

Mastergradsoppgave

**Kompetanseheving for helsepersonell i demensomsorgen.
En kunnskapsbasert retningslinje tilpasset ved hjelp av ADAPTE metoden.**

Tittel (norsk)

Competence building for health personnel in dementia care.
An evidence-based guideline adapted by using the ADAPTE method

Tittel (engelsk)

____Anne Maria Norman____

Forfatter (student)

Veileder: Kjersti Lønning

Biveileder: Magali Remy-Stockinger

Innleveringsdato: 16.5.2011__

Antall sider: __75__

Forord

En liten annonse om en nyopprettet masterstudie i kunnskapsbasert praksis, det første av sitt slag i nord Europa, har hatt stor innflytelse på min hverdag de siste tre årene. Det som først og fremst fikk meg til å bli interessert og søke på studiet var påstanden at studiet var rettet mot praksis. Gjennom dette masterstudiet lærer man å kunne kombinere klinisk erfaring med den best tilgjengelige kunnskapen fra forskning, og anvende det blant annet innenfor demensomsorg.

En stor gruppe blant mine pasienter er pasienter med demens. For å kunne ivareta deres behov trenger man yrkesutøvere med høy helse- og sosialfaglig kompetanse. Tall fra Statistisk sentral byrå viser at det fremdeles er mange uten formell helse- og sosialutdanning i omsorgstjenesten (Helse- og omsorgsdepartementet, 2006). I tillegg vet man at de med en slik utdanning også har behov for å styrke sin kompetanse. (Sosial- og helsedirektoratet, 2007). Den kompetansen som etterspørres omfatter faglig kunnskap og praktiske ferdigheter, i tillegg til personlige egenskaper, holdninger og verdier.

Min masteroppgave handler om en retningslinje innenfor demensomsorg som har til hensikt å øke kompetansen blant helsepersonell som jobber i pleie- og omsorgstjenesten i en utkantkommune. Å lage en retningslinje gjøres i en prosjektgruppe og er et tverrfaglig arbeid.

Jeg ønsker å takke støttespillerne i arbeidsprosessen, det vil si alle i prosjektgruppen. Spesielt vil jeg takke Oddny Trædal, en høyt verdsatt sykepleier og kollega gjennom 30 år. Dette prosjektet er ikke det første som vi begge har deltatt i, og jeg håper det blir mange flere, da det å jobbe kunnskapsbasert er utrolig inspirerende og tilfredsstillende!

Videre vil jeg takke min veileder, førsteamanuensis ved Senter for Kunnskapsbasert Praksis Kjersti Lønning, og biveileder MHA Magali Remy-Stockinger, for uvurderlig veiledning og oppmuntring.

Tilslutt ønsker jeg å takke Norsk sykepleierforbund for et masterstudiestipend i 2010.

Så et lite hjertesukk, det har vært en utfordring å skrive masteroppgaven på norsk på det nivået man forventer, det var mulig å skrive den på engelsk men dessverre ikke på nederlandsk, som er mitt morsmål.

Eivindvik, mai 2011, Anne Maria Norman.

Sammendrag

Bakgrunn: Demografiske tall viser en kraftig økning i antall eldre, og høy alder er den største risikofaktoren for demenssykdom. Myndighetene sier at det i det kommunale planarbeidet skal settes fokus på tjenestetilbudet til et økende antall personer med demens og kompetanse blant helsepersonell i demensomsorgen. Det finnes ingen lokal retningslinje eller plan i prosjektkommunen som sier noe om hva som bør inngå av tema for å styrke denne kompetansen.

Hensikten: Hensikten med masteroppgaven har vært å utarbeide en kunnskapsbasert retningslinje med kompetanseheving blant helsepersonell innenfor demensomsorgen som tema. Retningslinjen, som skal være lokaltilpasset en utkantkommune (prosjektkommunen), skal gi anbefalinger om de tema som bør inngå i undervisningen. Den skal også gi anbefalinger om hvordan undervisningen av disse tema bør formidles.

Metode: ADAPTE er benyttet som metode for å tilpasse en kunnskapsbasert retningslinje. Det ble søkt etter retningslinjer i nasjonale og internasjonale databaser. Retningslinjer som oppfylte inklusjonskriteriene ble tatt med videre som potensielle kilderetningslinjer og disse ble kvalitetsvurdert ved hjelp av AGREE instrumentet.

Resultatet: Det ble ikke funnet noen nasjonale retningslinjer med dette som tema. Totalt 156 internasjonale dokumenter ble funnet hvorav tre ble kvalitetsvurdert. To av disse ble benyttet som kilderetningslinjer. I alt seks anbefalinger er tatt med. Tema som bør inngå i undervisningen er: Utfordrende adferd, tvang, kommunikasjon, og personsentrert-omsorg. Opplæring som er kombinert med praktisk trening, veiledning, tilbakemeldinger og som går over en lengre periode, viser å ha best effekt. Forskning viser imidlertid at effekten av opplæringen er usikker og at det derfor er viktig med flere studier med en sterk forskningsdesign på området.

Konklusjon: ADAPTE metoden har vært tidkrevende, men anvendbar i prosessen med å tilpasse en retningslinje. Utgangspunktet for de seks anbefalingene er hovedsakelig hentet fra en svensk og britisk retningslinje som er blitt tilpasset en norsk utkantkommune.

Nøkkelord: Kunnskapsbaserte retningslinjer, ADAPTE metoden, demens, kompetanseheving og helsepersonell

ABSTRACT

Background: Demographic data indicate a considerable increase in the number of elderly persons, and old age is the leading risk factor for developing dementia. Authorities state that municipal planning should focus upon services offered the increasing numbers of people with dementia, and towards the need to strengthen health personnel competence concerning dementia. No local guideline or strategy for competence building of health personnel exists in the project municipality.

Objective: The aim of the project has been to establish a set of evidence-based practice guidelines to deal with competence building among health personnel within the field of dementia in remote municipalities (project municipality). The Guideline should include advice and recommendations concerning the topics that ought to be included in teaching about dementia care, as well as offering recommendations about how the teaching ought to be presented.

Methodology: ADAPTE method is used to adapt an evidence based-guideline. Guidelines were searched in national and international databases. Guidelines that met inclusion criteria were assessed as potential source guidelines and were assessed for quality using the AGREE instrument.

Results: No national guidelines were found about the same topic. There was found a total of 156 international documents, three of which were quality assessed. Two of these were eventually used as the source guidelines. Six recommendations are included. The project resulted in a guideline that recommends teaching topics such as challenging behaviour, coercion, communication and person-centred care. Instruction which includes a combination of practical training, supervision, and feedback, all given over a longer stretch of time, shows best effect. Research shows that the effect of training is uncertain and that it is therefore important for more studies with a strong research design on this topic.

Conclusion: The ADAPTE method has been time-consuming, but usable in the process of adapting a guideline. The six recommendations are obtained from a Swedish and British guideline that is adapted to a Norwegian remote municipality.

Key words: evidence-based guidelines, ADAPTE method, dementia, competence building and health personal

INNHOLDSFORTEGNELSE

Sammendrag

Forord

1. INTRODUKSJON	8
1.1. Målsetting og hensikt med oppgaven	8
1.2. Målgruppen for retningslinjen	9
1.3. Organisering av oppgaven	9
2. BAKGRUNN	10
2.1. Situasjonen i prosjektkommunen	10
2.2. Kompetanse blant helsepersonell	10
2.3. Retningslinjer som et hjelpemiddel til kunnskapsbasert praksis	11
3. METODE	12
3.1. Plannlegging	15
3.1.1. <i>Prosjektgruppe og nødvendige ressurser</i>	15
3.2. Tilpassing	16
3.2.1. <i>Innsamlingsprosess av relevante retningslinjer</i>	16
3.2.2. <i>Inklusjons- og eksklusjonskriteri</i>	17
3.2.3. <i>Utvelgelse av potensielle kilderetningslinjer</i>	18
3.2.4. <i>Kvalitetsvurdering med AGREE instrumentet</i>	19
3.2.5. <i>Selektering av aktuelle anbefalinger og vurdering av deres kunnskapsgrunnlag</i>	20
3.2.6. <i>Gradering av kunnskapsgrunnlaget og anbefalingene</i>	20
3.2.7. <i>Oppdateringssøk</i>	21
3.2.8. <i>Vurdering av systematiske oversikter</i>	21

3.2.9. <i>Tilpassing av anbefalingene til den tilpassede retningslinjen</i>	21
4. RESULTATER	21
4.1. Møtevirksomhet	21
4.2. Søk og selektering av retningslinjer	22
4.3. Kvalitetsvurdering av potensielle kilderetningslinjer	24
4.4. Vurdering av kunnskapsgrunnlaget til anbefalingene i kilderetningslinjene	27
4.5. Gradering	27
4.6. Funn av systematiske oversikter etter oppdateringssøk	29
4.7. Tilpassing av anbefalingene	30
5. PLAN FOR ETTERARBEID	35
5.1. Høringsrunde for den tilpassede retningslinjen	35
5.2. Implementering av den tilpassede retningslinjen	35
5.3. Evaluering av den tilpassede retningslinjen	36
5.4. Oppdatering av den tilpassede retningslinjen	39
6. DISKUSJON	39
6.1. Diskusjon av sentrale funn	39
6.1.1. <i>Er det overgrep og omsorgssvikt det hele dreier seg om?</i>	40
6.1.2. <i>Utfordrende adferd og tvang</i>	40
6.1.3. <i>Overgrep og omsorgssvikt</i>	40
6.1.4. <i>Kommunikasjon og personsentrert – omsorg</i>	41
6.2. Styrke og svakheter ved masterprosjektet	43
6.2.1. <i>Generelt om prosjektet</i>	43
6.2.2. <i>Prosjektgruppen</i>	43

6.2.3. <i>Prosjektlederrollen</i>	44
6.2.4. <i>Formulering av anbefalingene</i>	45
6.2.5. <i>Graderingsystem for kunnskapsgrunnlaget og anbefalinger</i>	45
6.2.6. <i>Høring</i>	46
6.3. Diskusjon om ADAPTE som metode	46
7. ETISKE OVERVEIELSER	48
8. KONKLUSJON	48
9. REFERANSER	50
VEDLEGG	
VEDLEGG I. En oversikt over søkestrategiene i hver retningslinjedatabase.	
VEDLEGG II. Litteratursøk i Medline for å oppdatere kilderetningslinjene	
VEDLEGG III. Litteratursøk i Cochrane library den 2.2.2011, for å oppdatere kilderetningslinjene	
VEDLEGG IV. En oversikt over retningslinjene som var igjen etter tittelselektering og begrunnelse for eventuell ekskludering.	
VEDLEGG V. Sammenlagt AGREE vurderinger av tre evaluere	
VEDLEGG VI. Samlet vurdering av oversiktsartikler funnet i Medline og Cochrane, februar 2011.	
VEDLEGG VII. Kartleggingsskjema av tilrettelagte tjenestetilbud til personer med demens i kommunen	
10. DEN TILPASSEDE RETNINGSLINJEN	

1. INTRODUKSJON

Demografiske tall fra både Norge og utlandet viser en kraftig økning i antall eldre (Helsedirektoratet, 2010). For de fleste kroniske degenerative tilstander slik som demens, er høy alder den største risikofaktoren for å få en slik sykdom (Hazzard & Halter, 2009 s. 18). Man regner med at det er ca 71000 personer med demens i Norge.

Demens er den største diagnosegruppen i omsorgstjenesten og vil bli en av de største utfordringene for helse- og omsorgstjenestene i årene som kommer (Sosial- og helsedirektoratet, 2007). En beregning av årlige kostnader i Norge for år 2020 er 18 milliarder kroner. Demografien og sykdomsbilde truer dermed samfunnets økonomiske bæreevne (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009).

Tjenesteapparatet står som nevnt overfor store utfordringer når de skal planlegge et forsvarlig tjenestetilbud til pasienter med demens og deres pårørende. Det er blant annet et stort behov for informasjon, veiledning og kunnskap om demens blant helsepersonell (Helse og omsorgsdepartementet, 2006, s. 12).

Det er nødvendig å få en demensomsorg som dekker behovet for helsetjenester for demensrammende og deres pårørende, uavhengig av hvor pasienten bor. Det er kommunen som er ansvarlig for pleie- og omsorgstjenestene. Myndighetene sier klart fra om at framtidens omsorgsutfordringer skal stå på dagsorden i det kommunale planarbeidet og med særlig fokus på tjenestetilbudet til et økende antall personer med demens (Helse og omsorgsdepartementet, 2007, s.15).

Demensplan 2015 handler om langsiktige tiltak og strategier for å sikre gode tjenester til personer med demens og deres pårørende (Helse- og omsorgsdepartementet, 2007). Kunnskap og kompetanse er blant de tre viktigste satsingsområder i denne strategien. Myndighetene ønsker at den enkelte kommunen har gitt et tilbud om grunnopplæring om demens til sine ansatte innen 2015. Det står imidlertid ikke noe om hva denne grunnopplæringen skal innholde av tema eller hvordan dette skal formidles. Derfor bør vi se nærmere på hva forskningen sier om hva opplæring innenfor demensomsorg innebærer.

1.1 Målsetting og hensikt med oppgaven

Hovedmålet med masteroppgaven er å bidra til en kompetanseheving blant helsepersonell innen demensomsorgen i små utkantkommuner.

Hensikten med masteroppgaven er å tilpasse en retningslinje med anbefalinger om:

1. Hvilke tema det bør legges vekt på i undervisning for å øke kompetanse i demensomsorgen.
2. På hvilke måter undervisningen av slike tema bør formidles.

1.2 Målgruppen for retningslinjen

Målgrupper for retningslinjen er helsepersonell innen primærhelsetjenesten som jobber innen demensomsorgen, det vil si ledere, sykepleiere, ergoterapeuter, leger, hjelpepleiere, omsorgsarbeidere, assistenter med mer.

Anbefalingene og råd retter seg i hovedsak mot pleie- og omsorgstjenesten

1.3 Organisering av oppgaven

Masteroppgaven er bygget opp i to deler:

- 1) Den ene delen består av en *kappe* som først og fremst inneholder en fordypning av det metodiske aspektet. Kappen utgjør kapittel 1 t.o.m. kapittel 8. Der blir ADAPTE metoden som er benyttet for tilpassing av retningslinjen beskrevet. Videre består den av en diskusjonsdel der resultater av prosjektet, metoden og etiske aspekter ved prosjektet blir diskutert.
- 2) Den andre delen består av selve *retningslinjen*, som er presentert i kapittel 9. Dette er et utkast til en retningslinje og har på grunn av tidsrammen for masterprosjektet ikke gjennomgått en høringsrunde. Den er videre tilpasset til en utkantkommune i Norge, i oppgaven kalt "prosjektkommunen". I retningslinjen beskrives anbefalinger, samt bakgrunnen for utarbeidelse av denne retningslinjen. Videre beskrives demens og de utfordringene demens innebærer for helsepersonell. Retningslinjen har egen sidenummerering uavhengig av kappen.

For å unngå misforståelser ønsker jeg å presisere at *kilderetningslinjer* blir brukt om de retningslinjene som retningslinjen i kapittel 9 er tilpasset fra. Retningslinjen i kapittel 10 vil bli omtalt i kappen som den *tilpassede retningslinjen*.

2. BAKGRUNN

2.1 Situasjonen i prosjektkommunen

Prosjektkommunen har knappe økonomiske ressurser, og bruker 50 % av sitt budsjett på helse- og sosialtjenester. Kommunen er derfor nølende til å etablere nye tilbud innenfor pleie- og omsorg, slik som økte tjenester til demensrammede og deres pårørende.

Det kommunale tilbudet til personer med demens består i hovedsak av institusjonsplasser. Antall institusjonsplasser er begrenset og det er en hard prioritering om plassene. Det kommunale sykehjemmet har en skjermet avdeling som er tilrettelagt for pasienter med demens, og hvor det er plass til åtte pasienter. En tilrettelagt avdeling for demente vil si at avdelingen er oversiktlig med relativt få pasienter og et stabilt personale som har den nødvendige kompetansen (Sosial- og helsedirektoratet, 2007 s. 51). De fleste pasienter med demens derimot bor hjemme eller på andre avdelinger ved sykehjemmet. Det er et stort behov for å øke og utvikle tilbudet og tjenestene til disse pasientene og deres pårørende.

2.2 Kompetanse blant helsepersonell

Pasienter med demens blir, etter som sykdommen utvikler seg, stadig mer avhengig av pleie- og omsorg (Engedal & Haugen, 2009). Nesten all pleie og omsorg består av menneskelig innsats og personalet utgjør den grunnleggende ressursen i omsorgstjenesten (Helse- og omsorgsdepartementet, 2006 s. 35). Kvalitet på tjenestene skapes i møte mellom utøver og bruker og man må se på hvordan den kan forbedres. Myndighetens strategi for kvalitetsforbedring bygger på utøvernes faglige kompetanse (Sosial- og helsedirektoratet, 2005).

Omsorgskvaliteten bestemmes av personalets kunnskaper, holdninger, ferdigheter og personlige egenskaper. Brukere av omsorgstjenesten får ikke den hjelp de trenger uten tilstrekkelig personell og kompetanse. I 2005, fjerde kvartal viste tall fra SSB at 40,4 % av personalet i omsorgssektoren var uten helse- og sosialutdanning (Helse- og omsorgsdepartementet, 2006).

Myndighetene sier klart fra at andelen ufaglærte i omsorgstjenestene må reduseres (Sosial- og helsedirektoratet, 2007). Faglært personell er bedre i stand til å yte kvalifisert hjelp og

er også en mer stabil arbeidskraft. Blant personell med en helse- og sosialutdanning er det også behov for styrking av kompetanse, særlig i geriatri, alderspsykiatri og demenssykdommer. Styrking av kompetanse om demenssykdommer er spesielt viktig når vi vet at de aller fleste som jobber i omsorgstjenestene vil møte og gi tjenester til personer med en slik sykdom.

Hvem er så ansvarlig for at den faglige kompetanse er på plass? Det er den som er ansvarlig for virksomheten som skal sørge for at arbeidstakere har tilstrekkelig kunnskap og ferdigheter innenfor sine aktuelle fagfelt (Sosial- og helsedirektoratet, 2004). Hvilket vil si at kommunen har det overordnede ansvar både for omsorgstjenestene til brukere og for personalets fagkompetanse.

Det er ingen plan eller retningslinje i kommunen som handler om kompetanseheving innenfor demensomsorgen. Vi opplever her et gap mellom kravet fra myndighetene om ansattes tilstrekkelige kunnskap og ferdigheter innenfor sitt aktuelle fagfelt, og personalets faktiske kunnskap om demensomsorg.

2.3 Retningslinje som et hjelpemiddel til kunnskapsbasert praksis

Kunnskapsbaserte retningslinjer gir spesifikke anbefalinger og råd for at helsepersonell kan ta hensiktsmessige og riktige avgjørelser i sin praksis (Polit & Beck, 2008 s. 34-35). At en retningslinje er kunnskapsbasert vil si at man bruker vitenskapelig dokumentasjon som er systematisk samlet inn og kritisk vurdert, som beslutningsgrunnlaget for anbefalingene i retningslinjen (Statens helsetilsynet, 2002). Retningslinjer bør utarbeides av en prosjektgruppe som har en bred faglig sammensetning, og hvor brukere er representert. Videre skal anbefalingene tilpasses de lokale forhold.

Kunnskapsbasert praksis vil si at helsepersonell bevist bruker tre forskjellige kunnskapskilder i utøvelse av sin praksis (Sackett et al., 1996; Nortvedt et al., 2007). Hvor Sackett et al., (1996) skriver som pioner om kunnskapsbasert medisin, skriver Nortvedt (2007) om kunnskapsbasert praksis og kunnskapsbasert sykepleie. De tre forskjellige kunnskapskildene er, forskningsbasert – erfaringsbasert - og brukerbasert kunnskap. I tillegg til disse tre kunnskapskilder skal det tas hensyn til konteksten (Nortvedt et al., 2007). Det vil si den kulturen og den situasjonen man utøver sin praksis i, og de ressurser man har til rådighet.

Når man ser på de nevnte forklaringene på kunnskapsbasert praksis og kunnskapsbaserte retningslinjer ser man linken mellom de to. Ved at man bruker kunnskapsbaserte retningslinjer i sin praksis utøver man kunnskapsbasert praksis. Men som sagt retningslinjer er kun et hjelpemiddel, hvis de ikke blir implementert i praksis blir de ikke brukt.

3. METODE

I dette kapittelet vil metoden som er benyttet for å tilpasse retningslinjen beskrives. En utdyping av enkelte faser i ADAPTE metoden og valg gjort underveis er rapportert, slik at prosessen er blitt transparent. God forskning forutsetter at alle avgjørelser som tas begrunnes og dokumenteres, slik at andre kan evaluere og etterprøve det som er gjort. (Polit & Beck, 2009 s. 551).

ADAPTE Collaboration er en organisasjon som arbeider for å øke utviklingen og bruken av kliniske retningslinjer på basis av eksisterende retningslinjer (The ADAPTE collaboration, 2009). Gruppen ønsker å utvikle og validere en prosess som tilpasser og genererer retningslinjer av høy kvalitet, samtidig som brukere får et "eierforhold" til de tilpassede retningslinjene

ADAPTE metoden består av tre faser; innledningsfasen, tilpasningsfasen og avslutningsfasen, se Tabell 2. Fasene utgjør totalt ni moduler, og modulene er igjen oppbygd av til sammen 24 trinn. Det er således en trinnvis beskrivelse av hele prosessen som til slutt fører frem til en ferdig tilpasset retningslinje, og der utgangspunktet er en eller flere eksisterende retningslinje(r), såkalte kilderetningslinje(r).

Tabell 1 Oversikt over ADAPTE metoden, som viser sammenhengen mellom faser, moduler og trinn. Tabellen er bearbeidet etter The ADAPTE collaboration (2009).

Fase	Modul	Trinn
Planleggingsfase	1. Forberedelsesmodul	<ol style="list-style-type: none"> 1. Sjekke om det er mulig å tilpasse 2. Opprette en prosjektgruppe og en arbeidsgruppe 3. Velge et tema 4. Kartlegge nødvendige ressurser og ferdigheter 5. Avrunde planleggingsfasen 6. Skrive en arbeidsplan
Tilpassingsfase	2. Modul for definisjon og formål	7. Bestemme helseproblem
	3. Modul for systematisk innsamling	<ol style="list-style-type: none"> 8. Søke etter retningslinjer og andre dokumenter 9. Identifisere retningslinjer 10. Selektare retningslinjer
	4. Modul for kritisk vurdering	<ol style="list-style-type: none"> 11. Undersøke retningslinjers kvalitet 12. Undersøke retningslinjers aktualitet 13. Undersøke retningslinjers innhold 14. Undersøke retningslinjers konsistens 15. Undersøke retningslinjers anvendbarhet og overførbarhet
	5. Modul for valg og beslutning	<ol style="list-style-type: none"> 16. Gjøre en samlet vurdering av selekterte retningslinjer 17. Velge de retningslinjer og anbefalinger som vil bli brukt til adaptasjon
	6. Modul for brukertilpassing	18. Utarbeide et utkast
Avslutningsfase	7. Modul for høring	<ol style="list-style-type: none"> 19. Sende den adaptertretningslinjen til høring blant fremtidige brukere 20. Søke om formel godkjenning blant profesjonelle organer 21. Søke om godkjenning hos de som har laget de opprinnelige retningslinjene 22. Referere brukte dokumenter
	8. Modul for oppdatering	23. Lage en oppdateringsplan
	9. Modul for sluttprodukt	24. Ferdigstille den kunnskapsbaserte retningslinjen

Verken ADAPTE metoden eller masterprosjektet omfatter implementeringen og evalueringen av den tilpassede retningslinjen. Men i masterprosjektet blir det beskrevet hvordan disse er tenkt å bli gjennomført i kapittel 5. *Plan for etterarbeid*. I tillegg vil det i samme kapittelet bli beskrevet hvordan man har tenkt å gjennomføre høringsrunden til den tilpassede retningslinjen. Fordi den eksterne høringsrunde vil bli gjennomført etter masterprosjektet er avsluttet.

ADAPTE metoden er valgt i dette masterprosjekt fordi:

- ADAPTE- metoden beskriver nøyaktig hvordan man skal gå fram for å tilpasse retningslinjer. Det hadde vært mulig å benyttet seg av ”*Retningslinjer for retningslinjer*” isteden, der man anbefaler å tilpasse hvis det eksisterer gode retningslinjer på det aktuelle feltet (Helsetilsynet, 2002 s. 16). I ”*Retningslinjer for retningslinjer*” er imidlertid fremgangsmetoden for å tilpasse retningslinjer lite informativ. I ADAPTE derimot, beskrives selve tilpasningen frem til et ferdig produkt og inkluderer mange instrumenter og verktøy som kan benyttes underveis. Trinnene i metoden kan fungere som en ”sjekklister” for å sikre at utarbeidelse av retningslinjen er utført korrekt.
- Eksisterende forskning utnyttes og bygges videre på. Polit & Beck (2008, s. 10) mener at man i fremtidens sykepleieforskning må satse på mer solid kunnskap ved hjelp av blant annet bevist gjentakelse av forskning. Man kan ikke forvente at praksisen forandrer seg på grunn av en enkel studie. Det er nødvendig med sterke forskningsdesign og flere studier som bekrefter hverandre. For eksempel å gjenta studier under forskjellige forhold eller på andre steder.
- Unødvendig dobbeltarbeid kan unngås når retningslinjer tilpasses istedenfor å lage nye fra bunnen av, såkalt *de novo* syntese. Dette kan i hvert fall gjøres hvis kunnskapsgrunnlaget til kilderetningslinjen(e) er kunnskapsbasert, utfyllende og oppdatert.
- ADAPTE gjør det mulig å tilpasse retningslinjer fra internasjonalt nivå til lokal kontekst.

3.1 Planlegging

I planleggingsfasen ble det skrevet en prosjektplan, dannet en prosjekt- og arbeidsgruppe og nødvendige ressurser ble identifisert.

Prosjektlederen valgte ut retningslinjetema og undersøkte om det var mulig å bruke ADAPTE som metode. For å benytte denne metoden er det nødvendig å ha en eller flere kilderetningslinje(r) som det kan tilpasses en retningslinje fra. Hvis ikke kunne det vært aktuelt med *de novo* syntese.

3.1.1 Prosjektgruppen og nødvendige ressurser

Det ble opprettet en prosjektgruppe og en arbeidsgruppe. Prosjektlederen er identisk med undertegnede mastergradsstudenten. Prosjektgruppen skulle påse at prosjektet ble gjennomført som det skulle, og ta de avgjørende beslutninger i forhold til den endelige retningslinjen. Arbeidsgruppen ble dannet av tre medlemmer i prosjektgruppen.

Arbeidsgruppen søkte etter og vurderte aktuelle retningslinjer, og arbeidet med framdriften av prosjektet. Resultatene som arbeidsgruppen etter hvert kom fram til ble forelagt prosjektgruppen og drøftet.

Prosjektgruppen besto av de viktigste interessentene. Interessenter er med for å få større akseptasjon og eierforhold til den adapterte retningslinjen (Straus, Tetroe, Graham, 2009 s.37). De personer som ble valgt inn i prosjektgruppen representerte følgende grupper: Pasienter/ pårørende, frivillige organisasjoner, ledere i pleie- og omsorg, sykepleiere, hjelpepleiere, omsorgsarbeidere, leger, representanter for aktuelle fagforeninger og kommuneadministrasjonen.

Nødvendige ressurser kan være økonomiske ressurser for å dekke kostnadene, eller relevant kompetanse blant gruppens medlemmer til å kunne gjennomføre prosjektet. Prosjektkommunen stilte lokaler til disposisjon for møtevirksomhet og kontorarbeid. Videre betalte kommunen for kontorutgifter og reiseutgifter, i forbindelse med prosjektmøtene.

Følgende kompetanse og ferdigheter var til stede blant deltagere i prosjektgruppen:

- Klinisk kompetanse om demens og erfaring fra praksisfeltet.

- Lokal kjennskap om hvilke helsetjenester som er tilgjengelig og hvordan disse er organisert.
- Kompetanse om innhenting og vurdering av dokumentasjon og kunnskap.
- Metodekunnskap.
- Kunnskap om og praktisk erfaring i implementering av retningslinjer.
- Prosjektledererfaring.

To medlemmer i arbeidsgruppen var i september 2010 på et to dagers ADAPTE - metodeseminar.

Det ble avklart at prosjektmedlemmene ikke hadde interessekonflikter som kunne påvirke deres arbeid i prosjektet. Navnene til prosjektmedlemmene er anonymisert, se *Etiske overveielser*, s.48.

3.2 Tilpassing

Tilpassingsfasen er hovedfasen i ADAPTE. Denne fasen starter med søk etter og kvalitetsvurdering av relevante retningslinjer, og avslutter med et utkast av den tilpassede retningslinjen.

3.2.1 Innsamlingsprosess av relevante retningslinjer

Det ble gjort søk etter relevante retningslinjer som kan benyttes som kilderetningslinje(r) i følgende databaser:

- Guidelines International Network (GIN), <http://www.g-i-n.net/>
- National Guideline Clearinghouse (NGC), <http://www.guideline.gov/>
- National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE), <http://www.nice.org.uk/>
- New Zealand Guideline Group (NZGG), <http://www.nzgg.org.nz>
- Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN), <http://www.sign.ac.uk/>
- NHS Evidence Health Information Resources (før: National library of Health), <http://www.library.nhs.uk/>

For å kunne søke målrettet i de nevnte databasene bør man lage en søkestrategi. For å kunne gjøre søk i disse databasene for retningslinjer, bruker man ikke søk som er

sammensatt av søkeord, men man søker via forskjellige menyalternativer. Slike søk er forskjellige fra database til database. Det ble søkt etter retningslinjer som omhandler demens under spesialiteter: Geriatri, psykiatri og nevrologi. Vedlegg I viser en oversikt over søkestrategiene i de forskjellige databasene. Søk i databasene for retningslinjene ble avsluttet 11.10.2010.

3.2.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

For å kunne gjennomføre korrekte litteratursøk trenger man spesifikke spørsmål (DiCenso, Guyatt & Ciliska, 2005 s.23). Et spesifikt spørsmål er nødvendig for å unngå at søket resulterer i mange irrelevante dokumenter.

For å definere inklusjons- og eksklusjonskriteriene til søkene, ble PIPOH - instrumentet brukt, som er et akronym for *Population (P), Intervention (I), Professionals (P), Outcomes (O) and (H) Healthcare setting* (The ADAPTE collaboration, 2009).

Populasjonen handler om pasienter med en demenssykdom. De ulike sykdommene som fører til demens som ble inkludert i prosjektet er; demens ved Alzheimers sykdom, vaskulær demens, demens med Lewylegemer, og frontotemporallappsdemens. Det er disse fire sykdommene som utgjør de hyppigste årsakene til demenstilstander (Engedal & Haugen, 2009 s.25). Andre, mer sjeldne forekommende sykdommer ble ekskludert. For en nærmere beskrivelse av sykdommene, se kapittel 10 under *Begrepsforklaringer* s 33.

Intervensjonen beskriver hvordan kompetanse blant personalet kan sikres. Kompetanse kommer fra det latinske ordet *competentia* som betyr skikkethet (Skau, 2005). Skau (2005 s.55) definerer en som er kompetent som; ” *at en har de nødvendige kvalifikasjoner til å fylle en stilling, ivareta bestemte oppgaver eller uttale seg om et spørsmål*”. Kompetansen krever kontinuerlig læring og tilgang til ulike kunnskapsressurser. I utgangspunkt ble alle former for undervisning og trening i praksis inkludert.

