

Nasjonal faglig retningslinje om demens

Anne Marie Mork
Rokstad



Aldring og helse
Nasjonal kompetansetjeneste



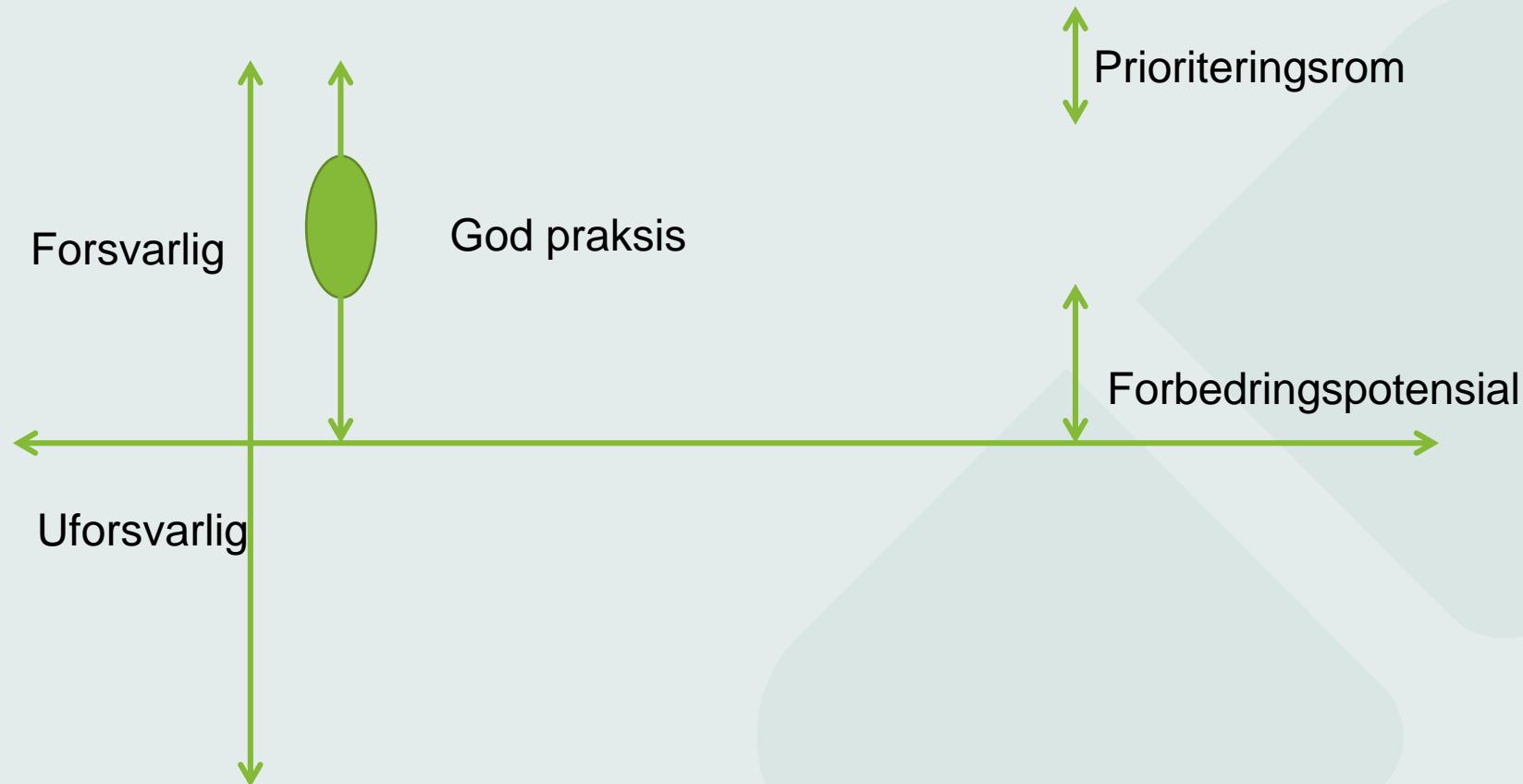
Prosjektledere:

Jørgen Wagle og Hilde Heimli,
Helsedirektoratet

Nasjonal faglig retningslinje om demens

- ◆ Lansert på Demensdagene desember 2017
- ◆ Tilgjengelig på
 - ◆ www.helsedirektoratet.no
 - ◆ www.magicapp.org
- ◆ Sentrale temaer
 - ◆ Personsentrert omsorg
 - ◆ Utredning og diagnostikk
 - ◆ Miljørettede tiltak
 - ◆ Legemidler
 - ◆ Lindrende behandling
 - ◆ Pårørende

Hvor sikter en nasjonal faglig retningslinje?



