demens kan grovt indelas i farmakologiska och icke farmakologiska. Till de senare hör olika slags sociala program/miljöinsatser och omvårdnad i olika former. Eftersom de biologiska förändringarna skiljer sig åt mellan olika typer av demenssjukdomar är den farmakologiska behandlingseffekten ofta specifik för en viss diagnos.

Ett viktigt mål vid läkemedelsbehandling är att förbättra kognitiva funktioner, liksom möjligheter att behandla depression, beteendesymtom och psykiska symtom hos demenssjuka. Biverkningar av läkemedel är en annan viktig aspekt.

Livskvalitet anses vara ett av de viktigaste och kliniskt mest relevanta resultaten när åtgärder och behandling av demenssjukdom analyseras. Bedömningen av livskvalitet hos demenssjuka är emellertid svår att utföra. Bedömning av livskvalitet baseras ofta på en självskattning, men hos demenssjuka är detta ofta omöjligt och resultaten är inte alltid tolkningsbara, som t ex patientens subjektivt upplevda välbefinnande jämfört med närståendes uppfattning.

Metodologiska aspekter på farmakologiska studier

Resultat från en studie bör gå att generalisera, dvs effekten hos den studerade populationen bör vara densamma hos alla andra populationer med samma diagnos (hög extern validitet). Men patienter i kliniska test är noggrant utvalda när det gäller kriterier för inkludering och uteslutning. De har ofta valts från universitetssjukhusens minneskliniker. Dessa patienter har dessutom ofta engagerade anhöriga vårdgivare vilka bidrar till hög patientföljsamhet. Inkluderade patienter har en ”ren” diagnos och ofta färre andra samtidiga medicinska sjukdomar än i vanliga patientgrupper. Resultat från de olika testen måste också bedömas efter det sammanhang där de är gjorda, exempelvis om det handlar om minneskliniker i Västeuropa, vårdhem i USA eller andra delar av världen.

En studerad population kan därmed skilja sig avsevärt från en ”klinikpopulation”, och förväntade effekter från kliniska behandlingsstudier (”efficacy”) torde vara annorlunda än för demenssjuka patienter i allmänhet (”effectiveness”).

Farmakologisk behandling av demens – etablerade läkemedel

För närvarande finns fyra läkemedel godkända i Sverige vilka främst är avsedda för behandling av demenssymtom. Donepezil (Aricept), rivastigmin (Exelon) och galantamin (Reminyl) är acetylcholinesterashämmare avsedda för behandling av lätt till måttlig demens pga Alzheimers sjukdom. NMDA-receptorantagonisten memantin (Ebixa) är avsedd för behandling av måttlig till svår demens pga Alzheimers sjukdom.

Bedömning av läkemedelsstudier

De inkluderade randomiserade kontrollerade läkemedelsstudierna bedömdes i de flesta fall ha högt bevisvärde med avseende på de förutsättningar som gäller vid studier av personer med demens-

sjukdom. En majoritet av dessa studier hade emellertid ett bortfall i behandlingsgruppen på 20–35 procent. I de flesta fall saknas uppgift om tidpunkten för bortfallet. Endast enstaka studier försökte tillämpa RDO-analys (Retrieved Drop-Out, dvs uppföljning av bortfallet vid tidpunkten för studiens slut) och i dessa fall var andelen uppföljda patienter låg. Vid graderingen av studiernas bevisvärde har detta beaktats, så att bevisvärdet reducerades. Detta påverkade även evidensgraderingen för samtliga studier, med en lägre evidensgradering som konsekvens.

Resultat från andra systematiska litteratursammanställningar användes som stöd för evidensgraderingen. En för projektet framtagen metaanalys, kompletterade bedömningen för studier av kolinesterashämmare (donepezil, galantamin) med samma primära effektmått och med lågt bortfall av patienter. Effekter av läkemedelsbehandling bedömdes i första hand med hjälp av mätningar av globala funktioner (kognition, beteende, dagliga aktiviteter och allmänt) respektive av kognitiva funktioner som primära utfallsmått. Mätningar av dagliga aktiviteter (ADL-aktiviteter) och beteendemässiga symtom användes främst som sekundära effektvariabler.

