



Nasjonal faglig retningslinje om demens

Hilde Heimli/Jørgen Wagle, HelseDirektoratet

Demenskonferansen 2017, "Fremje det friske", Ålesund, 8. mars 2017 – og gratulerer med Kvinnedagen!

Nasjonalt faglig retningslinje om demens

www.magicapp.org

Del 1

- Basal utredning
- Legemidler
- Oppfølging inkl pårørende

Ferdig vår 2017

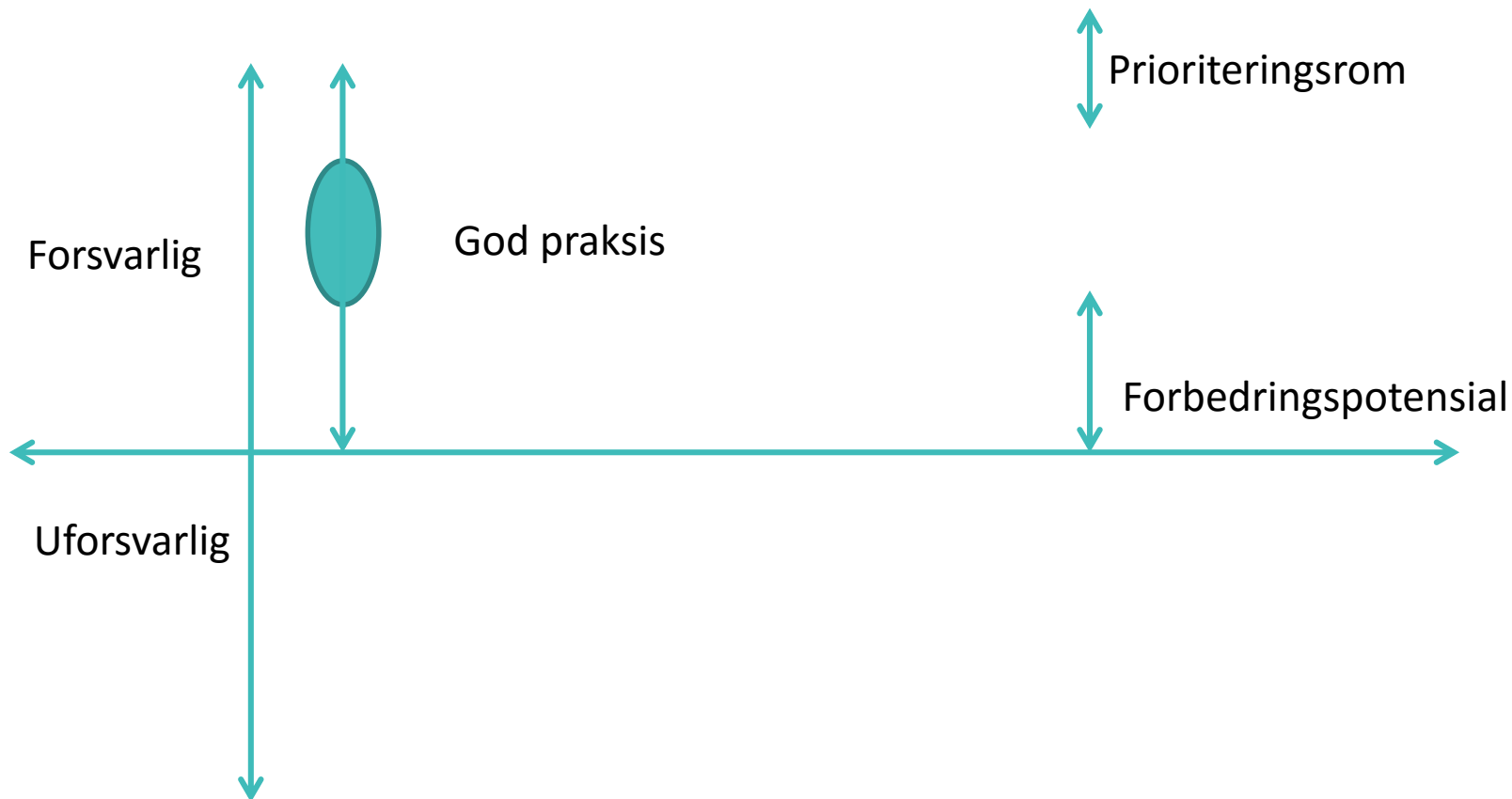
Del 2

- Utvidet utredning
- Lindrende behandling

Ferdig vinter 2017



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
 - 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]

Hvorfor retningslinje om demens?