Profesjonen viser til de som er ment å bruke retningslinjen. Det vil si ledere, sykepleiere, leger, hjelpepleiere, omsorgsarbeidere, assistenter med mer. I prosjektet ble ordet assistent brukt om de personer som ikke har en formell helseutdannelse, også kjent som ufaglærte.

Profesjonen viser til målgruppen av retningslinjen. Dette vil inkludere ledere innenfor pleie- og omsorg, sykepleiere, leger, hjelpepleiere, omsorgsarbeidere, assistenter med mer

som jobber innenfor demensomsorgen. Med *assistent* menes her personer som ikke har en formell helseutdannelse, dvs. ufaglærte.

Utfallsmål. Retningslinjer bør beskrive de forventede og relevante utfallsmålene. Det vil med andre ord si det man ønsker å måle (Helsedirektoratet, 2009 c, s.23). Følgende utfallsmål vil være: Kompetanse blant personalet, arbeidstilfredshet, tilfredshet blant pasienter og pårørende i forhold til personalet, bruk av psykofarmaka og bruk av fysiskgrensesetting/ tvang.

Helsesettingen der retningslinjen er ment å bli brukt er pleie- og omsorgssektoren i en utkantkommune. Pleie- og omsorgssektoren innbefatter institusjonsomsorg og åpen omsorg. I utkantkommuner består institusjonsomsorgen som regel av sykehjem, aldershjem eller en kombinasjon av alders- og sykehjem. Åpen omsorg vil si hjemmesykepleie, praktisk bistand og omsorgsboliger. I mange kommuner er aldershjemmene forsvunnet og erstattet med omsorgsboliger eller omgjort til sykehjem. Pleie- og omsorgssektoren administrerer som regel en del andre tjenester i tillegg som for eksempel støttekontakter.

Pleie og omsorg faller under de oppgavene som kommunehelsetjenesten er pålagt ved lov (Kommunehelsetjenesteloven § 1-3).

I tillegg kommer disse kriteriene:

- Dokumentene skulle være skrevet på norsk, engelsk, svensk eller dansk. Det er språk som medlemmene i arbeidsgruppe behersker.
- Dokumentene skulle være av typen retningslinjer.

3.2.3 Utvelgelse av potensielle kilderetningslinjer

Når man har søkt og funnet retningslinjer som kan være relevant må man velge de(n) retningslinjen(e) som kan være aktuelle som kilderetningslinje(r). Med kilderetningslinje menes den retningslinjen man skal bruke som utgangspunkt for tilpassing. Hvis søkene har resultert i mange dokumenter selekteres de. I masterprosjektet fjernet prosjektlederen først alle duplikater, deretter vurderte to medlemmer av arbeidsgruppen hver for seg alle titlene etter de fastsatte inklusjons- og eksklusjonskriteriene. De gjenværende dokumentene ble

selektert på basis av sammenfatningene. Tilslutt ble det to retningslinjer igjen som så lovende ut som kilderetningslinjer, disse ble undersøkt og vurdert nærmere.

3.2.4 Kvalitetsvurdering med AGREE instrumentet

ADAPTE anbefaler å benytte instrumentet ”Appraisal of Guidelines for Research and Evaluation” (AGREE) for å vurdere kvaliteten på potensielle kilderetningslinjer (The AGREE Collaboration, 2009). Det samme gjør Helsedirektoratet (Helsedirektoratet, 2009c s. 11).

AGREE- instrumentet har kommet i 2010 i en ny utgave, AGREE II, denne utgaven er brukt i prosjektet. ADAPTE, refererer til den første versjonen av AGREE instrumentet, derimot har prosjektlederen valgt å bruke andre versjonen fordi AGREE II har en oppdatert brukerhåndbok og opplæringsmanual. Videre bruker den en 7-punktskala istedenfor en 4-punktskala. Noe som forbedrer måleegenskapene, fordi man kan med en 7-punktskala mer nøyaktig uttrykke hva man mener enn med en 4-punktskala. Ellers er de seks vurderingsdomenene stort sett de samme med noen få forandringer i de 23 underpunktene. De seks vurderingsdomenene er:

- Avgrensning og formål, dvs. om det kommer klart fram hva som er hensikten med retningslinjen og hvem som er populasjonen?
- Involvering av interessenter, her undersøker man om brukere og relevante faggrupper er representert og om det kommer klart fram hvem som er målgruppen for retningslinjen.
- Metodisk nøyaktighet, det handler blant annet om i hvilke grad man har brukt systematiske metoder, og om anbefalingene henger sammen med kunnskapsgrunnlaget.
- Klarhet og presentasjon, her undersøker man om anbefalingene er spesifikke og entydige.
- Anvendbarhet, her undersøker man om det er mulig å implementere og bruke retningslinjen i den helsesettingen den er ment for.
- Redaksjonell uavhengighet, dvs. om det er redegjort for interesse konflikter?

Poengsummene av de seks uavhengige hovedområdene bør ikke legges sammen til én enkelt kvalitetspoengsum, (The AGREE Collaboration, 2009). Det skal likevel gis en samlet vurdering til slutt som kan være til hjelp ved å gi en generell indikasjon om retningslinjen anbefales å være med videre i prosessen eller ikke. Det er særlig to hovedområder som kan gi en indikasjon på hvilke retningslinjer man bør beholde som kilde til tilpasning. Disse hovedområdene er ”*metodisk nøyaktighet*” og ”*klarhet og presentasjon*”, (The ADAPTE collaboration, 2009).

Sosial- og helsedirektoratet har oversatt AGREE I fra norsk til engelsk, prosjektlederen har tatt fram denne oversettelsen når det var nødvendig for å få en bedre forståelse av teksten. ADAPTE anbefaler at minst to personer bør evaluere retningslinjene for å øke påliteligheten. I oppgaven er evalueringene gjort av tre personer.

Etter AGREE vurderingen av de potensielle kilderetningslinjer bestemte prosjektgruppen hvilke retningslinjer skulle brukes som kilderetningslinjer.

3.2.5 Seleksjon av aktuelle anbefalinger og vurdering av deres kunnskapsgrunnlag

Kunnskapsgrunnlaget til aktuelle anbefalinger ble vurdert ved hjelp av tre instrumenter av ADAPTE, instrument 13 til og med 15, (The ADAPTE collaboration, 2009).

Etter å ha vurdert både retningslinjer og kunnskapsgrunnlaget til anbefalingene, bør kunnskapsgrunnlaget og anbefalingene graderes.

3.2.6 Gradering av kunnskapsgrunnlaget og anbefalingene

Ved gradering av kunnskapsgrunnlaget sier man noe om kvaliteten av grunnlaget dess bedre kvalitet på kunnskapsgrunnlaget dess høyere blir graderingen. Graderingen skjer etter de normene som er fastsatt i det systemet som er valgt.

Ved gradering av anbefalinger ser man både på gradering av kunnskapsgrunnlaget som hører til disse anbefalingene, og på lokale tilpassinger man eventuelt må foreta.

3.2.7 Oppdatering av kilderetningslinje(r)

Det viste seg å være nødvendig med en oppdatering av kilderetningslinjene fordi de siste søkene etter kunnskapsgrunnlaget ble avsluttet i 2007, imellom tiden kan det ha kommet ny forskning på området. Arbeidsgruppen bestemte at det skulle søkes etter oppdatert kunnskap i form av systematiske oversikter. Det hadde vært korrekt også å søke etter randomiserte kontrollerte studier, men det hadde blitt for omfattende innenfor rammene av masterprosjektet. Det ble foretatt søk i Medline og Cochrane Library etter systematiske oversikter. Søkene dekket tidsperioden 2006 til februar 2011. For søkestrategi, se Vedlegg II og Vedlegg III. Søkestrategiene i Medline ble laget ved hjelp av en bibliotekar ved Kunnskapscenteret i Bergen.

3.2.8 Vurdering av systematiske oversikter

De systematiske oversikter som kunne være relevant for de potensielle anbefalingene, ble vurdert ved hjelp av sjekklisten ”Vurdering av en oversiktsartikkel” (Nasjonalt kompetansesenter for helsetjenester, 2008). Det var prosjektlederen som vurderte oversiktsartiklene.

3.2.9 Tilpassing av anbefalingene til den tilpassede retningslinjen

Tilslutt blir anbefalingene tilpasset til bruk i den tilpassede retningslinjen. Det velges ut hvilke av anbefalingene som det er mulig og nødvendig å bruke i sin egen kontekst. I tillegg skal anbefalingene bli skriftlig framstilt på en måte som er konkret og enkel å forstå.

4. RESULTATER

4.1 Møtevirksomhet

Prosjektgruppen hadde i totalt tre møter, i tillegg hadde prosjektlederen noen telefonmøter med enkelte medlemmer. Arbeidsgruppen hadde minst ti møter utenom prosjektmøtene, i tillegg til telefonmøter. Her følger en kort beskrivelse av de forskjellige møtene.

- Første møte fant sted den 28.6.2010 og alle prosjektdeltakere var til stede. Følgende tema ble tatt opp:
 - Presentasjon av prosjektet, herunder hovedmål og delmål med prosjektet, og framdriftsplan.
 - Begrepsavklaring, her under kunnskapsbaserte retningslinjer, ADAPTE

metoden, og kunnskapsbasert praksis.

- Prosjektgruppen og arbeidsgruppen, der arbeidsfordelingen ble drøftet.
 - Praktiske opplysninger, slik som for eksempel utfylling og levering av reiseregninger.
- Andre møte fant sted den 4.10.2010 og alle prosjektdeltakere utenom en var til stede.

Følgende tema ble tatt opp:

- Informasjon om prosjektets fremdrift.. Informasjon om AGREE instrumentet og hvilke kilderetningslinjer som var vurdert.
 - Informasjon og demonstrasjon av Helsebiblioteket på nettet.
 - Drøfting av aktuelle anbefalinger i kilderetningslinjene.
 - Forslag til tittel til retningslinjen.
- Tredje og siste møte fant sted 9.12.2010, og alle prosjektdeltakere var til stede.

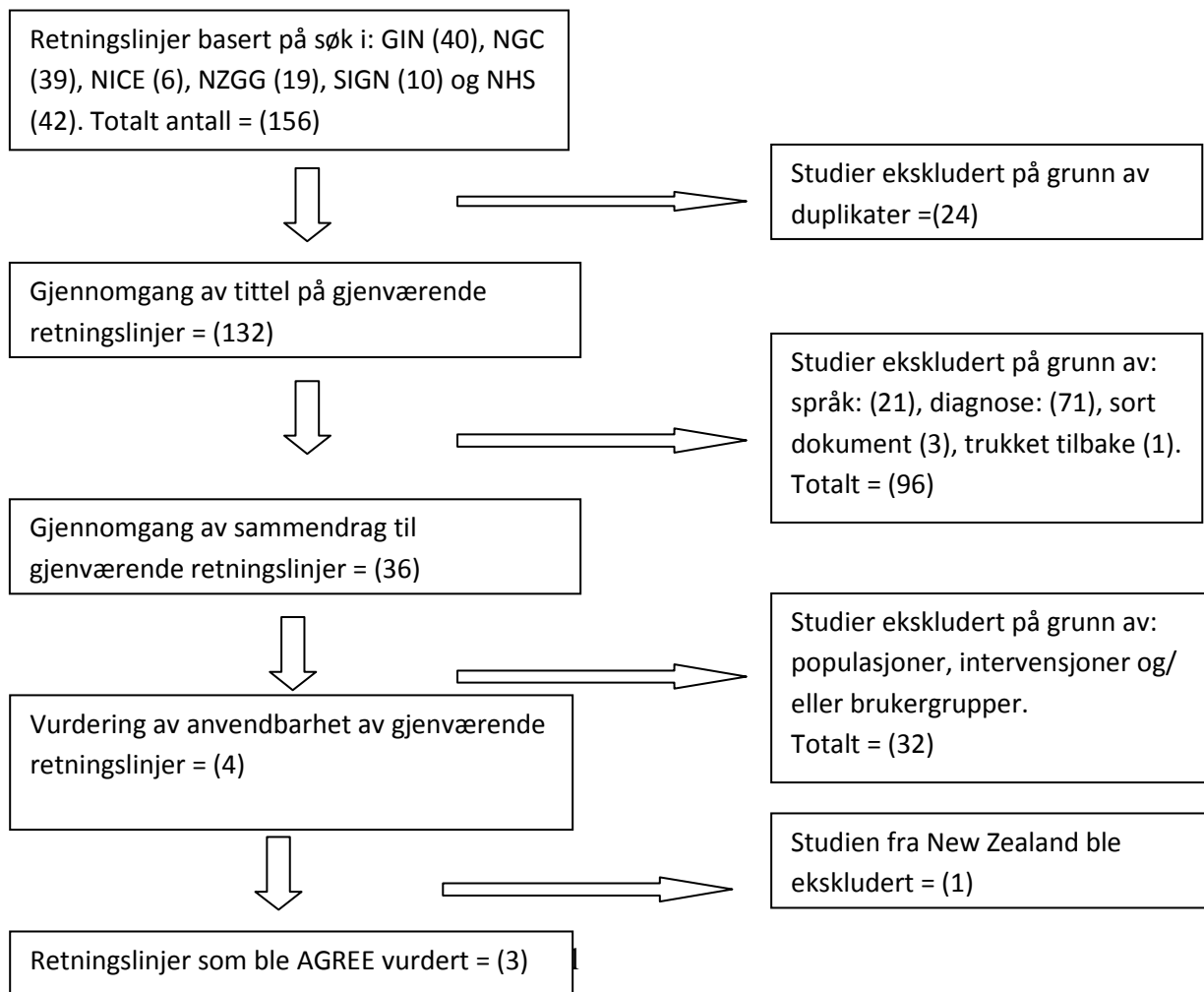
Følgende tema ble tatt opp:

- Gjennomgang og drøfting av de foreslåtte anbefalingene i retningslinjen og lokal tilpassing av anbefalingene.
- Utarbeidelse og ferdigstillelse av retningslinjen: Arbeidsgruppen skulle ferdigstille retningslinjen og sende utkastet til prosjektgruppen for intern høring.

4.2 Søk og selektering av retningslinjer

Prosjektlederen utførte systematiske søk i de ulike databasene. Det ble funnet totalt 156 dokumenter, se [Figur 3](#). Blant disse 156 dokumenter som var igjen var 24 duplikater som ble fjernet. Titlene på de gjenværende dokumentene ble gjennomgått etter oppsatte seleksjonskriterier.

To medlemmer i arbeidsgruppen vurderte hver for seg alle titlene etter nevnte inklusjons- og eksklusjonskriteriene. Den ene ekskluderte flere dokumenter enn den andre, og uenigheten besto i at den ene mente at disse dokumentene handlet om en annen intervensjon enn de oppsatte inklusjonskriteriene.. Det ble bestemt at de studiene, som det var uenighet om, skulle være med til neste selekteringsrunde. I neste selekteringsrunde skulle man se på sammendragene og på kriterier som intervensjon og lignende, og da ville studier som omhandlet andre intervensjoner enn de som er tillat i masteroppgaven, bli selektert bort.



Figur 3: Figuren viser et flytdiagram over gjennomgang av titlene og sammendrag.

Det ble ekskludert 21 dokumenter på grunn av språk, 71 på grunn av diagnose, og 3 fordi dokumentene ikke var retningslinjer. I tillegg ble ett dokument ekskludert fordi dokumentet var trukket tilbake fra utgiveren sin side. Tilslutt var det 36 dokumenter igjen.

Prosjektlederen vurderte sammendragene til de 36 gjenværende dokumentene etter inkluderings- og ekskluderingskriteriene. Etter gjennomgang av sammendragene ble 32 dokumenter ekskludert, se Vedlegg IV. Disse 32 dokumenter ble ekskludert fordi 31 av dem hadde en annen intervensjon, 16 av dem hadde en annen brukergruppe og 2 av dokumentene hadde en annen populasjon. Tilslutt ble ett dokument fjernet fordi det viste seg å være en implementeringsplan i stede for en retningslinje.

Av de fire retningslinjene som var igjen kom to fra Storbritannia, ett fra Sverige og ett fra New Zealand.

Prosjektgruppen bestemte at retningslinjen fra New Zealand ble ekskludert. Man forventet nemlig at kulturen og konteksten i New Zealand er ganske forskjellig fra den i nord-vest Europa. I tillegg var retningslinjen fra januar 1997, det vil si gammel etter ADAPTE's kriterier.

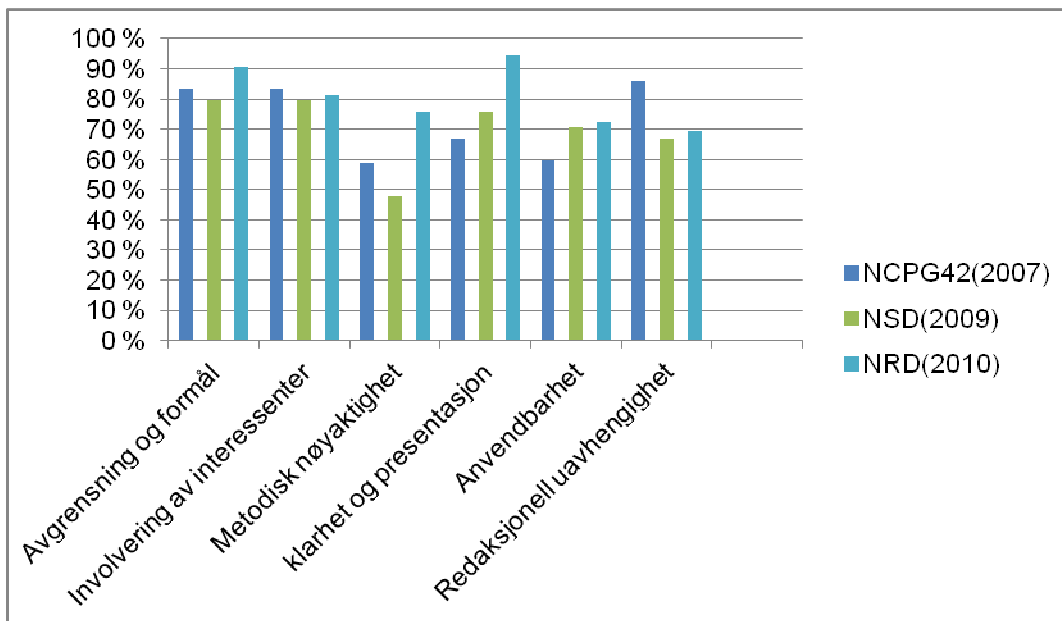
4.3 Kvalitetsvurdering av potensielle kilderetningslinjer

De tre gjenværende retningslinjene som ble kvalitetsvurdert ved hjelp av AGREE II var:

- Dementia: The NICE-SCIE guideline on supporting people with dementia and their carers in health and social care (The British Psychological Society and Gaskell, 2007).
- Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom (Socialstyrelsen, 2010).
- Living well with dementia: a National Dementia Strategy (Department of health, 2009).

Prosjektlederen og de to andre i arbeidsgruppen vurderte uavhengig av hverandre den svenske retningslinjen *Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom*, og den fra Storbritannia *Living well with dementia: a National Dementia Strategy* (Socialstyrelsen, 2010; Department of health, 2009). Prosjektlederen og to metodeeksperter, en ekspert fra Senter for kunnskapsbasert praksis i Bergen og en ekspert tilknyttet Guidelines International Network (GIN), vurderte *Dementia: The NICE-SCIE guideline on supporting people with dementia and their carers in health and social care* (The British Psychological Society and Gaskell, 2007).

Den samlede poengsum til de seks hovedområdene i AGREE ble beregnet for de tre vurderte retningslinjene og total poengsum omregnet som % av den mulige maksimum poengsum for hvert område, se [Figur 4](#). For mer detaljerte utregninger, se [Vedlegg V](#).



Figur 4. AGREE skåringer for de 6 hovedområdene for de tre potensielle retningslinjene.

- NCPG42(2007) = Dementia: The NICE-SCIE guideline on supporting people with dementia and their carers in health and social care
- NSD(2009) = Living well with dementia: a National Dementia Strategy
- NRD(2010) = Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom

Arbeidsgruppen bestemte at den engelske retningslinjen *Living well with dementia: a National Dementia Strategy*, ikke ville bli brukt som kilderetningslinje (Department of health, 2009). Den skåret nemlig minst på fire av de seks hovedområdene i AGREE i forhold til de andre to vurderte retningslinjer. Videre hadde den en metodisk nøyaktighet som var mindre enn 50 %, og forholdsvis lite informasjon om opplæring av helsepersonell.

Det vil si at følgende to retningslinjer sto igjen som mulige kilderetningslinjer:

- *Dementia: The NICE-SCIE guideline on supporting people with dementia and their carers in health and social care*, (The British Psychological Society and Gaskell, 2007).
- *Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom* (Socialstyrelsen, 2010).

Viktige egenskaper til disse to retningslinjer er presentert i Tabell 2.

Tabell 2 Evalueringsskjema over viktige kjennetegn og egenskaper til de to potensielle kilderetningslinjene

Retningslinje for opplæring av helsepersonell i demensomsorg	Dementia the NICE-SCIE guideline on supporting people with dementia and their carers in health and social care (2007)	Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom (2010)
Utgiver	The British Psychological Society and Gaskell	Socialstyrelse
Språk	Engelsk	Svensk
AGREE skår for metodisk nøyaktighet	59 %	75,7 %
AGREE skår for klarhet og presentasjon	66,7 %	94,4 %
Samlet vurdering	To evaluere anbefaler retningslinjen En evaluere anbefaler retningslinjen med noen modifikasjoner *	Tre evaluere anbefaler retningslinjen.
Databaser som det ble søkt i	AMED, BNI, CINAHL, EMBASE, MEDLINE og PSYCINFO	The Cochrane Database of Systematic Reviews, Database of Abstracts of Reviews of Effects – DARE, Health Technology Assessment Database – HTA, PubMed/Medline og Embase
Økonomiske konsekvenser	Det ble ikke funnet noen studier om økonomiske konsekvenser i forbindelse med Dementia Care Mapping. Det ble ikke funnet noen studier om økonomiske konsekvenser i forbindelse med undervisningsmodeller og trening av helsepersonell.	Socialstyrelsens bedømmelse av økonomiske konsekvenser ved undervisning og veiledning av personal: Implementeringen vil øke kommunes utgifter på kortsikt, men redusere utgifter på langsikt. Innføring av personsentrert omsorg vil ikke gjøre noen forskjell på kommunes utgifter på kortsikt, men redusere utgifter på langsikt.
Tidsperioden for litteratursøk	All litteratur fra dato ?til 11.08.05	All litteratur til og med 2007, ny søk til og med 2009.
Gradering av anbefalinger og kunnskapsgrunnlaget **	Kunnskapsgrunnlaget er vurdert men anbefalingene er ikke gradert.	Kunnskapsgrunnlaget er vurdert og anbefalingene er gradert.

* Følgende vurderinger kom fram:

Evaluere 1. Samlet vurdering: 6/7. **Ja retningslinjen blir anbefalt til bruk.**

Evaluere 2. Samlet vurdering: 6. **Ja retningslinjen blir anbefalt til bruk.** Den er basert på rikelig og vel dokumentert forskning, tungt å lese, tydelige anbefalinger som står gruppert. Savner graderingen under hver anbefaling.

Evaluere 3. Samlet vurdering 6/7. **Ja retningslinjen blir anbefalt til bruk**, men med modifisering.

** Gradering av kunnskapsgrunnlaget og anbefalingene vil bli beskrevet i eget kapittel

4.4 Vurdering av kunnskapsgrunnlaget til anbefalingene i kilderetningslinjene

Prosjektlederen vurderte kunnskapsgrunnlaget til de aktuelle anbefalingene. Et sammendrag av vurderinger av kunnskapsgrunnlaget til de aktuelle anbefalingene er vist i Tabell 3.

Tabell 3. En samlet vurdering av kunnskapsgrunnlaget til aktuelle anbefalinger.

	Hvilke tema bør inngå i undervisningen?						Hvordan bør undervisningen tilrettelegges?					
	NCPG42(2007)			NRD(2010)			NCPG42(2007)			NRD(2010)		
	Ja	Vet ikke	Nei	Ja	Vet ikke	Nei	Ja	Vet ikke	Nei	Ja	Vet ikke	Nei
Var søket etter kunnskapsgrunnlaget godt gjennomført?	x			x			x			x		
Har man så godt som mulig unngått bias i forhold til selektering av studier?	x				x		x				x	
Var kunnskapsgrunnlaget totalt sett holdbar/gyldig?	x			x			x			x		
Er det samsvar mellom kunnskapsgrunnlaget og anbefalingene?	x			x			x			x		
Er kunnskapsgrunnlaget uten bias?		x			x			x			x	
Kan anbefalingene aksepteres?	x			x			x			x		
Er anbefalingene anvendelige?	x			x			x			x		

- NCPG42(2007) = Dementia: The NICE-SCIE guideline on supporting people with dementia and their carers in health and social care
- NRD(2010) = Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom

4.5 Gradering

Både kunnskapsgrunnlaget og anbefalingene i den svenske kilderetningslinjen er gradert (Socialstyrelsen, 2010). Kunnskapsgrunnlaget til den engelske kilderetningslinjen er også gradert men ikke anbefalingene (The British Psychological Society and Gaskell, 2007).

Der for bestemte arbeidsgruppen at det svenske graderingssystemet skulle brukes for gradering av den tilpassede retningslinjen, se Tabell 4 og Tabell 5.

Hvis kunnskapsgrunnlaget viser til intervensjoner med dokumentert effekt mellom 1 til 4, eller blir støttet gjennom utprøvd erfaring kan man prioritere anbefalingene på en skala fra 1 til 10, hvor prioritet 1 er høyest og 10 lavest. Hvor høyt man prioriterer en anbefaling er avhengig av hvor alvorlig helsetilstanden er, hvor stor nytte pasienten har av anbefalingen i forhold til kostnaden, og om det finns flere muligheter for behandling. For eksempel blir en anbefaling, i forbindelse med en alvorlig helsetilstand, som er billig og har stor effekt høyere gradert enn en anbefaling som er dyrere og har mindre effekt.

Tabell 4 Denne tabellen viser kunnskapsgradering til anbefalingene i retningslinjen (Socialstyrelsen, 2010).

Kunnskaps-gradering	Systematiske kunnskapsoversikter av god kvalitet som bygger på:	Ved mangel på systematiske kunnskapsoversikter over randomiserte studier kan man bruke:
1	Minst to randomiserte studier av høy bevisverdi.	En veldig stor randomisert kontrollert studie (med smale konfidensintervall) utført på et stort antall senter. ”alt eller ingenting” - studier som viser en dramatisk og udiskutabel effekt f. eks penicillin ved store pneumonier, eller insulin ved type 1 diabetes.
2	En randomisert studie med høy bevisverdi og minst to med middelshøy bevisverdi og entydig resultat.	En systematisk oversikt som bygger på bra gjennomførte kohort- eller casekontroll studier med entydig resultat. En systematisk oversikt som bygger på flere randomiserte kontrollerte studier med middelshøy og lav bevisverdi med entydig resultat.
3	Minst to randomiserte studier med middelshøy bevisverdi og entydig resultat	En systematisk oversikt som bygger på bra gjennomførte kohort- eller casekontroll studier med divergerende resultat. En systematisk oversikt som bygger på flere randomiserte kontrollerte studier med middelshøy eller lav bevisverdi.
4	Kun studier med lav bevisverdi eller hvor kunnskapsgrunnlaget viser til fravær av studier	

Tabell 5 Denne tabellen viser gradering av anbefalingene i retningslinjen (Socialstyrelsen, 2010).

Anbefalingsnivå	Gradering av anbefalingene
Prioritet 1* Prioritet 2 Prioritet 3 Prioritet 4 Prioritet 5 Prioritet 6 Prioritet 7 Prioritet 8 Prioritet 9 Prioritet 10	<ul style="list-style-type: none"> • Tiltak med dokumentert effekt eller som får støtte gjennom utprøvd erfaring, kan rangeres mellom 1 og 10. • Alvorlige helsetilstander og effektive tiltak rangeres høyere enn mindre alvorlige tilstander og mindre effektive tiltak. • Tiltak med stor nytte for pasienten i forhold til kostnaden rangeres høyere enn tiltak med lite nytte i forhold til kostnaden. • Tiltak som kan betegnes som andre valg, rangordnes lavere enn førstehåndvalg. Hvor mye lavere de skal rangeres er avhengig av hvor mye mindre effekten eller kostnadseffekten er.
Prioritet "ikke-gjør"	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Det finns vitenskapelig dokumentasjon for at tiltaket har svært lite eller ingen effekt. ➤ Avveining mellom positive og negative effekter er overveiende ugunstig for pasienten. ➤ I forbindelse med diagnostikk vil det si at funn fra en diagnostisk test ikke påvirker den videre behandlingen

* Prioritet 1 er høyest og 10 lavest.

4.6 Funn av systematiske oversikter etter oppdateringssøk

I Medline ble det funnet 15 systematiske oversikter hvorav tre oversikter var relevant, disse er:

- Doherty D, Collier E (2009) Caring for people with dementia in non-specialist settings. *Nursing Older People*. 21(6):28-31, 2009 Jul.
- Rampatige, R., Dunt, D., Doyle, C., Day, S., van Dort, P. (2009) The effect of continuing professional education on helathe care: lessons for dementia care. *International Psychogeriatrics*. 21 Suppl 1:S34-43, 2009 Apr.
- Levy-Storms, L. (2008) Therapeutic communication training in long-term care institutions: recommendations for future research. *Patient Education & Counseling*. 73(1):8-21, 2008 Oct.

I Cochrane ble det 771 treff hvorav to oversikter var relevant, disse er:

- Kuske, B., Hanns, S., Luck, T., Angermeyer, M.C., Behrens, J., Riedel-Heller S.G. (2007) *Nursing home staff training in dementia care: a systematic review of evaluated programs*, Centre for Reviews and Dissemination.

- McCabe, M.P., Davison, T.E. & George, K. (2007) Effectiveness of staff training programs for behavioral problems among older people with dementia. *Aging & Mental Health*; 11(5): 505-519.

Prosjektlederen vurderte disse oversikter, se Vedlegg VI

I etterkant viste det seg at studien til Kuske (2007) all rede lå i kunnskapsgrunnlaget til den svenske kilderetningslinjen (Socialstyrelsen, 2010). Studien til Rampatige (2009), Levy – Storms (2008) og McCabe, Davison & George (2007) ble inkludert i kunnskapsgrunnlaget til anbefalingene. Studien til Doherty & Collier (2009) ble ekskludert på grunn av metodisk svakhet.

4.7 Tilpassing av anbefalingene

Prosjektlederen laget en oversikt over relevante anbefalinger fra begge kilderetningslinjene. Arbeidsgruppen drøftet hvilke anbefalingene som var aktuelle for prosjektkommunen og gjorde sine valg, se Tabell 7. Arbeidsgruppen valgte å utelate følgende anbefalinger i den tilpassede retningslinjen:

- *Undervising av personell i generell omsorg og pleie*. Denne anbefalingen ble ikke tatt med fordi alle som jobber innenfor pleie- og omsorg i prosjektkommunen har enten en profesjonell yrkesbakgrunn eller de får opplæring i generell pleie og omsorg når de er nytilsatt.
- *Liaison- teams bør konsultere og gi trening til helsepersonell i sykehus som behandler/ har omsorg for personer med demens*. Denne anbefalingen ble ikke tatt med fordi arbeidsgruppen mener at Liaison- teams ikke blir brukt i Norge. Det er ingen direkte norsk oversettelse for denne tjenesten. Ordet *liaison* er fransk og betyr blant annet link eller bindeledd (Maas, 1954). Liaison-tjenesten går ut på at en eller flere personer med spesialkompetanse iverksetter eller koordinerer intervensjoner til en eller flere pasienter på en avdeling, samtidig som personalet på avdelingen blir instruert i bruk av intervensjonene. Liaison -tjenester blir levert utenfra, gjerne fra et privat firma.
- *En aktiv oppsøkende virksomhet for å nå de pasientene som ikke har fått noe tilbud om tjenester*. Denne anbefalingen ble ikke tatt med fordi det ikke er noen problemstilling i prosjektkommunen. Forholdene er så små at alle kjenner

hverandre, slik at det oppdages når en person begynner å vise tydelige tegn på demens og har behov for hjelp. I tillegg har fastlegene god kjennskap til pasientene sine, alle tre legene har praktisert i kommunen i mer enn 25 år.