Effekter av läkemedelsbehandling

Behandling med donepezil i sex till tolv månader och galantamin i sex månader, båda tillhörande läkemedelsgruppen kolinesterashämmare, kan förbättra eller vidmakthålla den globala och den kognitiva funktionen vid lätt till måttligt svår Alzheimers sjukdom (Evidensstyrka 2). För rivastigmin gäller detta kognitiv funktion (Evidensstyrka 2). Enligt inkluderade studier uppnåddes stabilisering eller förbättring av symtom hos 57–75 procent av patienterna som behandlats med aktiv substans, jämfört med 42–56 procent för placebopatienterna.

Effekten av läkemedelsbehandling motsvarade i genomsnitt 1,5 poäng bättre än kontrollgruppen mätt med MMT-skala (skala 1–30 poäng).

Behandling med memantin i tre till sex månader har en begränsad effekt på globala och kognitiva ADL-funktioner hos personer med måttlig till svår Alzheimers sjukdom (Evidensstyrka 3).

Effekten av kolinesterashämmare, respektive memantin, för patienter med vaskulär demens har studerats i ett fåtal studier som har visat en liten positiv effekt (Evidensstyrka 3).

Biverkningar

Personer som behandlats med acetylkolinesterashämmare besväras oftare av illamående och kräkningar än de placebobehandlade. Undantag gäller den lägre dosen av donepezil (5 mg dagligen) (Evidensstyrka 2).

Förekomst av biverkningar har inte visats vara större vid behandling med memantin 20 mg dagligen än med placebo (Evidensstyrka 3).

Övriga slutsatser angående läkemedelsbehandling

Syftet med läkemedelsbehandling är att uppnå förbättrad eller bevarad funktion under mer än en begränsad tid. Vid längre tidsbehandling förväntas funktionen vara bättre än vad som uppnås utan behandling. Behandlingen ska avbrytas om dessa mål inte uppnås. Innan behandlingen inleds, ska klocktest och något enkelt mått på sjukdomsgradering, t ex ADL, dokumenteras.

Det finns idag ingen studie som visar hur man i förväg kan identifiera de personer med demens som har nytta respektive inte förbättras i sina kognitiva funktioner av läkemedel. Utvecklingen av Alzheimers sjukdom varierar från individ till individ och funktionerna kan bevaras i flera månader även hos obehandlade patienter. Därför kan det vara svårt att avgöra effekten för den enskilde patienten.

Utsättning av läkemedel har förekommit i flertalet studier varvid försämring har noterats. Detta förhållande har dock inte varit föremål för systematiska studier varför kunskapen är osäker.

Effekter av blodtrycksbehandling

Högt blodtryck är den viktigaste riskfaktorn för slaganfall. Vaskulär demens orsakad av cerebrovaskulär sjukdom är vanlig. Blodtryckssänkande behandling förebygger stroke relaterad nedsatt kognitiv förmåga och vaskulär demens hos individer som har haft slaganfall (Evidensstyrka 2).

Andra farmakologiska behandlingar för förbättring av kognitiv funktion

Förutom redan etablerade behandlingar vid Alzheimers sjukdom har flera andra läkemedel rapporterats ha effekter på demenssjukdomar, antingen genom symtomatisk effekt på kognitiv nedsättning eller genom att påverka själva sjukdomsprocessen. Många av dessa resultat har rapporterats från epidemiologiska studier. I några studier har kontrollerade försök genomförts, men resultaten är ofta motsägelsefulla. De vanligaste ”icke-etablerade” farmakologiska behandlingarna som prövats vid Alzheimers sjukdom och andra demenssjukdomar, har inkluderats i litteraturgranskningen.