Hva er status for en nasjonal faglig retningslinje?

- Helsedirektoratet er eneste instans som kan utarbeide nasjonale faglige retningslinjer
- Beskriver god faglig praksis
- Beskriver hvordan relevant regelverk skal tolkes
- Ivaretar politiske prioriteter
- Ikke rettslig bindende for tjenesteyterne
- Dersom anbefalinger fravikes, skal dette dokumenteres og begrunnes i journal

Hvorfor retningslinje om demens?

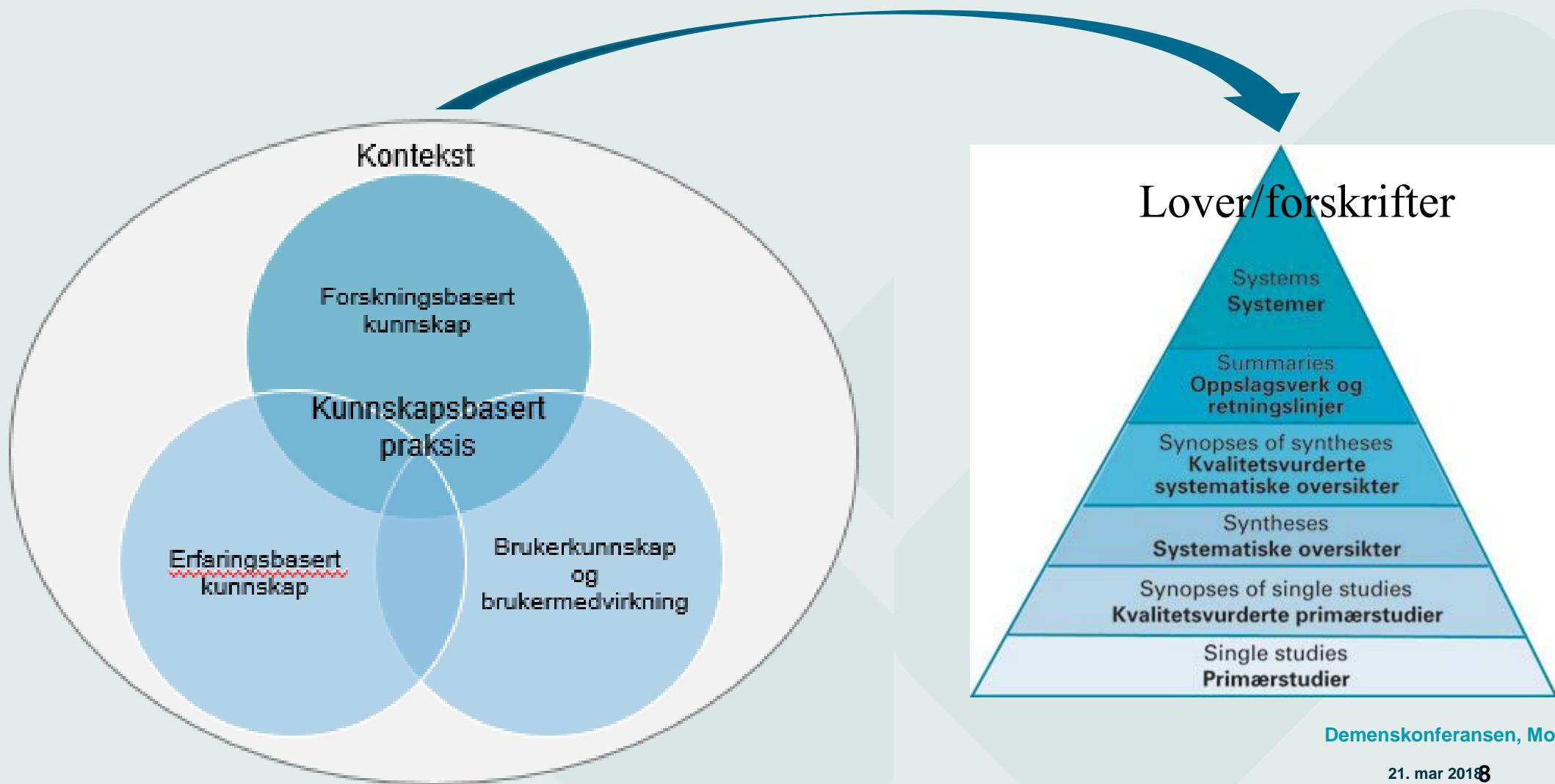
- ◆ Demens har store konsekvenser for den enkelte og familien
- ◆ Stor samfunnsøkonomisk betydning
- ◆ Mange aktører - behov for å tydeliggjøre ansvar og oppgaver og bedre samhandlingen
- ◆ Omfatter både kommune- og spesialisthelsetjenesten
- ◆ Tjenester med stor fare for avvik – avdekket av Helsetilsynet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

