



# Nasjonalt faglig retningslinje om demens

Berit Kvalvaag Grønnestad/Hilde Heimli/Jørgen Wagle,  
HelseDirektoratet

08.06.2017

# Kunnskapsbasert praksis





## Bare Helsedirektoratet kan gi **nasjonale** faglige retningslinjer

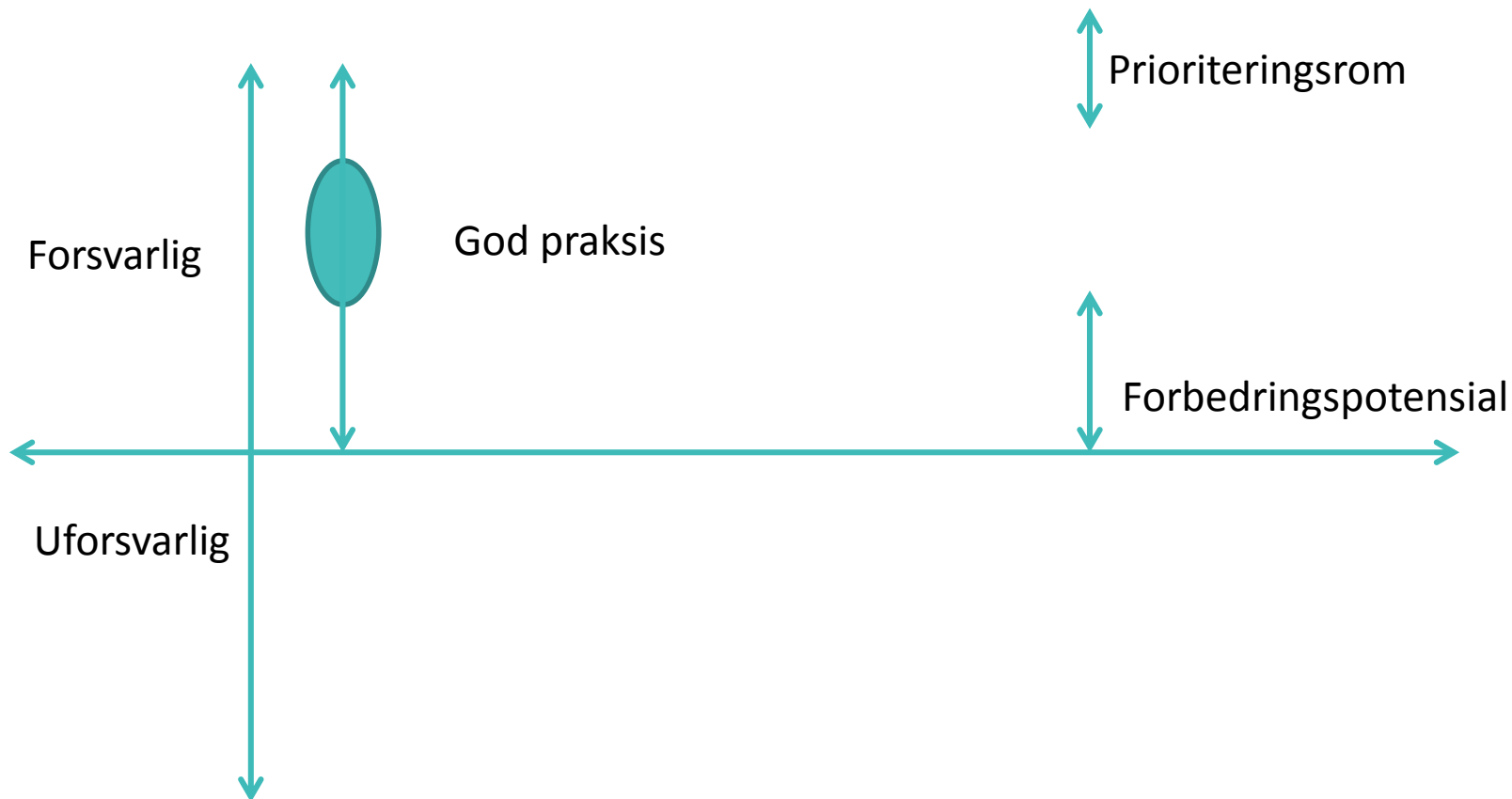
*Helsedirektoratet skal utvikle, formidle og vedlikeholde nasjonale faglige retningslinjer og veiledere som understøtter de mål som er satt for helse- og omsorgstjenesten. Retningslinjer og veiledere skal baseres på kunnskap om god praksis og skal bidra til kontinuerlig forbedring av virksomhet og tjenester»*