Effekter av andra farmakologiska behandlingar

Slutsatser från bl a en Cochrane-översikt visar att det föreligger begränsad evidens för att ginkgo biloba har en liten men signifikant effekt på kognitiva funktioner, mätt med ADAS-cog (Alzheimer's Disease Assessment Scale), hos personer med demens (Evidensstyrka 3). Uppföljningstiden har i de flesta fall varit sex månader.

Propentofyllin har begränsad men statistiskt signifikant effekt på kognitiva funktioner hos personer med demens (Evidensstyrka 3).

I ett fåtal studier har icke-etablerade farmakologiska behandlingar (östroger, NSAID, B12, folsyra, statiner) studerats. Inga gynnsamma effekter har påvisats av behandling med dessa preparat på kognitiva symtom hos patienter med demens.

Läkemedelsorsakad kognitiv försämring

Olika typer av läkemedel kan orsaka kognitiv nedsättning. Patienter med demens löper särskilt stora risker för sådana problem pga neurodegeneration och medföljande försämring av nervernas signalöverföring, speciellt vid Alzheimers sjukdom. Detta gäller särskilt läkemedel med antikolinerg effekt, t ex neuroleptika och tricykliska antidepressiva, pga att de verkar i direkt motsatt riktning jämfört med de vanligaste Alzheimerläkemedlen. Läkemedelsgrupper för vilka det finns vetenskapliga bevis för skadliga effekter på den kognitiva funktionen sammanfattas i Tabell 8. För några preparat, såsom antikolinerga medel och opioider, har man visat att effekten är dosberoende. Alla läkemedel har inte blivit grundligt studerade i kontrollerade försök. Svaga belägg innebär därför inte med automatik att läkemedlet inte kan ha betydande oönskade effekter på kognitionen. En viktig generell begränsning är att effekten av de flesta läkemedelsgrupper inte är väl studerad hos äldre. Omsättningen av och känsligheten för läkemedel hos äldre personer kan skilja sig avsevärt från friska (ofta yngre) vuxna.

Tabell 8 Läkemedelsgrupper för vilka det finns stöd för oönskade effekter på kognitiv funktion.

Läkemedelsgrupp	Studerade läkemedel	Evidensstyrka
Antikolinerga läkemedel	Skopolamin	1 (Stark)
Benzodiazepiner	Diazepam	1 (Stark)
Antihistaminer	Första generationens preparat, t ex difenhydramin, hydroxizin, prometazin	1 (Stark)
Glukokortikoider	Hydrokortison, kortison, kortisol, prednisolon, dexametason	1 (Stark)
Opioider	Morfin, hydromorfon, oxykodon	1 (Stark)
Krämpmedel vid epilepsi	Karbamazepin, fenytoin, fenobarbital	2 (Måttligt stark)
Tricykliska antidepressiva	Amitriptylin, imipramin	2 (Måttligt stark)
Medel vid Parkinsons sjukdom	L-dopa, antikolinerga medel	3 (Begränsad)
Neuroleptika	Haloperidol	3 (Begränsad)

Behandling av icke-kognitiva symtom vid demens

Behandling av depressiva symtom

Depressiva symtom är vanliga hos demenssjuka. Den rapporterade förekomsten varierar mycket i olika undersökningar beroende på avsaknad av kriterier. Vid vaskulär demens är det vanligare med tecken på depression än vid Alzheimers sjukdom. Depression vid demenssjukdom skapar ofta ett tillstånd av ångest. Eftersom depres-

sionssymtomen är så vanligt förekommande har frågan ställts, om depression ska betraktas som en del av demenssjukdomen.

Effekter

Studier av behandling med selektiva serotoninupptagshämmare (SSRI) har visat positiva effekter på lätt till måttligt svår depression vid demens (Evidensstyrka 3). Preparaten tolereras väl vid demens.

Studier av tricykliska antidepressiva läkemedel har visat motstridiga resultat. Det saknas därför stöd för slutsatser om effekter av tricykliska antidepressiva läkemedel mot depression vid demens.

