

## 2017: Høring om del 1 om Nasjonale retningslinjer for demens

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



### Ekstern høring - utkast til Nasjonal faglig retningslinje om demens, saksnr. 16/34367

#### Tilbakemelding:

- Skjemaet bes sendt på e-post til [post@helsedirektoratet.no](mailto:post@helsedirektoratet.no) med merknad 16/34367

Retningslinjen er tilgjengelig via [www.magicapp.org](http://www.magicapp.org)

Praktisk om å lese retningslinjen elektronisk:

- Retningslinjen heter «Eksternt høringsutkast - Nasjonal faglig retningslinje om demens, Helsedirektoratet, Kristin Mehre.
- Åpne retningslinjen ved å klikke på fanen «Les retningslinjen».
- Da vil du se følgende:
  - Innholdsfortegnelsen på venstre side og hele retningslinjen fortløpende på høyre side.
  - Kapitlene «Innledning», «Aktuelt lovverk» og «Om retningslinjen» inneholder ikke anbefalinger, men her finner du tekst under overskriftene ved å klikke på fanen «Vis Kapitteltekst».
  - Videre følger kapitler med anbefalinger og merknader. Ved å klikke på fanen «Vis Kapitteltekst» gis en introduksjon om tema og bakgrunn for den aktuelle anbefalingen. Under hver enkelt anbefaling kan du klikke på «Vis mer informasjon». Da åpenbarer det seg flere nye faner som inneholder informasjon om forskningsgrunnlag, begrunnelse for anbefalingen samt praktisk informasjon.

Praktisk om å lese retningslinjen i pdf-format:

- Fordi retningslinjen er utviklet og presenteres i et elektronisk, strukturert app-format vil ikke pdf-filen oppleves som optimal i oppbygning. For de som likevel velger å skrive ut pdf-filen heller enn å jobbe i MAGICapp anbefaler vi å skrive ut i farger.
- I pdf-filen kommer alle anbefalingene samlet først, deretter kommer de om igjen, sammen med eventuell tekst fra fanene «Vis Kapitteltekst», «Begrunnelse», «Praktisk info», «Nøkkelfinfo» med mer.
- I pdf-versjonen er det slik at enkelte tekstavsnitt kommer dobbelt/om igjen. Dette oppleves annerledes i den digitale versjonen.

## TILBAKEMELDINGSSKJEMA

Skjemaet skal benyttes ved tilbakemelding på retningslinjen.

<b>Navn: Aud Kvalbein (daglig leder), Anette Storstein (styremedlem)</b>
<b>Organisasjon/avdeling: Hjerneverket</b>

<b>Hovedkapittel i fet skrift (antall anbefalinger i parentes – totalt: 49), underkapittel (nivå 1) i kursiv (og nummerert), underkapittel (nivå 2) gitt i kursiv/kulepunkter og nummerert.</b>	<b>Kommentarer:</b>
<b>Kap 1 Innledning (0)</b>	
<i>1.1 Leseveiledning</i>	
<i>1.2 Om demens</i>	Det er vesentlig å få frem at demens er en sykdom med en rekke ulike etiologier, og at demens som følge av annen sykdom, for eksempel Parkinson sykdom eller cerebrovaskulær sykdom, kan ha en annen klinisk fenotype og medføre tilleggsutfordringer. Det er også viktig å poengtere at enkelte former for demens kan behandles, som for eksempel normaltrykkshydrocephalus.
<i>1.3 Forekomst av demens</i>	
<i>1.4 Åpenhet om demensdiagnose</i>	
<i>1.5 Multisyke</i>	
<b>Kap 2 Aktuelt lovverk</b>	
<b>Kap 3 Generelt om krav til kompetanse (1)</b>	Kontinuerlig utdanning innenfor faggruppene som behandler og følger opp demensrammede er helt nødvendig. Dette momentet er hensyntatt, men bør vektlegges i større grad. Hjerneverket vil oppmuntre til at det etableres