Helse- og omsorgstjenesteloven § 12-5 og  
Spesialisthelsetjenesteloven § 7-3

# Hvorfor retningslinje om demens?

- Demens har store konsekvenser for den enkelte og familien
- Stor samfunnsøkonomisk betydning
- Mange aktører - behov for å tydeliggjøre ansvar og oppgaver og bedre samhandlingen
- Omfatter både kommune- og spesialisthelsetjenesten
- Tjenester med stor fare for svikt - avvik avdekket gjennom tilsyn
- Personer med demens kan vanskelig ivareta egne interesser

# Hvor sikter en nasjonal faglig retningslinje?



# Hvor bindende er føringene som gis i en nasjonal faglig retningslinje?

- Helsedirektoratets faglige retningslinjer
  - *ikke rettslig bindende* for tjenesteyterne
  - beskriver nasjonale helsemyndigheters oppfatning av for eksempel hva som er god faglig praksis på et område
  - hvordan relevant regelverk skal tolkes
  - hvilke prioriteringer mv. som er i samsvar med vedtatt politikk på helse- og omsorgstjenesteområdet [Merknader til helse- og omsorgstjenesteloven § 12-5. og spesialisthelsetjenesteloven § 7-3. i Prop. 91L. Pkt.20.5 (2010-2011)]
- Dersom helsepersonell eller institusjoner velger å fravike anbefalinger i en retningslinje, skal dette dokumenteres og **begrunnes** [journalforskriften § 8 bokstav h): «Overveielser som har ledet til tiltak som fraviker fra gjeldende retningslinjer]

# Internkontroll og organisering i kommunen



# Nasjonalt faglig retningslinje om demens

[www.magicapp.org](http://www.magicapp.org)

## Del 1

- Basal utredning
- Legemidler
- Oppfølging inkl pårørende

Ferdig vår 2017

## Del 2

- Utvidet utredning
- Lindrende behandling

Ferdig vinter 2017



# Målgrupper

- Tjenesteytere og ledere innenfor kommunenes helse- og omsorgstjenester og spesialisthelsetjeneste
  - ansvar for utredning/diagnostisering
  - behandling og oppfølging av personer med demens og deres pårørende
- Politikere og beslutningstagere
  - dimensjonere og organisere demensomsorgen.