Studier av depression hos demenssjuka har främst fokuserat på lätt till måttligt svår demens, och kunskapen om hur man ska behandla depression hos personer med svår demens är otillräcklig.

Behandling av beteendemässiga och psykiska symtom vid demenssjukdom (BPSD)

Kognitiv nedsättning är det tydligaste symtomet på demenssjukdom, men flera icke-kognitiva symtom är också vanliga. Dessa symtom är ofta problematiska för omgivningen och kan t ex orsaka avsevärd stress hos vårdgivarna. Även om det finns många olika aspekter av icke-kognitiva symtom hos demenssjuka har de kommit att sammanföras under begreppet ”Beteendemässiga och psykiska symtom vid demenssjukdom” (BPSD). Här ingår olika symtom som aggressivitet, psykiska symtom, nedstämdhet, sömnrubbningar, vandringsbeteende och andra tecken på hyperaktivitet.

Studier av beteendesymtom fokuserar främst på biologiska faktorer som orsak till de störande symtomen, men många symtom kan uppstå i en störd relation mellan personen med demens och omgivningen. Nedsatt kognitiv funktion ger ofta upphov till missuppfattning eller feltolkning från omgivningens sida. Därför är också kvalitetsaspekten i relationen mellan personen med demens och omgivningen väsentlig för bedömning och behandling av dessa symtom. Det finns en risk att överskatta demenssjuk-

domens betydelse som orsak till problemen. Det kan således vara svårt att bedöma i vilken utsträckning biologiska faktorer respektive faktorer i omgivningen medför beteendemässiga och psykiska symtom. Både psykosocialt omhändertagande och farmakologisk behandling bör beaktas vid behandling av symtomen. Associerade sjukdomar är vanliga och kan vara orsak till, eller bidra till, beteendemässiga och psykiska symtom vid demenssjukdom.

Effekter

En signifikant men begränsad effekt på beteendesymtom vid lindrig demens uppnås vid användning av traditionella antipsykotiska läkemedel (Evidensstyrka 3). Detta gäller ej vid låga doser.

Vid behandling med haloperidol i doser om 1,5 mg och högre minskar beteendesymtom (Evidensstyrka 3). Måttligt höga och höga doser av haloperidol medför påverkan på motorisk förmåga (extrapyramidala bieffekter) (Evidensstyrka 2).

Risperidon i doser på omkring 1 mg minskar beteendesymtom i liten men signifikant omfattning, med allmänt godtagbara bieffekter (Evidensstyrka 3).

Olanzapin i doser på 5–10 mg minskar psykotiska symtom och beteendesymtom (Evidensstyrka 3).

Biverkningar

En ökning av dödlighet vid behandling av beteendesymtom vid demens med atypiska antipsykotiska läkemedel har visats. Effekten har inte setts i enskilda studier men har kunnat fastställas i en metaanalys (Evidensstyrka 2). Motsvarande data om äldre antipsykotiska läkemedel saknas.

Livskvalitet

Livskvalitet anses vara ett av de viktigaste och kliniskt mest relevanta resultaten vid analys av åtgärder vid och behandling av sjukdom. Livskvalitet vid demens är en dimension som omfattar olika aspekter av livet såsom fysisk hälsa, funktionella tillstånd,

kognitiv förmåga och socialt välbefinnande. Bedömningen av livskvalitet hos demenssjuka erbjuder emellertid särskilda svårigheter. Det finns få kontrollerade studier av effekter på livskvalitet.

Livskvalitet – farmakologisk behandling

Det saknas stöd för att dra slutsatser om effekt av donepezil på livskvalitet hos patienter med Alzheimers sjukdom. Det finns få studier där livskvalitet har studerats.

Det finns inga studier om livskvalitet publicerade med andra kolinesterashämmare eller memantin.