Målgrupper

- ◆ Tjenesteytere og ledere i 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



Metodisk tilnærming



Arbeidsgrupper og andre bidragsytere

- Faglig leder for retningslinjearbeidet:**
Knut Engedal, Nasjonal kompetansejeneste 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/sykehjemslæge, 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 kompetanseenhett for migrasjons- og minoritetshelse, Oslo universitetssykehus
- Runar Hals Bjelland, kommuneoverlege i Kautokeino
- Sigrid Aketun, Geriatrisk ressurssenter Oslo
- Steinar Madsen, Statens legemiddelverk
- Sverre Berg, Sykehuset Innlandet
- Torhild Holthe, NKAH

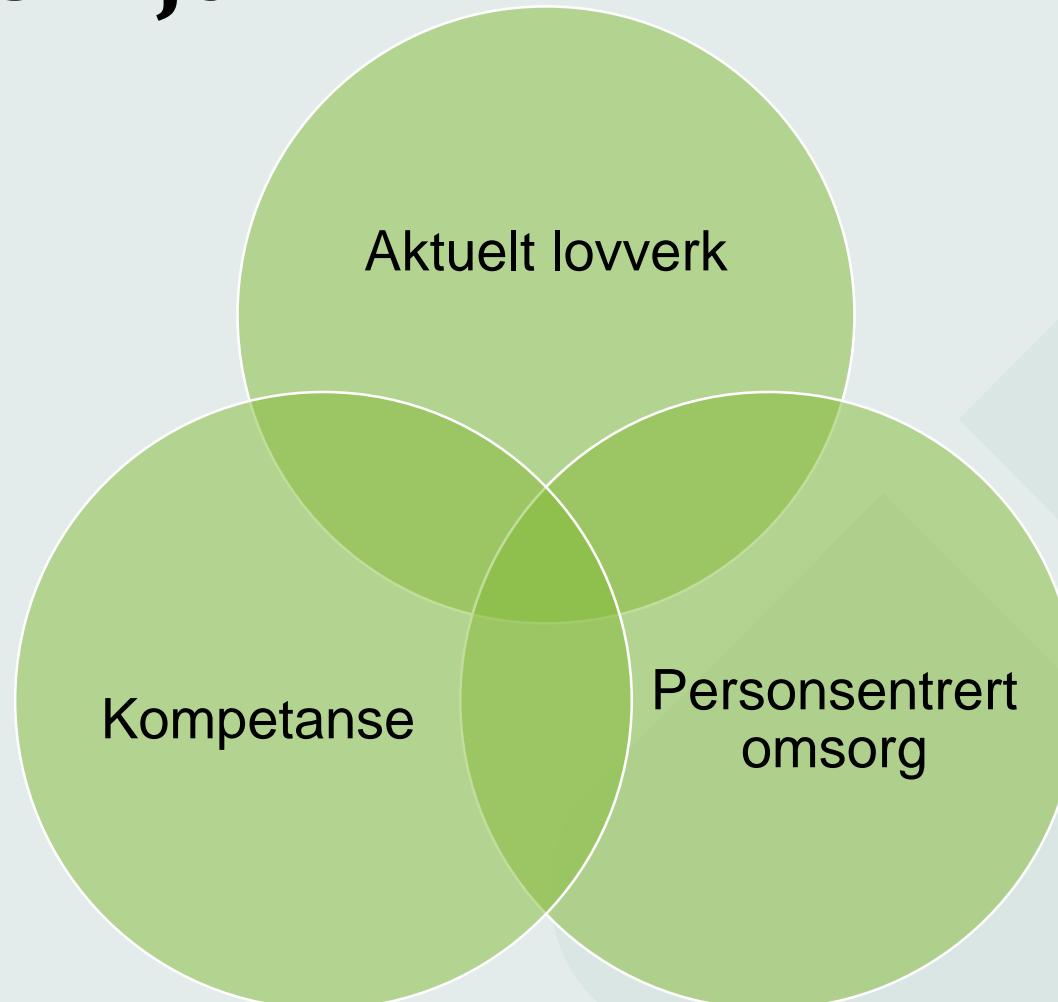
- Juridisk bistand Helsedirektoratet:**

- Knut Erlend Bergan
- Trine Grøslie Stavn

- MagicApp support:**

- Linn Brandt

Tre grunnpilarer i denne retningslinjen



Videre i retningslinjen....