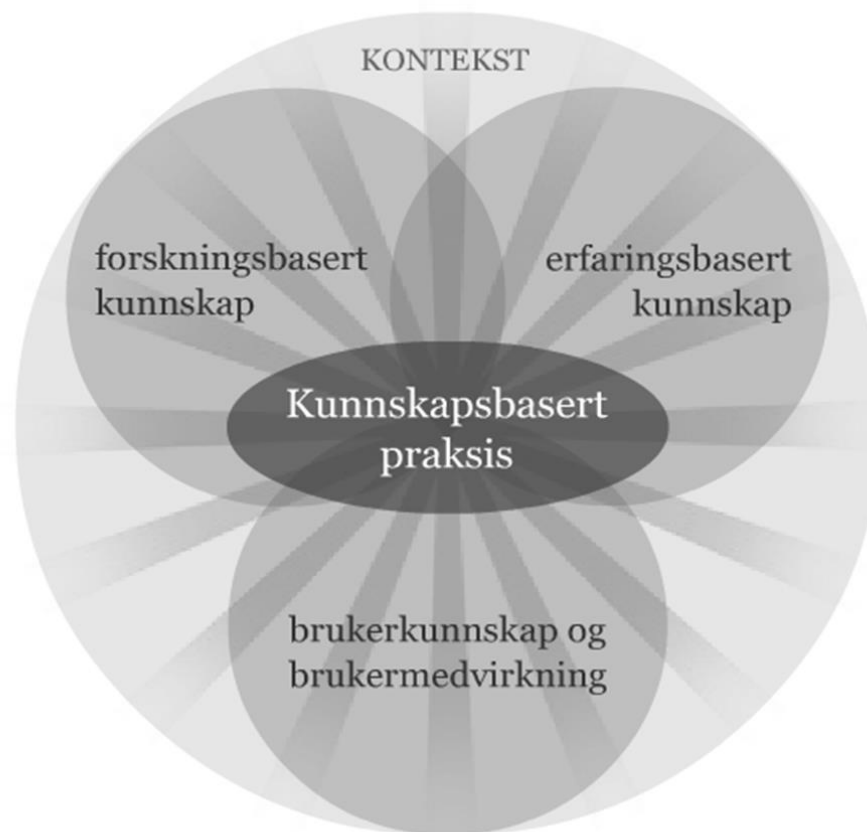
- Demens har store konsekvenser for den enkelte og familien
- Stor samfunnsøkonomisk betydning
- Mange aktører - behov for å tydeliggjøre ansvar og oppgaver og bedre samhandlingen
- Omfatter både kommune- og spesialisthelsetjenesten
- Tjenester med stor fare for avvik – avdekket av Helsetilsynet
- Personer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

Målgrupper

- Tjenesteytere og ledere 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.



Metodisk tilnærming



Helsedirektoratet
Veileder for utvikling av kunnskapsbaserte retningslinjer (IS-1870)



www.kunnskapsbasertpraksis.no

Arbeidsgrupper og andre bidragsytere

- **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 (pårørende representant)
- 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 eldre medisin 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, pårørende representant, 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 eldre medisin 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, Geriatrisk ressurscenter 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



TABLE 2A
Question: Should Low molecular Weight Heparin (LMWH) rather than Vitamin K Antagonists (VKA) be used for long-term treatment of Venous Thromboembolism (VTE)?
Background: Low molecular weight heparin compared with vitamin K antagonists for the long-term treatment of venous thromboembolism. A systematic review. (See Question Synopsis)