Livskvalitet – åtgärdsprogram

Det saknas vetenskapligt stöd för att dra slutsatser om effekter på livskvalitet av kognitiv stimulering. Detsamma gäller andra ”program” såsom interventioner där omgivningen påverkas på olika sätt t ex dagvård, olika boendeformer eller aktivering av olika slag. Även här finns få publicerade studier.

Överlevnad

Överlevnad är sällan ett primärt mått vid behandlingsstudier vid demens. De flesta kontrollerade studier innehåller dock uppgifter om andelen avlidna vid studieperiodens slut. Förlängd överlevnad som följd av läkemedelsbehandling kan ge effekter på livskvalitet och resursutnyttjande.

Läkemedelsbehandling

Läkemedelsbehandling med kolinesterashämmare har inte visats påverka överlevnad inom studerade behandlingsintervall (6–12 månader) (Evidensstyrka 2).

Stödprogram

Stödprogram för anhöriga (t ex dagvård) har i studier med ett års uppföljning inte visats påverka överlevnad bland demenssjuka (Evidensstyrka 2).

Behandlande åtgärder – effekter på resursutnyttjande och kostnader

Den årliga samhällskostnaden i Sverige för demenssjukdomar beräknas uppgå till cirka 40 miljarder kronor. Kostnaden beräknas öka i takt med att allt fler blir äldre och därmed också fler får någon demenssjukdom. Det finns därför ett stort behov av att identifiera kostnadseffektiva behandlings- och omvårdnadsmetoder för personer med demens.

Det finns två huvudkategorier av ekonomiska analyser, kliniska studier med tillagda ekonomiska data respektive modellstudier.

- Det är inte möjligt att dra några slutsatser angående kostnadseffektivitet av förebyggande åtgärder mot demens då det saknas preventionstudier.
- Det föreligger endast ett fåtal kontrollerade kliniska läkemedelsstudier där hälsoekonomiska data har samlats in prospektivt. Dessa studier har bedömts ha lågt bevisvärde. Det är därför inte möjligt att dra några slutsatser från kliniska studier angående kostnadseffektivitet för läkemedelsbehandling.
- Ett flertal modellstudier anger kostnadseffektivitet, men dessa kan inte anses utgöra tillräcklig grund för att visa att behandlingen är kostnadseffektiv.

Behov av forskning

Demenssjukdomar medför konsekvenser för såväl de individer som insjuknar i demenssjukdom som anhöriga, kommuner och sjukvård. Samhällskostnaderna är höga. Som framgår av denna rapport visar emellertid kunskapsläget om demenssjukdomar att det finns flera områden i behov av fortsatt och förbättrad forskning.

Omvårdnadsforskningen är i behov av forskning om individualiserade åtgärder. Forskningen om omvårdnadsåtgärder bör utgå

från patient, vårdare och vårdandet. Studier som gäller formella och informella vårdare bör innefatta deras vårdhandlingar, relationen/interaktionen under vårdhandlingen, deras välbefinnande och förutsättningar för att vårda. Metasummeringar av genomförda mindre studier och utfall av olika omvårdnadsåtgärder behövs. Exempelvis finns många studier om morgonarbete, måltidssituationer etc där ett fåtal vårdare är inkluderade och deras arbete evaluerat. Framtida forskning bör därför inriktas mot gemensamma interventioner av multidisciplinära forskarteam. En bättre samsyn krävs mellan professionerna. En enskild omvårdnadshandling kan inte utvärderas, vilket många gånger sker idag, om förändringar samtidigt genomförs okontrollerat i läkemedelsbehandlingen och tvärtom. Möjligheter ska ges att utvärdera insatsen på såväl vårdtagare som vårdare i ett givet sammanhang. Åtgärder genom förändringar i arbetsteam, organisation, ledarskap, utbildning/fortbildning måste särskiljas och detaljbeskrivas för att kunna utvärderas.

Ett övergripande problem i demensforskningen är att *definitioner och begrepp* för demenssyndromen behöver granskas och samordnas. Klassificeringskriterier för exempelvis Lewy-body demens behöver specificeras och modifieras. Oklara kriterier och oklar terminologi försvårar såväl diagnostiska utredningar som strategier för behandling.