Organisering i kommunen



Helsedirektoratet Intranet MAGIapp

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

Apper Exercise Encyclopedie TR Styrketrening | Trenir GDT – Guideline Dev Cochrane Dementia e Psychosocial interven Efficacy and experien Special care units for Respite care for people Nasjonal faglig retrin Samtykkekompetanse CG42 Dementia: full c

Nasjonal faglig retningslinje om demens
v2.0 published on 2017-08-16 Rediger

Hjem Hjelpe Ressurser D

Referanser Evidensprofiler Anbefalinger

i Søk etter anbefalinger

Innledning om demensretningslinjen

Aktuelt lovverk til demensretningslinjen

Krav til kompetanse om demens

Personsentrert omsorg og behandling ved demens

Etablering av tverrfaglig team / koordinator i kommunen

Basal utredning ved mistanke om demens og oppfølging etter diagnose

Grupper som kan ha særlige behov: Utredning og oppfølging ved demens

Miljørettede tiltak og aktiviteter ved demens

Ernæring og oral helse ved demens

Velferdsteknologi ved demens

Botilbud ved demens

Pårørende til personer med demens

Legemiddelsamstemming og legemiddelgjennomgang ved demens

Legemidler mot symptomer ved demens

Legemidler mot atferdsmessige og psykologiske symptomer ved demens (APSD)

5 Etablering av tverrfaglig team / koordinator i kommunen

Etablering av tverrfaglig team / koordinator

Sterk anbefaling

Kommunens helse- og omsorgstjenester skal være helhetlige og koordinerte, dette gjelder også for personer med demens. Lege har et hovedansvar for å sikre utredning og medisinsk oppfølging. I tillegg kan kommunen organisere deler av tjenestene som tverrfaglig team / koordinator som bistår lege i utredning og legger til rette for at oppfølging i hjemmet tilbys etter demensdiagnose er satt.

Merknad:

Det varierer i dag om teamene er utformet med utgangspunkt i diagnose eller om de diagnoseavhengige. Uavhengig av organiseringstypen tilbyr team/koordinator oppfølging til personer med kognitiv svikt og/eller demens og deres pårørende.

Kommunen skal tilby koordinator til personer som har behov for langvarige og koordinerte tjenester, dette gjelder også for personer med demens. 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. Personer med demens og deres pårørende bør ha en fast kontaktperson samt tilbys oppfølging fra utredning/diagnostiseringstidspunkt og videre gjennom sykdomsforløpet til eventuell overgang til heldøgns omsorg.

VIS MER INFORMASJON ▾

6 Basal utredning ved mistanke om demens og oppfølging etter diagnose

6.1 Fastlege, basal demensutredning

Basal utredning av personer ved mistanke om demens

Sterk anbefaling

Basal utredning ved mistanke om demens bør vanligvis utføres av pasientens fastlege^{1,2}. Utredningen bør foregå i samarbeid med personell fra helse- og omsorgstjenesten, gjerne tverrfaglig team / -koordinator³, med kompetanse om

Demenskonferansen, Molde 2018

21. mar 2018

13

Referanser Evidensprofiler Anbefalinger

LUKK

Begrunnelse Praktisk info Referanser

Tverrfaglig team/koordinatorers oppgaver innen kartlegging/utredning og oppfølging av personer med demens og deres pårørende

Flertallet av kommunene har i dag etablert hukommelsteam/-koordinator, eller andre tverrfaglige team, og praktisk informasjon gitt under tar utgangspunkt i dette. I de kommunene som ikke har etablert hukommelsteam/-koordinator, må andre samarbeidsformer opprettes slik at kravet om helhetlig og koordinerte tjenester ivaretas.

Dersom kommunen har hukommelsteam/-koordinator, må det etableres rutiner for samarbeid mellom fastlege og hukommelsteam/-koordinator, eventuelt spesialisthelsetjeneste. Det vil variere mellom kommunene hvilke oppgaver hukommelsteam/-koordinator kan tilby, og hva som er hensiktsmessig organisering. Under gis det forslag til oppgaver for kartlegging/utredning og oppfølging 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 team/koordinator, leger og hjemmetjenesten er sentralt. Det er gjort erfaringer med ulike modeller for team/koordinator. Enkelte kommuner har hukommelsteam med både lege og koordinator i teamet, mens andre har valgt kun å ha en koordinator. Det er også opprettet interkommunale hukommelsteam.