- *En tydelig beskrivelse av etatene og rollene til helse- og sosialpersonell, og hvordan de bør samarbeide for å kunne levere gode tjenester til personer med demens.* Denne anbefalingen ble ikke tatt med fordi oppbyggingen av helse- og sosialetaten er kjent blant de som skal gi tjenester til personer med demens, og kommandolinjene er korte og kjente. I prosjektkommunen er det færre forskjellige profesjoner enn i større kommuner, og rollene til de forskjellige fagpersonene er kjent.
- *Palliativ pleie og omsorg.* Denne anbefalingen ble ikke tatt med fordi det er en egen faggruppe i prosjektkommunen som er spesialisert i palliativ omsorg og gruppen driver blant annet med kompetanse oppbygging blant helsepersonalet. Arbeidsgruppen mener at det er viktigere å bruke hverandres ressurser enn å overlape arbeidsoppgaver.

Tabell 7 Anbefalingsmatriks som visar vilka anbefalinger fra kilderetningslinjene som ble tilpasset eller forkastet.

Retningslinje for opplæring av helsepersonell i demensomsorg	Dementia the NICE-SCIE guideline om supporting people with dementia and their carers in health and social care	Nasjonella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom
Utgiver	The British Psychological Society and Gaskell (2007)	Socialstyrelse (2010)
Hvilke tema bør inngå i undervisningen?	<p>Nr.1.1.9.2 The natural history of the different types of dementia, the main signs and symptoms, the progression and prognosis, and the consequences for the person with dementia and his or her carers, family and social network. TILPASSET (I)*</p> <p>Nr. 1.1.9.2 Early signs and symptoms suggestive of dementia and its major subtypes TILPASSET (I)</p> <p>Nr. 1.7.3.2 Health and social care staff should be trained to anticipate behaviour that challenges and how to manage violence, aggression and extreme agitation, including de-escalation techniques and methods of physical restraint. TILPASSET (II) & (IV)</p> <p>Nr. 1.7.3.3 Healthcare professionals who use medication in the management of violence, aggression and extreme agitation in people with dementia should be trained in the correct use of drugs for behavioural control, specifically benzodiazepines and antipsychotics TILPASSET (II)</p> <p>Nr. 1.1.6 Risk of abuse and neglect. TILPASSET (III)</p> <p>Nr. 1.1.6.1 Because people with dementia are vulnerable to abuse and neglect, all health and social care staff supporting them should receive information and training about, and abide by the local multi-agency policy on, adult protection. TILPASSET (III)</p> <p>Nr. 1.1.9.2. Basic introduction to local adult protection policy and procedures, including the reporting of concerns or malpractice, in particular, who to contact. TILPASSET (III)</p>	<p>Nr. 124 Utredning och behandling av bakomliggende orsaker vid beteendemässiga och psykiska symtom Prioritet 1 TILPASSET (II)</p> <p>Nr. 70 Utbildning av personal för att förebygga og upptäcka vanvård erbjuda personal Prioritering 1 TILPASSET (III)</p> <p>Nr.69 Utbildning och handledning av personal för att minska användandet av fysiska begränsningsåtgärder Prioritering 1 TILPASSET (IV)</p> <p>Nr.36 Ge personer med demenssjukdom en personcentrerad omvårdnad Prioritering 1 TILPASSET (V)</p> <p>Nr.73 Personal som kommunikerar på samma modersmål med kulturkompetens</p>

**Prioritering 2
TILPASSET (V)**

Nr. 1.1.9.2 Applying the principles of person-centred care when working with people with dementia and their carers; particular attention should be paid to respect, dignity, learning about each person's life story, individualizing activities, being sensitive to individuals' religious beliefs and spiritual and cultural identity, and understanding behaviour that challenges as a communication of unmet need. **TILPASSET (V)**

Nr. 1.1.9.2 The importance of and use of communication skills for working with people with dementia and their carers; particular attention should be paid to pacing of communication, non-verbal communication and the use of language that is non-discriminatory, positive, and tailored to an individual's ability. **TILPASSET (V)**

Nr.1.1.7.1 Health and social care staff should ensure that care of people with dementia and support for their carers is planned and provided within the framework of care management/coordination. **TILPASSET (V)**

Nr. 1.1.7.2 Care managers and care coordinators should ensure that care plans are based on an assessment of the person with dementia's life history, social and family circumstance, and preferences, as well as their physical and mental health needs and current level of functioning and abilities. **TILPASSET (V)**

Nr. 1.1.9.2 Assertive outreach techniques to support people who may not be engaged with services. **FORCASTET**

Nr. 1.1.9.2 A clear description of the roles of the different health and social care professionals, staff and agencies involved in the delivery of care to people with dementia and basic advice on how they should work together in order to provide a comprehensive service. **FORCASTET**

Nr. 1.1.9.2 The palliative care approach. **FORCASTET**

<p>Hvordan bør Undervisningen foregå for å øke kompetanse om demens blant helsepersonell?</p>	<p>Nr.1.1.9.1 Health and social care managers should ensure that all staff working with older people in the health, social care and voluntary sectors have access to dementia-care training (skill development) that is consistent with their roles and responsibilities. TILPASSET (VI)</p> <p>Nr. 9.3.1 Dementia care mapping for people with dementia. DCM has many uses and continues to be developed. It can be used to help staff understand the experience of people of dementia in their care or simply to rate the quality of a care environment. It can also be used to provide feedback to staff and to assist in drawing up an action plan for change at both the level of the individual resident and the care setting as a whole.TILPASSET (VI)</p> <p>Nr. 9.7.1.5 Evidence-based educational interventions, such as decision-support software and practice-based workshops, to improve the diagnosis and management of dementia should be made widely available and implemented in primary care. TILPASSET (VI)</p> <p>Nr.1.1.9.4 Liaison teams from local mental health and learning disability services should offer regular consultation and training for healthcare professionals in acute hospitals who provide care for people with dementia. This should be planned by the acute hospital trust in conjunction with mental health, social care and learning disability services. FORKASTET</p>	<p>Nr.103 Långsiktig personalutbildning som är kombinerad med praktisk träning, handledning och feedback Prioritering 1 TILPASSET (VI)</p> <p>Nr.104 nr. Handledning i kombination med utbildning till personal Prioritering 3 TILPASSET (VII)</p> <p>Nr. 102 Utbildning av personal i vård, omvårdnad och omsorg Prioritering 6 FORKASTET</p>
--	--	--

* Romertall I – VII viser til anbefalingene i kapittel 10. *Den tilpassede retningslinjen*

Alle anbefalingene måtte oversettes fra engelsk eller svensk til norsk. Videre har prosjektlederen formulert anbefalingene slik at de kunne brukes i praksis, se kapittel 9. *Den tilpassede retningslinjen*. Forslaget til de omformulerte anbefalingene ble sendt til medlemmene i prosjektgruppen til vurdering og kommentering. Prosjektgruppen var enig

med anbefalingene og utkastet ble utformet, og gjort ferdig til å sendes på høring både innenfor og utenfor kommunen.

5. Plan for etterarbeid

Selve høringsrunden ble ikke utført på grunn av tidsrammen for masterprosjektet, men dette skal gjøres i etterkant. Det er derfor satt opp en plan for gjennomføringen av en høringsrunde.

5.1 Høringsrunden for den tilpassede retningslinjen

Før en retningslinje slutføres bør den sendes på høring (Statens helsetilsyn, 2002). Det vil si at den sendes til aktuelle grupper for at de kan komme med innspill og tilbakemeldinger. Høringsrunden er en del av strategien for implementering, brukermedvirkning og faglig kvalitetssikring. Aktuelle høringsinstanser for denne retningslinjen er:

- Eningsledere innenfor pleie- og omsorg i prosjektkommunen
- Forskjellige kommunale yrkesgrupper som, ergoterapeut, fysioterapeut, kommunelege, aktivitør og tilsatte ved NAV.
- Frivillige organisasjoner slik som Norske kvinners sanitetsforening, Nasjonalforeningen for folkehelse, og LIONS.
- Kommunale pensjonistlag
- Kommunale fagforeninger som Norsk sykepleier forbund, Fagforbundet, Norske legeforening og Delta.
- Eldrerådet i prosjektkommunen.
- Sykepleiehøgskolen i fylket.
- Helsetilsynet i fylket.
- Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse.

Eventuelle tilbakemeldinger bør vurderes og om nødvendig bli tatt med i retningslinjen.

5.2 Implementering av den tilpassede retningslinjen

En god retningslinje bør bidra til at nye kunnskap og erfaring blir brukt i praksis for å heve kvaliteten til tjenestene (Statens helsetilsyn, 2002). En retningslinje kan være aldri så bra, men hvis den ikke blir brukt i praksis, har det ingen hensikt å lage den. Derfor bør en retningslinje også informere om hvordan man kan implementere den i praksis. Å implementere betyr å realisere eller å gjennomføre (Henriksen & Haslerud, 2007). Hvis en retningslinje er implementert vil det si at dens anbefalinger gjennomføres i praksis.

Implementering er egentlig ikke kun etterarbeid. Implementeringen av den tilpassede retningslinjen startet allerede i begynnelsen av prosjektet da prosjektgruppen ble sammensatt (Helsedirektoratet, 2009c s.39). Senere da anbefalingene ble formulert og tilpasset, ble det lagt vekt på deres utseende. Myndighetene fungerer også som pådriver for å gjennomføre en effektiv innføring av retningslinjen, da de stiller krav til kommunene gjennom sitt planarbeid og statelig tilsyn i forbindelse med demensomsorg og kompetanse (Statens helsetilsyn, 2002 s.35; Helse- og omsorgsdepartementet, 2006; Färm et al., 2010 s.67). I tillegg er det positivt at retningslinjen handler om et aktuelt tema som helsepersonell er opptatt av (Greenhalgh et al., 2004 s.601). Det har vist seg at helsepersonell bruker slike retningslinjer lettere enn hvis de handler om tema som de ikke er opptatt av.

De fleste tiltak som ble nevnt er med på å gjøre retningslinjen kjent. Andre tiltak som kan være med på å gjøre den kjent, og som bør gjøres senere, er å distribuere den via prosjekt kommunen sin nettside og lokalavis. Prosjektdeltakerne bør ta retningslinjen opp som tema, på møter der den naturlig hører hjemme. Tiltak som iverksetter retningslinjer er en annen form for tiltak. Implementering bør skje etappevis og det bør bestemmes hvem som har ansvar for de forskjellige etappene. Demensteamet får et særlig ansvar for implementering og distribuering av retningslinjen. Demensteamet i lag med personalsjefen får ansvar for tilrettelegging av kompetansehevingen.

For å kunne vite at en retningslinje er implementert og bidrar til kvalitetsforbedring av tjenesten, bør man evaluere den etter en viss tid.

5.3 Evaluering av den tilpassede retningslinjen

Å evaluere vil si å vurdere eller måle effekten av anbefalingene i retningslinjen. Et overordnet mål for målingene må være at resultatene kan brukes til forbedring av tjenesten (Helsedirektoratet, 2010). Evalueringen starter med de formulerte utfalsmålene ved hjelp av PIPOH instrumentet (Straus, Tetroe & Graham, 2009 s. 154). Vi beskrev følgende utfalsmål: Kompetanse blant personalet, arbeidstilfredshet, tilfredshet blant pasienter og pårørende i forhold til samarbeid med personalet, bruk av psykofarmaka og bruk av fysisk grensesetting og tvang.

Ressurssenter for omstilling i kommunene (RO) har utarbeidet et kvalitetsverktøy til bruk i demensomsorgen, og Kommunenes Sentralforbund (KS) tilbyr verktøyet til sine medlemskommuner (Ressurssenter for omstilling i kommunene, 2008). Verktøyet gjør det mulig for en kommune å sammenligne seg selv over tid, og verktøyet bidrar med å sette fokus på kvalitet i demensomsorgen. Det er utarbeidet to former for kvalitetsindikatorer nemlig objektive - og subjektive indikatorer. De subjektive indikatorene samles inn gjennom bruker-/brukerrepresentantundersøkelser. De objektive indikatorer samles inn av tjenesteyter ved hjelp av kvantitative metoder.

Det finnes tre kvalitetsområder: Resultat, prosess og struktur (ibid). I kvalitetsområdet *resultat* setter man fokus på de resultatene som blir skapt av tjenesten, mens på området *prosess* retter man oppmerksomheten mot prosessene i tjenesteproduksjonen. I kvalitetsområdet *struktur* er man fokusert på rammebetingelser for å kunne skape kvalitet. Et kvalitetsområde omfatter flere kvalitetsdimensjoner. *Personalets kompetanse* er en kvalitetsdimensjon under kvalitetsområdet *struktur*. Man kan måle personalets kompetanse i stor grad med objektive indikatorer. Personalets kompetanse har sannsynligvis innvirkning på flere dimensjoner innenfor prosess og resultat. Her kan nevnes respektfull behandling og trivsel. Å måle dimensjoner som respektfull behandling og trivsel bør skje gjennom subjektive indikatorer.

Evalueringen av retningslinjen bør i første omgang kartlegge personalets kompetanse, bruk av tvang og bruk av psykofarmaka. For å kunne sammenligne over tid, bør målingene gjentas flere ganger. Som utgangsverdier bruker man de målingene man får ved baseline, det vil si rett før retningslinjen blir tatt i bruk. Tidsintervallene bør være på ca to år, som er samme intervall som Helsedirektoratet bruker for sine nasjonale kartlegginger av

tjenestetilbud til personer med demens, se Vedlegg VII. Kvalitetsverktøyet til RO inneholder eksempler på brukerundersøkelser og

brugerrepresentantundersøkelser for mennesker med demens som mottar pleie og omsorgstjenester (Ressurssenter for omstilling i kommunene, 2008). Kvalitetsverktøyet til RO inneholder dessverre ingen indikatorer som omhandler *personalets kompetanse* innenfor demensomsorg, det gjør derimot kartleggingen i regi av Helsedirektoratet.

Helsedirektoratet gjorde i 2008 og 2010 en kartlegging i forbindelse med implementering av Demensplan 2015. Kartleggingene omfattet blant annet følgende spørsmål som er relevant for personalets kompetanse:

- Gis det opplæring til støttekontakter for personer med demens?
- Får støttekontakter andre opplæringstilbud?
- Beskriv opplæringstilbudet.
- Har kommunene gjennomført opplæring av helse- og sosialpersonell om utredning og diagnostikk av personer med demens?
- Har kommunen opplæringsaktivitet med bruk av ”Demensomsorgens ABC”
- Hvis ja, hvor mange ansatte deltar/ har gjennomført i 2010?
- Har kommunen annen systematisk opplæring av personell som jobber med demens?

I evalueringen av prosjektets retningslinje vil disse spørsmål bli brukt i tillegg til noen flere spørsmål av samme art. Kartlegging av bruk av tvang og psykofarmaka kan gjøres ved hjelp av dokumentasjon i sykepleiejournaler. Det er demensteamet i kommunen som vil foreta evalueringen.

Måling av livskvalitet hos personer med demens kan være problematisk (Selbæk, 2006 s.63 – 76). For det første fordi begrepet livskvalitet er vanskelig å definere og det finnes mange forskjellige definisjoner. The International Working Group on Harmonisation of Dementia Drug Guidelines har følgende definisjon: ”*Livskvalitet er integrasjonen (sammensmeltingen) av kognitiv funksjon, dagliglivets aktiviteter, sosialt samkvem og psykologisk velvære*”. Man er enig i at emosjoner, og affekt er sentrale deler i begrepet livskvalitet og det er viktig at evne til å oppleve positive følelser, tilhørighet og glede blir bevart.

Måling av livskvalitet kan gjøres på tre måter:

1. Ved hjelp av egenrapportering, der man kan få fram pasientens subjektive vurdering. På grunn av hukommelsestap, språkproblemer med mer, kan innhenting av slik informasjon være vanskelig. Særlig vanskelig kan det være hos personer med alvorlig demens.
2. Ved hjelp av informasjon fra andre, slik som informasjon fra komparent, for eksempel pårørende eller pleiepersonell. Et eksempel på en komparent rapporteringsskala er: *Livskvalitet ved langtkommen demens (QUALID) skala*, se Vedlegg III, i kapittel 10.
3. Ved hjelp av observasjon. Da benyttes forhåndsdefinerte kriterier og en passiv observatør observerer og registrer pasienten over flere timer. Et eksempel på en slik fremgangsmåte er Dementia Care Mapping (DCM).

5.4 Oppdatering av den tilpassede retningslinjen

Det er viktig at en retningslinje regelmessig blir oppdatert, for å sikre at innholdet er relevant, rett og med oppdatert kunnskap (Statens Helsetilsyn, 2002). Oppdateringen er en todelt prosess (ADAPTE, 2009). Først bør man finne ut om det eksisterer ny kunnskap for deretter å vurdere om den nye kunnskapen krever oppdatering av retningslinjen.

Den første oppdateringen er planlagt i 2015, samtidig som Demensplan 2015 skal være gjennomført og kompetansehevingen innen demensomsorg skal være på plass.

6. DISKUSJON

6.1 Diskusjon av sentrale funn

I kilderetningslinjene ble det funnet anbefalinger om at opplæring i demensomsorg bør inneholde blant annet temaer som utfordrende adferd, overgrep, omsorgssvikt, tvang, kommunikasjon og personsentrert-omsorg (Rovner et al., 1996; Moniz-Cook et al., 1998; Testad, Aasland & Aarsland, 2005; Fossey et al., 2006; Teri et al., 2005b; Finnema et al., 2005; McCallion et al., 1999; Richardson, Kitchen & Livingstone, 2002). For å øke kompetansen blant helsepersonell ved de nevnte tema bør opplæringen være variert, interaktiv, foregå i flere omganger og vare over en lengre periode (Rovner et al., 1996;

Fossey et al., 2006; Teri et al., 2005b; Finnema et al., 2005; Rosen et al., 2002; Procktor et al., 1999).

6.1.1 Er det overgrep og omsorgssvikt det hele dreier seg om?

Opplæring i de tema som retningslinjen anbefaler, er alle med å forebygge, oppdage og/ eller redusere overgrep og omsorgssvikt blant personer med demens. For at helsepersonell skal være i stand til dette må de få vite hva overgrep og omsorgssvikt innebærer og hvordan den ytrer seg

6.1.2 Utfordrende adferd og tvang

De fleste tvangstiltak er assosiert med demens og aggressiv adferd (Kirkevold, 2005). Man vet at økt kompetanse om tvang reduserer dens bruk, (Rovner et al.,1996; Testad, Aasland & Aarsland, 2005; Evans, Wood & Lambert, 2002; Evans et al., 1997; Neufeld et al., 1999). Det vil med andre ord bety at det kan bli brukt unødvendig tvang hvis helsepersonell ikke får opplæring i dette tema . Unødvendig bruk av tvang betyr at pasienter blir utsatt for overgrep.

6.1.3 Overgrep og omsorgssvikt

Det mest i øyefallende undervisningstema som det anbefales, er overgrep og omsorg, og det kom litt overraskende på meg. Det kom overraskende fordi jeg mener at det er ganske trygt å bo i en liten og oversiktlig kommune, hvor de fleste kjenner hverandre og i utgangspunkt tror det beste om hverandre. På den annen side kan overgrep foregå overalt

Jeg vet også om to eksempler på overgrep i prosjektkommunen som er begått av de nærmeste pårørende. I et tilfelle var det en pårørende som slo sin demente ektefelle og det var barna som varslet om det. Helsepersonell burde kanskje ha oppdaget det, fordi pasienten likte veldig godt å gå på tur, men så fort man skulle vende hjem, var pasienten på gråten. Det viste seg etterpå at omsorgsbyrden var blitt alt for stor for ektefellen som selv hadde utviklet en alvorlig sykdom. Forskning viser at både den fysiske og psykiske helse til pårørende, særlig ektefeller, kan bli skadelidende (Brodaty & Green, 2002).

I et annet tilfelle ble en pasient hele tiden korrigert av ektefellen på en veldig ubehaglig måte og under fleres påhør. Korrigeringen gikk på ting som vedkommende pasient hadde glemt, ikke klarte lenger eller som ble fortalt feil. Pasienten hadde ingen mulighet til å forsvare seg og følte seg dypt ulykkelig. Også her viste det seg at omsorgsbyrden var blitt

for stor og at ektefellen fikk for lite søvn. I dette tilfelle var det viktig at helsepersonalet på en skånsom måte gikk inn i situasjonen og veiledet ektefellen samtidig som vedkommende fikk avlastning.

Overgrep blant eldre er et typisk skjult problem og demens er en risikofaktor for å bli utsatt for overgrep (Juklestad, 2006 s. 74 - 86).. Overgrep blant pasienter med demens er vanskelig å avdekke, da de i mange tilfeller ikke kan gjøre rede for seg og slå alarm Man antar at ca 1 -5 % av eldre blir utsatt for overgrep (Laake, 2008 s.100). Noen av de viktigste faktorene for å begå overgrep er isolasjon, rusmisbruk og stor omsorgsbelastning.

De viktigste former for overgrep er (Laake, 2008; Juklerud, 2006):

- Fysisk overgrep som tvang som fører til skader og smerter.
- Psykisk overgrep som trusler, utskjelling og neglisjering.
- Økonomiske overgrep som tyveri og utpressing.
- Seksuelle overgrep fra uønsket berøring til voldtekt.
- Omsorgssvikt enten bevist eller ubevist.

Det forekommer også overgrep begått av helsepersonell, både i institusjoner og i hjemmetjenester (Juklerud, 2006). Faren for overgrep øker når personalet har mangelfull opplæring eller utdanning, får lite støtte fra ledelsen, får utilstrekkelig veiledning, har lav selvtillit, har manglende etiske holdninger og arbeider alene.

Juklestad (2006) mener at opplæring blant helsepersonell reduserer overgrep. Hun mener også at helsepersonell bør få økt sin kunnskap om overgrep, fordi de er i den situasjonen, at de kan se hvordan eldre har det i sitt eget hjem eller i institusjon. Helsepersonell trenger derfor økt kunnskap om eldres situasjon, om hvordan man kan avdekke overgrep og kunnskap om hva man skal gjøre.

6.1.4 Kommunikasjon og personsentrert – omsorg

Personsentrert – omsorg vil kort sagt si, å være oppmerksom på personen bak demenssykdommen, å sette personen i stand til å utnytte de resterende ressurser og forbli et sosialt vesen. Kitwood (1999) mener det er viktig å forandre den tradisjonelle pleiekulturen og erstatte den med personsentrert - omsorg. Han kommer med flere eksempler på overgrep begått av helsepersonell på et sykehjem. I et av eksemplene beskriver han en frokostsituasjon for fire kvinnelige pasienter med demens. Alle fire sitter halvnaken på en

toalettstol, uten skjerming verken til hverandre eller inngangsdøren til rommet. Mens pasientene sitter der blir de matet av to pleiere som snakker over hodet på dem. Matingen går i en slik fart at pasientene knapt har tid til å svelge. Til slutt spyr en av pasientene maten opp igjen over seg selv og en av pleierne. Pleieren reagerer med å skjelle ut pasienten. Frokosten blir avsluttet før pasientene er ferdige med å spise. Pleierne forlater rommet mens pasientene fremdeles sitter på hver sin toalettstol.

Eksemplet viser hvor respektløst disse pasientene ble behandlet. De blir tvangsmatet, ignorert, deres grunnleggende behov blir ikke dekket og de blir fornedt. Her ser vi både fysisk og psykisk overgrep. Denne fortellingen er dessverre ikke enestående. Det er bare noen få år siden at sykehjemspasienter fikk rett på enerom og det er tvilsomt om alle har fått det. Videre er pasienter med demens i en risikogruppe for å bli underernært (Helsedirektoratet, 2009 b). Man vet at ernæringen blir bedre med enkle inngrep, som å legge til rette og lage en hyggelig stemning rundt spisebordet.

Det er nettopp for å unngå slike situasjoner at alt helsepersonell som har omsorg for pasienter med demens, bør få opplæring i personsentrert – omsorg. Men en forutsetning for å kunne gi personsentrert – omsorg er kommunikasjon. Der hvor Kitwood (1999) snakker om personsentrert – omsorg snakker Wogn – Henriksen (2006 s. 91-108) om individualisert samhandling. Hun mener at relasjonskompetanse dreier seg blant annet om empati, tålmodighet, kunnskap, fleksibilitet, og et positivt menneskesyn. Hun skriver videre at mennesker er sosiale vesener og avhengig av fellesskap med andre. Relasjoner til andre mennesker er avhengig av kommunikasjon. Man kommuniserer blant annet behov, følelser, preferanser, tanker og meninger. Wogn – Henriksen (2006) mener at sviktende kommunikasjon er den største trusselen ved en demenssykdom fordi det er en av de mest sentrale dimensjoner i et hvert menneskeliv. Kommunikasjonsprosessen trues gjennom de kognitive - og språklige svikt som en demenssykdom innebærer.

Kommunikasjonskompetanse handler om både teknisk kunnskap og om refleksjon (ibid). Refleksjon er en metode der man i etterkant forsøker å forstå et hendelsesforløp, inkludert vårt eget bidrag. Det kan være vanskelig å vurdere og å forstå psykologiske prosesser når de finner sted, man har ofte bedre tilgang til dem i etterkant. Gjennom refleksjon, kan man bli oppmerksom på, det som fungerte bra eller mindre bra ved samhandlingen og kommunikasjonen. Fagfolk bør gjennom refleksjon lære av seg selv og andre, for så å kunne justere den mellommenneskelige kommunikasjonen i riktig retning. Etter hvert i

sykdomsforløpet blir kommunikasjonen så svekket at ansvaret for kommunikasjonen ligger hos omsorgspersonen. Det er det ikke – verbale språket som holder seg lengst i takt, det blir viktig med øyekontakt, smil, beroligende tale og berøring. Verbale ferdigheter som kommer automatisk og som er tidlig innlært, slik som barnesanger eller kjente ordtak kan være lenge intakt, og oppleves av pasienten som mestring.

Min oppfatning er at mye omsorgssvikt og overgrep blir begått i avmakt, uvitenhet og på grunn av en lite gjennomtenkt pleiekultur, og ikke av vond vilje. Alt helsepersonell må få kompetanse til å avsløre overgrep begått av vondt vilje. Man må få bukt med den form for ”uaktsom” omsorgssvikt som forskning har vist eksisterer, og vite hva som skal gjøres får å unngå den.

6.2 Styrke og svakheter ved masterprosjektet

6.2.1 Generelt om prosjektet

Etter min mening er det i visse sammenhenger en fordel å være en kommune med få innbyggere. En av fordelene er at man får lett oversikt over organiseringen av helsevesenet og at kommandolinjene er korte. Det gjorde arbeidet med å tilpasse retningslinjen til egen kontekst enklere, fordi prosjektgruppen vet hva som er mulig å få til i organisasjonen. Videre kjenner man de personer som sitter i sentrale stillinger og har derfor gode forutsetninger til å velge nøkkelpersoner til hjelp ved implementeringen. Det er dokumentert at involvering av nøkkelpersoner har en positiv effekt på implementering av retningslinjer (Greenhalgh et al., 2004 s.602).

6.2.2 Prosjektgruppen

En styrke med prosjektet er den bredt sammensatte prosjektgruppen hvor medlemmene blant annet har erfaring fra forskjellige faggrupper og har gitt innspill fra ulike synsvinkler. Det kan bidra til økt tverrfaglig samarbeid i praksis. Tverrfaglig samarbeid i geriatrien er viktig, da eldre pasienter som regel har behov for en mer langvarig og bredere oppfølging enn yngre, og fordi de lider av mer sammensatte sykdommer (Lærum & Kaldestad, 2006 s. 172-183). Tverrfaglig samarbeid er spesielt viktig innenfor demensomsorgen, da demens er den lidelsen som fører til flest år med alvorlig funksjonstap på slutten av livet og er mest

ressurskrevende for den kommunale omsorgstjenesten (Helse og omsorgsdepartementet, 2006).

Det hadde vært en fordel hvis ergoterapien kunne vært representert i prosjektgruppen. Ergoterapi spiller en sentral rolle, særlig i utredningsarbeidet hos personer med demens, som for eksempel kartlegging av fysiske omgivelser og aktiviteter i dagliglivet (ADL). Kommunen har tilsatt en ergoterapeut, men hun hadde ikke anledning til å være med. Ergoterapeuten vil imidlertid få mulighet til å komme med innspill til retningslinjen gjennom høringsrunden.

Brukerperspektivet ble ivaretatt av pårørende, men det hadde vært gunstig hvis også selve pasientgruppen var representert. Det er tross alt de som kjenner sykdommen på kroppen både fysisk og psykisk. Det er dessverre ikke enkelt å finne en representant. Mange personer med demens som er i kontakt med helsevesenet, har kommet så langt i sykdomsforløpet at de ikke lenger er i stand til å være med i en prosjektgruppe. Takket være mer åpenhet om sykdommen og en økende bevissthet blant helsepersonell, har man i den senere tid fått kontakt med flere personer med demens som er i en forholdsvis tidlig fase i sykdomsforløpet. Det åpner opp for representasjon av selve pasientgruppen ved senere anledninger.

6.2.3 Prosjektlederrollen

Til tross for at det var en tverrfaglig prosjektgruppe som utarbeidet retningslinjen, kan det tenkes at prosjektlederen hadde en for dominerende rolle. Det skyldes særlig tre ting. For det første har prosjektlederen hatt en sentral stilling i prosjektkommunen gjennom mange år, både som leder, koordinator for pleie- og omsorg, og som fagutviklingspsykepleier. Den autoriteten som er opparbeidet der, kan ufrivillig blitt hengende ved rollen som prosjektleder. For det andre er det meste av litteratursøk, utvelgelse og sammenfatninger gjort av prosjektlederen. Det har medført at vedkommende fikk kjennskap til mye informasjon som skulle bearbeides og videreformidles til de andre i prosjektgruppen. Det kan hende at noe av informasjonen gikk tapt i denne bearbeidelsesprosessen og medførte at de andre i prosjektgruppen ikke fikk kjennskap til den. Prosjektlederen kan, uten å ha gjort det bevisst, ha fungert som et slags filter. For det tredje, og ikke minst, var det

prosjektlederen som hadde særlig interesse i prosjektet fordi det var hennes masterprosjekt, og kunne derfor ha spilt en for dominerende rolle.

6.2.4 Formulering av anbefalingene

Formuleringen av selve anbefalingene i den tilpassede retningslinjen var en utfordring. En av forutsetningene for at retningslinjen skal bli brukt i praksis, er at anbefalingene er konkrete og entydig skrevet (Helsedirektoratet, 2009c s. 34; Statens helsetilsyn, 2002 s. 35). Årsaken til utfordringene ved formuleringen var todelt. For det første er selve tema omfattende og lite konkret sammenlignet med anbefalinger som handler om mer praktiske prosedyrer som sårstell eller lignende. For det andre var begge kilderetningslinjene på nasjonalt nivå, som betyr at anbefalingene er skrevet på en generell måte som gjør at de kan brukes både i større og mindre helseforetak. I tillegg var den engelske retningslinjen ikke særlig brukervennlig noe som viste seg blant annet i AGREE vurderingen, hvor den hadde en skåring på kun 66 % på "klarhet og presentasjon".