Generellt behövs fortsatt forskning för att förstå de *neurokemiska effekterna* på kognitiva funktioner i samband med sjukdomar i hjärnan.

Inom området frontotemporal demens behövs fortsatt forskning om *mutationer av kromosomer* som kan orsaka denna form av demens.

Inom *epidemiologisk* forskning behövs bl a fler studier av nysjuknande med tillämpning av jämförbara metoder.

Studier av *lindrig kognitiv svikt*, både i förhållande till demens och friskt åldrande är nödvändiga. Detta kräver att konsensus kring kriterier etableras. Stort behov finns också av *differentialdiagnostiska undersökningar*, dvs olika testers förmåga att särskilja

olika typer av demenssjukdom. Det behövs forskning om *diagnostiska prediktorer* för demenssjukdom i tidigt skede så att demens kan skiljas från andra sjukdomar med kognitiv påverkan.

Vidare saknas kliniskt relevanta *gränsvärden och normer* för många metoder, särskilt gäller detta metoder för bilddiagnostik.

Effekter av *kombinationer av olika diagnostiska utredningar* behöver klargöras, i nuläget finns endast forskning på en diagnostisk metod åt gången.

Utveckling av *mer effektiva läkemedel* och med mindre biverkningar behövs för alla former och svårighetsgrader av demenssjukdom.

Det finns behov av *kombinationsstudier* t ex omvårdnadsprogram och läkemedelsbehandling.

Metodutveckling av mått på *livskvalitet* behövs för att bättre kunna bedöma effekter av läkemedelsbehandling av demenssjuka.

För den *hälsoekonomiska* forskningen behövs kontrollerade studier där kostnadsdata och livskvalitetsdata registreras prospektivt, under längre tid.

Det behövs mer forskning kring *kulturella aspekters* betydelse för demensvården.

I SKL:s (Sveriges Kommuner och Landsting) projekt "En bättre demensvård" har de senaste två åren 41 team från olika former av vård av personer med demens deltagit. I flera av projekten med det övergripande syftet att förbättra vården har mål formulerats och skattningsskalor använts för att mäta effekter av förändringar i rutiner. Systematiska mätningar för att följa processen har därefter genomförts. Detta projekt har visat att det finns en betydande potential i svensk demensvård för att genomföra forskningsprojekt i exempelvis särskilda boenden och i gruppboenden för demenssjuka. Inte sällan har projekten varit samarbetsprojekt mellan kommunal vård och landstingens sjukvård.

Bilaga

Praxis i demensvården

En inventering av resurser avsatta för vård av patienter med demens genomfördes i Socialdepartementets regi 2002 och 2003 (På väg mot en god demensvård. Samhällets insatser för personer med demenssjukdomar och deras anhöriga Ds 2003:47). Ett av syftena med inventeringen var att bedöma ”vilka områden som är viktiga att prioritera och utveckla de närmaste åren”. De genom enkäter och på andra sätt framtagna uppgifterna kan bl a användas för att jämföra de satsningar som görs inom den egna kommunen/kommundelen med vad andra gör.

I ungefär var fjärde kommun (27 procent) förekom kartläggning (med varierande tolkning av innebörden av begreppet kartläggning) i någon form av antalet demenssjuka. Antalet kartlagda demenssjuka varierade stort i förhållande till förväntat antal.

Uppsökande verksamhet förekom i 38 procent av kommunerna, vanligtvis på inrådan av anhöriga och/eller primärvård.

Kunskapsläget om storleken av de *informella* insatserna i demensvården var begränsat. Anhörigas insatser utgör emellertid ett viktigt komplement till samhällets vård- och omsorgsinsatser. En prognos baserad på enkätsvaren visade på 8 000–10 000 anhängigvårdare i hela landet. Anhöriga utför en betydande vårdarinsats som kommunen annars hade behövt utföra. Antalet anhängigvårdare med ersättning från kommunen var däremot väsentligt färre, 1 200 enligt enkätsvaren.