# Arbeidsgrupper og andre bidragsytere – stor dugnad

- **Faglig leder for retningslinjearbeidet:**  
Knut Engedal, Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse (NKAH)
- **Prosjektledere, Helsedirektoratet:**  
Berit Kvalvaag Grønnestad  
Hilde Heimli  
Jørgen Wagle
- **Metodisk bistand:**  
Kjetil Grundro Brurberg, Folkehelseinstituttet og Helsedirektoratet
- **Medlemmer gruppe utredning og medisinsk behandling:**
  - Anne Brækhus, Hukommelsesklinikken, Oslo universitetssykehus
  - Anne Rita Øksengård, Nasjonalforeningen for folkehelsen (pårørenderepresentant)
  - Birgit Gjerstad Riise, Hukommelsesklinikken, Oslo universitetssykehus, Den norske legeforening
  - Bjørn Lichtwarck, fastlege/sykehjemslege, Den norske legeforening
  - Carsten Strobel, Lovisenberg Diakonale Sykehus, Norsk psykologforening
  - Dagfinn Green, St. Olavs hospital
  - Geir Selbæk, NKAH
  - Rebecca Setsaas, Kolbu legesenter
  - Sabine Ruths, Universitetet i Bergen
  - Tormod Fladby, Akershus universitetssykehus, Den norske legeforening
- **Medlemmer gruppe oppfølging av personer med demens og deres pårørende:**
  - Allan Øvereng, Regionalt kompetansesenter eldremedisin og samhandling, SESAM
  - Anne Kjersti Toft, brukerrepresentant, Nasjonalforeningen for folkehelsen, frem til høst 2015
  - Anne Pernille Rudi, KS
  - Anne-Margrethe Støback, Universitetet i Tromsø
  - Anne-Marie Mork Rokstad, NKAH
  - Arnfinn Eek, NKAH
  - Bodil Skaar Olsen, Kløveråsen Utrednings- og Kompetansesenter
  - Erling Bonde, pårørenderepresentant, Nasjonalforeningen for folkehelsen
  - Eva Graziano, kommunenes arbeidsgiver-, interesse- og medlemsorganisasjon, KS
  - Greta Irene Hanset, Fylkesmannen Møre og Romsdal
  - Guro Hanevold Bjørkløf, NKAH
  - Ingunn Sund Forbord, KS
  - Janne Røsvik, NKAH
  - Kari Midtbø Kristiansen, NKAH
  - Liv Overaae, KS
  - Siri Hov Eggen, brukerrepresentant, Nasjonalforeningen for folkehelsen, fra høst 2015
  - Per Kristian Haugen, NKAH
  - Peter Horndalsveen, Sykehuset Innlandet
  - Vegard Vige, kommuneoverlege i Grimstad
- **Medlemmer i demensteamgruppe:**
  - Hilde Fryberg Eilertsen, Sykepleierforbundet
  - Ingunn Sund Forbord, KS
  - Linda Kristin Svendsen, Ergoterapeutforbundet
  - Liv Overaae, KS
  - Mona Michelet, NKAH
  - Per Kristian Haugen, NKAH
  - Sverre Berg, Sykehuset Innlandet
  - Vegard Vige, kommuneoverlege i Grimstad
- **Medlemmer i ressursgruppe spesielle områder:**
  - Bettina Husebø, Universitetet i Bergen
  - Corinna Vossius, Regionalt kompetansesenter eldremedisin og samhandling, SESAM
  - Ellen Langballe, NKAH
  - Frode Larsen, NKAH
  - Frøydis Bruvik, Kavlistiftelsen
  - Kari Eiken Espedal, brukerrepresentant, Nasjonalforeningen for folkehelsen
  - Kirsti Hotvedt, NKAH
  - Liv Taranrød, NKAH
  - Mona Beyer, Oslo universitetssykehus
  - Per Kristian Haugen, NKAH
  - Peter Bekkhus-Wetterberg, Hukommelsesklinikken, Oslo universitetssykehus
  - Ragnhild Spilker, Nasjonal kompetansenhet for migrasjons- og minoritetshelse, Oslo universitetssykehus
  - Runar Hals Bjelland, kommuneoverlege i Kautokeino
  - Sigrid Aketun, Geriatrikksressursenter Oslo
  - Steinar Madsen, Statens legemiddelverk
  - Sverre Berg, Sykehuset Innlandet
  - Torhild Holthe, NKAH
- **Juridisk bistand Helsedirektoratet:**  
Knut Erlend Bergan  
Trine Grøslie Stavn
- **MagicApp support:**  
Linn Brandt

Formulate question

Select outcomes

Rate importance

Outcomes across studies

Create evidence profile with GRADEpro

Rate quality of evidence for each outcome

P  
I  
C  
O

Outcome Critical

Outcome Critical

Outcome Important

Outcome Not important



Outcome	Quality	Summary of findings & estimate of effect
Critical	High	
Critical	Moderate	
Important	Low	
Not important	Very low	

High  
Moderate  
Low  
Very low

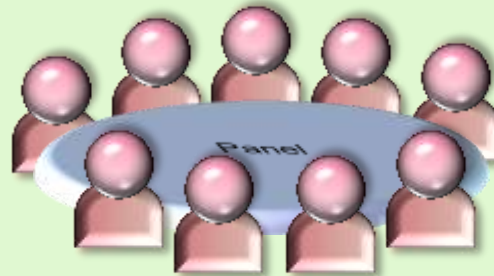
Summary of findings & estimate of effect for each outcome