Ønske har vært å formulere anbefalingene så klart og dekkende som mulig, for å unngå misforståelser. De skal tross alt brukes helt på grasrotnivå til opplæring av de som står ansikt til ansikt med pasientene. Utformingen er mest i tråd med anbefalingene i den svenske retningslinjen fordi de er oppsatt på en logisk måte, som er lett å forstå. Det viste seg også i AGREE vurderingen, skåringen på "klarhet og presentasjon" var på hele 94 %.

6.2.5 Graderingssystem for kunnskapsgrunnlaget og anbefalinger

Det finnes mange forskjellige graderingssystemer (Straus & Shepperd, 2011). Når man skal tilpasse en retningslinje er det naturlig å bruke graderingssystemet som er brukt i kilderetningslinjen (Helsedirektoratet, 2009c, s 28-29 og 34-35). Derfor er systemet som er brukt i den svenske kilderetningslinjen også brukt i den tilpassede retningslinjen. Systemet som er brukt er et svensk system, men myndighetene i Sverige har etter 2007 gått bort fra systemet til fordel for Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation (GRADE) (The GRADE Working Group, 2000). Det er nemlig uheldig at retningslinjer blir gradert etter forskjellige systemer (Straus & Shepperd, 2011).. Det kan være et problem at helsepersonell må velge mellom forskjellige retningslinjer over

sammen tema, og det blir enda mer forvirrende hvis disse retningslinjene er gradert etter forskjellige graderingssystemer (ibid). I 2002 fant man 100 forskjellige systemer. Det er en reell fare for at anbefalingene blir gradert forskjellig, slik at man risikerer forskjell i behandling for et og samme helseproblem, i stedet for en reduksjon i praksisvariasjoner.

6.2.6 Høring

Det at høringsrunde er blitt utsatt til etter avslutning av prosjektet, betyr at viktige interessenter uten om prosjektgruppen ikke har blitt hørt. Det kan ha ført til at interessante og viktige innspill ikke er tatt med i retningslinjen, slik den blir presentert i masteroppgaven.

6.3 Diskusjon om ADAPTE som metode

Det ble skrevet noen argumenter hvorfor ADAPTE ble valgt som metode for prosjektet, og her vil jeg komme kort tilbake på disse argumentene for å se om de holdt stikk.

For en prosjektgruppe og en prosjektleder som har lite erfaring med å lage kunnskapsbaserte retningslinjer har ADAPTE vist seg å være en utmerkende metode. Den ble i utgangspunktet valgt fordi metoden er så beskrivende og detaljert. Det har bidratt til at oppgaven ble fullført og den ønskede retningslinjen kom på plass. Særlig den medfølgende verktøykassen var til stor hjelp. Derimot var de brukte eksemplene ikke til særlig nytte, de var for omfangsrike og spesialiserte til å benytte seg av i vårt prosjekt.

ADAPTE metoden ble også valgt fordi man bygger videre på eksisterende forskning. I prosjektet er det bygget videre på kunnskapsgrunnlaget til de to kilderetningslinjene ved å inkludere tre nye systematiske oversikter. Det forandret ikke på graderingene i grunnlaget, eller på anbefalingene, men det forsterket de funnene man hadde gjort forut, nemlig at det er en del usikkerhet rundt effekten av undervisning innenfor demensomsorgen (Rampatige et al., 2009; Kuske et al., 2007; McCabe, Davison & George, 2007). Usikkerheten skyldes for en stor del svake metodiske studier, og problematikk rundt forskning på personer med demens og forskning ved sykehjem.

I hvilke grad metoden er ressursbesparende er vanskelig å si ut fra dette prosjektet. Det var en ny erfaring for prosjektgruppen og mye tid gikk med til å sette seg inn i selve metoden. En mer erfaren gruppe hadde sikkert ikke behøvd så lang tid. Når det er sagt, er det nok på oppbyggingen av kunnskapsgrunnlaget til retningslinjen man sparer mest ressurser ved tilpassing i forhold til *de novo* syntesen.

Tilpassningen av retningslinjen i masterprosjektet var fra internasjonalt til lokalt, og fra nasjonalnivå til grasrotnivå. Det er vesentlig fordi det er på grasrotnivå vi finner samspillet mellom helsearbeidere og pasienter. Det er nettopp på dette nivået at man trenger å få helseforskning ut i praksis, eller sagt med Straus, Tetroe & Graham (2009) ”*knowledge translation in health care, moving from evidence to practice*”. Små helseforetak må kunne profitere på hva som blir til av resultater i forskningsinstitusjoner som universitetssykehus, kunnskapssentra, universiteter og høyskoler, deriblant kunnskapsbaserte retningslinjer.

En ulempe med ADAPTE er at den ikke gir noen generelle råd om implementering og evaluering av den tilpassede retningslinjen. ADAPTE kunne med fordel hatt med et verktøy om og eksempler på, hvordan man kan implementere og evaluere på en fornuftig måte. Videre er det uheldig at ADAPTE metoden ikke er oversatt til norsk i og med at metoden er brukt i Norge. Det er en fare for oversettelsesfeil.

Det har vært en utfordring å skrive en mastergradsoppgave med ADAPTE som metode. I utgangspunktet kunne man velge å skrive oppgaven enten som en monografi eller som en artikkel. Etter en del fram og tilbake ble det i april 2011 bestemt at ADAPTE prosjektet skulle skrives etter et eget oppsett. Det har resultert i en del omarbeiding. Videre er det, meg bekjent, ikke skrevet noen masteroppgaver som har brukt ADAPTE metoden. På den måte kan man si at dette har vært et nybrottsarbeid. Det hadde jo vært lærerikt på forhånd å kunne lest hvordan andre har skrevet og løst slike oppgaver. Det har hjulpet å se på artikler som har brukt ADAPTE metode, slik som *Pit and fissure sealants* og *Major depressive disorder in the general hospital: adaptation of clinical practice guidelines* (Irish Oral Health Services Guideline Initiative, 2010; Voellinger et al., 2003).

7. ETISKE OVERVEIELSE

I og med at prosjektet ikke involverer pasienter direkte, har det ikke vært nødvendig å fremlegge det for en regional komité for forskningsetikk (REK) eller for personvernombudet for forskning (NSD). Eksemplene som er brukt i oppgaven er anonymisert.

Navnene til medlemmene i prosjektgruppen er anonymisert, med unntak av prosjektleder som er undertegnede masterstudent. Navnene blir ikke opplyst fordi det er studenten som har skrevet og er ansvarlig for oppgaven og prosjektgruppen behøver ikke å stå til ansvar for den. Dette er i overenskomst med de andre prosjektmedlemmene.

8. KONKLUSJON

Helsetjenesten kommer som nevnt til å få mange utfordringer i møte med et økende antall demensrammede. Et av tiltakene for å imøtekomme disse er å sørge for at helsepersonell har den kompetansen det krever for å dekke disse pasientenes behov for omsorg og pleie. Spørsmålet er hva slags tema det bør opplæres i innenfor demensomsorgen?

Denne oppgaven har vist at det er særlig tre temaområder som skal vektlegges: kognitiv svikt, sviktende kommunikasjon og adferdsforandringer. Helsepersonell innen demensomsorgen bør ha undervisning i hvordan de kan kompensere for disse økende og etter hvert store sviktende funksjonene som demens fører til. Det er helsepersonellet som må være i stand til å ta ansvar for å opprettholde den kommunikasjonen som er mulig. Det er de som må legge forholdene til rette for at vedkommende pasient kan bruke sine resterende ferdigheter maksimalt. Det er også de som bør sørge for at pasienten beholder sin integritet til tross for de adferdsmessige forandringene. Det er et stort ansvar som hele tjenesten må være med på å ta, og kulturen i tjenesten bør preges av personsentrert-omsorg. Forskning viser videre at den beste måten å overføre lærdom på er gjennom undervisning som er langsiktig, repeterende og kombinert med praktisk trening, veiledning og tilbakemeldinger.

Anbefalingene er samlet i en kunnskapsbasert retningslinje som skal gjennomgå en ekstern høringsrunde før den ferdigsstilles. Deretter gjenstår det at retningslinjen blir implementert av prosjektkommunens ledere og helsepersonell.

Denne masteroppgaven har vist at det å tilpasse retningslinjer er et brukbart alternativ til å lage de fra grunnen av, og at ADAPTE metoden er et nyttig verktøy i så måte.

Det bør også utarbeides flere retningslinjer innenfor demensomsorgen, og en av de retningslinjene i fremtiden bør omhandle pårørende til demente og deres situasjon. Denne kan bidra til å gi pårørende en bedre forståelse av demens, hvordan de bør håndtere sykdommen, samt hvordan de kan få støtte og avlastning.

9. REFERANSER

Alzheimer's Association (2007) *Dementia care practice recommendations for assisted living residences and nursing homes: phase 3 end-of-life care*. [Internett] Chicago. Tilgjengelig frå: <http://www.guideline.gov/content.aspx?id=13541> [Nedlasta 29.4.2011]

American College of Physicians (2008) *Current Pharmacologic Treatment of Dementia: A Clinical Practice Guideline from the American College of Physicians and the American Academy of Family Physicians* [Internett] United States Tilgjengelig fra: <http://www.annals.org/content/148/5/370.full.pdf> [Nedlasta 29.4.2011]

American Medical Directors Association (2005) *Dementia* [Internett] NGC:004446. Tilgjengelig fra: < <http://www.guideline.gov/content.aspx?id=7508> > [Kunne ikke lenger nedlastes fra denne siden, siden var tom den 30.4.2011]

American Psychiatric Association (2007) *Practice guideline for the treatment of patients with Alzheimer's disease and other dementias*. [Internett] Arlington. Tilgjengelig frå: <http://www.guideline.gov/content.aspx?id=11533> [Nedlasta 29.4.2011]

Brody, H., & Green, A. (2002) Who cares for the carer? The often forgotten patient. *Australian Family Physician*. Vol. 31, No. 9, September 2002.

Brown EL, Raue PJ, Halpert KD (2007) *Detection of depression in older adults with dementia*. [Internett] Iowa City, Research Center, Research Dissemination Core Tilgjengelig frå: <http://www.guideline.gov/content.aspx?id=11054> [Nedlasta 29.4.2011]

California Workgroup on Guidelines for Alzheimer's Disease Management. (2008) *Guideline for Alzheimer's disease management*. [Internett] Chicago, Alzheimer's Association, Tilgjengelig fra: <http://www.guideline.gov/content.aspx?id=12691> [Nedlasta 29.4.2011]

College of optometrists (2010) *Code of ethics and guidelines for professional conduct C4: examining the patient with dementia or other acquired cognitive impairment* [Internett] Tilgjengelig fra: http://www.library.nhs.uk/GuidelinesFinder/ViewResource.aspx?resID=328519&tabID=288&summaries=true&resultsPerPage=10&sort=PUBLICATION_DATE&catID=5748 [Nedlasta 29.4.2011]

Department of health (2009) *Living well with dementia: a National Dementia Strategy* [Internet] Tilgjengelig fra: http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_094058 [Nedlasta 29.4.2011]

Department of health (2010) *Quality outcomes for people with dementia: building on the work of the National Dementia Strategy* [Internett] Tilgjengelig fra:

http://www.library.nhs.uk/GuidelinesFinder/ViewResource.aspx?resID=321190&tabID=288&summaries=true&resultsPerPage=10&sort=PUBLICATION_DATE&catID=5779
[Nedlasta 29.4.2011]

DiCenso A., Guyatt, G. & Ciliska, D. (2005). *Evidence- Based Nursing. A guide to Clinical Practice*. St. Louis Elsevier Mosby

Doherty D. Collier E (2009) Caring for people with dementia in non-specialist settings. *Nursing Older People*. 21(6):28-31, 2009 Jul.

Dormont D, Seidenwurm DJ, Davis PC, Brunberg JA, De La Paz RL, Hackney DB, Jordan JE, Karis JP, Mukherji SK, Turski PA, Wippold FJ II, Zimmerman RD, McDermott MW, Sloan MA (2007) *Dementia and movement disorders* [Internett] American College of Radiology. Tilgjengelig frå: <http://www.guideline.gov/content.aspx?id=11600> [Nedlasta 29.4.2011]

Evans, D, Wood, J, Lambert, L. (2002) A review of physical restraint minimization in the acute and residential care settings. *Journal of Advanced Nursing*.; 40(6):616-25.

Evans, LK, Strumpf, NE, Allen-Taylor, SL, Capezuti, E, Maislin, G, Jacobsen, B. (1997) A clinical trial to reduce restraints in nursing homes. *Journal of the American Geriatrics Society*.; 45(6):675-81.

Field & Lohr (1990) referert i Røsvik, A. H. (24.9.2008) *Definisjoner* [Internett] Helsebiblioteket. Tilgjengelig fra:
<<http://www.helsebiblioteket.no/Retningslinjer/Ord+og+begreper>> [Nedlasta 25.4.2011].

Fletcher K (2008) *Dementia. In: Evidence-based geriatric nursing protocols for best practice*. [Internett] New York, Springer Publishing Company Tilgjengelig frå:
<http://www.guideline.gov/content.aspx?id=12254> [Nedlasta 29.4.2011]

Färm, K., Ljunggren, S., Marklund, K., & Bergström, U., (2010) *Att leda evidensbasert praktik – en guide för dig som är chef inom socialt arbete*. Västerås, Edita Västra Aros AB

Gerdner L. (2007) *Individualized music for elders with dementia*. [Internett] Iowa City, Interventions Research Center. Tilgjengelig frå:
<http://www.guideline.gov/content.aspx?id=10777> [Nedlasta 29.4.2011]

Greenhalgh, T., Robert, G., Macfarlane, F., Bate, P. & Kyriakidou, O. (2004). Diffusion of innovations in service organizations: systematic review and recommendations. *Milbank Quarterly*, 85 (4), s. 581- 629.

Guidelines Advisory Committee at the Centre for Effective Practice (2002 a) *Managing dementing disorders: Caregiving* [Internett] Canada. Tilgjengelig fra: <http://www.g-i-n.net.proxy.helsebiblioteket.no/library/international-guidelines-library/guidelines/gac-ca/managing-dementing-disorders-caregiving> [Nedlasta 29.4.2011]

Guidelines Advisory Committee at the Centre for Effective Practice (2002 b) *Managing dementing disorders: Referral* [Internett] Canada. Tilgjengelig fra: <<http://www.g-i-n.net.proxy.helsebiblioteket.no/library/international-guidelines-library/guidelines/gac-ca/managing-dementing-disorders-referral>> [Nedlasta: 29.4.2011]

Guidelines Advisory Committee at the Centre for Effective Practice (2002 c) *Managing dementing disorders: Behavioural disturbances* [Internett] Canada. Tilgjengelig fra: <http://www.g-i-n.net.proxy.helsebiblioteket.no/library/international-guidelines-library/guidelines/gac-ca/managing-dementing-disorders-behavioural> [Nedlasta: 29.4.2011]

Guidelines Advisory Committee at the Centre for Effective Practice (2002 d) *Managing dementing disorders: Depression* [Internett] Canada. Tilgjengelig fra: <<http://www.g-i-n.net.proxy.helsebiblioteket.no/library/international-guidelines-library/guidelines/gac-ca/managing-dementing-disorders-depression>> [Nedlasta: 29.4.2011]

Guidelines Advisory Committee at the Centre for Effective Practice (2002 e) *Managing dementing disorders: Diagnosis and assessment* [Internett] Canada. Tilgjengelig fra: <http://www.g-i-n.net.proxy.helsebiblioteket.no/library/international-guidelines-library/guidelines/gac-ca/managing-dementing-disorders-diagnosis-and> [Nedlasta: 29.4.2011]

Guidelines Advisory Committee at the Centre for Effective Practice (2002 f) *Managing dementing disorders: Prevention* [Internett] Canada. Tilgjengelig fra: <http://www.g-i-n.net.proxy.helsebiblioteket.no/library/international-guidelines-library/guidelines/gac-ca/managing-dementing-disorders-prevention> [Nedlasta: 29.4.2011]

Guidelines Advisory Committee at the Centre for Effective Practice (2002 g) *Managing dementing disorders: Ethical issues* [Internett] Canada. Tilgjengelig fra: <http://www.g-i-n.net.proxy.helsebiblioteket.no/library/international-guidelines-library/guidelines/gac-ca/managing-dementing-disorders-ethical-issues> [Nedlasta: 29.4.2011]

Guidelines Advisory Committee at the Centre for Effective Practice (2002 h) *Managing dementing disorders: Pharmacologic therapy* [Internett] Canada. Tilgjengelig fra: <http://www.g-i-n.net.proxy.helsebiblioteket.no/library/international-guidelines-library/guidelines/gac-ca/managing-dementing-disorders-pharmacologic-therapy> [Nedlasta: 29.4.2011]

Guidelines Advisory Committee at the Centre for Effective Practice (2002 i) *Managing dementing disorders: Screening and case finding* [Internett] Canada. Tilgjengelig fra: <http://www.g-i-n.net.proxy.helsebiblioteket.no/library/international-guidelines-library/guidelines/gac-ca/managing-dementing-disorders-screening-and-case> [Nedlasta: 29.4.2011]

Haynes, B. (2007) Of studies, syntheses, synopses, summaries, and systems: the "5S" evolution of information services for evidence-based healthcare decisions. *Evidenc-Based Nursing* [Internett], 2007;10;6-7. Tilgjengelig fra:

http://kunnskapsbasertpraksis.no/ep_tmp/files/23434488d9357958a9.pdf [Nedlasta 19.4.2011].

Helsedirektoratet (2009 a) *Demensutredning i kommunehelsetjenesten – veileder*. 2. utg. Tønsberg, Forlaget aldring og helse.

Helsedirektoratet (2009 b) *Nasjonale faglige retningslinjer for forebygging og behandling av underernæring*. 06/2009, IS-1580. Oslo, Helsedirektoratet

Helsedirektoratet 2009 c) *Metodebok – for utarbeidelse av nasjonale retningslinjer – Nasjonale faglige retningslinjer*. IS-0267. Oslo, Helsedirektoratet

Helsedirektoratet (2010) *Rammeverk for et kvalitetsindikatorsystem i helsetjenesten, primær- og spesialisthelsetjenesten*. Rapport IS-1878. Oslo, Helsedirektoratet.

Helse- og omsorgsdepartementet (2006) *Mestring, muligheter og mening. Framtidas omsorgsutfordringer*. St. meld. nr 25 (2005-2006) Oslo, Helse- og omsorgsdepartementet.

Helse- og omsorgsdepartementet (2007) *Demensplan 2015 "Den gode dagen"*. Delplan til Omsorgsplan 2015. Oslo, Helse- og omsorgsdepartementet.

Henriksen, P. & Haslerud, V.C.D. (2007) *Engelsk blå ordbok*. 2. utg. Oslo Kunnskapsforlaget.

Irish Oral Health Services Guideline Initiative (2010). *Pit and Fissure Sealants: Evidence-based guidance on the use of sealants for the prevention and management of pit and fissure caries*. [Internett] Tilgjengelig frå: <http://ohsrc.ucc.ie/html/guidelines.html>

Juklestad, O.N. (2006) Når eldre blir utsatt for overgrep. I: Bondevik, M. & Nygaard H.A. (red.) *Tverrfaglig Geriatri, en innføring*. 2.utg. Bergen, Fagbokforlaget s.74-85.

Kommunehelsetjenesteloven (2011) *Lov om helsetjenesten i kommunene 1. januar 1984 nr. 66*.

Kuske, B., Hanns, S., Luck, T., Angermeyer, M.C., Behrens, J., Riedel-Heller S.G. (2007) *Nursing home staff training in dementia care: a systematic review of evaluated programs*, Centre for Reviews and Dissemination.

Laake, K. (2008) *Geriatri i praksis*. 4. utg. Oslo, Gyldendal Norsk Forlag.

Levy-Storms, L. (2008) Therapeutic communication training in long-term care institutions: recommendations for future research. *Patient Education & Counseling*. 73(1):8-21, 2008 Oct.

Lærum, M. & Kaldestad, K.,(2006) Geriatrisk vurdering – tverrfaglig samarbeid. I Bondevik, M., & Nygaard A.H. red. *Tverrfaglig geriatri, en innføring* 2.utg. Bergen, Fagbokforlaget.

Maas, P.M. (1954) *Prisma-woordenboek frans-nederlands*. Utrecht/ Antwerpen, Het spectrum.

McCabe, M.P., Davison, T.E. & George, K. (2007) Effectiveness of staff training programs for behavioral problems among older people with dementia. *Aging & Mental Health*; 11(5): 505-519.

Ministry of Health (2009) *Management of Dementia* (2nd edition) [Internett] Malaysia. Tilgjengelig fra: <http://www.g-i-n.net.proxy.helsebiblioteket.no/library/international-guidelines-library/guidelines/hta-doh-my/management-of-dementia> [Nedlasta 29.4.2011]

Miyasaki JM, Shannon K, Voon V, Ravina B, Kleiner-Fisman G, Anderson K, Shulman LM, Gronseth G, Weiner WJ, (2006) *Practice parameter: evaluation and treatment of depression, psychosis, and dementia in Parkinson disease (an evidence-based review)* [Internett] Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. Tilgjengelig fra: <http://www.guideline.gov/content.aspx?id=9123> [Nedlasta 29.4.2011]

Nasjonalt kompetansesenter for helsetjenester (15.5.2008) *Sjekkliste for vurdering av en oversiktsartikkel* [Internett], tilgjengelig fra: <http://www.kunnskapscenteret.no/Verktøy/2031.cms> [Nedlasta 12.5.2011]

Neufeld, RR, Libow, LS, Foley, WJ, Dunbar, JM, Cohen, C, Breuer, B. (1999) Restraint reduction reduces serious injuries among nursing home residents. *Journal of the American Geriatric Society*. 47(10):1202-7.

New Zealand Ministry of Health (1997) *Guidelines for the Support and Management of People with Dementia* [Internett] New Zealand Guidelines Group Tilgjengelig fra: <http://www.g-i-n.net.proxy.helsebiblioteket.no/library/international-guidelines-library/guidelines/nzgg-nz/new-zealand-ministry-of-health-pub-guidelines-for-1> [Nedlasta: 29.4.2011]

Nice (2007) *Commissioning Guide: Memory assessment service for the early identification and care of people with dementia* [Internett] Tilgjengelig fra: http://www.library.nhs.uk/GuidelinesFinder/ViewResource.aspx?resID=277529&tabID=288&summaries=true&resultsPerPage=10&sort=PUBLICATION_DATE&catID=5779 [Nedlasta 29.4.2011]

Nice (2009) *Donepezil, galantamine, rivastigmine and memantine for the treatment of Alzheimer's disease* [Internett] Tilgjengelig fra: http://www.library.nhs.uk/GuidelinesFinder/ViewResource.aspx?resID=212247&tabID=288&summaries=true&resultsPerPage=10&sort=PUBLICATION_DATE&catID=5779 [Nedlasta 29.4.2011]

Nice (28 jun 2010) *Quality standard for dementia* [Internett] Tilgjengelig fra: <http://www.library.nhs.uk/GuidelinesFinder/ViewResource.aspx?resID=379753&tabID=2>

[88&summaries=true&resultsPerPage=10&sort=PUBLICATION_DATE&catID=5779](#)

[Nedlasta 29.4.2011]

Nortvedt, M., Jamtvedt, G., Graverholt, B. & Reinhard, L.M. (2007). *Å arbeide og undervise kunnskapsbasert – en arbeidsbok for sykepleiere*. Oslo: Norsk sykepleierforbund

Polit, DF & Beck, CT (2008). *Nursing Research Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. Philadelphia: Lippincott Williams & Willkins.

Rampatige, R., Dunt, D., Doyle, C., Day, S., van Dort, P. (2009) The effekt of continuing professional eduvation on helathe care: lessons for dementia care. *International Psychogeriatrics*. 21 Suppl 1:S34-43, 2009 Apr.

Ressurscenter for omstilling i kommunene (2008) *Kvalitetskartlegging av kommunale tjenester. Faglig veileder for demensomsorgen*. [Internett]. Tilgjengelig fra: <http://195.159.101.191/Veiledning/Faglig-veileder-Demens.pdf> [Nedlastet 9.3.2011].

Rovner, B. W., Steele, C.D., Shmuelly, Y. et al. (1996) A randomized trial of dementia care in nursing homes: *Journal of the American Geriatrics Society*, 44, 7-13.

Sackett, D., Rosenberg, W.M., Muir Gray, J.A., Haynes, R.B., & Richardson, W.S., (1996) Evidence based medicine: what it is and what it isn't. *British Medical Journal* 312:71 (13 januar 1996)

SCHIN (GB) (2007) *Alzheimer's - drug treatments (PRODIGY, NICE guidance)* [Internett] Newcastle, Sowerby Centre for Health Informatics at Country(ies) of application Tilgjengelig fra: <http://www.g-i-n.net.proxy.helsebiblioteket.no/library/international-guidelines-library/guidelines/schin-gb/alzheimers-drug-treatments-prodigy-nice-guidance> [Nedlasta 29.4.2011]

SCHIN (GB) (2010) *Dementia (CKS Topic)* [Internett] Newcastle, Sowerby Centre for Health Informatics Tilgjengelig fra: <http://www.cks.nhs.uk/access?catalog=login&returnurl=http%3a%2f%2fwww.cks.nhs.uk%2fdementia> [Nedlasta 29.4.2011]

Selbæk, G. (2006) Vet vi hvordan de har det? Måling av livskvalitet hos personer med demens. I: Eidem Krüger, R.M. (red.) *Evige utfordringer Helsetjenester og omsorg for eldre*. Tønsberg, Forlaget Aldring og helse s. 63-76.

Scottish Intercollegiate Guidelines Network (2006) *Management of patients with dementia (SIGN CPG 86)* [Internett] United Kingdom. Tilgjengelig frå: <http://www.g-i-n.net.proxy.helsebiblioteket.no/library/international-guidelines-library/guidelines/sign-gb/management-of-patients-with-dementia-sign-cpg-86> [Nedlasta 30.4.2011]

Singapore Ministry of Health (2007) *Dementia* [Internett] Singapore. Tilgjengelig frå: <http://www.guideline.gov/content.aspx?id=10844> [Nedlasta 29.4.2011]

Socialstyrelsen (2010) *Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom*
[Internet] Tilgjengelig frå:
<http://www.socialstyrelsen.se/nationellriktlinjerforvardochomsorgviddemenssjukdom>

Sosial- og helsedirektoratet (2005) ... *Og bedre skal det bli! Nasjonal strategi for kvalitetsforbedring i Sosial- og helsetjenesten*. IS-1162. Oslo, Sosial- og helsedirektoratet.

Sosial- og helsedirektoratet (2007) *Glemsk, men ikke glem!* IS- 1486. Oslo, Sosial- og helsedirektoratet.

Skau, G.M.(2005) *Gode fagfolk vokser. Personlig kompetanse i arbeid med mennesker*, 3. utg. Oslo, Cappelen Akademisk Forlag.

Statens helsetilsyn (2002) *Retningslinjer for retningslinjer* [Internet] Tilgjengelig fra:
<http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00011/IS-2653_11457a.pdf>

[Nedlastet 21. Januar 2010]

Straus, S., Tetroe, J. & Graham, I.D. (red.) (2009) *Knowledge translation in health care, moving from evidence to practice*, Chichester, Wiley-Blackwell.

Straus, S.E. & Shepperd, S. (2011) Commentary Challenges in guideline methodology. *Journal of Clinical Epidemiology*, (2011) 64 s.347-348

Testad, I., Aasland, A.M. & Aarsland, D. (2005) The effect of staff training on the use of restraint in dementia: a single-blind randomised controlled trial. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20, 587–590.

The ADAPTE collaboration (2009) *The ADAPTE Process: Resource Toolkit for guideline Adaption*. Version 2.0 [Internet] Tilgjengelig fra: <http://www.g-i-n.net>. [Nedlastet 25.april 2010].

The Agree Collaboration (2009) *The Appraisal of Guidelines Research and Evaluation II* [Internet] Tilgjengelig fra: <http://www.agreecollaboration.org/instrument/> [Nedlastet 7.februar 2010].

The British Psychological Society & Gaskell (2007) *Dementia, the NICE-SCIE guideline on supporting people with dementia and their carers in health and social care* [Internet] Tilgjengelig fra: <http://www.scie.org.uk/publications/misc/dementia/dementia-fullguideline.pdf>

The GRADE Working Group (2000) [Internett] Tilgjengelig fra:
<http://www.gradeworkinggroup.org/index.htm> [Nedlastet den 15.5.2011]

the National Guidelines Committee for Anticholinesterase Inhibitors (2000) *Guidelines for the use of acetylcholinesterase inhibitor drugs in the treatment of people with Alzheimers disease* [Internett] New Zealand. Tilgjengelig frå:

<http://www.nzgg.org.nz/guidelines/0103/Acetylcholinesterase_Inhibitor_Drugs_in_the_Treatment_of_P...pdf> [nedlasta 29.4.2011]

Tilly J, Reed P, (2006). *Dementia care practice recommendations for assisted living residences and nursing homes*. [Internett] Washington (DC), Alzheimer's Association. Tilgjengelig fra: <http://www.guideline.gov/content.aspx?id=10620> [Nedlasta 29.4.2011]

Voelinger R., Berney, A. Baumann, P. et al., (2003) Major depressive disorder in the general hospital: adaptation of clinical practice guidelines *General Hospital Psychiatry* 25 (2003) 185–193

Waldemar G, Dubois B, Emre M, Georges J, McKeith IG, Rossor M, Scheltens P, Tariska P, Winblad B. (2007) *Recommendations for the diagnosis and management of Alzheimer's disease and other disorders associated with dementia: EFNS guideline*. [Internett] Eur J Neurol Tilgjengelig fra: <http://www.guideline.gov/content.aspx?id=13561> [Nedlasta 29.4.2011]

Vedlegg I.

En oversikt over søkestrategiene i hver retningslinjedatabase.