Demensutredningar

Enkäten visade att det var stora variationer i organisationen av utredningar beroende på var man bodde i landet. Mer än 90 procent av kommunerna angav i enkäten att primärvården svarade för demensutredningarna. Primärvården hade i varierande omfattning kontakter med någon enhet inom geriatrisk, psykiatrisk eller medicinsk specialistklinik.

Enligt en skattning av Socialstyrelsen har nära 80 procent av boende på sjukhemsnivå någon demenssjukdom eller någon form av kognitiv störning, på övriga särskilda boenden omkring 50 procent.

Kapacitetsaspekter

Bemanning med demenssjuksköterskor (definierad som sjuksköterska med speciell utbildning i demensvård och med särskild arbetstid avsatt för att fungera som samordnare, utbildare och kontaktsköterska för demensvården) förekom i 39 procent av kommunerna, motsvarande 115 årsanställda. I landstingen fanns ytterligare motsvarande 73 årsanställda. Totalt fanns därmed ungefär en demenssköterska per 750 demenssjuka personer.

En tredjedel av kommunerna uppgav att man hade *demsteam*. Det fanns ingen enhetlig definition av vad ett demsteam förväntades utföra och vilka yrkesgrupper som ingick. Landstinget var oftare än kommunen huvudman för demsteam. Teamen hade olika arbetsuppgifter. I gemensamma kommun/landstingsteam som förekom i 26 kommuner var utredningsfunktion och läkarmedverkan vanliga. Även anhörigstöd var vanligast förekommande i de gemensamma teamen. Endast ett gemensamt team utförde *uppsökande* verksamhet.

Enligt demensenkäten fanns 73 *speciella utredningsenheter*, varav hälften vid geriatriska kliniker. Från svaren i demensenkäten var det svårt att skilja på särskilda utredningsenheter och de utred-

ningar som utfördes inom slutenvården i allmänhet. En tredjedel av kommunerna uppgav att en del av demensutredningarna i kommunen utfördes på specialenhet.

Särskilda *korttidsplatser* för enbart demenssjuka fanns enligt enkäten i 197 kommuner/kommundelar (54 procent). Totalt fanns det 988 platser i landet med denna inriktning.

I Tabell 9 redovisas uppgifter hämtade ur Socialdepartementets kunskapssammanställning av särskilda resurser som Sveriges kommuner/kommundelar avsatte för patienter med demenssjukdom år 2002/2003. I sammanställningen anges andelen (i procent av samtliga) kommuner/kommundelar som avsatt särskilda resurser. Som framgår fanns stora skillnader mellan kommunerna.

Tabell 9 Särskilda resurser avsatta för patienter med demens i Sveriges kommuner/kommundelar 2002/2003.

	% av alla kommuner	Antal platser
Korttidsplatser	54	988
Särskild dagverksamhet	78	3 930
Speciellt anpassade insatser för unga demenssjuka	16	
Särskilda insatser för personer med BPSD	27	
Verksamhet för demenssjuka med annan etnisk bakgrund	6	

BPSD = Beteendemässiga och psykiska symtom vid demenssjukdom

Samordning av demensvården

Enligt enkäten hade 105 kommuner/kommundelar (29 procent) någon form av kunskapsöverföring mellan huvudmännen. Skriftliga avtal om läkarmedverkan i särskilt boende fanns i 261 kommuner/kommundelar (75 procent). I 179 kommuner/kommundelar (50 procent) förekom regelbundna läkemedelsgenomgångar på kommunernas boenden. Enligt enkätsvaren hade 89 kommuner/kommundelar (25 procent) en politiskt antagen plan för demensvården i kommunen, och av landstingen uppgav 7 att man hade sådan plan.