Systematic review

Guideline development

Formulate recommendations:

- For or against (direction)
- Strong or weak/conditional (strength)



Grade overall quality of evidence across outcomes

By considering:

- Quality of evidence
- Balance benefits/harms
- Values and preferences

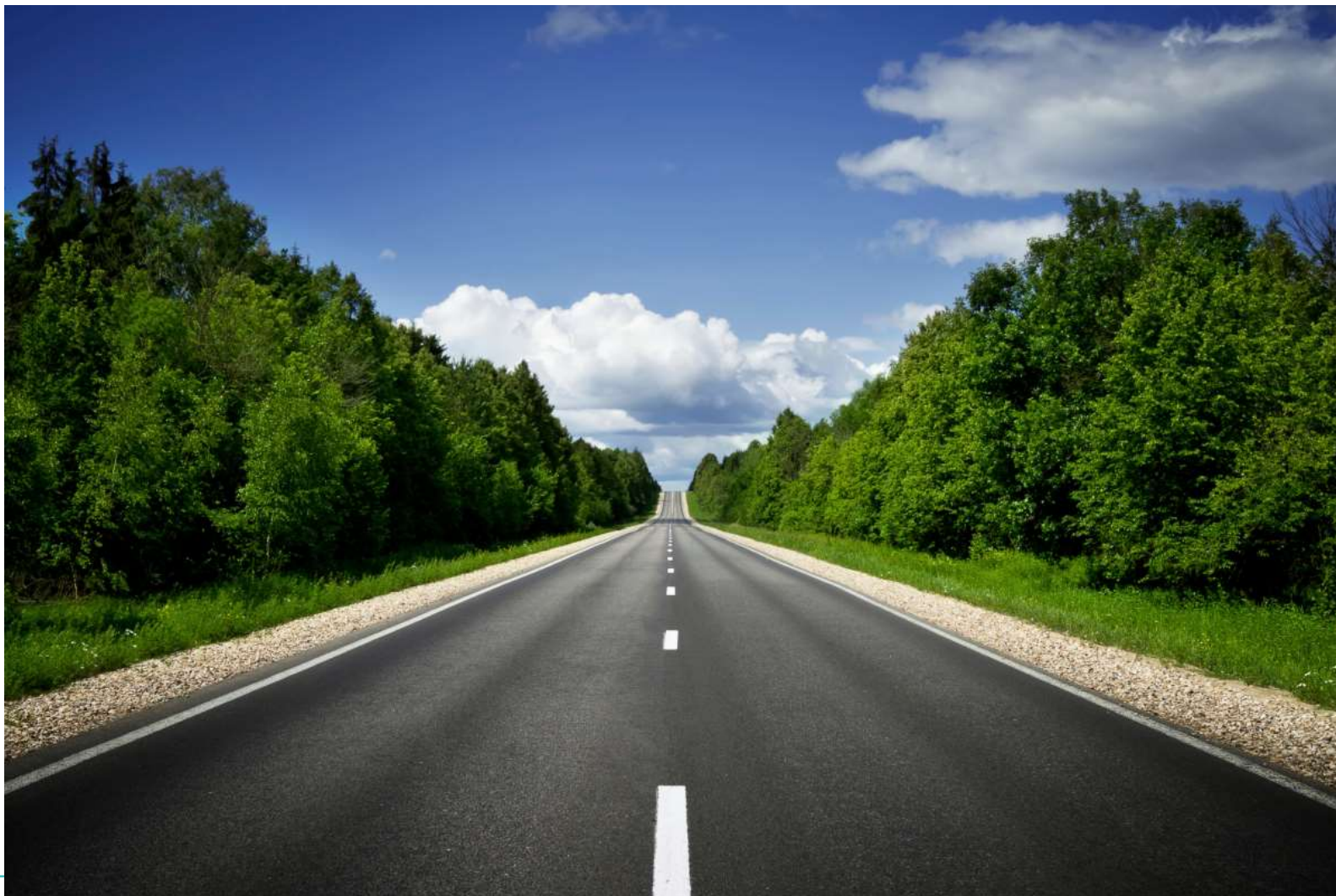
Revise if necessary by considering:

- Resource use (cost)



- "We recommend using..."
- "We suggest using..."
- "We recommend against using..."
- "We suggest against using..."