Quality assessment	Risk of bias	Inconsistency	Indirectness	Imprecision	Publication bias	Overall quality of evidence	Relative benefit (95% CI)	Relative harm (95% CI)
Participants (Study) Follow up								
Overall mortality (CRITICAL OUTCOME)						MODERATE	14 deaths per 1000 (over 11 years to 21 years)	7 fewer deaths per 1000 (over 11 years to 21 years)
Recurrent symptomatic VTE (CRITICAL OUTCOME)						MODERATE	14 fewer VTE per 1000 (over 11 years to 21 years)	14 fewer VTE per 1000 (over 11 years to 21 years)
Major bleeding (CRITICAL OUTCOME)						MODERATE	14 fewer VTE per 1000 (over 11 years to 21 years)	14 fewer VTE per 1000 (over 11 years to 21 years)
Minor bleeding (CRITICAL OUTCOME)						MODERATE	14 fewer VTE per 1000 (over 11 years to 21 years)	14 fewer VTE per 1000 (over 11 years to 21 years)
Discontinuation of treatment (CRITICAL OUTCOME)						MODERATE	14 fewer VTE per 1000 (over 11 years to 21 years)	14 fewer VTE per 1000 (over 11 years to 21 years)
Quality of life (CRITICAL OUTCOME)						MODERATE	14 fewer VTE per 1000 (over 11 years to 21 years)	14 fewer VTE per 1000 (over 11 years to 21 years)
Cost (CRITICAL OUTCOME)						MODERATE	14 fewer VTE per 1000 (over 11 years to 21 years)	14 fewer VTE per 1000 (over 11 years to 21 years)

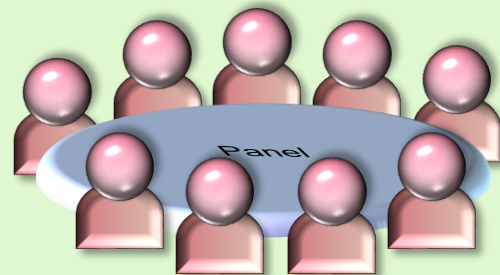
High
Moderate
Low
Very low

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...”

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

- Aktuelt lovverk
- Kompetanse
- Personsentrert omsorg

Videre i retningslinjen....



Organisering i kommunen



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

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

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 i mindre grupper med kognitiv stimulering har:
 - positiv effekt på kognitiv funksjon
 - livskvalitet
- Fysisk aktivitet har
 - positiv effekt på ADL-funksjon
 - mulig positiv effekt på kognitiv funksjon
- Lite internasjonal forskning på effekten av å benytte dagaktivitetstilbud, men:
 - effekt av sosialt samvær og fysisk aktivitet - uproblematisk å overføre til dagsentertilbud!
 - ikke forbundet med bivirkninger, men husk personsentrert omsorg
 - avlastning for pårørende
 - lovfestet rett fra 2020

Andre ulike aktiviteter

- Psykososiale tiltak og aktiviteter
 - kan inkludere dag-til-dag-interaksjoner
 - påvirkning av det fysiske og sosiale miljøet
 - ulike former for tiltak, aktiviteter og terapier.
- Psykologisk behandling ved depresjon
 - Psykologisk behandling forutsetter at personen er motivert
- Oppfølging ved atferdsmessige og psykologiske symptomer ved demens
 - Miljømessige og psykososiale tiltak er førstevalg ved forekomst av atferdsmessige og psykologiske symptomer ved demens.



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



Botilbud

- Kommunen skal ha botilbud som er utformet slik at personer med demens med behov for heldøgns omsorgstjenester får tilpassede omgivelser som gir mulighet for struktur, aktivitet, stimulering og kognitiv støtte.
- Botilbudet skal ivareta behovet for trygghet og i størst mulig grad autonomi og selvstendighet i dagliglivets aktiviteter.
- Botilbudene skal legges til rette for pårørendes besøk og deltakelse.

Pårørende

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



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



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 aggresjon

- Effekten er beskjeden og assosiert med bivirkninger, potensielt svært alvorlige.
- Prøveseponer legemiddelet senest etter 6 til 12 uker
- 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

Hva med søvn?

- Det anbefales svært restriktiv bruk av legemidler rettet mot søvnvansker ved demens.
- Benzodiazepiner og z-hypnotika (slik som zopiklon og zolpidem) bør unngås.
- Utfordring: Søvnforstyrrelser en del av sykdomsutviklingen
- MEN:
 - Er det prøvd miljøtiltak?
 - Sikker på at det ikke er smerter, angst mm?

Hva med alt det andre da?

- Gingko biloba
- Omega-3 fettsyrer
- Høydosevitaminer
- Statiner
- Betennelsesdempende legemidler
- +++++

AVSLUTNING

- Dugnad
- Viktig for demensomsorgen
- Demensretningslinjen på www.magicapp.org

TAKK FOR OPPMERKSOMHETEN!



I år er alle utrustet med nykjøpt motorag, komplett med verneutstyr for de mer vinglete av oss. Så ikke oppsøk på bonhus. Vi er med!