GIN	NGC	NICE	NZGG	SIGN	NHS
Library ↓	Guidelines ↓	Find Guidance ↓	Publications ↓	Guideline ↓	Specialty ↓
International guideline library ↓	Guidelines by topic ↓	NICE guidance by topic ↓	Guidelines and reports ↓	By subject ↓	Geriatrics ↓
Advanced search ↓	Mental Disorders ↓	Mental health and behavioural conditions ↓	List by therapeutic category ↓	Mental health ↓	Search within results ↓
Dementia ↓	Delirium dementia Amnestic Cognitive disorders ↓	Dementia ↓	Mental health 18 ↓		Dementia 11 ↓
Publication type ↓	Dementia ↓		Gerontology 1 ↓		Psychiatry ↓ 17
Guideline ↓					Nervous system 14 ↓
			18 + 1 ↓		11 + 17 + 14 ↓
Resultat 40	39	6	19	10	42

Resultat totalt: 156

- Guidelines International Network (GIN)
- National Guideline Clearinghouse (NGC)
- National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE)
- New Zealand Guideline Group (NZGG)
- Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN)
- National library of Health

Vedlegg II

Litteratursøk i Medline for å oppdatere kilderetningslinjene

S__k dementia og education

funnet gode artikler

1. dementia/ or alzheimer disease/ or exp dementia, vascular/ or frontotemporal lobar degeneration/ or frontotemporal dementia/ or lewy body disease/
2. dement*.mp. [mp=title, original title, abstract, name of substance word, subject heading word, unique identifier]
3. 1 or 2
4. limit 3 to yr="2006 -Current"
5. limit 4 to "review"
6. limit 5 to (danish or dutch or english or norwegian or swedish)
7. education/ or education, nonprofessional/ or education, professional/ or education, continuing/ or education, nursing, continuing/ or inservice training/ or staff development/ or mentors/ or teaching/ or computer user training/ or models, educational/ or problem-based learning/
8. 6 and 7

You searched:

6 and 7

- + Search terms used:

- alzheimer disease
- computer user training
- dement*
- dementia
- dementia, vascular
- education
- education, continuing
- education, nonprofessional
- education, nursing, continuing
- education, professional
- frontotemporal dementia
- frontotemporal lobar degeneration
- inservice training
- lewy body disease
- mentors
- models, educational
- problem-based learning
- staff development
- teaching

Search Returned:

15 results

Vedlegg III

Litteratursøk i Cochrane library den 2.2.2011, for å oppdatere kilderetningslinjene

Current Search History

ID	Search	Hits	Edit	Delete
#1	MeSH descriptor Dementia explode all trees	3193	edit	delete
#2	MeSH descriptor Nursing Homes explode all trees	933	edit	delete
#3	MeSH descriptor Community Health Services explode all trees	19776	edit	delete
#4	(#2 OR #3)	20592	edit	delete
#5	(#4 AND #1)	409	edit	delete

[Save Search Strategy](#)

[Clear History](#)

Current Search History

ID	Search	Hits	Edit	Delete
#1	MeSH descriptor Dementia explode all trees	3193	edit	delete
#2	MeSH descriptor Nursing Homes explode all trees	933	edit	delete
#3	MeSH descriptor Community Health Services explode all trees	19776	edit	delete
#4	(#2 OR #3)	20592	edit	delete
#5	(#4 AND #1)	409	edit	delete
#6	MeSH descriptor Health Personnel explode all trees	4753	edit	delete
#7	(#1 AND #6)	362	edit	delete

[Save Search Strategy](#)

[Clear History](#)

Ved disse søk var det kun 2 aktuelle oversikter

[Nursing home staff training in dementia care: a systematic review of evaluated programs \(Provisional abstract\)](#)

Centre for Reviews and Dissemination

Original Author(s): B Kuske, S Hanns, T Luck, M C Angermeyer, J Behrens, S G Riedel-Heller

2007

[Effectiveness of staff training programs for behavioral problems among older people with dementia \(Provisional abstract\)](#)

Centre for Reviews and Dissemination

Original Author(s): M P McCabe, T E Davison, K George

2007

Vedlegg IV

En oversikt over retningslinjene som var igjen etter tittelselektering og begrunnelse for eventuell ekskludering.

Tittel	Forfatter/ utgiver og årstall	Ekskluderings årsaker
GIN		
Dementia supporting people with dementia and their carers in health and social care.	The British Psychological Society & Gaskell (2007)	Ikke ekskludert
Dementia (CKS Topic)	SCHIN (2010)	Ekskludert pga annen intervensjon og annen profesjon
Current pharmacologic treatment of dementia: A clinical practice guideline from the American college of physicians and the American academy of family physicians	American College of Physicians (2008)	Ekskludert pga annen intervensjon og annen profesjon
Management of patients with dementia (SIGN CPG 86)	Scottish Intercollegiate Guidelines Network (2006)	Ekskludert pga annen intervensjon
Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom	Socialstyrelsen (2010)	Ikke ekskludert
Managing dementing disorders: Referral	Guidelines Advisory Committee at the Centre for Effective Practice (2002 b)	Ekskludert pga annen intervensjon og annen profesjon
Managing dementing disorders: Caregiving	Guidelines Advisory Committee at the Centre for Effective Practice (2002 a)	Ekskludert pga annen intervensjon og annen profesjon
Managing dementing disorders: Behavioural disturbances	Guidelines Advisory Committee at the Centre for Effective Practice (2002 c)	Ekskludert pga annen intervensjon og annen profesjon
Managing dementing disorders: Depression	Guidelines Advisory Committee at the Centre for Effective Practice (2002 d)	Ekskludert pga annen intervensjon og annen profesjon
Managing dementing disorders: Diagnosis and assessment	Guidelines Advisory Committee at the Centre for Effective Practice (2002 e)	Ekskludert pga annen intervensjon og annen profesjon
Managing dementing disorders: Prevention	Guidelines Advisory Committee at the Centre for Effective Practice (2002 f)	Ekskludert pga annen populasjon, annen intervensjon og annen profesjon
Managing dementing disorders: Ethical issues	Guidelines Advisory Committee at the	Ekskludert pga annen intervensjon og annen

	Centre for Effective Practice (2002 g)	profesjon
Managing dementing disorders: Pharmacologic therapy	Guidelines Advisory Committee at the Centre for Effective Practice (2002 h)	Ekskludert pga annen intervensjon og annen profesjon
Managing dementing disorders: Screening and case finding	Guidelines Advisory Committee at the Centre for Effective Practice (2002 i)	Ekskludert pga annen intervensjon og annen profesjon
New Zealand Ministry of Health (pub) – Guidelines for the support and management of people with dementia	New Zealand Ministry of Health (1997)	Ikke ekskludert
Management of dementia (2nd edition) (CPG)	Ministry of Health (2009)	Ekskludert pga annen intervensjon
Alzheimer's drug treatment (Prodigy, NICE guidance)	SCHIN (2007)	Ekskludert pga annen intervensjon og annen profesjon
NGC		
Dementia. In: Evidence-based geriatric nursing protocols for best practice	Fletcher K (2008)	Ekskludert pga annen intervensjon
Practice guideline for the treatment of patients with Alzheimer's disease and other dementias	American Psychiatric Association (2007)	Ekskludert pga annen intervensjon
Detecting depression in older adults with dementia	Brown EL, Raue PJ, Halpert KD (2007)	Ekskludert pga annen intervensjon
Individualized music for elders with dementia	Gerdner L. (2007)	Ekskludert pga annen intervensjon
Dementia	Singapore Ministry of Health (2007)	Ekskludert pga annen intervensjon
ACR Appropriateness criteria dementia and movement disorders	Dormont et al., (2007)	Ekskludert pga annen intervensjon og annen profesjon
Dementia care practice recommendations for assisted living residences and nursing homes: phase 3 end-of-life care	Alzheimer's Association (2007)	Ekskludert pga annen intervensjon
Recommendations for the diagnosis and management of Alzheimer's disease and other disorders associated with dementia: EFNS guideline	Waldemar et al., (2007)	Ekskludert pga annen intervensjon og annen profesjon
Dementia care practice recommendations for assisted living residences and nursing homes	Tilly J, Reed P, (2006).	Ekskludert pga annen intervensjon
Practice parameter: evaluation and treatment of depression, psychosis,	Miyasaki et al., (2006)	Ekskludert pga annen populasjon og annen

and dementia in Parkinson disease (an evidence-based review). Report of the quality standards subcommittee of the American academy of neurology.		intervensjon
Dementia	American Medical Directors Association (2005)	Ekskludert pga annen intervensjon
Guideline for Alzheimer's disease management	California Workgroup on Guidelines for Alzheimer's Disease Management. (2008)	Ekskludert pga annen intervensjon
NHS		
Quality standard for dementia	Nice (2010)	Ekskludert pga annen intervensjon
Quality outcomes for people with dementia: building on the work of the national dementia strategy	Department of health (2010)	Ingen retningslinje men en implementeringsplan
Code of ethics and guidelines for professional conduct C4: Examining the patient with dementia or other acquired cognitive impairment	College of optometrists (2010)	Ekskludert pga annen intervensjon og annen profesjon
Donepezil, galantamine, rivastigmine, (review) and memantine for the treatment of Alzheimer's disease (amended)	Nice (2009)	Ekskludert pga annen intervensjon
Living well with dementia: a National Dementia Strategy	Department of health (2009)	Ikke ekskludert
Commissioning guide: Memory assessment service for the early identification and care of people with dementia	Nice (2007)	Ekskludert pga annen intervensjon
NZGG		
Guidelines for the use of acetylcholinesterase inhibitor drugs in the treatment of people with Alzheimer's disease	the National Guidelines Committee for Anticholinesterase Inhibitors (2000)	Ekskludert pga annen intervensjon og annen profesjon

Vedlegg V

Sammenlagt AGREE vurderinger av tre evaluere

Agree vurdering av dementia, supporting people with dementia and their carers. Sammenlagt vurdering av 3 evaluere.

TEMA		1	2	3	4	5	6	7	SUM	% tot
Avgrensning og formål										
RL* overordnede mål er klart beskrevet.	1						18		18	
Det kliniske spørsmål er klart beskrevet	2						12	7	19	
Pasientgruppen er klart beskrevet	3					5	12		17	
									54	83,3
Involvering av interessenter										
Alle relevante faggrupper er med	4					10		7	17	
Inkludering av pas. ønsker og synspunkter	5					5	6	7	18	
Målgruppe er klart definert	6						12	7	19	
									54	83,3
Metodisk nøyaktighet										
Systematiske metoder brukt for søk etter KG*	7				4	5		7	16	
Kriteriene for utvelgelse KG klart beskrevet.	8				4	5	6		15	
Styrke og svakheter ved KG er beskrevet	9				4		12		16	
Metode for å utarbeide anbefalingene er beskrevet	10			6		5			11	
Helsemessige fordeler, bivirkninger og risiko	11				4	10			14	
Anbefalingene henger sammen med KG.	12				4		12		16	
RL er vurdert av eksterne eksperter før publisering	13				4	5	6		15	
Prosedyre for oppdatering av RL er beskrevet	14	2			4				6	
									109	59,0
Klarhet og presentasjon										
Anbefalingene er spesifikke og entydige	15					10	6		16	
Ulike muligheter for håndtering av tilstanden er klart beskrevet	16				4		12		16	
Sentrale anbefalingene er lette å identifisere	17		2			5	6		13	
									45	66,7
Anvendbarhet										
Organisatoriske hindringer er drøftet	18		2		8				10	
RL adviserer hvordan anbefalingene kan bli implementert	19			3	4		6		13	
Kostnadmessige implikasjoner er tatt i betraktning	20					5	12		17	

RL inneholder vurderingskriterier for evalueringsformål	21			3		5		7	15	
									55	59,7
Redaksjonell uavhengighet										
RL er redaksjonelt uavhengig av bidragsytende instans	22		2					14	16	
Det er redegjort for interesse konflikter	23							21	21	
									37	86,1

**AGREE vurdering av Living well with dementia: A National Dementia Strategy.
Sammenlagt vurdering av 3 evaluere.**

TEMA		1	2	3	4	5	6	7	SUM	% tot
Avgrensning og formål										
RL* overordnede mål er klart beskrevet.	1					5	12		17	
Det kliniske spørsmål er klart beskrevet	2						18		18	
Pasientgruppen er klart beskrevet	3					10		7	17	
									52	79,6
Involvering av interessenter										
Alle relevante faggrupper er med	4					5	6	7	18	
Inkludering av pas. ønsker og synspunkter	5					5	6	7	18	
Målgruppe er klart definert	6				4		12		16	
									52	79,6
Metodisk nøyaktighet										
Systematiske metoder brukt for søk etter KG*	7	1	2					7	10	
Kriteriene for utvelgelse KG klart beskrevet.	8	1	2					7	10	
Styrke og svakheter ved KG er beskrevet	9	1	2		4				7	
Metode for å utarbeide anbefalingene er beskrevet	10	1	2		4				7	
Helsemessige fordeler, bivirkninger og risiko	11			3		5	6		14	
Anbefalingene henger sammen med KG.	12			3			6	7	16	
RL er vurdert av eksterne eksperter før publisering	13				4		12		16	
Prosedyre for oppdatering av RL er beskrevet	14		2			5	6		13	
									93	47,9
Klarhet og presentasjon										
Anbefalingene er spesifikke og entydige	15				4	5	6		15	
Ulike muligheter for håndtering av tilstanden er klart beskrevet	16					5	12		17	
Sentrale anbefalingene er lette å identifisere	17					5	6	7	18	
									50	75,9

Anvendbarhet											
Organisatoriske hindringer er drøftet	18					5	12			17	
RL adviserer hvordan anbefalingene kan bli implementert	19				4	5	12			21	
Kostnadmessige implikasjoner er tatt i betraktning	20				8		6			14	
RL inneholder vurderingskriterier for evalueringsformål	21	1			4		6			11	
										63	70,8
Redaksjonell uavhengighet											
RL er redaksjonelt uavhengig av bidragsytende instans	22						12	7		19	
Det er redegjort for interesse konflikter	23	1			4		6			11	
										30	66,7

AGREE vurdering av Nationella riktlinjer for vård och omsorg vid demenssjukdom 2010. Sammenlagt vurdering av 3 evaluere.

TEMA		1	2	3	4	5	6	7	SUM	% tot
Avgrensning og formål										
RL* overordnede mål er klart beskrevet.	1						6	14	20	
Det kliniske spørsmål er klart beskrevet	2						6	14	20	
Pasientgruppen er klart beskrevet	3					5	6	7	18	
									58	90,7
Involvering av interessenter										
Alle relevante faggrupper er med	4						6	14	20	
Inkludering av pas. ønsker og synspunkter	5				4		6	7	17	
Målgruppe er klart definert	6				4		12		16	
									53	81,5
Metodisk nøyaktighet										
Systematiske metoder brukt for søk etter KG*	7			3		5		7	15	
Kriteriene for utvelgelse KG klart beskrevet.	8				4		6	7	17	
Styrke og svakheter ved KG er beskrevet	9			3			6	7	16	
Metode for å utarbeide anbefalingene er beskrevet	10					5	12		17	
Helsemessige fordeler, bivirkninger og risiko	11					5		14	19	
Anbefalingene henger sammen med KG.	12						12	7	19	
RL er vurdert av eksterne eksperter før publisering	13					5	6	7	18	
Prosedyre for oppdatering av RL er beskrevet	14	1			4			7	12	
									133	75,7
Klarhet og presentasjon										
Anbefalingene er spesifikke og entydige	15						6	14	20	

Ulike muligheter for håndtering av tilstanden er klart beskrevet	16						12	7	19	
Sentrale anbefalingene er lette å identifisere	17							21	21	
									60	94,4
Anvendbarhet										
Organisatoriske hindringer er drøftet	18					5	12		17	
RL adviserer hvordan anbefalingene kan bli implementert	19			3	4	5			12	
Kostnadmessige implikasjoner er tatt i betraktning	20					5	12		17	
RL inneholder vurderingskriterier for evalueringsformål	21					5	6	7	18	
									64	72,2
Redaksjonell uavhengighet										
RL er redaksjonelt uavhengig av bidragsytende instans	22					5		14	19	
Det er redegjort for interesse konflikter	23	1			4			7	12	
									31	69,4

Vedlegg VI

Samlet vurdering av oversiktsartikler funnet i Medline og Cochrane, februar 2011.

Sjekklisten for vurdering av en oversiktsartikkel er brukt (Nasjonalt kompetansesenter for helsetjenester, 2008)

Oversiktsartikler	Rampatige et al., (2009)			Levy – Storms (2008)			Doherty & Collier (2009)			McCabe, M.P., Davison, T.E. & George, K. (2007)			Kuske et al., (2007)		
	Ja	Uklart	Nei	Ja	uklart	Nei	Ja	uklart	Nei	Ja	Uklart	Nei	Ja	Uklart	Nei
Er formålet med oversikten klart formulert?	x			x					x	x			x		
Er det klare kriterier for inklusjon av enkeltstudiene?	x			x					x		x		x		
Er det sannsynlig at relevante studier er funnet?		x		x				x		x			x		
Er risiko for bias på de inkluderte studiene vurdert?		x		x				x		x			x		
Er analyse gjennomført på en tilfredsstillende måte?	x			x					x	x			x		
Hva forteller resultatene?	Rampatige et al., (2009): Vanligvis er det bevis for at interaktiv og variert opplæring med gjentatte undervisningsøkter er mer effektiv enn tradisjonell undervisning. Man bør være forsiktig med å generalisere disse funn til demensomsorg, fordi det er gjort få studier innenfor demensomsorg og de er som regel av dårlig														

kvalitet.

Levy – Storms (2008): Resultatet i denne studien er to delt:

1. Man hadde funnet eksperimentelle studier som hadde forskjellige studiedesign og metoder. De fleste studiene hadde metodisk feil. Man foreslår en bestemt design og evalueringmåte av terapeutiske kommunikasjons - treningsprogram for hjelpepleiere med mer.
2. Hjelpepleiere, omsorgsarbeidere og pleiemedhjelpere bør få undervisning, i følgende terapeutiske kommunikasjons teknikker, verbal og ikke-verbal kommunikasjon inklusiv åpen - spørsmål, positiv bekreftelse, øyekontakt, berøring og smil. Undervisningen har vist seg å ha en viss positiv effekt på personalet, og være positiv for pasientenes livskvalitet.

Doherty & Collier (2009): Det er utydelig hva resultatet egentlig er. Det skrives blant annet at sykepleiere som har omsorg for personer med demens erfarer dette som problematisk. Videre at en nøkkelfaktor for å forandre praksis er å gi interaktiv opplæring. Det er nødvendig med undervisning i demensomsorg både i utdanningen og etterutdanning til sykepleiere. Dette er ikke overraskende fordi opplæring i demensomsorg er fraværende i utdanningen til sykepleiere. Tilslutt blir det nevnt hvor viktig det er at organisasjoner og ledere prioriterer demensundervisningen.

McCabe, M.P., Davison, T.E. & George, K. (2007): Opplæring av helsepersonell gir økte kunnskaper og ferdigheter og reduserer utfordrende adferd i tilknytning til demens. Det påpekes at det er nødvendig med oppfrisknings kurs for å vedlikeholde de positive forandringer. I tillegg kan opplæring gi større arbeidstilfredshet blant personalet og mindre turnover.

Man fant videre at det er vanskelig å gjennomføre forskning som handler om opplæring om demens ved sykehjem fordi:

- Det er som regel umulig å gi opplæring til alle i staben.
- En demenssykdom er progredierende, det gjør det vanskelig å fastslå om forandringer skyldes intervensjonen eller forverring av sykdommen
- Det blir satt mer fokus på ferdigheter enn pasienter
- Sykehjemmene er vanskelig å sammenligne fordi de er så forskjellige
- Det er store forskjeller i hvordan man måler effekten

Kuske et al., (2007): De fleste studiene som inngikk i oversikten hadde betydelige metodiske svakheter. Det er nødvendig å gjennomføre mer grundig forskning, særlig i Europa. Når man forsker på opplæring av staben ved sykehjem, bør man se på hva

	slags innflytelse organisering og ledelse har på opplæringen. Man trenger også å forbedre etterfølgende evalueringer i framtidig forskning.														
Hvor presise er resultatene?	<p>Rampatige et al., (2009): Det er vanskelig å bedømme hvor presise resultatene var fordi det ikke ble foretatt noe meta - analyse.</p> <p>Levy – Storms (2008): Det er vanskelig å bedømme hvor presise resultatene var fordi det ikke ble foretatt noe meta - analyse.</p> <p>Doherty & Collier (2009): Det er ikke mulig å bedømme hvor presise resultatet er.</p> <p>McCabe, M.P., Davison, T.E. & George, K. (2007); Resultatene ble oversiktelig framlagt i en stor tabell. De ble fylldig beskrevet og diskutert.</p> <p>Kuske et al., (2007): Resultatene var ganske entydig og de ble framlagt i oversiktelige tabeller. De ble behørlig diskutert. Resultatene kunne ikke slås sammen fordi de er så forskjellige, men de er katagorisert der det er mulig.</p>														
	Ja	Uklart	Nei	Ja	Uklart	Nei	Ja	Uklart	Nei	Ja	Uklart	Nei	Ja	Uklart	Nei
Kan resultatene overføres i praksis?	x			x					x	x			x		
Ble alle viktige utfallsmål vurdert?		x		x				x		x			x		
Bør praksis endres som følge av funnene i denne oversikten?	x			x					x	x			x		

Vedlegg VII

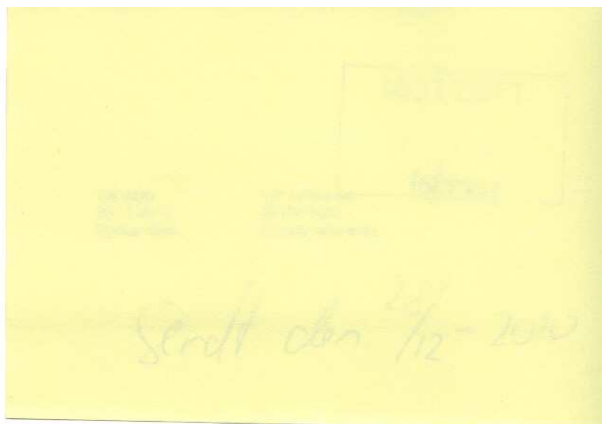
Kartleggings skjema av tilrettelagte tjenestetilbud til personer med demens i kommunen



FYLKESMANNEN
I SOGN OG FJORDANE

Sakshandsamar: Anne Eli Wangen
Telefon: 57 65 55 18
E-post: aew@fmsf.no

Kommunane i Sogn og Fjordane
v/ leiar for pleie- og omsorgstenesta



Demensplan 2015 - ny nasjonal kartlegging av tilrettelagde tenestetilbud til personar med demens i kommunane

Demensplan 2015 *Den gode dagen* er ein delplan under Omsorgsplan 2015 og skildrar myndigheitene sine tiltak for å styrke demensomsorga. Demensplan 2015 har tre hovudsatsingsområde: auka tilrettelagde dagaktivitetstilbud, betre tilrettelagde butilbud og auka kunnskap og kompetanse.

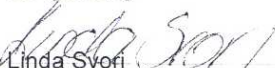
Eit av Fylkesmannen i Sogn og Fjordane sine embetsoppdrag dette året er å bistå Helsedirektoratet med å gjennomføre ei ny kartlegging av tilrettelagde tenestetilbud til personar med demens i kommunane. Føremålet med kartlegginga er å få kunnskap om og oversikt over kommunane sitt arbeid med å tilrettelegge tenestetilbud til personar med demenssjukdom, og få oversikt over område med behov for auka satsing.

Ei tilsvarende kartlegging vart gjennomført i 2008. Denne kartlegginga skal syne tilstanden i kommunane i desember 2010. Vedlagt følgjer kartleggings skjema. Vi ber om at den ansvarlege for pleie- og omsorgstenesta i kommunen fyller ut skjema og sender det i retur til:

Fylkesmannen i Sogn og Fjordane, Njøsavegen 2, 6863 Leikanger

Svarfrist: 15.01.2011.

Med helsing


Linda Svori
konstituert fylkeslege


Anne Eli Wangen
fylkessjukepleiar

Vedlegg: Kartleggings skjema

Hovudkontor
Njøsavegen 2, 6863 Leikanger
Telefon: 57 65 50 00
Telefaks: 57 65 50 05
Org nr 974 763 907

Landbruksavdelinga
Fjelivegen 11, 6800 Førde
Postboks 14, 6801 Førde
Telefon: 57 65 50 04
Telefaks: 57 72 02 50

E-post:
post@fmsf.no
Internet:
www.fylkesmannen.no/sf

Demensplan 2015.

En nasjonal kartlegging av kommunens tilrettelagte tjenestetilbud til personer med demens.

Kartleggingen er en oppfølging av tidligere gjennomførte nasjonale kartlegginger og en oppfølging av resultater av satsningsområder i Demensplan 2015. Målet med kartleggingen er å få kunnskap og oversikt over hvor langt arbeidet med å tilrettelegge tjenester til personer med demens er kommet i kommunene og gi en pekepinn på områder hvor det er behov for økt satsning. Resultatene fra kartleggingen vil bli tilgjengelig for den enkelte kommune. De publiseres fylkesvis og vil i tillegg vise gjennomsnitt for landet.

Besvarelser

For å kunne komme tilbake med avklarende spørsmål der dette måtte være nødvendig, eller å kunne ta kontakt for å høre nærmere om erfaringer med ulike tilbud, ber vi om at opplysninger om navn og telefonnummer fylles ut.

Hvis skjema fylles ut på bydelsnivå, ber vi om at navn på bydelen fylles inn. Dette gjelder kun byer der bydelene er egne administrative enheter.

Når det gjelder spørsmål om institusjoner og øvrig botilbud, se definisjoner punkt 8.

Om utfylling av skjemaet

Skjemaet vil registreres maskinelt. Bruk sort kulepenn. Der det er ruter for avkrysning, kryss inne i rutene. Krysses det feil, sett kryss i riktig rute og lag en ring rundt den riktige besvarelsen. Alle tilleggsopplysninger som skrives inn i tekst vil bli behandlet separat, så gi gjerne utfyllende opplysninger.

Kvaliteten på kopiene er dårlig, og det er dessverre ikke mulig å skaffe bedre kopier. Derfor er det kun de spørsmål som er relevant for kartlegging av opplæringen, som gjengitt her.

Følgende kartleggingsspørsmål vil bli brukt ved evalueringen av retningslinjen for *Demensomsorg: Kompetanseheving blant helsepersonell*

Spørsmål til bruk ved evalueringen om retningslinjen i demensomsorg, opplæring:

- Gis det opplæring til støttekontakter for personer med demens?
- Får støttekontakter andre opplæringstilbud?
- Beskriv opplæringstilbudet.
- Har kommunene gjennomført opplæring av helse- og sosialpersonell om utredning og diagnostikk av personer med demens?
- Har kommunen opplæringsaktivitet med bruk av ”Demensomsorgens ABC”
- Hvis ja, hvor mange ansatte deltar/ har gjennomført i 2010?
- Har kommunen annen systematisk opplæring av personell som jobber med demens?

10. DEN TILPASSEDE RETNINGSLINJE

”FORGLEMMEGEI”

EN KUNNSKAPSBASERT RETNINGSLINJE FOR DEMENSOMSORGEN

Kompetanseheving blant helsepersonell i en prosjektkommune

Mai 2011 – 2015¹



¹ Planlagt oppdatering 2015

Forord

Denne kunnskapsbaserte retningslinjen for demensomsorgen i prosjektkommune er utarbeidet august 2010 til mai 2011.

Prosjektgruppen besto av:

- NN: Geriatrisk sykepleier, HTV Norsk sykepleierforbund, og medlem av demensteam.
- NN: Kommune overlege, HTV Den Norske lægeforening.
- NN: Omsorgsarbeider åpenomsorg sone E.
- NN: Hjelpepleier ved sykehjemmet.
- NN: Sykepleier, eningsleder pleie- og omsorg sone D.
- NN: Brukerrepresentant.
- NN: Leder for Nasjonalforeningen for folkehelsen, avdeling B.
- Anne Maria Norman: Geriatrisk / psykiatrisk sykepleier, medlem av demensteamet og prosjektleder.

En kunnskapsbasert retningslinje er en av flere virkemidler i arbeidet med å øke kvaliteten på helsetjenestene våre (Statens helsetilsyn, 2002). En retningslinje skal være rådgivende for å støtte helsepersonell og pasienter i konkrete helserelaterte situasjoner.

Det er vesentlig med en effektiv implementering av retningslinjer, for at de skal bli tatt i bruk. Retningslinjer bør evalueres og oppdateres med jevne mellomrom. Slik sikrer man at retningslinjer er relevant, riktig og med oppdatert kunnskap.

Denne retningslinjen er tilpasset fra følgende to kilderetningslinjer:

1. Dementia, the NICE-SCIE guideline on supporting people with dementia and their carers in health and social care (The British Psychological Society & Gaskell, 2007). Denne kan nedlastes fra:
<http://www.scie.org.uk/publications/misc/dementia/dementia-fullguideline.pdf>
2. Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom (Socialstyrelsen, 2010). Denne kan nedlastes fra:
<http://www.socialstyrelsen.se/nationellariklinjerforvardochomsorgviddemenssjukdom>

Fordi denne retningslinjen skal benyttes i en prosjektkommune i Norge, er det de norske lover og forskrifter som gjelder.

INNHOLDSFORTEGNELSE

Forord

1. INTRODUKSJON	5
1.1. Kunnskapsbasert retningslinje	5
1.2. Forekomst av demens	5
1.3. Nasjonale føringer for demensomsorgen	6
1.4. Situasjonen i prosjektkommunen	7
1.5. Kompetanse blant helsepersonell	8
1.6. Målsetting	9
1.7. Målgruppen for retningslinjen	9
1.8. Demens	9
1.8.1. <i>Utvikling av demens og omsorgsbehov</i>	10
2. OVERSIKT OVER ANBEFALINGER	12
2.1. Sammendrag av anbefalingene	12
2.2. Tema som bør inkluderes i undervisning av demensomsorg	13
2.2.1. <i>Demenssykdommer</i>	13
2.2.2. <i>Utfordrende- og uønsket adferd</i>	14
2.2.3. <i>Overgrep og omsorgssvikt</i>	16
2.2.4. <i>Tvang og fysisk grensesetting</i>	18
2.2.5. <i>Personsentrert-omsorg</i>	20
2.3. Formidling av undervisning	24
2.3.1. <i>Undervisning</i>	24
2.4. Kostnaden ved anbefalingene for prosjektkommunen	28
3. METODEN FOR UTARBEIDELSE AV RETNINGSLINJEN	29
3.1. ADAPTE metoden	29
3.2. Gradering av kunnskapsgrunnlaget og anbefalinger	30

4. PLAN FOR ETTERARBEID	31
4.1. Implementering	31
4.2. Høringsrunde	32
4.3. Evaluering	32
4.4. Oppdatering	32
5. BEGREPSAVKLARING	33
6. REFERANSER	38

VEDLEGG

Vedlegg I. Framskrivning av folkemengden og forekomst av demens

Vedlegg II. Evaluering – opplæring

Vedlegg III. QUALID skala

1. INTRODUKSJON

Helse- og omsorgsdepartementets *Demensplan 2015* handler om langsiktige tiltak og strategier for å sikre gode tjenester til personer med demens og deres pårørende (Helse- og omsorgsdepartementet, 2007). Kunnskap og kompetanse er blant de tre viktigste satsingsområder i denne strategien. De enkelte kommunene bør innen 2015 ha gitt et tilbud om styrking av kompetansen om demens til sine ansatte som yter tjenester til personer med demens.

Hovedmål med denne retningslinjen er derfor å gi råd og anbefalinger som kan bidra til å heve kompetanse om demens blant helsepersonell i ”prosjektkommunen”.

1.1 Kunnskapsbasert retningslinje

Kunnskapsbaserte retningslinjer gir spesifikke anbefalinger og råd for at helsepersonell kan ta hensiktsmessige og passende avgjørelser i sin praksis (Polit & Beck, 2008 s. 34-35). At en retningslinje er kunnskapsbasert vil si at man bruker vitenskapelig dokumentasjon som er systematisk samlet inn og kritisk vurdert. Denne dokumentasjonen vert beslutningsgrunnlaget for retningslinjen (Statens helsetilsynet, 2002). Anbefalingene blir også vurdert i forhold til den situasjonen de skal brukes i. Anbefalinger og råd i retningslinjer kan være rettet mot alle ledd i behandlingsskjeden.

For at helsepersonell skal kunne stole på retningslinjer, er det viktig at man kontinuerlig vurderer den vitenskapelige kunnskapen som retningslinjene er basert på og om nødvendig oppdaterer den. Oppdaterte kunnskapsbaserte retningslinjer bidrar til at tilbudet vi gir til pasienter er standardisert og harmonisert og av høy kvalitet (Statens helsetilsynet, 2002 s. 17).