	<p>utdanningsprogrammer for fagpersonell ikke minst i primærhelsetjenesten, og innenfor tverrfaglige grupper. Hjerneverket vil understreke at den siste tiden alvorlig demensrammede bor hjemme, før det blir aktuelt med en eventuell sykehjemsplass, er spesielt utfordrende. Dette krever at særlig personell i kommunenes hjemmetjenester har god kunnskap om demens. Lærings- og mestringskurs, gjerne med interkommunal tilnærming, brukes i stor grad innenfor andre sykdommer og det bør vurderes om dette skal formaliseres som et tilbud til iallfall pårørende og utvalgte pasienter. Hjerneverket vil peke på at demenssykdom ofte kan ha sammenheng med annen hjernesykdom, som hjerneslag, Parkinson, epilepsi, MS osv. På Lærings- og mestringskurs må det legges vekt på at det er gjerne er sammenheng mellom hjernesykdommer.</p>
<p><b>Kap 4 Personsentrert omsorg og behandling (2)</b></p>	<p>Hjerneverket støtter retningslinjene i det sentrale i personsentrert omsorg og behandling. Retningslinjene fokuserer på forholdet mellom demensrammet og helsepersonell, noe som er svært viktig, men det sies ikke noe om hva utformingen av de ytre omgivelsene betyr som ramme for personsentrert omsorg. Dette gjelder særlig demensrammede som bor i institusjoner for heldøgns omsorg. Også bygninger og interiører er rammer som gir mulighet, eller hindrer mulighet for demensrammedes delaktighet og gjenkjennelse, trygghet og trivsel. For å få til en god personsentrert omsorg må helsepersonell også være opptatt av hvordan man innenfor de rammer man har, kan skape omgivelser og interiører rundt demensrammede på sykehjem o.l. slik at disse blir så likt ordinære, private hjem og kjente omgivelser for demensrammede som mulig.</p>
<p><i>4.1 Personsentrert omsorg og behandling: Organisatorisk nivå</i></p>	
<p><i>4.2 Personsentrert omsorg og behandling: Individnivå</i></p>	

<b>Kap 5 Etablering av hukommelsesteam/koordinator i kommunen (1)</b>	Det er viktig at hukommelsesteamet/koordinatoren har god kunnskap om sammenheng som kan være mellom demens og andre sykdommer i hjerne og nervesystem.
<b>Kap 6 Utredning ved mistanke om demens og oppfølging etter diagnose (14)</b>	Når det gjelder den tekniske oppbygning av dette kapittelet, vil Hjernerådet påpeke at det her var vel mange «esker» inni hverandre. En enklere teknisk struktur vil gi bedre oversikt over stoffet.
<i>6.1 Primærlege</i>	
<i>6.1.1 Første legetime</i>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Somatisk undersøkelse i demensutredningen</i></li> <li>• <i>Blodprøver i demensutredningen</i></li> <li>• <i>Vurdering av delirium</i></li> <li>• <i>Vurdering av eventuelle kognitive legemiddelbivirkninger</i></li> <li>• <i>Rekvirering av CT eller MR</i></li> </ul>	Vi vil tilrå forsiktighet ved bruk av aldersgrenser ved utredning. Det er det kliniske bildet som bør være styrende for behov for spesialisthelsetjeneste, ikke aldersgrenser. Yngre og eldre pasienter kan ha en like kompleks situasjon, dog med forskjellige aldersstyrte behov, men eldre personer har ofte andre sykdommer som kan forverre demensproblematikken og gi separat behov for vurdering av spesialisthelsetjenesten. Eksempelvis vil adekvat sekundærprofylakse ved vaskulær demens ofte kreve utredning/kontakt med spesialisthelsetjenesten. Det bør også poengteres at det er MR som er den foretrukne billeddiagnostikken fremfor CT.
<i>6.1.2 Andre legetime</i>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Intervju av pårørende</i></li> <li>• <i>Bruk av kognitive tester</i></li> <li>• <i>Vurdering av atferdsmessige og psykologiske symptomer</i></li> <li>• <i>Vurdering av evnen til å kjøre bil</i></li> </ul>	
<i>6.1.3 Videre oppfølging ved primærlege</i>	