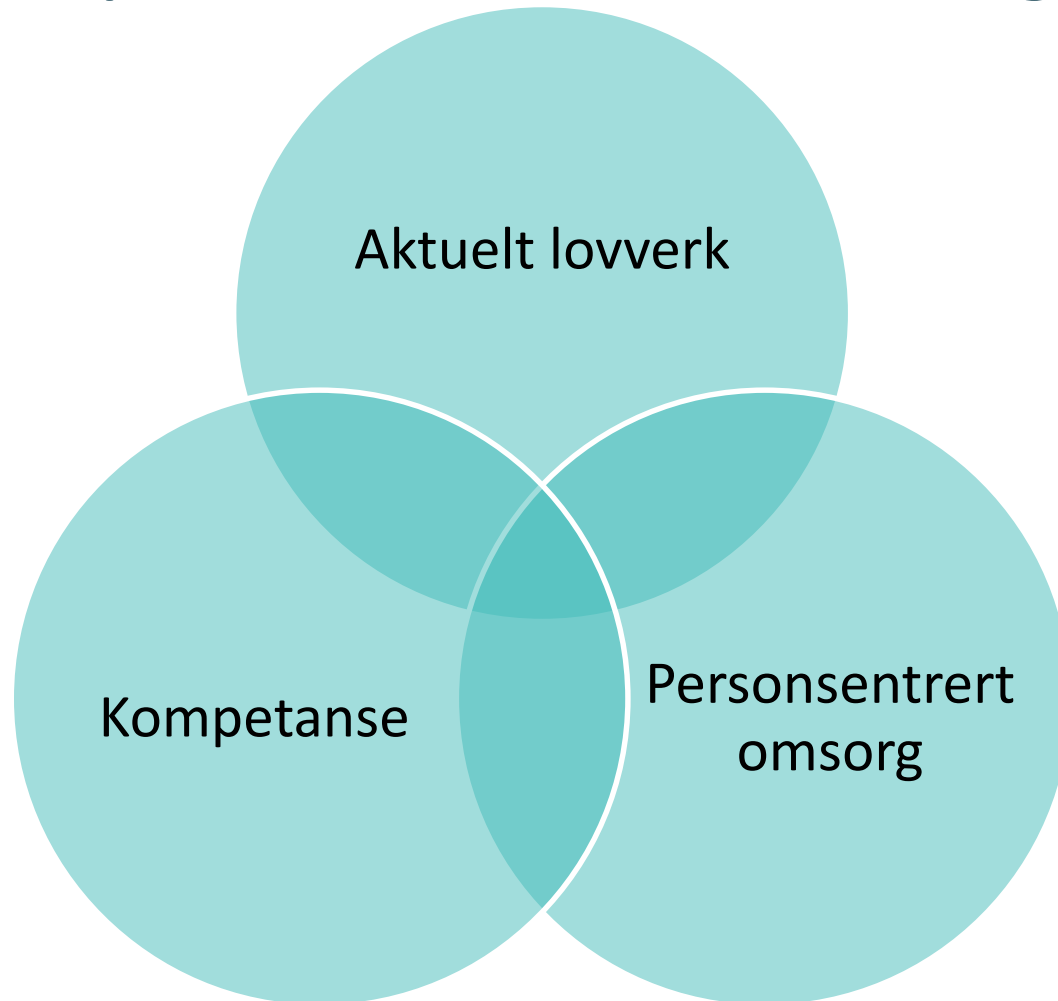
# Videre i retningslinjen....