1.2 Forekomst av demens

Demografiske tall fra både Norge og utlandet viser en kraftig økning i antall eldre (Helsedirektoratet, 2010). En økning i antall eldre medfører mange utfordringer for helsevesenet. For eksempel har eldre ofte mer sammensatte sykdommer og uklare atypiske sykdomstegn. For de fleste kroniske degenerative tilstander slik som demens, er høy alder den største risikofaktoren for å få en slik sykdom (Hazzard & Halter, 2009 s. 18). Det totale antall tilfeller av demens i befolkningen (prevalens) er langt høyere blant eldre enn yngre. Fra å være en sjelden sykdom hos personer rundt 50 år, øker antall sykdomstilfeller

til over 20 % hos de over 80 år og over 40 % til de over 90 år (Sosial- og helsedirektoratet, 2007 s.23). Man regner med at det er ca 71000 personer med demens i Norge og at de fleste er eldre enn 65 år, kun 2 -3 % er yngre (Engedal & Haugen, 2009). Videre er det flere kvinner enn menn som får en demenssykdom. Det skyldes både at det er flere eldre kvinner enn menn og fordi flere kvinner enn menn får Alzheimers sykdom. Demens er den største diagnosegruppen i omsorgstjenesten og vil bli en av de største utfordringene for helse- og omsorgstjenestene i årene som kommer (Sosial- og helsedirektoratet, 2007). En beregning av årlige kostnader i Norge for år 2020 er 18 milliarder kroner. Demografien og sykdomsbilde truer dermed samfunnets økonomiske bæreevne (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009). Tjenesteapparatet står som nevnt overfor store utfordringer når de skal planlegge et forsvarlig tjenestetilbud til pasienter med demens og deres pårørende. Det er først og fremst på det sosiale og kulturelle området at pleie- og omsorgstjeneste svikter (Helse- og omsorgsdepartementet, 2007 s.11). I tillegg er det svikt på andre områder, slik som utredning og diagnostisering, dagtilbud, og tilrettelagt botilbud. Det er også et stort behov for informasjon, veiledning og kunnskap om demens blant helsepersonell (Helse og omsorgsdepartementet, 2006, s. 12).

1.3 Nasjonale føringer for demensomsorgen

Det er flere offentlige dokumenter som har betydning for demensomsorgen, slik som:

- *Stortingsmelding nr 25 (2005 - 2006), Mestring, muligheter og mening, framtidens omsorgutfordringer* (Helse- og omsorgsdepartementet, 2006).
- *Omsorgsplan 2015* som er en oppsummering av regjeringens tiltak for å styrke omsorgstjenesten (Helse- og omsorgsdepartementet, 2007). Den inneholder blant annet delplanene:
 - *Kompetanseløftet 2015* som kan bidra til å heve kompetanse i den kommunale omsorgstjenesten.
 - *Demensplan 2015 "Den gode dagen"*, som beskriver satsingsområder innenfor demensomsorgen
- *Glemsk men ikke glemt!* er en rapport som beskriver de tiltak, som må iverksettes for å heve kvaliteten og øke kapasiteten, i tjenestetilbudene til personer med demens (Sosial- og helsedirektoratet, 2007).

Det er nødvendig å få en demensomsorg som dekker behovet for helsetjenester for demensrammede og deres pårørende, uavhengig av hvor pasienten bor. Det er kommunen som er ansvarlig for pleie- og omsorgstjenestene. Myndighetene sier klart fra om at framtidens omsorgsutfordringer skal stå på dagsorden i det kommunale planarbeidet og med særlig fokus på tjenestetilbudet til et økende antall personer med demens (Helse og omsorgdepartementet, 2007, s.15).

1.4 Situasjonen i prosjektkommunen

Tall fra Statistisk sentral byrå (SSB) viser at i 2010 var det anslagsvis 52 personer med demens i kommunen, se Vedlegg I. Statistikken viser videre, at antall personer med demens, holder seg omtrent på samme nivå til år 2020, for så å øke kraftig. I april 2011 registrerte demensteamet i kommunen 48 personer med en demensdiagnose, eller med sterk mistanke om en demensdiagnose.

Kommunen har knappe økonomiske ressurser, og bruker 50 % av sitt budsjett på helse- og sosialtjenester. Kommunen er derfor nølende til å etablere nye tilbud innenfor pleie- og omsorg, slik som økte tjenester til demensrammede og deres pårørende.

Det kommunale tilbudet til personer med demens, består i hovedsak av institusjonsplasser. Antall institusjonsplasser er begrenset og det er en hard prioritering om plassene. Det kommunale sykehjemmet har en skjermet avdeling som er tilrettelagt for pasienter med demens, og hvor det er plass til åtte pasienter. En tilrettelagt avdeling for demente vil si at avdelingen er oversiktlig med relativt få pasienter og et stabilt personale som har den nødvendige kompetansen (Sosial- og helsedirektoratet, 2007 s. 51).

De fleste pasienter med demens i kommunen bor hjemme eller på andre avdelinger ved sykehjemmet. Det er et stort behov for å øke og utvikle tilbudet og tjenestene til disse pasienter og deres pårørende. I følge myndighetene er det aller viktigste at kommunene legger forholdene bedre til rette for pårørende, som ofte bærer de tyngste byrdene (Helse og omsorgdepartementet, 2007). I en slik sammenheng er det avgjørende at hjemmetjenester og dagaktivitetstilbud er tilstrekkelig utbygget, for å kunne gi de pårørende den avlastningen som de har behov for (ibid).

1.5 Kompetanse blant helsepersonell

Pasienter med demens blir, etter som sykdommen utvikler seg, stadig mer avhengig av pleie- og omsorg (Engedal & Haugen, 2009). Nesten all pleie og omsorg består av menneskelig innsats og personalet utgjør den grunnleggende ressursen i omsorgstjenesten (Helse- og omsorgsdepartementet, 2006 s. 35). Kvalitet på tjenestene skapes i møte mellom utøver og bruker og man må se på hvordan den kan forbedres. Myndighetens strategi for kvalitetsforbedring bygger på utøvernes faglige kompetanse, og den vil sørge for at fagutvikling spesielt rettes mot en kvalitetsforbedring av tjenestene (Sosial- og helsedirektoratet, 2005).

Omsorgskvaliteten bestemmes av personalets kunnskaper, holdninger, ferdigheter og personlige egenskaper. Brukere av omsorgstjenesten får ikke den hjelp de trenger uten tilstrekkelig personell og kompetanse. I 2005, fjerde kvartal viste tall fra SSB at 40,4 % av personalet i omsorgssektoren var uten helse- og sosialutdanning (Helse- og omsorgsdepartementet, 2006).

Myndighetene sier klart fra at andelen ufaglærte i omsorgstjenestene må reduseres (Sosial- og helsedirektoratet, 2007). Faglært personell er bedre i stand til å yte kvalifisert hjelp og er også en mer stabil arbeidskraft. Blant personell med en helse- og sosialutdanning er det et også behov for styrking av kompetanse i geriatri, alderspsykiatri og demenssykdommer. Styrking av kompetanse om demenssykdommer er spesielt viktig når vi vet at de aller fleste som jobber i omsorgstjenestene vil møte og gi tjenester til personer med en slik sykdom.

Hvem er så ansvarlig for å sørge for at den faglige kompetanse er på plass? Det er den som er ansvarlig for virksomheten som skal sørge for at arbeidstakere har tilstrekkelig kunnskap og ferdigheter innenfor sine aktuelle fagfelt (Sosial- og helsedirektoratet, 2004). Hvilket vil si at det er den enkelte kommune som har det overordnede ansvar både for omsorgstjenestene til brukere og for personalets fagkompetanse.

Som nevnt er det i prosjektkommunen én sykehjemsavdeling med åtte tilrettelagte plasser for personer med demens og hvor personalet har fått styrket sin kompetanse om demens i regi av kommunen. På de andre sykehjemsavdelinger eller i omsorgstjenester utenfor sykehjemmet har personalet ikke fått styrking av sin kompetanse om demens. Det er heller ingen plan eller retningslinje i kommunen som handler om kompetanseheving innenfor

demensomsorgen. Vi opplever her et gap mellom kravet fra myndighetene om ansattes tilstrekkelige kunnskap og ferdigheter innenfor sitt aktuelle fagfelt, og personalets faktiske kunnskap om demensomsorg.

1.6 Målsetting med retningslinjen

Hovedmålet med retningslinjen er at denne kan bidra til å heve kompetanse om demens blant helsepersonell i små utkantkommuner.

Retningslinjen skal gi råd og anbefalinger om

3. Hvilke tema det bør legges vekt på i undervisningen.
4. På hvilke måter undervisningen bør formidles.

1.7 Målgruppen for retningslinjen

Målgruppen for retningslinjen er helsepersonell innen primærhelsetjenesten, det vil si ledere, sykepleiere, ergoterapeuter, leger, hjelpepleiere, omsorgsarbeidere, assistenter med mer.

Anbefalingene og råd retter seg i hovedsak mot pleie- og omsorgstjenesten.

1.8 Demens

Demens er en tilstand (syndrom) som kan være forårsaket av ulike sykdommer. Engedal og Haugen (2009, s. 20) har følgende definisjon av demens:

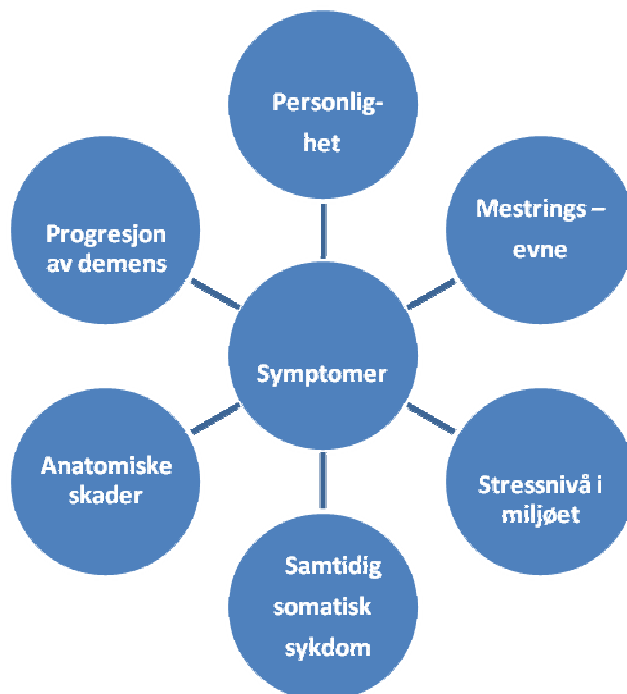
”Demens er en ervervet hjerneorganisk sykdom hos en eldre person. Sykdommen kjennetegnes ved svekket mental kapasitet og medfører svikt i psykologiske prosesser som hukommelse, oppmerksomhet, læring, tenkning og kommunikasjon. Den kognitive svikten fører til sviktende evne til å klare dagliglivets aktiviteter. Endret adferd er vanlig. Tilstanden er kronisk, kan ikke kureres og forverrer seg ofte over tid.”

De fire mest forekommende sykdommer som er årsak til demens er: Alzheimers sykdom, vaskulær demens, demens med Lewylegemer og frontotemporallapsdemens. En nærmere beskrivelse av disse sykdommene er gitt under begrepsforklaringer i kapittel 5 s.33.

1.8.1 Utvikling av demens og omsorgsbehov

Utviklingen av demens er avhengig av flere faktorer (Engedal & Haugen, 2009 s.21). .

Som alle andre, har også personer med demens ulike evner til å mestre sykdom, se Figur 1



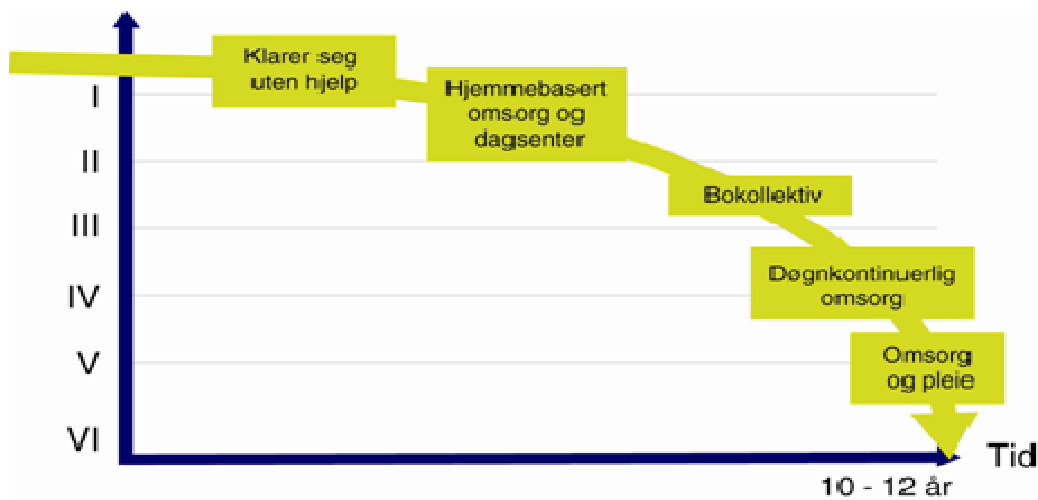
Figur 1. Figuren viser hvilke faktorer som kan ha innflytelse på symptomer ved demens (Engedal & Haugen, 2009).

For eksempel kan stress og sammenfallende somatiske sykdommer påvirke sykdomsbildet. Man pleier å inndele demensutviklingen i tre faser. I startfasen, med en mild grad av demens, ser man en pasient med sviktende hukommelse, særlig for hendelser i nær fortid. Tidsorienteringsevne svikter, det blir vanskelig å huske hvilke dag eller dato det er. Hos noen ser man språkproblemer i form av ordleting og manglende taleflyt, spesielt ved Alzheimers sykdom. I startfasen klarer de fleste å bruke sine mestringsevner og kan skjule symptomene hvis de ønsker det.

I neste fasen, med en moderat grad av demens, mister pasienten mer og mer grepet på tilværelsen. Hukommelse, språkevne, tids- og stedsorienteringen svekkes mer og mer. Pasienten blir lett forvirret når han/ hun skal løse oppgaver eller opplever stress. I denne fasen ser man ofte utfordrende adferd som gjør at pårørende ikke orker mer og tar kontakt med helsevesenet.

I den siste fasen, med en alvorlig grad av demens, er pasienten preget av omfattende handlingssvikt og hjelpeløshet i form av inkontinens, balansesvikt, og manglende motorisk styring. I denne fasen er de fleste pasientene totalt avhengig av fysisk pleie døgnet rundt og trenger en plass på et sykehjem, fordi pårørende ikke klarer pleiebelastningen lenger.

I motsetning til demensutviklingen som er delt i tre faser, viser Bergerskalaen omsorgsbehovet i løpet av en demensutvikling i seks trinn, se [Figur 2](#). Den viser utviklingen av omsorgsbehovet i løpet av 10 til 12 år på bakgrunn av pasientens funksjonsevne.



[Figur 2](#) Figuren viser Berger – skala som fremstiller en omsorgstrapp innenfor demensomsorgen (Helsedirektoratet, 2010).

- I. Pasienten klarer seg selv men er glemsom og avbryter ofte aktiviteter i dagliglivet.
- II. Pasienten kan utføre vanlige aktiviteter, men blir ofte forvirret.
- III. Pasienten kan klare seg i kjente omgivelser og situasjoner, men hukommelsesproblemene er store. Pasienten trenger påminnelse og er ofte initiativløs.
- IV. Pasienten har handlingssvikt og språkvansker.
- V. Pasienten kan ikke kommunisere verbalt på en meningsfull måte.
- VI. Pasientens motoriske funksjoner er betydelig nedsatt, og han/ hun må derfor ofte sitte i en stol eller ligge til sengs.

2. OVERSIKT OVER ANBEFALINGENE

2.1 Sammendrag av anbefalingene

Prosjektgruppen mener at følgende anbefalingene er sentrale når man ønsker å øke demenskompetanse blant helsepersonell, se Tabell 1. Anbefalingene blir nærmere beskrevet i de neste to underkapitlene. Anbefalingene er prioritert etter et svensk graderingssystem, for en nærmere forklaring av systemet, se underkapittel 3.2 på s.30.

Tabell 1. Oversikt over de seks anbefalingene i retningslinjen

Nr.	Anbefalingene
I	Gi helsepersonell som jobber med personer med demens undervisning i: Demens. Herunder: <ul style="list-style-type: none">○ De forskjellige demenssykdommene○ Tidlige tegn og symptomer på demens○ Utvikling av demens og prognose○ Konsekvenser av demens for personer med demens og deres pårørende
II	Gi helsepersonell som jobber med personer med demens undervisning i: Fenomenet utfordrende - og uønsket adferd. Herunder: <ul style="list-style-type: none">○ Kartlegging og vurdering av bakenforliggende årsaker○ Ikke farmakologiske intervensjoner i forbindelse med utfordrende adferd.○ Medikamethåndtering ved demens inklusiv administrering av medisiner og observering. Prioritering 1.
III	Gi helsepersonell som jobber med personer med demens undervisning i: Forebygging, gjenkjenning og motvirkning av overgrep og omsorgssvikt blant personer med demens. Prioritering 1
IV	Gi personal som har omsorg for personer med demens undervisning og veiledning for å redusere bruk av tvang og fysisk grensesetting. Prioritering 1
V	Gi helsepersonell som jobber med personer med demens undervisning i: Prinsipper for personsentrert – omsorg. Herunder: <ul style="list-style-type: none">○ Kommunikasjon i arbeidet med personer med demens.○ Tidlige tegn og symptomer på demens.○ Utvikling av demens og prognose.○ Konsekvenser av demens for personer med demens og deres pårørende.○ Tiltaksplaner○ Observasjonsinstrumenter Prioritering 1
VI	Gi helsepersonell først og fremst hjelpepleiere, omsorgsarbeidere og assistenter, som arbeider med personer med demens obligatorisk opplæring som går over en lengre periode, i kombinasjon med praktisk trening, veiledning og tilbakemelding. Undervisning skal stå i forhold til helsepersonalets ansvar og rolle. Undervisning i form av:

	<ul style="list-style-type: none"> ○ Dagskurs ○ Internundervisning ○ Veiledning ○ Praksistrening ○ Dementia Care Mapping, observasjon med tilbakemeldinger ○ Elektroniske program ○ Video/ CD <p style="text-align: right;">Prioritering 1</p> <p>Undervisningen bør være forankret i organisasjonen og ledelsen</p>
VII	<p>Gi personell som har omsorg for personer med demens veiledning i kombinasjon med undervisning.</p> <p style="text-align: right;">Prioritering 3</p>

2.2 Tema som bør inkluderes i undervisning av demensomsorg

2.2.1 Demenssykdommer

Kunnskapsgrunlaget bygger på kilderetningslinje til:

- 1) The British Psychological Society and Gaskell (2007):
 - a. Anbefaling nr. 1.1.9.2 *Early signs and symptoms suggestive of dementia and its major subtypes.*
 - b. Anbefaling nr.1.1.9.2 *The natural history of the different types of dementia, the main signs and symptoms, the progression and prognosis, and the consequences for the person with dementia and his or her carers, family and social network*

Kuske et al., (2007) laget en systematisk oversikt over 21 studier, hvorav fem randomiserte kontrollerte studier. De så på effekten av opplæring for personell som arbeidet ved institusjoner for personer med demens. Studiene som var inkludert var publisert mellom 1990 og 2004. Nesten alle studiene rapporterte om positive effekter av opplæringen. Mer enn halvparten av de ansatte økte sin kompetanse om demensomsorg, nesten halvparten endret sin atferd overfor personer med demens og en fjerdedel endret sine holdninger. Videre viste det seg at færre pasienter med demens hadde utfordrende adferd og psykologiske symptomer, og det ble registrert økt velvære.

Anbefaling I:	Prioritering
<p>Gi helsepersonell som jobber med personer med demens undervisning i: Demens Herunder:</p> <ul style="list-style-type: none"> • De forskjellige demenssykdommene • Tidlige tegn og symptomer på demens • Utvikling av demens og prognose • Konsekvenser av demens for personer med demens og deres pårørende 	1

2.2.2 Utfordrende - og uønsket adferd

Kunnskapsgrunnlaget bygger på kilderetningslinjer til:

- 2) The British Psychological Society and Gaskell (2007):
 - a. *Anbefaling nr. 1.7.3.2 Health and social care staff should be trained to anticipate behaviour that challenges and how to manage violence, aggression and extreme agitation, including de-escalation techniques and methods of physical restraint.*
 - b. *Anbefaling nr. 1.7.3.3 Healthcare professionals who use medication in the management of violence, aggression and extreme agitation in people with dementia should be trained in the correct use of drugs for behavioural control, specifically benzodiazepines and antipsychotics*
- 3) Sosialstyrelsen (2010):
 - a. *Anbefaling nr. 124 Utredning och behandling av bakomliggende orsaker*

Et flertall av dem som har en demenssykdom vil ha psykiatriske symptomer og episoder med utfordrende - og uønsket adferd i løpet av sykdomsutviklingen. Ved behandling av utfordrende adferd bør det brukes ikke-medikamentelle intervensjoner fram for bruk av psykofarmaka, fordi det forekommer feilbruk av psykofarmaka blant personer med demens (The British Psychological Society and Gaskell, 2007). Man har funnet at opplæring av personalet i psykososiale intervensjoner har en mer vedvarende effekt enn farmakologiske

behandling (Weiner et al., 2002, referert i McCabe, Davison & George, 2007). Videre gir opplæring av helsepersonell økte kunnskaper og ferdigheter og reduserer utfordrende adferd i tilknytting til demens (McCabe, Davison & George, 2007).

Undervisning av personalet i ikke-medikamentelle intervensjoner i forbindelse med utfordrende adferd kan:

- Forbedre personalets forståelse av årsaker til utfordrende adferd (Rovner et al., 1996; Schindel-Martin et al., 2003).
- Forbedre personalets holdninger overfor pasienter med demens (Burgio, et al. 2002).
- Føre til reduksjon i utfordrende adferd (Rovner et al., 1996; Opie, Doyle & O'Connor, 2002).
- Forbedre personalets håndtering av utfordrende adferd (Moniz-Cook et al. 1998; Burgio et al., 2002; Testad, Aasland & Aarsland, 2005; Schindel-Martin et al., 2003; Fossey et al., 2006).
- Føre til en reduksjon av bruk av psykofarmaka ((Rovner et al., 1996; Fossey et al., 2006).
- Føre til at personalet blir mer tilfreds, og i tillegg har en positiv effekt på turnover blant personalet (McCabe, Davison & George, 2007).

Undervisningen bør inneholde blant annet:

- Adferdsteknikker (Rovner et al., 1996; Schindel-Martin et al., 2003; Fossey et al., 2006).
- Medikamenthåndtering (Rovner et al., 1996).
- Tiltaksplaner (Opie, Doyle & O'Connor, 2002).

Oppdatering av kunnskapsgrunnet etter oppdatert søk:

McCabe, M.P., Davison, T.E. & George, K. (2007) Effectiveness of staff training programs for behavioral problems among older people with dementia. *Aging & Mental Health*; 11(5): 505-519.

Tilpassing til forhold i prosjektkommunen.

- Opplæring i adferdsteknikker bør gis til alt helsepersonell som arbeider med pasienter med demens.

- Opplæring i medikamenthåndtering gjelder først og fremst leger og sykepleiere fordi disse er autorisert til medikamenthåndtering (Forskrift om legemiddelhåndtering, 2008). Videre vil opplæringen være aktuelt for helsepersonell som etter prosjektkommunens kvalitetsforskrifter kan håndtere legemidler.
- Opplæring i å lage tiltaksplaner, også kalt pleieplaner, til personer med demens gjelder først og fremst sykepleiere fordi det er de som er sykepleiefaglig ansvarlig for pasientene, og skal utarbeide planene. Annet pleie- og omsorgspersonell må ha opplæring i å bruke tiltaksplanene og å dokumentere og rapportere i planene.

Anbefaling II:	prioritering
<p>Gi helsepersonell som jobber med personer med demens undervisning i: Fenomenet utfordrende - og uønsket adferd.</p> <p>Herunder:</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Kartlegging og vurdering av bakenforliggende årsaker ○ Ikke farmakologiske intervensjoner i forbindelse med utfordrende adferd. ○ Medikamenthåndtering ved demens inklusiv administrering av medisiner og observering. 	1

2.2.3 Overgrep og omsorgssvikt

Kunnskapsgrunnlaget bygger på kilderetningslinje til:

- 1) The British Psychological Society and Gaskell (2007 s. 15):
 - a) Anbefaling nr. 1.1.6 *Risk of abuse and neglect.*
 - b) Anbefaling nr. 1.1.6.1 *Because people with dementia are vulnerable to abuse and neglect, all health and social care staff supporting them should receive*

information and training about, and abide by the local multi-agency policy on, adult protection.

c) Anbefaling nr. 1.1.9.2. *Basic introduction to local adult protection policy and procedures, including the reporting of concerns or malpractice, in particular, who to contact.*

2) Socialstyrelsen (2010):

a) Anbefaling nr. 70 *Utbildning av personal för att förebygga och upptäcka vanvård*

Pasienter med demens har omtrent dobbelt så stor risiko blant eldre for å bli utsatt for overgrep eller omsorgssvikt (Juklestad, 2006 s.74 – 85; Socialstyrelsen, 2010 s. 55).

Overgrep er et typisk skjult problem. Overgrep blant pasienter med demens er enda vanskeligere å avdekke enn hos andre eldre fordi pasientene i mange tilfeller ikke er i stand til å slå alarm. Fare for overgrep øker i forbindelse med isolering og ved tunge omsorgsbyrder, som begge ofte er tilfelle blant pasienter med demens.

Dessverre forekommer det også overgrep begått av helsepersonell (Juklestad, 2006 s.74 – 85). Faren for omsorgssvikt eller overgrep øker når personalet; har mangelfull opplæring eller utdanning, får lite støtte fra ledelse, får utilstrekkelig veiledning, har lav selvtillit, har manglende etiske holdninger og hvis de arbeider alene.

Helsepersonell bør få økt sin kunnskap om overgrep fordi de er i den situasjonen at de kan avdekke overgrep hjemme hos pasienten eller ved institusjon. De bør ikke kun få kunnskap om hvordan de kan oppdage overgrep men også hva de skal gjøre. Opplæring blant helsepersonell har vist seg å redusere overgrep i de tilfellene overgrepet er begått av dem.

Begrunnelse for denne anbefalingen er at overgrep og omsorgssvikt medfører ubehag og skade for pasienten (Socialstyrelsen, 2010). Meningen med undervisning er at personalet øker sin kompetanse til å oppdage, dokumentere og rapportere omsorgssvikt blant pasienter med demens. Det vitenskapelige kunnskapsgrunnlaget er svakt og kunnskapsstyrke er ikke angitt.

Det vises kun til en randomisert kontrollert intervensjonstudie (Richardson, Kitchen & Livingston, 2002). I studien fikk en personalsgruppe undervisning i å identifisere, dokumentere, rapportere og håndtere omsorgssvikt og overgrep. En annen personalsgruppe fikk kun skriftlig undervisningsmateriell. Den gruppen som fikk undervisning økte sin

kompetanse om omsorgssvikt og overgrep mer enn den gruppen som fikk kun skriftlig material.

Anbefaling III:	prioritering
Gi helsepersonell som jobber med personer med demens undervisning i: Forebygging, gjenkjenning og motvirkning av overgrep og omsorgssvikt blant personer med demens.	1

2.2.4 Tvang og fysisk grensesetting

Kunnskapsgrunnlaget bygger på kilderetningslinje til:

- 1) The British Psychological Society and Gaskell (2007 s. 16):
 - a) Anbefaling nr. 1.7.3.2 *Health and social care staff should be trained to anticipate behaviour that challenges and how to manage violence, aggression and extreme agitation, including de-escalation techniques and methods of physical restraint.*
- 2) Sosialstyrelsen (2010):
 - a) Anbefaling nr. *Utbildning och handledning av personal för att minska användandet av fysiska begränsningsåtgärder*

Menneskerettighetserklæring av 1948 sier at: Alle myndige har krav på frihet, ingen kan utsettes for nedverdiggende behandling og alle har rett til å bevege seg fritt (Menneskerettighetserklæringen, 1948). I pasientrettighetsloven (1999) kan vi lese at helsehjelp bare kan gis når pasienten samtykker, og hvis man gjennomfører helsehjelp mot pasientens vilje utøver man tvang.

I enkelte situasjoner er det nødvendig å bruke tvang men målet må være å forebygge og begrense tvang til et minimum. Det finnes forskjellige former for tvangsmidler: mekaniske tvangsmidler/ fysisk grensesetting, legemidler, isolering og fastholdning. Begrunnelse for bruk av fysisk grensesetting er å forbygge skader som fall blant personer med demens og

kan være nødvendig ved visse former for rehabilitering (Socialstyrelsen, 2010 s.53-54). Fysisk grensesetting kan defineres som en mekanisk anordning som begrenser bevegelsesfrihet, for eksempel sengehester og belter.

Begrunnelse for denne anbefalingen er at bruk av tvang og fysisk grensesetting kan medføre ubehag og uro, skader som blåmerker, trykksår, og kvelning hos pasienter. (Socialstyrelsen, 2010 s. 54). Effekten av undervisning og veiledning av personell kan føre til mindre bruk av fysisk grensesetting og tvang. Kunnskapsstyrke er på 4. Undervisning og veiledning av personalet i reduksjon av bruk av tvang og fysisk grensesetting kan føre til:

- Reduksjon i bruk av tvang (Rovner et al.,1996; Testad, Aasland & Aarsland, 2005; Evans, Wood & Lambert, 2002; Evans et al., 1997; Neufeld et al., 1999).
- Reduksjon av skader (Capezuti et al., 1998; Siegler et al., 1997; Neufeld et al., 1999).

Man kan trygt redusere tvang og fysisk grensesetting hvis personalet får opplæring (Rovner et al., 1996; Testad, Aasland & Aarsland, 2005; Evans, Wood & Lambert, 2002) Den største effekten på nedgang i fysisk grensesetting var undervisning i kombinasjon med veiledning (Evans et al., 1997). Man så en reduksjon av fysisk grensesetting på 37 % på grunn av opplæring (Neufeld et al., 1999).

I studien hvor man så en reduksjon av fysisk grensesetting på 37 %, så man samtidig en økning av lettere skader på 23 %. Derimot så man en reduksjon av moderate og alvorlige skader på hele 70 %. I en annen studie så man, at til tross for en 56 % reduksjon av fysisk grensesetting var det ingen økning i fall og fallskader (Capezuti et al., 1998).

Tilpassing til forhold i prosjektkommunen.

