

2017: Høring om del 2 om Nasjonale retningslinjer om demens

Hjernerådets høringsuttalelse er skrevet inn i Helsedirektoratets tilbakemeldingsskjema. Hjernerådet kommenterte de feltene som var viktige for Rådet.

Tilbakemeldingsskjema



Ekstern innspillsrunde – ref.nr.17/31538 – Del 2 av Nasjonal faglig retningslinje om demens

Tilbakemelding:

- Vær vennlig å gi tilbakemelding på vedlagte skjema
- **Frist fredag 3. november 2017.**
- Skjemaet bes sendt på e-post til postmottak@helsedir.no. Merk med referansenummer 17/31538.

Retningslinjens del to (kapittel 8: Utvidet utredning ved mistanke om demens og kapittel 14: Lindrende behandling, smertebehandling og omsorg ved livets slutt til personer med demens) er lagt ved som en egen pdf-fil i denne utsendingen. Merk at disse to kapitlene ikke skal erstatte nåværende kapittel 8 og 14, men kommer i tillegg, slik at retningslinjen totalt blir utvidet med to nye kapitler. For å få en helhetlig leseopplevelse anbefales det å lese disse to nye kapitlene i sammenheng med den allerede publiserte hoveddelen, se lenke <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/nasjonal-faglig-retningslinje-om-demens>.

Disse to nye kapitlene er, i likhet med de øvrige, utviklet av oppnevnte arbeidsgrupper/ressursgruppe innen fagområdene.

TILBAKEMELDINGSSKJEMA

Skjemaet skal benyttes ved tilbakemelding på retningslinjen.

Skjemaet gir kun mulighet til å gi tilbakemelding på de to nye kapitlene, det vil si «Utvidet utredning ved mistanke om demens» samt «Lindrende behandling, smertebehandling og omsorg ved livets slutt». Fordi disse kapitlene skal integreres i den publiserte hoveddelen av retningslinjen, er de nummererte deretter.

Navn: Hjernerådet
Organisasjon/avdeling:

Hovedkapittel i fet skrift (antall anbefalinger i parentes), underkapittel (nivå 1) i <i>kursiv (og nummerert)</i> For hvert nivå (hovedkapittel) er det en Bakgrunnstekst – samt på enkelte underkapitler.	Kommentarer:
Kap 8 Utvidet utredning ved mistanke om demens Innledning (3)	Hjernerådet støtter at det nå ikke er satt noen absolutt aldersgrense for utredning i spesialisthelsetjenesten. Setningen «Det er også vanlig at primærhelsetjenesten henviser personer med særlige behov til en utvidet utredning ved mistanke om demenssykdom slik som yngre personer, personer med utviklingshemning, personer med minoritetsbakgrunn samt personer tilhørende samisk urbefolkning,...» fremstår noe uheldig. En bør vel påpeke at «særlige behov» primært peker på språklige/kulturelle forhold, slik det fremgår tydeligere i delkapitlet..
<i>8.1 Utvidet kognitiv undersøkelse og strukturell</i>	(Kommentarer)

<i>hjerneundersøkelse (MR) ved mistanke om demens</i>	
<i>8.2 Nevropsykologisk undersøkelse, funksjonelle hjerneundersøkelser og spinalvæskeundersøkelse ved mistanke om demens</i>	(Kommentarer)
<i>8.3 Gentesting ved mistanke om demens</i>	(Kommentarer)
Kap 14 Lindrende behandling, smertebehandling og omsorg ved livets slutt til personer med demens (3)	(Kommentarer) Hjernerådet støtter at det nå er tatt inn et kapittel om lindrende behandling, smertebehandling og omsorg ved livets slutt. Retningslinjene synliggjør at det er et behov for mer dokumentasjon spesielt omkring smertebehandling av mennesker med demenssykdom. I denne situasjonen er det fornuftig å støtte seg til andre relevante retningslinjer hvor det foreligger mer dokumentasjon. Tilnærmingen til pårørende i fasen hvor det skal tas avgjørelser om behandlingsavslutning bør også ha som utgangspunkt at de ofte har fungert som pasientens talsperson over lang tid. Pasientens egne ønsker om begrensning av livsforlengende behandling har ikke nødvendigvis vært mulig å kartlegge, til forskjell fra andre pasientgrupper. Ved demensutvikling med avklart prognose bør en så langt det er mulig søke å kartlegge pasientens egne tanker og ønsker for behandlingsbeslutninger, på et elektivt tidspunkt hvor innsikt fortsatt foreligger. Slik klargjøring vil også kunne være av verdi for de pårørende.
<i>14.1 Lindrende behandling og omsorg</i>	
<i>14.2 Utredning og behandling av smerte</i>	(Kommentarer)
<i>14.3 Livets slutfase</i>	
Eventuelle forslag til temaer som ønskes omtalt innenfor disse to nye kapitlene	(Kommentarer)
Annet	(Kommentarer)