# Hva er demenssykdom?

- Demens er et syndrom som er uttrykk for underliggende hjernesykdom.
- De vanligste demenssykdommene:
  - Alzheimers demens (ca 60 %)
  - Vaskulær demens (15-20%)
  - Demens med lewylegemer (10-15 %)
  - Frontotemporal demens (ca 5%)

# Tre grunnpilarer i denne retningslinjen



# Hukommelsesteam/koordinator

- Da tjenestene gitt av helse- og omsorgspersonell skal være helhetlige og koordinerte bør kommunen organisere deler av tjenestene som hukommelsesteam/koordinator med definerte arbeidsoppgaver
  - Bistå fastlege i utredning
  - Sikre oppfølging i hjemmet
  - Samarbeid med hjemmetjenestene og fastlege

## 5 Etablering av hukommelsesteam/koordinator i kommunen

Vis Kapitteltekst

### Hukommelsesteam/koordinator

Sterk anbefaling

Da tjenestene gitt av helse- og omsorgspersonell skal være helhetlige og koordinerte bør kommunen organisere deler av tjenestene som hukommelsesteam/koordinator.

*Hukommelsesteam/koordinator bør bistå fastlege i utredning av personer med mistanke om demens og ha et hovedansvar for å sikre at oppfølging i hjemmet tilbys etter at demensdiagnose er satt. I hvert enkelt utredningstilfelle må fastlege og hukommelsesteam/koordinator avklare definerte arbeidsoppgaver seg i mellom.*

*Kommunen skal tilby koordinator til personer med demens som har behov for langvarige og koordinerte tjenester. Om tjenestemottaker ønsker det, skal en individuell plan utarbeides. Personer med demens uten behov for hjelp fra flere instanser over tid, og deres pårørende, bør også få tilbud om en fast koordinator med kompetanse om demens. Koordinatoren kan være en del av et hukommelsesteam og bør følge personen og pårørende fra utredning/diagnostisering og videre gjennom sykdomsforløpet til eventuell overgang til heldøgns omsorg.*

VIS MER INFORMASJON ▼



MAGICapp x

Sikker | https://www.magicapp.org/app#/guideline/1370

Apper Skandiabanken - Heni Ny fane

Eksternt høringstilkast - Nasjonal faglig retningslinje om demens v1.0 DRAFT

Hjem Hjelp Ressurs

Aktuelt lovverk

Generelt om krav til kompetanse

Persontrentert omsorg og behandling

Etablering av hukommelsesteam/koordinator i kommunen

Utredning ved mistanke om demens og oppfølging etter diagnose

Grupper som kan ha særlige behov: Utredning og oppfølging

Miljørettede tiltak og aktiviteter

Ernæring og oral helse

Velferdsteknologi

Botilbud

Pårørende

Start middelsamstemming og

Referanser Evidensprofiler **Anbefalinger**

Forskningsdokumentasjon Nøkkelinfo Begrunnelse **Praktisk info** Anpassasjon Decision aid Referanser Tilbake

**Hukommelsesteamets/koordinators oppgaver innen kartlegging/utredning og oppfølging for ivaretagelse av personer med demens og deres pårørende**

Det er ikke ett fasitsvar på hvordan en kommune bør organisere sitt tjenestetilbud til personer med demens og deres pårørende, men et formalisert samarbeid mellom hukommelsesteam/koordinator, leger og hjemmetjenesten er sentralt. Det er gjort erfaringer med ulike modeller for hukommelsesteam/koordinator. Enkelte kommuner har hukommelsesteam med både lege og koordinator i teamet, mens andre har valgt kun å ha en hukommelseskoordinator. Det er også opprettet interkommunale hukommelsesteam. Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse har utviklet en håndbok for opprettelse og drift av hukommelsesteam.

Etablering og drift av hukommelsesteam/koordinator er beskrevet i Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse sin håndbok for opprettelse og drift av hukommelsesteam, se "Håndbok: Etablering og drift av demensteam", som kan kjøpes via [www.aldringoghelse.no](http://www.aldringoghelse.no).