Bruk av tvang overfor pasienter med demens er nå regulert i pasientrettighetsloven, kap 4A-1 (Helsedirektoratet, 2008). Kapittelet trådte i kraft den 1.1.2009. Helsedirektoratet har utviklet et e-læringskurs i forbindelse med kapittel 4A. Kurset kan lastes ned fra:

http://www.helsedirektoratet.no/helse_omsorg/lover_og_regler/

Anbefaling IV:

prioritering

2.2.5 Personsentrert-omsorg

Kunnskapsgrunnlaget bygger på kilderetningslinje til:

- 1) The British Psychological Society and Gaskell (2007 s. 16):
 - a. Anbefaling nr. 1.1.9.2 *Applying the principles of person-centred care when working with people with dementia and their carers; particular attention should be paid to respect, dignity, learning about each person's life story, individualizing activities, being sensitive to individuals' religious beliefs and spiritual and cultural identity, and understanding behaviour that challenges as a communication of unmet need.*
 - b. Anbefaling nr. 1.1.9.2 *The importance of and use of communication skills for working with people with dementia and their carers; particular attention should be paid to pacing of communication, non-verbal communication and the use of language that is non-discriminatory, positive, and tailored to an individual's ability.*
 - c. Anbefaling nr. 1.1.9.2 *Early signs and symptoms suggestive of dementia and its major subtypes.*
 - d. Anbefaling nr.1.1.9.2 *The natural history of the different types of dementia, the main signs and symptoms, the progression and prognosis, and the consequences for the person with dementia and his or her carers, family and social network*
 - e. Anbefaling nr.1.1.7.1 *Health and social care staff should ensure that care of people with dementia and support for their carers is planned and provided within the framework of care management/coordination.*
 - f. Anbefaling nr. 1.1.7.2 *Care managers and care coordinators should ensure that care plans are based on an assessment of the person with dementia's life history, social and family circumstance, and preferences, as well as*

their physical and mental health needs and current level of functioning and abilities.

2) Sosialstyrelsen (2010):

- a. Anbefaling nr.36 *Personcentrerad omvårdnad*
- b. Anbefaling nr.73 *Personal som kommuniserar på samma modersmål med kulturkompetens*

En demenssykdom medfører utfordringer og for å kunne møte disse utfordringer trenger man en personsentrert-omsorg (Rokstad & Smedbye, 2009). En mann med navn Tom Kitwood har gjort mye for å etablere en personsentrert – omsorg. Han mener det er viktig å se kritisk på våre holdninger og den rådende omsorgskulturen i demensomsorgen (Kitwood, 1999). Den behandlingen og omsorgen som en pasient med demens får har stor betydning for sykdomsforløpet. En personsentrert-omsorg vil si at:

- Man ser mennesket bak demenssykdommen og respekterer hans identitet gjennom hele sykdomsforløpet. Da er det nødvendig med godt kjennskap til pasientens livshistorie, hans smak, interesser og verdier.

Man legger til rette for at pasienten kan bruke sine ressurser. Et godt tilrettelagt miljø kan delvis kompensere for pasientens funksjonssvikt. En av de viktigste miljøfaktorer for en pasient er pleiepersonalets måte å være på, hvordan de kommuniserer med og reagerer på pasientene (Burgio et al., 2002, referert i McCabe, Davison & George, 2007).

- Man legger til rette for at pasienten kan være selvstendig så lenge som mulig. Det vil si at omsorgsgiveren har inngående kunnskaper om pasientens fortløpende behov. Da er det nødvendig med omfattende kompetanse om hans demenssykdom, sykdomstegn, utviklingen av sykdommen og konsekvenser av sykdommen for pasienten og hans pårørende.
- Personalet må kunne kommunisere med pasienter til tross for deres sviktende språkeevne. Fordi relasjoner til andre mennesker er avhengig av kommunikasjon, klarer man ikke å formidle behov, følelser, preferanser, tanker, og meninger uten kommunikasjon (Wogn – Henriksen, 2006 s. 91).

Begrunnelse for denne anbefalingen er at personsentrert omsorg kan øke tilliten, integriteten, selvstendighet, og evne til å ta initiativ, samtidig som den kan redusere uro hos personer med demens (Socialstyrelsen, 2010 s. 20-21). Videre kan personsentrert-omsorg redusere forbruk av psykofarmaka blant personer med demens. Personer med demens som har en annen etnisk bakgrunn kan få økt trygghet og velvære, hvis de får omsorg av helsepersonell som kommuniserer på samme morsmål og har kjennskap til deres kultur. Undervisning i terapeutiske kommunikasjonsteknikker som verbal og ikke-verbal kommunikasjon, inklusiv positiv bekreftelse, øyekontakt, berøring og smil, har vist seg å ha en viss positiv effekt på personalet, og være positiv for pasientenes livskvalitet (Levy – Storms, 2008).

Det kunnskapsgrunnlaget for personsentrert omsorg er begrenset.

Undervisning av personalet i personsentrert – omsorg kan:

- Styrke selvstendighet og tillit blant pasienter med demens (Kihlgren, 1992).
- Styrke integritet hos pasienter med demens (Ekman, 1993; Ekman et al., 1993; Ekman et al., 1994).
- Øke trivsel blant pasienter med demens (Brooker, 2005; NICE, 2007).
- Føre til mindre uro blant pasienter med demens (Teri et al., 2005; Chenoweth et al., 2009).
- Føre til mindre bruk av psykofarmaka (Ballard & Aarsland, 2009; Fossey et al., 2006).
- Føre til en mer positiv arbeidsopplevelse blant personalet (Teri et al., 2005; Berg, Hallberg & Norberg, 1998; Bryans et al., 2003; Hyde, 1996; Macdonald & Woods, 2005; Morgan et al., 2005; Norbergh et al., 2006; Normann, Asplund & Norberg, 1999; Zimmerman et al., 2005; Alfredson & Annerstedt, 1994; Hallberg, 1995).

Undervisningen bør inneholde blant annet:

- Kommunikasjon (McCallion et al., 1999; Levy-Storms, L. 2008).
- Tidlige tegn og symptomer på demens (The British Psychological Society & Gaskell, 2007 s. 293).
- Utvikling av demens og prognose (The British Psychological Society & Gaskell, 2007 s. 293).

- Konsekvenser av demens for personer med demens og deres pårørende (The British Psychological Society & Gaskell, 2007 s. 293).
- Tiltaksplaner (Finnema et al., 2005; Proctor et al., 1999; Ballard et al., 2002).
- Observasjons instrumenter (Stokes, 2004; Chenoweth et al., 2009).

Oppdatering av kunnskapsgrunnlaget etter oppdatert søk:

Levy-Storms, L. (2008) Therapeutic communication training in long-term care institutions: recommendations for future research. *Patient Education & Counseling*. 73(1):8-21, 2008 Oct.

Tilpassing til forhold i prosjektkommunen.

En anerkjent kartleggings- og veiledningsmetode i forhold til personsentrert – omsorg er Dementia Care Mapping. Aldring og helse nasjonalt kompetansesenter tilbyr kurs i Dementia Care Mapping. For flere opplysninger kan man ta kontakt via:

www.aldringoghelse.no

Anbefaling V:	prioritering
<p>Gi helsepersonell som jobber med personer med demens undervisning i: Prinsipper for personsentrert – omsorg.</p> <p>Herunder:</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Kommunikasjon i arbeidet med personer med demens. ○ Tidlige tegn og symptomer på demens. ○ Utvikling av demens og prognose. ○ Konsekvenser av demens for personer med demens og deres pårørende. ○ Tiltaksplaner ○ Observasjonsinstrumenter 	1

2.3 Formidling av undervisning

2.3.1 Undervisning

Kunnskapsgrunnlaget bygger på kilderetningslinje til:

- 1) The British Psychological Society and Gaskell (2007):
 - a. Anbefaling nr. 1.1.9.1 *Health and social care managers should ensure that all staff working with older people in the health, social care and voluntary sectors have access to dementia-care training (skill development) that is consistent with their roles and responsibilities.*
 - b. Anbefaling nr. 9.3.1 *Dementia care mapping for people with dementia*
 - c. Anbefaling nr. 9.4.1 *Models of training for health and social care staff*
 - d. Anbefaling nr. 9.7.1.5 *Evidence-based educational interventions, such as decision-support software and practice-based workshops, to improve the diagnosis and management of dementia should be made widely available and implemented in primary care.*
- 2) Sosialstyrelsen (2010):
 - a. Anbefaling nr. 103 *Långsiktig personalutbildning som är kombinerad med praktisk träning, handledning och feedback*
 - b. Anbefaling nr. *Handledning i kombination med utbildning till personal*

Helsepersonell som jobber innenfor demensomsorg er enig i at det er behov for opplæring og kompetanseheving (Ressurssenter for omstilling i kommunene, 2010). Det er behov for tilegning av faktakunnskap om demens og praktiske ferdigheter. I tillegg trenger personalet å kunne reflektere over sin samhandling med pasienter med demens og få veiledning på det.

Begrunnelse for de tre anbefalingene om undervisning er at man ellers risikerer omsorgssvikt, psykisk og fysisk sykdom, og udekkede behov for hjelp blant pasienter med demens (Sosialstyrelsen, 2010).

Man kan dele de forskjellige opplæringsmetoder i tre grupper (Kuske et al., 2007). Disse blir kalt for *Predisposing* -, *enabling* -, og *reinforcing interventions*. *Predisposing* handler om å spre informasjon for å endre en persons kunnskaper, holdninger og adferd, for eksempel gjennom skriftlig informasjon eller undervisningstimer. *Enabling* vil si å gi en person forutsetninger og ressurser som gjør ham i stand til å ta i bruk nye ferdigheter, for

eksempel praktisk opplæring og nye retningslinjer. *Reinforcing* vil si å gi en person råd og huskelapper for at nye ferdigheter blir implementert, og forbedrer bruk av de nye ferdigheter gjennom veiledning, anbefalinger og tilbakemeldinger. En fjerde og beste opplæringsmetode er en kombinasjon av de tre nevnte metoder.

Langsiktig opplæring som er kombinert med praktisk trening, veiledning og tilbakemeldinger synes å gi god effekt i omsorgsarbeid. Evidensstyrke er på 3.

I en rapport fra Institutt for utvikling av metoder i sosialt arbeid (IMS) konkluderer man at praktisk opplæring, veiledning og tilbakemelding ser ut til å spille en avgjørende rolle for implementering av kunnskap i tjenester (Färm et al., 2010). I tillegg har man funnet ut at kunnskapsutviklingen bør være nedfelt i organisasjonen og at ledelse støtter opp, stimulerer og legger til rette for kompetanseheving (Beck, 2001; Hoeffler et al., 1997, Smyer et al., 1992; Strumpf et al., 1992, referert i McCabe, Davison & George, 2007; Teri et al., 2005; Evans, Wood & Lambert, 2002).

Opplæringsarbeidet bør være langsiktig for å kunne være bærekraftig og det er nødvendig med oppfriskningskurs for å vedlikeholde positive forandringer (Socialstyrelsen, 2008). Det blir stadfestet i en litteraturgjennomgang at personalets holdninger, ferdigheter og kunnskap påvirker trivselen hos pasienter med demens (NICE, 2007). Videre konkluderes det at utdanning og opplæring kan øke kvaliteten på helse- og sosialtjenester. Det skrives videre at undervisningen med fordel kan foregå på arbeidsplassen og at måte å undervise på bør variere (NICE, 2007). Man har funnet bevis for at interaktiv og variert opplæring med gjentatte undervisningsøkter er mer effektiv enn tradisjonell undervisning (Rampatige et al., 2009).

Kuske et al., (2007) laget en systematisk oversikt over 21 studier, hvorav fem randomiserte kontrollerte studier. De så på effekten av opplæring for personell som arbeidet ved institusjoner for personer med demens. Studiene som var inkludert var publisert mellom 1990 og 2004. Nesten alle studiene rapporterte om positive effekter av opplæringen. Mer enn halvparten av de ansatte økte sin kompetanse om demensomsorg, nesten halvparten endret sin atferd overfor personer med demens og en fjerdedel endret sine holdninger. Videre viste det seg at færre pasienter med demens hadde utfordrende adferd og psykologiske symptomer, og det ble registrert økt velvære. De intervensjonene som hadde størst effekt var inngrep med kontinuerlig opplæring og endring i organisasjonsstrukturen.

Det ble påpekt at resultatene er usikre fordi mange av studiene har metodiske svakheter, og at det ble brukt forskjellige metoder.

Veiledning i kombinasjon med undervisning påvirker personalets opplevelse av sitt arbeid positivt og motvirker utbrenthet. To svenske studier viser at slik intervensjon påvirker personalets arbeidsopplevelse positivt (Alfredson & Annerstedt, 1994; Hallberg, 1995). Dessuten har intervensjonen en positiv effekt på selve omsorgen. Det mangler vitenskapelig dokumentasjon for at veiledning alene har noen effekt. Det finnes derimot studier hvor veiledning er en del av en mer omfattende intervensjon, slik som undervisning og innføring av personsentrert-omsorg.

Undervisning kan formidles som:

- Dagskurs eller korte treningsprogram (Moniz-Cook et al., 1998; Schindel-Martin et al., 2003).
- Internundervisning (Proctor et al., 1999; McCallion et al., 1999).
- Veiledning/ gruppeveiledning, rådgivning (Opie, Doyle & O'Connor, 2002; Testad, Aasland & Aarsland, 2005; Teri et al., 2005; Finnema et al., 2005; Proctor et al., 1999; Evans, Wood & Lambert, 2002; Neufeld et al., 1999).
- Trening (Fossey et al., 2006).
- Observasjon med tilbakemeldinger, Dementia Care Mapping (Brooker, 2005; Stokes, 2004).
- Elektroniske opplæringsprogram (Rosen et al., 2002, Rampatige (2009).
- Video/ CD (McCallion et al., 1999).

Oppdatering av kunnskapsgrunnet etter oppdatert søk:

Rampatige, R., Dunt, D., Doyle, C., Day, S., van Dort, P. (2009) The effect of continuing professional education on helath care: lessons for dementia care. *International Psychogeriatrics*. 21 Suppl 1:S34-43, 2009 Apr.

Tilpassing til forholdene i prosjektkommunen.

Det bør utarbeides en oversikt over hvilke demensrelaterte kurs det er behov for i kommunen og som oppdateres hvert år. Oversikten bør vise hvilke fagpersoner som bør delta og hvor mange. Utgiftene i forbindelse med de kursene i oversikten skal legges inn i budsjettet.

Videre bør kurs i form av elektroniske program, video og cd vektlegges. Slike kurs viser seg å være populære blant personalet (Rampatige (2009)). Videre er de ut i fra et økonomisk synspunkt, gunstig for utkantkommuner fordi man slipper kostbare reiser og overnattinger.

Det bør utarbeides et prosjekt for omfattende internundervisning i regi av kommunen. Samtidig sendes en søknad om økonomisk støtte til fylket om midler til gjennomføring av prosjektet. Myndighetene legger vekt på tverrfaglig kompetanseheving og lokalt utviklingsarbeid med sikte på å gi tjenestetilbudet høyere kvalitet og en mer aktiv omsorgsprofil (Helse- og omsorgsdepartementet, 2006 s. 15). I den forbindelse kan kommunene to ganger i året sende inn aktuelle prosjekter og søke om økonomisk støtte. Alt helsepersonell som jobber direkte med pasienter med demens bør få et tilbud om deltakelse.

På oppdrag for Helsedirektoratet har nasjonalt kompetanser *Aldring og helse* utarbeidet studiemateriell for bedriftsintern tverrfaglig opplæring av helsepersonell som jobber i pleie- og omsorgssektoren: *Demensomsorgens ABC*. Studiematerialet kan eventuelt brukes i det nevnte prosjektet. For mer informasjon og bestilling av permene kan man henvende seg til Aldring og helse: www.aldringoghelse.no

Anbefaling VI	Prioritering
Gi helsepersonell først og fremst hjelpepleiere, omsorgsarbeidere og assistenter, som arbeider med personer med demens obligatorisk opplæring som går over en lengre periode, i kombinasjon med praktisk trening, veiledning og tilbakemelding. Undervisning skal stå i forhold til helsepersonalets ansvar og rolle	1

<p>Undervisning i form av:</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Dagskurs ○ Internundervisning ○ Veiledning ○ Praksistrening ○ Dementia Care Mapping, observasjon med tilbakemeldinger ○ Elektroniske program ○ Video/ CD <p>Undervisningen bør være forankret i organisasjonen og ledelsen</p>	
---	--

Anbefaling VII	Prioritering
Gi personell som har omsorg for personer med demens veiledning i kombinasjon med undervisning.	3

2.4 Kostnaden ved anbefalingene for prosjektkommunen

Implementering av nye retningslinjer innebærer som regel økte kostnader. På grunn av begrensede ressurser bør implementering av nye intervensjoner derfor være basert på økonomiske analyser (DiCenso, Guyatt & Ciliska, 2005 s.299). Man er nemlig interessert i å vite om den totale helsegevinsten overstiger kostnadene.

De økonomiske konsekvensene ved undervisning og veiledning av personalet:

1. Implementering av anbefalingene ved undervisning og veiledning av personalet vil øke kommunens utgifter på kort sikt, men redusere dem på lang sikt (Socialstyrelsen, 2010 s.57).

2. Innføring av personsentrert-omsorg vil også redusere de langsiktige utgiftene for kommunen, men derimot ikke ha noe å si på kort sikt (Socialstyrelsen, 2010 s.57).

3. METODEN FOR UTARBEIDELSE AV RETNINGSLINJEN

Utarbeidelse av retningslinjer er et krevende og utfordrende arbeid. For å spare ressurser kan det være en fordel å ta utgangspunkt i eksisterende retningslinje(r) og tilpasse til egen helsesetting. ADAPTE er benyttet som metode for tilpassing av denne retningslinjen. For mer detaljerte opplysninger om metoden, litteratursøk, vurdering osv., se Norman (2011).

3.1 ADAPTE metoden

ADAPTE Collaboration er en organisasjon som arbeider for å øke utviklingen og bruken av kliniske retningslinjer på basis av eksisterende retningslinjer (The ADAPTE collaboration, 2009). Gruppen ønsker å utvikle og validere en prosess som tilpasser og genererer retningslinjer av høy kvalitet, samtidig som brukere får et "eierforhold" til de nye retningslinjene. ADAPTE metoden baserer seg på følgende prinsipper:

- Overholde kunnskapsbaserte prinsipper for utvikling av retningslinjer.
- Pålitelige og konsekvente metoder for å sikre kvaliteten til de tilpassede retningslinjene.
- Deltagende tilnærming, involvere alle nøkkelpersoner for å sikre aksept og eierforhold til de adapterte retningslinjene.
- Utdypende overveielse av sammenhengen under tilpassningen for å sikre relevansen overfor lokal praksis.
- Transparent og nøye rapportering for å øke tiltroen til anbefalingene av de tilpassede retningslinjene.
- Fleksibelt format for å imøtekomme spesielle krav og omstendigheter.
- Tro mot de grunnleggende opprinnelige retningslinjene.

3.2 Gradering av kunnskapsgrunnlaget og anbefalinger

Graderingssystemet for kunnskapsgrunnlaget for hver enkelt anbefaling er den samme som benyttes i kilderetningslinjen: ”*Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom*”, se [Tabell 2](#).

Anbefalingene i retningslinjen er gradert ut fra kunnskapsnivå, og er den samme som benyttes i: ”*Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom*”, se [Tabell 3](#).

Tabell 2. Denne tabellen viser kunnskapsgradering til anbefalingene i retningslinjen (Socialstyrelsen, 2010).

Kunnskaps-gradering	Systematiske kunnskapsoversikter av god kvalitet som bygger på:	Ved mangel på systematiske kunnskapsoversikter over randomiserte studier kan man bruke:
1	Minst to randomiserte studier av høy bevisverdi.	En veldig stor randomisert kontrollert studie (med smale konfidensintervall) utført på et stort antall senter. ”Alt eller ingenting” - studier som viser en dramatisk og udiskutabel effekt f. eks penicillin ved store pneumonier, eller insulin ved type 1 diabetes.
2	En randomisert studie med høy bevisverdi og minst to med middelshøy bevisverdi og entydig resultat.	En systematisk oversikt som bygger på bra gjennomførte kohort- eller casekontroll studier med entydig resultat. En systematisk oversikt som bygger på flere randomiserte kontrollerte studier med middelshøy og lav bevisverdi med entydig resultat.
3	Minst to randomiserte studier med middelshøy bevisverdi og entydig resultat	En systematisk oversikt som bygger på bra gjennomførte kohort- eller casekontroll studier med divergerende resultat. En systematisk oversikt som bygger på flere randomiserte kontrollerte studier med middelshøy eller lav bevisverdi.
4	Kun studier med lav bevisverdi eller hvor kunnskapsgrunnlaget viser til fravær av studier	

Hvis kunnskapsgrunnlaget viser til intervensjoner med dokumentert effekt mellom 1 til 4, eller blir støttet gjennom utprøvd erfaring, kan man prioriterer anbefalingene på en skala fra 1 til 10, hvor prioritet 1 er høyest og 10 lavest. Hvor høyt man prioritere en anbefaling er avhengig av hvor alvorlig helsetilstanden er, hvor stor nytte pasienten har av anbefalingen i forhold til kostnaden, og om det finnes flere muligheter for behandling. For eksempel blir en anbefaling, i forbindelse med en alvorlig helsetilstand, som er billig og har stor effekt høyere gradert enn en anbefaling som er dyrere og har mindre effekt.

Tabell 3 Denne tabellen viser prioritering av anbefalingene i retningslinjen (Socialstyrelsen, 2010).

Anbefalings nivå	Gradering av anbefalingene
Prioritet 1 Prioritet 2 Prioritet 3 Prioritet 4 Prioritet 5 Prioritet 6 Prioritet 7 Prioritet 8 Prioritet 9 Prioritet 10	<ul style="list-style-type: none"> • Tiltak med dokumentert effekt eller som får støtte gjennom utprøvd erfaring, kan rangeres mellom 1 og 10, hvor 1 er den høyeste prioritering. • Alvorlige helsetilstander og effektive tiltak rangeres høyere enn mindre alvorlige tilstander og mindre effektive tiltak. • Tiltak med stor nytte for pasienten i forhold til kostnaden rangeres høyere enn tiltak med lite nytte i forhold til kostnaden. • Tiltak som kan betegnes som andre valg, rangordnes lavere enn førstehåndvalg. Hvor mye lavere de skal rangeres er avhengig av hvor mye mindre effekten eller kostnadseffekten er.
Prioritet "ikke-gjør"	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Det finns vitenskapelig dokumentasjon for at tiltaket har svært lite eller ingen effekt. ➤ Avveining mellom positive og negative effekter er overveiende ugunstig for pasienten. • I forbindelse med diagnostikk vil det si at funn fra en diagnostisk test ikke påvirker den videre behandlingen

4. PLAN FOR ETTERARBEID

4.1 Implementering

For å kunne ta i bruk retningslinjen for demensomsorg effektivt, er det utarbeidet en implementeringsplan, se (Norman, 2011, s 35). Først og fremst bør retningslinjen

distribueres slik at alle som skal bruke den får kjennskap til den. En høringsrunde er med på å gjøre retningslinjen kjent.

4.2 Høringsrunde

Dette underkapittel vil bli skrevet når høringsrunden er blitt gjort. Viser på nåværende tidspunkt til ”Plan for høring” (Norman, 2011, s. 35).

4.3 Evaluering

Hensikten med denne retningslinjen er å oppnå forbedringer i demensomsorgen der det er nødvendig. For å vite mer om eventuelle kvalitetsforbedringer er det nødvendig å måle effekten av retningslinjen. Det vil i første omgang skje ved å måle i hvilke grad kommunen har kommet i gang med opplæringen til personalet. Til denne målingen vil en del av Helsedirektoratets kartleggingsinstrument bli brukt, se Vedlegg II. Det er demensteamet i kommunen som vil foreta evalueringen i år 2011 (grunnlaget) og videre i 2013 og 2015.

Senere bør det gjøres en brukerundersøkelse for å måle i hvilke grad den overordnede målsettingen med retningslinjen er oppnådd. Kartleggingen vil gi informasjon om hvordan kvaliteten i demensomsorgen er og hvordan den forandrer seg. Her kan nevnes område som: Brukermedvirkning, livskvalitet, respektfull behandling, pålitelige tjenester, tilgjengelighet, informasjon, samordning med mer. For å måle livskvalitet vil rapporteringsskalaen ” *Livskvalitet ved langtkommen demens (QUALID) skala*” bli brukt, se Vedlegg III.

4.4 Oppdatering

Det er viktig at en retningslinje regelmessig blir oppdatert, for å sikre at innholdet er relevant, rett og med oppdatert kunnskap (Statens Helsetilsyn, 2002). Den første oppdateringen er planlagt i 2015, samtidig som Demensplan 2015 skal være gjennomført og kompetansehevingen innen demensomsorg skal være på plass.

5. BEGREPSFORKLARINGER

Alzheimers sykdom: Alzheimers sykdom er den vanligste sykdom som fører til demens, og over 60 til 70 % av de som har en demenstilstand lider av denne sykdommen (Hemmingsen et al., 2000 s 162). I 2003 var sykdommen den femte viktigste dødsårsak blant de over 65 år, rett etter hjertesykdommer, kreft, slag og kroniske obstruktive lungesykdommer (KOLS) (Hassar & Halter, 2009 s.51). Man skiller mellom tidlig og sen debut, dvs. før eller etter 65 år (Rokstad & Smedbye, 2009). På grunn av celledød oppstår det forandringer i kortikale og subkortikale områder av storehjernen. Disse utarter seg i form av senile plakk og nevrofibrillære floker. Senile plakk dannes utenfor hjernecellene og ser ut som flekker. Disse består av avleieringer av et protein som heter beta-amyloid. Avleiringene ødelegger utløperne til nervecellene og dermed cellenes funksjon. De nevrofibrillære flokene dannes intracellulært (ibid, s.31, 32). Proteinholdige fibrer i de angrepne cellene, som vanligvis løper parallelt, floker seg sammen og cellene dør. I tillegg til disse flokene og plakkene ser man en forandring i impulsoverføringene, de går langsommere på grunn av reduksjon av signalsubstanser. Signalsubstanser bidrar med overføring av impulser fra celle til celle, substansene opererer i spaltene mellom nervecelleutløperne.

Demens med Lewylegeme (DLL): Man er ikke sikker om demens med Lewy-legemer (DLL) er en egen form for demens eller en kombinasjon av Alzheimers sykdom og Parkinsons sykdom (Engedal & Haugen, 2009). Man mener at det finnes en glidende overgang fra ren parkinsons sykdom via demens ved Lewylegemer til ren Alzheimers sykdom. Symptomene kan ligne både på Alzheimers sykdom og på Parkinsons sykdom, og kan variere fra dag til dag. Lewy-legemer er proteinklumper som ødelegger nevroner spesielt i subkortikale områder i hjernen og sykdommen starter som regel etter fylte 70 år. DLL utgjør ca 10 til 20 % av alle demenstilfellene.

Sykdomsbildet viser både motoriske, mentale og psykiatriske symptomer. Det mest typiske ved DLL er endringer i bevissthetsnivået. Oppmerksomheten kan plutselig forsvinne fra minutter til timer, for så å komme tilbake igjen til et normalt bevissthetsnivå (Engedal & Haugen, 2009). Videre ser man hos de fleste personer med DLL kortvarige synshallusinasjoner, ofte hørselshallusinasjoner, stivhet i armer og bein, og treghet i bevegelser.

Man må være oppmerksom på det *maligne nevroleptikasyndrom*, som forekommer hos 40 til 50 % av pasientene med DLL som blir behandlet med tradisjonelle antipsykotiske legemidler. Det maligne nevroleptikasyndrom kjennetegnes ved høy feber, hurtig puls, ustabil blodtrykk, delirium og økning av antall hvite blodlegemer. Det kan tilslutt oppstå nyresvikt og tilstanden kan ende med døden.

Demensteam: Demensteamet er et kommunalt team som i vår kommune består av to spesialsykepleiere. Demensteamets funksjon er å utrede og kartlegge pasienter ved mistanke om demens, i samarbeid med fastlegen (Helsedirektoratet, 2009). Ettersom de fleste demenssykdommer har en progredierende utvikling over flere år, er det nødvendig at pasient og pårørende blir fulgt opp, for å vurdere hjelpe- og omsorgsbehovet deres.

Demensteamtilbudet er et lavterskeltilbud. Det er ikke nødvendig med henvisning fra lege for å ta kontakt, eller bli utredet ved mistanke om demens. Dersom det ikke er lege som henviser, tar demensteamet alltid kontakt med fastlegen. Arbeidsoppgaver er å:

- Samarbeide med fastlegen om utredning
- Utføre hjemmebesøk for å kartlegge kognitivt funksjonsnivå og behov for eventuelt hukommelsesstøttende hjelpemidler
- Kartlegge trygghet i hjemmet
- Tilby pårørende samtaler
- Gi råd og veiledning
- hjelpe til med å finne de rette hjelpemidlene sammen med ergoterapeut
- Spre kunnskap om demens
- Informere om kommunen sitt tjenestetilbud
- hjelpe til med å søke om ulike tjenester
- Ta imot telefoner vedrørende demens alle hverdager mellom klokke 09.00 – 15.30

Dementia Care Mapping: Dementia Care Mapping (DCM) er et observasjonsverktøy som tar sikte på å forbedre behandling og omsorg til personer med demens (Rokstad og Vatne, 2009). DCM bygger på prinsippene om personsentrert – omsorg.

Samhandlingen mellom personalet og pasientene på en avdeling blir kartlagt og etterfulgt av en tilbakemelding til personalet. Hensikten med kartleggingen er å få en oversikt over

pasientgruppen, den enkelte pasientens trivsel og adferd, og samspillet mellom pasientene og personalet. I samtalen etterpå vil personalet få tilbakemelding og veiledning på grunnlag av observasjonene, for på den måten å utvikle personalts relasjonelle ferdigheter overfor denne pasientgruppen.

Demografisk: Befolkning, med tanke på størrelse, sammensetning, vekst og utvikling (Norsk demografisk forening, udatert).

Frontotemporallapp demens: Ved frontotemporallappdemens (FTLD) oppstår det tap av hjerneceller først og fremst i pannelappene men også i tinninglappene (Mork Rokstad & Smebye, 2009 s. 31). Undersøkelser har vist at 40 til 45 % av alle som har FTLD er arvelig belastet (Engedal & Haugen, 2009). Ved Alzheimers sykdom ser man noen ganger skader i frontallappene og disse personene kan vise tilsvarende symptomer som ved FTLD, slik som initiativløshet og tilbaketrekning, bortfall av hemninger, svikt i problemløsningsevne og motorisk språkutfall. Det som er mest karakteristisk ved personer med FTLD er endringer i adferd. Ofte kan det inntreffe forandringer i adferd lenge før man ser de kognitive forandringene. Bortfall av hemninger kan føre til store sosiale problemer og kan være vanskelig å takle for pårørende. Redusert impuls kontroll kan føre til irritasjon og aggresjon, men senere i sykdomsforløpet endrer adferden seg og pasienten blir mer og mer apatisk.

Kompetanse: Kompetanse kommer fra det latinske ordet *competentia* som betyr skikkethet (Skau, 2005). Skau (2005 s.55) mener at å være kompetent betyr; ” *at en har de nødvendige kvalifikasjoner til å fylle en stilling, ivareta bestemte oppgaver eller uttale seg om et spørsmål*”.

Kunnskapsbasert praksis: Kunnskapsbasert praksis vil si at helsepersonell bevisst bruker tre forskjellige kunnskapskilder i utøvelse av sin praksis (Sackett et al., 1996; Nortvedt et al., 2007). Hvor Sackett et al., (1996) skriver som pioner om kunnskapsbasert medisin, skriver Nortvedt (2007) om kunnskapsbasert praksis og kunnskapsbasert sykepleie. De tre forskjellige kunnskapskildene er:

1. Forskningsbasert kunnskap; det vil si kunnskap som blir produsert ved hjelp av systematisk gjennomført forskning.
2. Erfaringsbasert kunnskap; det vil si den kunnskapen som en fagperson opparbeider seg gjennom klinisk erfaring og refleksjon.

3. Brukerkunnskap; vil si den kunnskap brukeren har om seg selv og sin helse, og de behov og ønsker han har i forhold til helsehjelp og helsetjenester. Gjennom brukermedvirkning skal brukerens syn vektlegges når beslutninger om dem skal fattes.