6.2 Hukommelsesteam/koordinator	
6.3 Sykehjem	
6.4 Spesialisthelsetjenesten	
<b>7. Grupper som kan ha særlige behov: Utredning og oppfølging (4)</b>	
7.1 Personer med minoritetsbakgrunn	Det bør påpekes at kulturelle forskjeller også kan bety behov for særskilte tilpasninger i oppfølging. Det er mulig dette inngår i siste setning om at hukommelsesteam bør gi tilbud om tett oppfølging.
7.2 Samisk urbefolkning	
7.3 Yngre personer	
7.4 Personer med utviklingshemning	
<b>Kap 8 Miljørettede aktiviteter og tiltak (5)</b>	
8.1 Fysisk aktivitet	
8.2 Psykososiale aktiviteter og tiltak	
8.3 Miljømessige/psykososiale tiltak ved atferdsmessige og psykologiske symptomer ved demens	
8.4 Dagaktivitetstilbud	
8.5 Psykologisk behandling ved depresjon/angst	
<b>9. Velferdsteknologi (1)</b>	
<b>10. Botilbud (1)</b>	Hjernerådet støtter det som står i retningslinjene om at botilbud for demensrammede skal ha hjemlige omgivelser. Tjenestene her må også være organisert mest mulig slik vi organiserer aktivitetene i våre egne hjem. Det betyr at vårt samfunn må tenke nytt om hvordan institusjonsbygg bygges og organiseres. Vi må bruke det alminnelige hjem – ikke sykehusbygget – som utgangspunkt for vår tenkning. Et sykehjem/ en institusjon for heldøgns pleie er som regel menneskers siste hjem i livet. Derfor må det være mest mulig utformet og organisert som alminnelige hjem som demensrammede har vært vant med tidligere i livet.
<b>11. Pårørende (1)</b>	

<b>12. Legemiddelsamstemming og legemiddelgjennomgang (1)</b>	
<b>13. Legemidler mot symptomer ved demens (11)</b>	
13.1 Mild kognitiv svikt	
13.2 Alzheimers demens og blandet Alzheimers og vaskulær demens	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mild sykdomsgrad</li> <li>• Moderat sykdomsgrad</li> <li>• Alvorlig sykdomsgrad</li> </ul>	
13.3 Vaskulær demens	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kolinesterasehemmer og/eller memantin</li> <li>• Sekundærprofylakse ved vaskulær demens</li> </ul>	
13.4 Demens med lewylegemer eller demens ved Parkinsons sykdom	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kolinesterasehemmere</li> <li>• Memantin monoterapi eller i kombinasjonsbehandling med kolinesterasehemmer</li> </ul>	
13.5 Frontotemporal demens	
13.6 Sjeldne demenssykdommer	
13.7 Demens ved Down syndrom	
<b>14. Legemidler mot atferdsmessige og psykologiske symptomer ved demens (APSD) (5)</b>	
14.1 Legemidler mot psykotiske symptomer, aggresjon og/eller agitasjon ved demens	
14.2 Legemidler mot depresjon	
14.3, Elektrokonvulsiv terapi, lysterapi eller transkraniell magnetisk stimulering mot depresjon ved demens	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Elektrokonvulsiv terapi</li> <li>• Lysterapi eller transkraniell magnetisk stimulering</li> </ul>	
14.4 Legemidler mot søvnvansker	

<b>15. Betennelsesdempende legemidler, statiner, kosttilskudd, naturpreparater eller akupunktur mot demens/APSD (2)</b>	
15.1 Betennelsesdempende legemidler, statiner, kosttilskudd eller naturpreparater mot kognitive, atferdsmessige og psykologiske symptomer ved demens	
15.2 Akupunktur mot demens/APSD	
<b>16. Om retningslinjen</b>	
16.1 Arbeidsgrupper og andre bidragsyttere	
16.2 Metodisk tilnærming	
16.3 Mandat, mål og målgruppe	
<b>Generelle kommentarer (på formatet/publiseringvisningen, brukervennlighet, språk med mer.</b>	Helsedirektoratet bør vurdere den tekniske strukturen for retningslinjene og høringsuttalelsen. Den tekniske strukturen her gjør at man fort mister oversikten.
<b>Eventuelle forslag til temaer/områder som ønskes omtalt</b>	
<b>Annet</b>	Hjernerådet er en paraplyorganisasjon for pasientorganisasjoner, forskningsmiljøer og fagmiljøer med hovedfokus på hjernens funksjon i helse og sykdom. Våre medlemmer omfatter både grupper med faglig/forskningsmessig interesse for demensproblematikken og mennesker som er direkte berørt som pasienter og pårørende. I denne sammenheng er derfor Hjernerådets funksjon å være et felles talerør for medlemmene og fokusere på de overordnede problemstillingene i demensfeltet.