Hukommelsesteam/koordinators oppgaver ved utredning kan være å:

- bistå fastlegen, eventuelt spesialisthelsetjenesten, ved utredning ved mistanke om demenssykdom, primært ved å kartlegge funksjonsnivå (global, kognitiv, ADL og/eller atferdsmessige og psykologiske symptomer ved demens) og behov for aktivitet og bistand. Det kan være hensiktsmessig å avtale slik kartlegging med pasientens primærlege på forhånd for å unngå eventuell dobbel kartlegging.
- tilby råd og veiledning til personer som har mistanke om at de selv har demens
- tilby råd og veiledning til pårørende som er bekymret for om en i familien kan ha demens

Kommunen må ha rutiner for hukommelsesteamets/koordinators virksomhet og samarbeid med fastlege, eventuelt spesialisthelsetjeneste. Det vil variere mellom kommunene hvilke oppgaver hukommelsesteam/koordinator kan tilby og hva som er hensiktsmessig organisering. Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse har utarbeidet [kartleggingsskiema](#) for bruk av hukommelsesteam/koordinator og fastlege som tar utgangspunkt i et slikt tverrfaglig

# Basal demensutredning

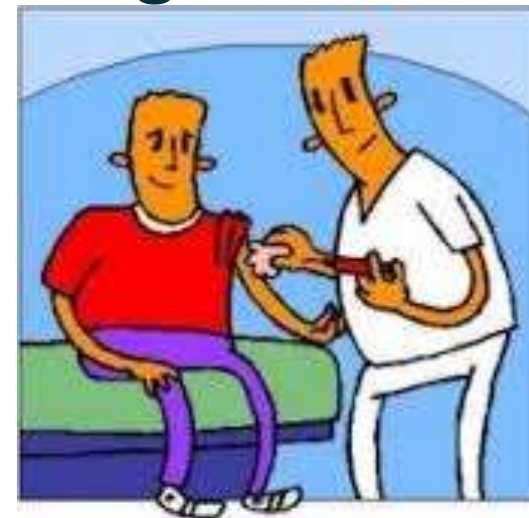
- Basal utredning ved mistanke om demens bør vanligvis utføres av pasientens primærlege (fastlege eller sykehjemslege).
- Utredningen bør foregå i samarbeid med personell fra helse- og omsorgstjenesten, gjerne hukommelsesteam/koordinator, med kompetanse om demens.



# Innholdet i en basal demensutredning

Første legetime:

- Somatisk undersøkelse
- Blodprøver
- Vurdering av delirium
- Vurdering av kognitive legemiddelbivirkninger
- Rekvirering av CT eller MR



Andre legetime:

- Intervju av pårørende
- Bruk av kognitive tester
- Vurdering av atferdsmessige og psykologiske symptomer
- Vurdering av kjøreevne, helsesertifikater, tilgang til våpen

# Tilfeller der primærlege bør henvise videre til spesialisthelsetjenesten kan være

- kompliserte/atypiske tilfeller av kognitiv svikt
- yngre personer
- personer med utviklingshemning
- personer med minoritetsbakgrunn
- personer med samisk kulturbakgrunn
- personer med alvorlige atferdsforstyrrelser og psykiske symptomer ved demens
- andre særlig kompliserte tilfeller

# Videre oppfølging av primærlege

- Primærlegen bør følge opp pasientens demenssykdom minst hver 6.-12. måned, og oftere ved behov.
- Hensiktsmessig at en pårørende, hukommelsesteam/koordinator eller en fast kontakt i hjemmetjenesten er med ved konsultasjoner dersom pasienten ønsker det.