I tillegg til disse tre kunnskapskilder skal det tas hensyn til konteksten (Nortvedt et al., 2007). Det vil si den kulturen og den situasjonen man utøver sin praksis i, og de ressurser man har til rådighet.

Marta Meo Metoden: Maria Aarts, en nederlandsk sosionom, utviklet Marte Meo metoden som ble introdusert rundt år 2000 i demensomsorgen i Norge (Berentsen, Munch & Øvereng, 2009 s. 8-23). Metoden kan brukes til å oppdage nye løsninger på vanskelige samhandlingssituasjoner mellom omsorgsgiver og pasienter med demens.

Samhandlingssituasjonene blir filmet av en Marte Meo terapeut som etterpå analyserer filmen. I veiledningen av personalet som følger etter filmopptakene, drøfter og viser terapeuten de sekvensene av filmen hvor samhandlingen mellom omsorgsgiver og pasient fungerte best. Ideen er at slik blir omsorgsgiverne stimulert til å gjøre det sammen om igjen i en lignende situasjon. Vanligvis blir det ca tre veiledningssekvenser hver andre eller tredje uke.

Psykofarmaka: Psykofarmaka er en fellesbetegnelse for medisiner som blir brukt til å behandle psykiske lidelser. Psykofarmaka deles inn i tre hovedområder (Simonsen & Aarbakke, 1998, kap. 3):

1. Antidepressiva er medisiner brukt ved behandling av depresjoner.
2. Antipsykotika er medisiner brukt ved behandling av psykoser. Psykoser er alvorlige sinnslidelser med forstyret virkelighetsoppfatning. Nevroleptika er et gammelt navn for antipsykotika.
3. Anxiolytika er medisiner brukt ved behandling av angst. I tillegg har vi hypnotika som blir brukt til å fremkalle søvn.

Randomisert kontrollert studie (RCT): Randomiserte kontrollerte studier er studier som ønsker å undersøke kliniske intervensjoner (Polit & Beck, 2008 s.313). At de er randomisert vil si at deltakere er tilfeldig fordelt til en tiltaks- og en kontrollgruppe. Resultatene blir vurdert ved å sammenligne utfall i behandlings-/ tiltaksgruppen og kontrollgruppen. Fordelen med den tilfeldige fordelingen er at gruppene er like med

hensyn til demografiske og sykdomsspesifikke variabler. En variabel er en varierende faktor i og mellom grupper av mennesker (Nortvedt et al., 2007).

Systematisk oversikt: Systematiske oversikter er artikler hvor forfatteren har brukt en systematisk måte å finne, vurdere og oppsummere primærstudier, som handler om samme tema. Gode systematiske oversikter gir oss det hele kunnskapsbildet på et viss tidspunkt.(Polit & Beck, 2008 s. 32).

Vaskulær demens: Den nest hyppigste demensårsak er vaskulær demens(Engedal & Haugen, 2009). Årsaken til demenstilstanden kan være enten ett eller flere hjerneinfarkt, sykdom eller skade i hjernes blodkar, eller manglende blodtilførsel til hjernen. Demenstilstanden vil få en brå start og et ujevnt forløp av den kognitive svikten. Mange kan få hjerneslag uten å utvikle demens (Rokstad & Smedbye, 2009).Risikoen for demens øker hvis slaget rammer store områder av hjernen, eller om man får mange små hjerneslag, multiinfarkt.

6. REFERANSER

Alfredson, BB, Annerstedt, L. (1994) Staff attitudes and job satisfaction in the care of demented elderly people: group living compared with long-term care institutions. *Journal of Advanced Nursing*.; 20(5):964-74.

Baldwin, R., Pratt, H., Goring, H., *et al.* (2004) Does a nurse-led mental health liaison service for older people reduce psychiatric morbidity in acute general medical wards? A randomised controlled trial. *Age and Ageing*, 33, 472–478.

Ballard, C, Aarsland, D. Person-centred care and care mapping in dementia. (2009) *Lancet Neurology*.; 8(4):302-3.

Ballard, C., Powell, I., James, I., *et al.* (2002a) Can psychiatric liaison reduce neuroleptic use and reduce health service utilization for dementia patients residing in care facilities? *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17, 140–145.

Berg, A, Hallberg, IR, Norberg, A. (1998) Nurses' reflections about dementia care, the patients, the care and themselves in their daily caregiving. *International journal of nursing studies*.; 35(5):271-82.

Brooker, D (2005) Dementia care mapping: a review of the research literature. *The Gerontologist*, 45, 11–18.

Bryans, M, Keady, J, Turner, S, Wilcock, J, Downs, M, Iliffe, S.(2003) An exploratory survey into primary care nurses and dementia care. *British journal of nursing*.; 12(17):1029-37.

Bråne, G, Karlsson, I, Kihlgren, M, Norberg, A. .(1989) Integrity promoting care of demented nursing home patients: psychological and biochemical changes. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 4:165-72.

Burgio, L.D., Stevens, A., Burgio, K.L., *et al.* (2002) Teaching and maintaining behavior management skills in the nursing home. *The Gerontologist*, 42, 487–496

Capezuti, E, Strumpf, NE, Evans, LK, Grisso, JA, Maislin, G. (1998) The relationship between physical restraint removal and falls and injuries among nursing home residents. *The Journals of Gerontology series A*; 53(1):M47-52

Chenoweth, L, King, MT, Jeon, YH, Brodaty, H, Stein-Parbury, J, Norman, R, *et al.* (2009) Caring for Aged Dementia Care Resident Study (CADRES) of person-centred care, dementia-care mapping, and usual care in dementia: a cluster-randomised trial. *The Lancet Neurology*.; 8(4):317-25.

Ekman, SL. (1993) Monolingual and bilingual communication between patients with dementia diseases and their caregivers. *International psychogeriatrics* Suppl 1:127-32.

Ekman, SL, Wahlin, TB, Norberg, A, Winblad, B. (1993) Relationship between bilingual demented immigrants and bilingual/monolingual caregivers. *International Journal of Aging & Human Development.*; 37(1):37-54.

Ekman, SL, Wahlin, TB, Viitanen, M, Norberg, A, Winblad, B. (1994) Preconditions for communication in the care of bilingual demented persons. *International psychogeriatrics*; 6(1):105-20.

Engedal, K. & Haugen, P.K. (2009) *Demens Fakta og Udfordringer*. 5. Utg. Tønsberg, Aldring- og helse forlaget.

Evans, D, Wood, J, Lambert, L. (2002) A review of physical restraint minimization in the acute and residential care settings. *Journal of Advanced Nursing.*; 40(6):616-25.

Evans, LK, Strumpf, NE, Allen-Taylor, SL, Capezuti, E, Maislin, G, Jacobsen, B. (1997) A clinical trial to reduce restraints in nursing homes. *Journal of the American Geriatrics Society.*; 45(6):675-81.

Finnema, E., Droes, R.M., Ettema, T., *et al.* (2005) The effect of integrated emotionoriented care versus usual care on elderly persons with dementia in the nursing home and on nursing assistants: a randomized clinical trial. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20, 330–343.

Forskrift om legemiddelhåndtering (2008) *Forskrift om legemiddelhåndtering for virksomheter og helsepersonell som yter helsehjelp* Fastsett ved kgl. Res. 3. april 2008 nr. 320 med hjemmel i lov 19. november 1982 nr. 66 om helsetjenesten i kommunene. Tilgjengelig fra: www.lovdata.no [Nedlasta 4. mars 2011].

Fossey, J., Ballard, C., Juszczak, E., *et al.* (2006) Effect of enhanced psychosocial care on antipsychotic use in nursing home residents with severe dementia: cluster randomised trial. *British Medical Journal*, 332, 756–761.

Färm, K., Ljunggren, S., Marklund, K., & Bergström, U., (2010) *Att leda evidensbaserad praktik – en guide för dig som är chef inom socialt arbete*. Västerås, Edita Västra Aros AB

Hallberg, IR. (1995) Clinical group supervision and supervised implementation of planned individualized care of severely demented people: effects on nurses, provision of the care, and patients. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing.*; 2(2):111-4.

Hazzard W.R. & Halter J.B. (2009). *Hazzard's geriatric medicine and gerontology*. New York, Mc Graw-Hill.

Helsedirektoratet (2010) *Demografisk utvikling – alder og kjønn ... Menn lever ikke like lenge som kvinner – i Norge er forskjellen i forventet levealder om lag 5 år*. Nedlastet 5.1.2010 fra: http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00010/4-9_4-10faktaark_eld_10968a.doc

Helsedirektoratet *Berger skalaen*. [Online figur]. Tilgjengelig fra: http://www.helsedirektoratet.no/demens/utvikling/sykdomsforl_p_656574 [Nedlastet den 28.2.2011].

Helsedirektoratet (2008) *Lov om pasientrettigheter kapittel 4 A – helsehjelp til pasienter uten samtykkekompetanse som motsetter seg helsehjelpen*. IS-10/2008. Oslo Helsedirektoratet.

Helse- og omsorgsdepartementet (2006) *Mestring, muligheter og mening: Framtidens omsorgsutfordringer*. St. meld. Nr 25 (2005-2006). Oslo, Helse- og omsorgsdepartementet.

Helse- og omsorgsdepartementet. (2007) *Demensplan 2015 "Den gode dagen"*. Delplan til Omsorgsplan 2015. Oslo, Helse- og omsorgsdepartementet.

Helse- og omsorgsdepartementet (2009) *Samhandlingsreformen, rett behandling – på rett sted – til rett tid*. St. meld. Nr 47 (2008-2009). Oslo, Helse- og omsorgsdepartementet.

Hemmingsen, R., Parnas, J., Gjerris, A., Reisby, N., og Kragh-Sørensen, P. (2000) *Klinisk psykiatri*. 2. utg. København, Munksgaard.

Hillman, J., Skoloda, T.E., Angelini, F., *et al.* (2001) The moderating effect of aggressive problem behaviors in the generation of more positive attitudes toward nursing home residents. *Aging and Mental Health*, 5, 282–288.

Hyde, RS. (1996) Home healthcare nurses knowledge of Alzheimer's disease. *Home Healthcare Nurse*; 14(5):391-7.

Juklestad, O.N. (2006) Når eldre blir utsatt for overgrep. I: Bondevik, M. & Nygaard H.A. (red.) *Tverrfaglig Geriatri, en innføring*. 2.utg. Bergen, Fagbokforlaget s.74-85.

Kihlgren, M, Hallgren, A, Norberg, A, Brane, G, Karlsson, I. (1990) Effects of the training of integrity--promoting care on the interaction at a long-term ward. Analysis of video-recorded social activities. *Scandinavian journal of caring sciences.*; 4(1):21-8.

Kihlgren, M, Lindsten, I, Norberg, A, Karlsson, I. (1992) The content of the oral daily reports at a long-term ward before and after staff training in intergrity promoting care. *Scandinavian journal of caring sciences*; 8:105-12.

Kihlgren, M, Kuremyr, D, Norberg, A, Brane, G, Karlson, I, Engstrom, B, *et al.* (1993) Nurse-patient interaction after training in integrity promoting care at a long-term ward: analysis of video-recorded morning care sessions. *International journal of nursing studies.*; 30(1):1-13.

- Kihlgren, M, Hallgren, A, Norberg, A, Karlsson, I (1994) Integrity promoting care of demented patients: patterns of interaction during morning care. *International Journal of Aging & Human Development.*; 39(4):303-19.
- Kirkevold, Ø., 2005 Bruk av tvang i sykehjem. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 2005; 125:1346-8.
- Kirkevold, Ø. (2009) Utfordrende adferd – forståelse og behandling. I: Engedal K. & Hauge P.K. Red. *Demens Fakta og utfordringer*. Tønsberg Forlaget Aldring og helse. S. 312 – 325.
- Kirkevold, Ø., Lillesveen, B., Engedal, K. & Nygård, A. 2004 *Tvang – helst ikke. Personer med demens og vanskelige situasjoner – Bedre løsninger gjennom økt kunnskap og refleksjon*. Oslo, Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.
- Kuske, B, Hanns, S, Luck, T, Angermeyer, MC, Behrens, J, Riedel-Heller, SG. (2007) Nursing home staff training in dementia care: a systematic review of evaluated programs. *International Psychogeriatrics* ; 19(5):818-41.
- Levy-Storms, L. (2008) Therapeutic communication training in long-term care institutions: recommendations for future research. *Patient Education & Counseling*. 73(1):8-21, 2008 Oct.
- Macdonald, AJ, Woods, RT. (2005) Attitudes to dementia and dementia care held by nursing staff in U.K. "non-EMI" care homes: what difference do they make? *International Psychogeriatrics*; 17(3):383-91.
- McCabe, M.P., Davison, T.E. & George, K. (2007) Effectiveness of staff training programs for behavioral problems among older people with dementia. *Aging & Mental Health*; 11(5): 505-519.
- McCallion, P., Toseland, R.W., Lacey, D., *et al.* (1999) Educating nursing assistants to communicate more effectively with nursing home residents with dementia. *The Gerontologist*, 39, 546–558.
- Menneskerettighetserklæring (1948) *Verdenserklæringen om Menneskerettighetene* 10. desember 1948. Tilgjengelig fra: <http://www.fn.no/FN-informasjon/Konvensjoner-og-erklæringer/Menneskerettigheter/FNs-verdenserklæring-om-menneskerettigheter>
- Moniz-Cook, E., Agar, S., Silver, M., *et al.* (1998) Can staff training reduce behavioural problems in residential care for the elderly mentally ill? *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 13, 149–158.
- Morgan, DG, Stewart, NJ, D'Arcy, C, Forbes, D, Lawson, J. (2005) Work stress and physical assault of nursing aides in rural nursing homes with and without dementia special care units. *Journal of Psychiatric Mental Health Nursing*; 12(3):347-58.

- Mork Rokstad, A.M. & Smebye, K.L. (2009) *Møte og samhandling*. 2. utg. Oslo, Akribe
- Berentsen, V.D., Munch, M. & Øvereng, A., (2009) *Demensomsorgens ABC, Veiledningsmodeller*. Tønsberg, Adring & helse forlaget.
- Neufeld, RR, Libow, LS, Foley, WJ, Dunbar, JM, Cohen, C, Breuer, B. (1999) Restraint reduction reduces serious injuries among nursing home residents. *Journal of the American Geriatric Society*. 47(10):1202-7.
- NICE.(2007) Dementia. A NICE–SCIE Guideline on supporting people with dementia and their carers in health and social care 2007:42
- Norbergh, KG, Helin, Y, Dahl, A, Hellzen, O, Asplund, K. (2006) Nurses' attitudes towards people with dementia: the semantic differential technique. *Nursing Ethics*; 13(3):264-74.
- Norman, A.M., (2011) *Kompetanseheving for helsepersonell i demensomsorgen. En kunnskapsbasert retningslinje tilpasset ved hjelp av ADAPTE metoden*, mastergradsoppgave i kunnskapsbasert praksis, Høgskolen i Bergen.
- Normann, HK, Asplund, K, Norberg, A. (1999) Attitudes of registered nurses towards patients with severe dementia. *Journal of Clinical Nursing*.; 8(4):353-9.
- Norsk demografisk forening (udatert) [Internett] Tilgjengelig fra <<http://www.demografi.no/demografi.html>> [Nedlasta 5.5.2011].
- Opie, J., Doyle, C. & O'Connor, D.W. (2002) Challenging behaviours in nursing home residents with dementia: a randomized controlled trial of multidisciplinary interventions. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17, 6–13
- Pasientrettighetsloven. (1999) *Lov om pasientrettigheter av 1999-07-02 nr 63*.
- Polit, DF & Beck, CT (2008). *Nursing Research Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. Philadelphia: Lippincott Williams & Willkins.
- Proctor, R., Burns, A., Stratton-Powell, H., et al. (1999) Behavioural management in nursing and residential homes: a randomised controlled trial. *The Lancet*, 354, 26–29.
- Rampatige, R., Dunt, D., Doyle, C., Day, S., van Dort, P. (2009) The effekt of continuing professional education on helathe care: lessons for dementia care. *International Psychogeriatrics*. 21 Suppl 1:S34-43, 2009 Apr.
- Richardson, B, Kitchen, G, Livingston, G. (2002) The effect of education on knowledge and management of elder abuse: a randomized controlled trial. *Age Ageing*.; 31(5):335-41.
- Ressursenter for omstilling i kommunene (2010) *Tilrettelegging av individtilpassede aktivitetstjenester for personer med demens* Forrapport (10.9.2010) Tilgjengelig fra:

http://www.innomed.no/media/uploads/prosjektrapporter/11_100907_Forprosjektrapport-Komplett.pdf [Nedlasta 6.5.2011]

Rosen, J. Mulsant, B.H., Kollar, M., *et al.* (2002) Mental health training for nursing home staff using computer-based interactive video: a 6-month randomized trial. *Journal of the American Medical Directors Association*, 3, 291–296.

Rovner, B. W., Steele, C.D., Shmueli, Y. *et al.* (1996) A randomized trial of dementia care in nursing homes: *Journal of the American Geriatrics Society*, 44, 7-13.

Sackett, D., Rosenberg, W.M., Muir Gray, J.A., Haynes, R.B., & Richardson, W.S., (1996) Evidence based medicine: what it is and what it isn't. *British Medical Journal* 312:71 (13 januar 1996)

SBU.(2006) *Demenssjukdomar*. Rapportnummer: 172 2006:2: Socialstyrelsen. Tilgjengelig fra: [Metod för Socialstyrelsens arbete med nationella riktlinjer](#) [Nedlasta 25.4.2011].

Schindel-Martin, L., Morden, P., Cetinski, G., *et al.* (2003) Teaching staff to respond effectively to cognitively impaired residents who display self-protective behaviors. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 18, 273–281.

Schrijnemaekers, V.J., Van Rossum, E., Candel, M.J., *et al.* (2002) Effects of emotion-oriented care on elderly people with cognitive impairment and behavioral problems. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17, 926–937

Schrijnemaekers, V.J., Van Rossum, R., Candel, M.J., *et al.* (2003) Effects of emotion-oriented care on work-related outcomes of professional caregivers in homes for elderly persons. *The Journals of Gerontology. Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 58, S50–S57.

Siegler, EL, Capezuti, E, Maislin, G, Baumgarten, M, Evans, L, Strumpf, N. Effects of a restraint reduction intervention and OBRA '87 regulations on psychoactive drug use in nursing homes. *J Am Geriatr Soc*. 1997; 45(7):791-6.

Simonsen, T. & Aarbakke, J. (1998) *Illustrert farmakologi, bind 2*. Bergen, Fagbokforlaget.

Socialstyrelsen (2008) *Att förändra socialt arbete – forskare och praktiker om implementering*. [Internett] Tilgjengelig fra: http://www.socialstyrelsen.se/evidensbaseradpraktik/lokala utbildningar/Documents/100309_Jenny_R.ppt [Nedlasta 25.4.2011].

Socialstyrelsen (2010) *Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom* [Internet] Tilgjengelig frå: <http://www.socialstyrelsen.se/nationellariklinjerforvardochomsorgviddemenssjukdom>

Sosial- og helsedirektoratet (2005) ... *Og bedre skal det bli! Nasjonal strategi for kvalitetsforbedring i Sosial- og helsetjenesten*. IS-1162.Oslo, Sosial- og helsedirektoratet.

Sosial- og helsedirektoratet (2007) *Glemsk, men ikke glemt!* IS- 1486. Oslo, Sosial- og helsedirektoratet

Statens helsetilsyn (2002) *Retningslinjer for retningslinjer* [Internet] Tilgjengelig fra: <http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00011/IS-2653_11457a.pdf>

Stokes, G. (2004) 'What have I done to deserve this?' understanding 'aggressive resistance'. *The Journal of Dementia Care*, 12, 30–31.

Teri, L., Huda, P., Gibbons, L., *et al.* (2005) STAR: a dementia-specific training program for staff in assisted living residences. *The Gerontologist*, 45, 686–693

Testad, I., Aasland, A.M. & Aarsland, D. (2005) The effect of staff training on the use of restraint in dementia: a single-blind randomised controlled trial. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20, 587–590.

The British Psychological Society & Gaskell (2007) *Dementia, the NICE-SCIE guideline on supporting people with dementia and their carers in health and social care* [Internet] Tilgjengelig fra: <http://www.scie.org.uk/publications/misc/dementia/dementia-fullguideline.pdf>

Widerlöv, E, Bråne, G, Ekman, R, Kihlgren, M, Norberg, A, Karlsson, I. (1989) Elevated CSF somatostatin concentrations in demented patients parallel improved psychomotor functions induced by integrity-promoting care. *Acta Psychiatrica Scandinavica*.; 79:41-7.

Wogn – Henriksen (2006) ”Hva var det jeg skulle sagt -, vedblev han med stor omstendelighet – og tidde”. I: Eidem Krüger, R. M. Red. *Evige utfordringer, helsetjenester og omsorg for eldre*. Tønsberg, Aldring og helse, s. 91-108.

Zimmerman, S, Williams, CS, Reed, PS, Boustani, M, Preisser, JS, Heck, E, *et al.*(2005) Attitudes, stress, and satisfaction of staff who care for residents with dementia. *Gerontologist*; 45 Spec No 1(1):96-105

Vedlegg I

Framskriving av folkemengden og forekomst av demens i prosjekt kommune.

		2010	2015	2020	2025	2030	Demens-forekomst	2010	2015	2020	2025	2030
Menn	65-69 år	63	95	68	72	68	0,8	1	1	1	1	1
	70-74 år	53	58	88	64	70	2,0	1	1	2	1	1
	75-79 år	36	46	51	78	56	6,0	2	3	3	5	3
	80-84 år	26	27	36	40	63	13,7	4	4	5	5	9
	85-89 år	15	16	19	24	27	28,4	4	5	5	7	8
	90 år og eldre	11	8	10	11	13	41,2	5	3	4	5	5
80+ menn		52	51	65	75	103	Sum	16	16	20	23	27
Kvinner	65-69 år	60	76	58	68	76	1,0	1	1	1	1	1
	70-74 år	47	55	74	55	66	2,1	1	1	2	1	1
	75-79 år	43	43	53	68	53	6,2	3	3	3	4	3
	80-84 år	35	36	36	45	61	19,3	7	7	7	9	12
	85-89 år	43	24	28	27	35	32,7	14	8	9	9	11
	90 år og eldre	27	30	20	22	19	40,6	11	12	8	9	8
80+ kvinner		105	90	84	94	115	Sum	36	32	30	32	36
Total 80+		157	141	149	169	218	Totalt	52	48	49	56	63
Totalbefolkning		2 302	2 196	2 154	2 125	2 120						

		2010	2015	2020	2025	2030		2010	2015	2020	2025	2030
Begge kjønn	65-69 år	123	171	126	140	144		1	2	1	1	1
	70-74 år	100	113	162	119	136		2	2	3	2	3
	75-79 år	79	89	104	146	109		5	5	6	9	7
	80-84 år	61	63	72	85	124		10	11	12	14	20
	85-89 år	58	40	47	51	62		18	12	15	16	19
	90 år og eldre	38	38	30	33	32		15	15	12	13	13
		Sum						52	48	49	56	63
Totalbefolkning		2 302	2 196	2 154	2 125	2 120						

Tabellene er hentet fra SSB-Statistikkbanken 2010 og bygger på middeltallene MMMM (middels vekst etc.) Forekomsttallene for demens baseres på Rotterdamstudien, Ott et al. 1995.

Vedlegg II.

Evaluering av opplæring

Helsedirektoratet gjorde i 2008 og 2010 en nasjonal kartlegging av kommunens tilrettelagte tjenestetilbud til personer med demens, i forbindelse med implementering av Demensplan 2015. Kartleggingene omfattet blant annet en del spørsmål som er relevant for personalets kompetanse. Følgende kartleggingsspørsmål vil bli brukt ved evalueringen av retningslinjen for *Demensomsorg: Kompetanseheving blant helsepersonell*

Spørsmål til bruk ved evalueringen om retningslinjen i demensomsorg, opplæring:

- Gis det opplæring til støttekontakter for personer med demens?
- Får støttekontakter andre opplæringstilbud?
- Beskriv opplæringstilbudet.
- Har kommunene gjennomført opplæring av helse- og sosialpersonell om utredning og diagnostikk av personer med demens?
- Har kommunen opplæringsaktivitet med bruk av ”Demensomsorgens ABC”
- Hvis ja, hvor mange ansatte deltar/ har gjennomført i 2010?
- Har kommunen annen systematisk opplæring av personell som jobber med demens?

Vedlegg III.

QUALID - skala

Alderspsykiatrisk kompetansesenter Sykehuset Innlandet HF, Divisjon Psykisk helsevern

Livskvalitet ved langtkommen demens (QUALID) skala©

Weiner, M.F., Martin-Cook, K., Svetlik, D.A., Saine, K., Foster, B., & Fontaine, C. The quality of life in late-stage dementia (QUALID) scale. *J Am Med Dir Assoc*, 2000;1:114-116
Norsk oversettelse: Knut Engedal, Irene Røen, Eivind Aakhus, Sverre Bergh, Susan Juell, Geir Selbæk.

Pasientens navn:

Dato (dag/måned/år):

Informantens navn:

Informantens forhold til pasienten:

Utfylt av / stilling:

QUALID gjennomføres som et intervju av en informant ved å følge instruksjonene som er beskrevet her.

Informanten kan enten være et familiemedlem eller et helsepersonale som ved regelmessig kontakt er

kjent med pasientens vanlige atferd. Informanten må, i tillegg til å kjenne personen, ha tilbrakt en vesentlig del av minst 3 av de siste 7 dagene sammen med personen, for å kunne vurdere svaralternativene i skalaen korrekt. Totalskåren finner man ved å summere svarene. Skårene vil ligge mellom 11 og 55, med 11 som uttrykk for høyest livskvalitet.

I de siste punktene i skalaen vurderes intervjuets gyldighet. Vurder både intervjuets samlede kvalitet, som inkluderer informantens evne til å forstå spørsmålene og svarene, og innsatsen som informanten viser ved besvarelsen av spørsmålene, samt hvor godt informanten kjenner personen. Disse punktene regnes ikke med i totalskåren, men gir informasjon om gyldighet og nytteverdi av vurderingen som er gjort av denne personen.

Informantene får utlevert en kopi av skalaen slik at de kan se svaralternativene mens de leses høyt, og følgende instruksjoner blir gitt:

Jeg vil stille deg noen spørsmål om (pas. navn) _____ sin livskvalitet. Jeg vil at du skal vurdere hans/hennes atferd ved å velge det svaralternativet som passer best under hvert spørsmål på denne siden (pek på svaralternativene under det første spørsmålet). Det er ingen riktige eller feil svar, jeg vil bare vite hvordan du vil vurdere hans/hennes atferd ut fra dine observasjoner.

Spesielt ønsker jeg å få vite om hans/hennes atferd den siste uken, ikke hvordan han/hun har oppført seg tidligere. Husk at svarene skal reflektere hans/hennes atferd de siste 7 dagene. Hvis du er usikker på hva spørsmålet betyr, så spør meg om det. Hvis du synes det er vanskelig å velge ett svaralternativ, så velg det som passer best. Igjen, beskriv din observasjon om hans/hennes atferd den siste uken. Hvilket svaralternativ beskriver _____ best den siste uken...

Hvilket svaralternativ beskriver _____ best gjennom den siste uken...

A. Personen smiler

1. spontant en eller flere ganger daglig
2. spontant, men sjeldnere enn en gang daglig
3. bare som respons på ytre stimuli, minst en gang daglig
4. bare som respons på ytre stimuli, sjeldnere enn en gang daglig
5. sjelden eller aldri

B. Personen virker trist

1. sjelden eller aldri
2. bare som respons på ytre stimuli, sjeldnere enn en gang daglig
3. bare som respons på ytre stimuli, minst en gang daglig
4. uten åpenbar grunn, sjeldnere enn en gang daglig
5. uten åpenbar grunn, en eller flere ganger daglig

C. Personen gråter

1. sjelden eller aldri
2. bare som respons på ytre stimuli, sjeldnere enn en gang daglig
3. bare som respons på ytre stimuli, minst en gang daglig
4. uten åpenbar grunn, sjeldnere enn en gang daglig
5. uten åpenbar grunn, en eller flere ganger daglig

D. Personen har et ansiktsuttrykk som uttrykker ubehag – virker ulykkelig eller smertepåvirket (ser bekymret ut, skjærer grimaser, rynker pannen eller slår ned blikket)

1. sjelden eller aldri
2. sjeldnere enn en gang daglig
3. minst en gang daglig
4. nesten halvparten av dagen
5. mesteparten av dagen

E. Personen viser kroppslig ubehag – hun/han vrir på seg, virker utilpass, skifter stadig stilling

1. sjelden eller aldri
2. sjeldnere enn en gang daglig
3. minst en gang daglig
4. nesten halvparten av dagen
5. mesteparten av dagen

F. Personen kommer med ytringer eller lager lyder som tyder på misnøye, tristhet eller ubehag (klager, stønner, roper/skriker)

1. sjelden eller aldri
2. bare som respons på ytre stimuli, sjeldnere enn en gang daglig
3. bare som respons på ytre stimuli, minst en gang daglig
4. uten åpenbar grunn, sjeldnere enn en gang daglig
5. uten åpenbar grunn, en eller flere ganger daglig

G. Personen er irritabel og aggressiv (blir sint, banner, dytter eller forsøker å skade andre)

1. sjelden eller aldri
2. bare som respons på ytre stimuli, sjeldnere enn en gang daglig
3. bare som respons på ytre stimuli, minst en gang daglig
4. uten åpenbar grunn, sjeldnere enn en gang daglig
5. uten åpenbar grunn, en eller flere ganger daglig

Hvilket svaralternativ beskriver _____ best gjennom den siste uken...

H. Personen nyter å spise

1. ved de fleste måltidene, og mellom måltider
2. ved minst to måltider daglig
3. ved minst ett måltid daglig
4. sjeldnere enn daglig
5. sjelden eller aldri

I. Personen liker berøring / kroppskontakt

1. nesten alltid, tar nesten alltid initiativ til berøring
2. mer enn halvparten av tiden, tar av og til initiativ til berøring
3. halvparten av tiden, tar aldri initiativ til berøring, men motsetter seg ikke å bli berørt
4. mindre enn halvparten av tiden, motsetter seg ofte å bli berørt/bli tatt på
5. sjelden eller aldri, motsetter seg nesten alltid berøring/bli tatt på

J. Personen liker samvær med andre

1. nesten alltid, tar nesten alltid initiativ til samvær med andre
2. mer enn halvparten av tiden, tar av og til initiativ til samvær med andre
3. halvparten av tiden, tar aldri initiativ til samvær med andre, men motsetter seg ikke samvær med andre
4. mindre enn halvparten av tiden, motsetter seg ofte samvær med andre
5. sjelden eller aldri, motsetter seg nesten alltid samvær med andre

K. Personen virker følelsesmessig rolig og avslappet

1. mesteparten av dagen
2. mer enn halvparten av dagen
3. halvparten av dagen
4. mindre enn halvparten av dagen
5. sjelden eller aldri

_____ **Totalskår** (summen av skåringene på alle spørsmålene).

Skåringen varierer mellom 11 til 55 hvor laveste sum representerer høyest livskvalitet

Intervjuets kvalitet

intervjuerens vurdering

- 0 Intervjuet virket gyldig
- 1 Noen betenkeligheter, men sannsynligvis akseptabelt
- 2 Informasjonen fra intervjuet har tvilsom gyldighet

Kunnskap/kjennskap

informanten har til pasienten

- 0 God kjennskap, gir daglig omsorg
- 1 Noe kjennskap, gir ofte omsorg
- 2 Ikke særlig god kjennskap, gir bare medisiner, har lite kontakt