Kommunernas planer

Enkäten visade att 267 kommuner/kommundelar (74 procent) hade konkreta planer på utveckling av demensvården. Av dessa avsåg 178 kommuner/kommundelar (49 procent) att satsa på kompetensutveckling. Sammanlagt uppgav 34 kommuner/kommundelar (10 procent) att de planerade avveckling av verksamhet. Främsta skälet var olämpliga lokaler (18 kommuner) eller bristande resurser (13 kommuner).

Särskild verksamhet för närstående

Enligt enkäten hade sammanlagt 223 kommuner/kommundelar (62 procent) verksamhet för närstående. Det fanns också frivilligverksamhet i 175 kommuner/kommundelar (49 procent).

Personalens kompetensutveckling

Enligt Sveriges Kommuner och Landsting saknade cirka 40 procent av undersköterskor och vårdbiträden fullgjord grundutbildning inom demensomvårdnad. Enligt demensenkäten svarade 43 procent av kommunerna/kommundelarna att de hade någon eller några undersköterskor med vidareutbildning i demensvård i någon form.

Fortbildning och handledning

Enligt enkäten förekom fortbildning av personalen i någon form i 281 kommuner/kommundelar (78 procent). Vidare tillfrågades kommunerna om man erbjöd regelbunden professionell handledning till personalen i demensvården. Endast 37 kommuner/kommundelar (10 procent) gav all personal i demensvården regelbunden professionell handledning i någon form. I 98 kommuner/kommundelar (27 procent) förekom viss handledning till delar av personalen vid behov, eller för någon grupp med speciella problem.

Ordförklaringar

ADAS-cog	Alzheimer's Disease Assessment Scale
ADL	Activities of Daily Living, dvs dagliga aktiviteter
Atrofi	Näringsbrist, förtvining
Atypisk	Avvikande från det typiska
CAMCOG	Cambridge Cognitive Examination, ett test för att undersöka kognitiv förmåga
Dysfasi	Talrubbing
Eutanasi	Dödshjälp
Fokal hjärnskada	Lokaliserad hjärnskada
Genetisk predisposition	Genetiska anlag för att utveckla sjukdom
Global funktion	Sammanfattande helhetsuttryck för en demenssjuk persons mentala förmåga
Hypertyreos	Överproduktion av sköldkörtelhormon
Hypotyreos	Underproduktion av sköldkörtelhormon
Intervention	Åtgärd, kan vara i form av diagnostik, behandling eller omvårdnad
Klocktest	Patienten ombeds rita en klocka med visare och ange ett klockslag t ex tio minuter i elva
Kognitiv funktion	Mentala funktioner, möjlighet att tänka och handla

Likelihood-kvot	Anger en undersöknings prognostiska värde
Longitudinell studie	Studie över längre tid, vanligtvis flera år
Metasummering	Strukturerad sammanfattning av flera studier i avsikt att få fram slutsatser
Mini Mental Test, MMT	Enkelt kognitivt test
Multisensorisk stimulering	Samtidig stimulering av flera sinnen, t ex hörsel, syn, lukt
Populationsstudier	Studier av befolkningsgrupp(er) utan föregående urval
Progrediera	Fortskrida, tillta
Reliabilitet	Tillförlitlighet vid upprepade mätningar
Reminiscenterapi	Terapi vid svag och ofullständig minnesbild
Respitvård	Avlastningsvård
Sensitivitet	Egenskap hos diagnosmetod: andelen av sjuka som metoden identifierar korrekt (genom att utfalla positivt, dvs ge onormalt resultat)
Sjukdomsentitet	Klassificering av sjukdom
Snoezelen	Sensorisk stimulering av flera sinnen
Specificitet	Egenskap hos diagnosmetod: andelen av friska som metoden identifierar korrekt (genom att utfalla negativt, dvs ge normalt resultat)
Stigmatisera	Utpeka genom negativ attityd
Subduralhematom	Blödning under den hårda hjärnhinnan
Syndrom	Flera sammanhörande sjukdomstecken som alla pekar på en viss sjukdom
Validitet	Tillförlitlighet hos ett mätprov, mäter vad testet avser att mäta