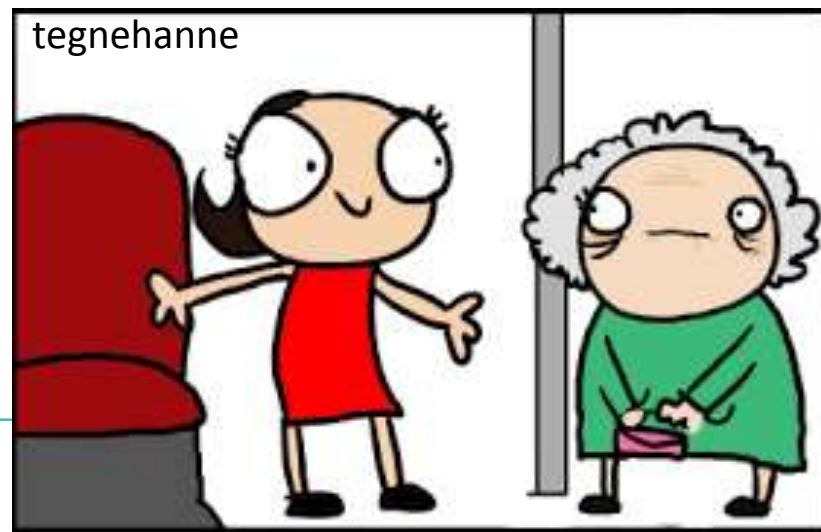


Eksempel på ikke-medikamentelt tiltak.....

Wulff og Morgenthaler, [www.wumo.no](http://www.wumo.no)

# Miljørettede tiltak og aktiviteter

- Personsentrert omsorg legger til rette for opprettholdelse av personlig autonomi gjennom demensforløpet.
- Selv om nivået av selvbestemmelse reduseres - tilstrebe å finne løsninger som ivaretar muligheter for å utøve ønskede aktiviteter.
- Pårørende, sosiale nettverk, frivillige og helse- og omsorgssektoren er sentrale aktører for at de psykososiale behovene ivaretas.



# Hvorfor tiltak og aktiviteter?

- Sosialt samvær og fysisk aktivitet:
  - positiv effekt på kognitiv funksjon
  - livskvalitet
  - positiv effekt på ADL-funksjon
- Dagaktivitetstilbud:
  - effekt av sosialt samvær og fysisk aktivitet - uproblematisk å overføre til dagsentertilbud!
  - ikke forbundet med bivirkninger, men husk personsentrert omsorg
  - avlastning for pårørende
  - lovfestet plikt fra 2020





# Pårørende

- Nøkkelrolle
- Stor omsorgsbyrde og høy stressbelastning
- 40 timers arbeidsuke
- Egen veileder om pårørende



# Hva er atferdsmessige og psykologiske symptomer ved demens (APSD)?

- Atferdssymptomer, slik som aggresjon, agitasjon/uro, manglende hemning, irritabilitet og repetitiv atferd.
- Psykotiske symptomer, det vil si hallusinasjoner og vrangforestillinger.
- Affektive symptomer, slik som depresjon/dysfori, angst, oppstemthet/eufori og apati
- Vegetative symptomer, slik som endringer i appetitt og søvn.

# APSD – utløsende og forebyggende faktorer

## Utløsende faktorer individnivå:

- angst og/eller depresjon
- hallusinasjoner og/eller vrangforestillinger
- somatisk sykdom og ubehag
- delirium
- mistriksel og frustrasjon
- reaksjon på manglende sosial støtte eller negativ/respektløs behandling fra omgivelsene
- kommunikasjonsvansker
- manglende evne eller mulighet for å ivareta autonomi

## Forebyggende faktorer organisatorisk nivå:

- personsentrert omsorg og behandling
- kompetanse hos helse- og omsorgspersonell tverrfaglig samarbeid
- tilrettelagt botilbud med plass for bevegelse og aktivitet inne og ute
- tilgjengelige og tilrettelagte aktiviteter
- oversiktlig miljø
- mulighet for privatliv
- krav og forventninger tilpasset personens ferdigheter og ressurser
- tilbud til pårørende om veiledning



# Legemiddelbehandling

- Alltid som del av en helhetlig behandlingstilnærming
- Individuell behandlingsplan
- Hva er forventede effekter og bivirkninger
- Grad og varighet av bivirkninger er individuelt ulikt og vil kunne tolereres og oppleves forskjellig
- Hensyn til pasientens verdier og preferanser
- Husk legemiddelgjennomganger



## AVSLUTNING

- Dugnad
- Viktig for demensomsorgen
- Demensretningslinjen på [www.magicapp.org](http://www.magicapp.org)

**FORTSETTE**



1 kr eller 100 kr med nykjøpt motorolje, komplett med verneutstyr for da merkingene er oss. Se eller oppkøp på Gærdhus, Værnes.