Etablering og drift av hukommelsteam/-koordinator er beskrevet i Nasjonal kompetansejeneste for aldring og helse sin håndbok for opprettelse og drift av hukommelsteam, se "Håndbok: Etablering og drift av demensteam", som kan kjøpes via www.aldringoghelse.no.

Team/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 fastlege 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

Nasjonal kompetansejeneste for aldring og helse har utarbeidet [kartleggingsskjema](#) for bruk av hukommelsteam/-koordinator og fastlege som tar utgangspunkt i et slikt tverrfaglig samarbeid.

Som hovedregel bør kartlegging/utredning gjennomført av hukommelsteam/-koordinator skje hjemme hos personen for å ivareta vante og trygge omgivelser i en situasjon som kan oppleves som stressende. Det bør settes av god tid til samtale og observasjon av personens fungering. Det kan være godt for både pasient og pårørende å snakke

Utredning ved mistanke om demens

Basal utredning

Hovedregel fastlege

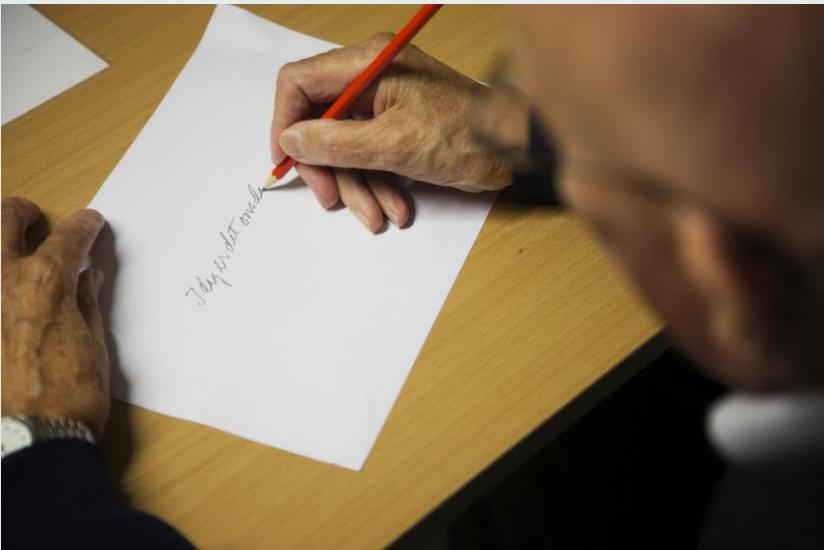
Utvidet utredning:

Etappe 1

Etappe 2

Hovedregel spesialist

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 tverrfaglig team / 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



Henvise videre til spesialisthelsetjenesten?

- ◆ 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.



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
 - ◆ kommunen får 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 aggressjon, agitasjon/uro, manglende hemning, irritabilitet og repetitiv atferd.
- Psykotiske symptomer, det vil si hallusinasjoner og vrangforestillinger.
- Affektive symptomer, slik som depresjon/dysfori, angst, oppstemhet/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



- antidemenslegemidler
- antipsykotika
- benzodiazepiner

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



Legemidler mot kognitive symptomer ved demens

- ◆ Legemidler som i noen grad kan stabilisere/lindre symptombildet i en tidsbegrenset periode:
 - ◆ Kolinesterasehemmere (donepezil, galantamin, rivastigmin)
 - ◆ Memantin
- MEN bremser IKKE sykdomsforløpet
- ◆ Aktuelt ved:
 - ◆ Alzheimers demens
 - ◆ blandet Alzheimers demens og vaskulær demens
 - ◆ demens med lewylegemer
 - ◆ demens ved Parkinsons sykdom

Atypiske antipsykotika mot psykotiske symptomer og aggressjon

- Effekten er beskjeden og assosiert med bivirkninger, potensielt svært alvorlige.
- Alzheimers, blandet demens samt vaskulær demens: KAN brukes ved psykotiske symptomer og agitasjon av aggressiv karakter
- Foreslås kun unntaksvis ved:
 - demens ved Parkinsons sykdom
 - demens med lewylegemer,
- Foreslås ikke gitt ved frontotemporal demens og andre sjeldne demenssykdommer



TAKK FOR MEG!

Demenskonferansen, Molde 2018

21. mar 2018

29