



Helsehjelp til eldre

KUNNSKAPSOPPSUMMERING



Bettina S Husebø
Bettina.Husebo@uib.no
Tlf 55586735

Ane Erdal
Ane.Erdal@uib.no
Tlf 55586036

Camilla Kjellstadli
Camilla.Kjellstadli@uib.no
Tlf 55588518

Janne B Bøe
Janne.Boe@uib.no
Tlf 55586724

Det medisinske fakultet
Institutt for global helse og samfunnsmedisin
Senter for alders- og sykehjemsmedisin
Kalfarveien 31
Universitetet i Bergen
Postboks 7804
N-5020 Bergen

FORORD

Senter for alders- og sykehjemsmedisin (SEFAS) ved Universitetet i Bergen fikk i oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet å undersøke HELSEHJELP som tilbys til hjemmeboende eldre og sykehjemspasienter med og uten demens. Rapporten er ment som en ikke-systematisk kunnskapsoversikt som inkluderer kvantitative og kvalitative studier over viktig kunnskap og nyere forskningsresultater. Dette er et bredt bidrag som har innhentet kunnskap fra alle nivåer i tjenestene som er relevante for å utvikle forebyggende og helsefremmende tiltak, behandling og rehabilitering i de kommunale helse- og omsorgstjenestene og i tannhelsetjenesten. Det er også satt fokus på norske og skandinaviske bidrag i litteraturen.

HELSEHJELP er et bredt tema som er tilknyttet den nye kvalitetsreformen for eldre, «Leve hele livet». HELSEHJELP er ett av fire tema i tillegg til mat, aktivitet og fellesskap, og sammenhengende tjenester.

Mange profesjonelle aktører og ulike grupper, ansatte og ledere i kommunene, pårørende, frivillige og forskere er tilknyttet norsk eldreomsorg. De arbeider for at eldre skal oppleve en meningsfull hverdag og få god behandling og omsorg. Mye er bra, men området og samspillet er svært omfattende og i rask utvikling. For å bidra til en kontinuerlig forbedring kan forskning rette søkelys på andres erfaringer, positive resultater og fallgruver. Litteraturen kan hjelpe beslutningstakere i helsetjenesten til å fatte kloke beslutninger som kan forbedre kvaliteten i helsetjenestene i samspill med pasientenes og pårørendes individuelle behov.

Siden temaet for kunnskapsoppsummeringen er svært bredt, har vi valgt å ta utgangspunkt i vår kjennskap til fagfeltet for å identifisere områder som etter vår mening har høyt potensiale for forbedring. Her har vi benyttet blant annet systematiske oversiktsartikler, enkeltartikler og nasjonale rapporter (se metodebeskrivelsen). Ingen av forfatterne oppgir interessekonflikter. Senter for alders- og sykehjemsmedisin tar ansvaret for synspunktene som kommer frem i rapporten.



Bettina S. Husebø, MD, prof.
Leder for Senter for alders- og sykehjemsmedisin

METODE

Tema for denne kunnskapsoppsummeringen er helsehjelp for eldre i kommunehelsetjenesten. Den tar for seg aktuell norsk, nordisk og internasjonal forskning innenfor et bredt fagfelt med omfattende litteratur om helsehjelp til eldre. Det overordnede målet for kunnskapsoppsummeringen er å identifisere tiltak på pasient-, helsepersonell- og systemnivå som kan forebygge funksjonsfall hos eldre og gi flere gode år hjemme.

Helsehjelp til eldre er et svært bredt område. Det har derfor vært nødvendig å avgrense tema som skulle inkluderes, samt å velge en innfallsvinkel for hvordan kunnskapsstatus innenfor hvert tema kunne presenteres på en mest mulig oversiktlig måte innenfor den angitte tidsrammen for rapporten. For å oppnå dette har vi valgt å ta utgangspunkt i vår kjennskap til fagfeltet for å identifisere områder som etter vår mening har høyt potensiale for forbedring.

For å sikre at kunnskapsoppsummeringen presenterer en oppdatert oversikt over kunnskapsstatus per i dag innenfor hvert enkelt tema, har vi gjennomført litteraturgjennomgangene som danner utgangspunktet for kunnskapsoppsummeringen som en kombinasjon av systematisk litteratursøk, innhenting av litteratur oppgitt i referanselister i forskningslitteratur, og eksplorative (ikke-systematiske) litteratursøk. Søk i fagdatabaser er avgrenset ved å anvende strategisk utformede kombinasjoner av søkeord. For å sikre en bred kartlegging av forskning innenfor hvert tema har strategien hatt en utforskende karakter for å kartlegge det som eksisterer av kunnskap men også for å identifisere kunnskapshull.

Det er gjennomført flere individuelle og omfattende systematiske og ikke-systematiske litteratursøk for de ulike undertema omfattet av rapporten i følgende databaser: Medline, Embase, Cochrane library, PsychInfo, Cinahl og SweMed+, JSTOR. Innenfor hvert tema har søk i databaser angitt over hatt avgrensning for alder (over 60-67 år) og publikasjonsår (etter 2000). For å systematisere litteraturgjennomgangen har vi først tatt utgangspunkt i systematiske oversiktsartikler, deretter kliniske enkeltstudier av høy kvalitet som randomiserte kontrollerte studier og longitudinelle kohortstudier, og videre kliniske studier av lavere kvalitet som ikke-kontrollerte studier eller tverrsnittsstudier. I tillegg har vi brukt kvalitative studier for å belyse viktige perspektiver fra pasienter og pårørende. Vi har gjennomgått referansene som var sitert i aktuelle artikler for å identifisere ytterligere relevant

litteratur. Det har også blitt forsøkt å finne aktuell norsk eller nordisk litteratur, også primærstudier og rapporter, der dette er særlig aktuelt.

Avhengig av hvor mye forskning som er gjort på hvert område, har vi i rapporten valgt å fokusere på metaanalyser og systematiske oversiktsartikler eller enkeltstudier av nyere dato. For oversiktsartikler og metaanalyser har det blitt gjort en kvalitetsvurdering av metoden som er benyttet, inkludert hvilken type studier som er inkludert og hvordan kvaliteten på disse har blitt vurdert. Deretter har det blitt gjennomført en sammenligning av funn fra de ulike oversiktsartiklene. Der det er flere oversiktsartikler som har samme funn og hovedbudskap, har de nyeste artiklene med mest oppdatert litteratur blitt inkludert. Ved uenighet i nyere litteratur blir dette belyst. Der det er aktuelt, har eksempler fra enkeltstudier som illustrerer funn fra oversiktsartikler blitt beskrevet. For tema der forfatterne av kunnskapsoppsummeringen er eksperter på området har vi brukt litteratur opparbeidet gjennom mange år frem til dags dato.

På grunn av rammene for oppdraget har vi ikke omtalt behandlingsretningslinjer for enkeltsykdommer som er godt dekket i nasjonale retningslinjer, men forsøkt å belyse større strukturelle utfordringer i dagens helsevesen som er forventet å bli enda mer fremtredende i årene som kommer. Dersom mer detaljert informasjon om søkestrategier og utvelgelsesstrategi for enkeltsøk ønskes, bes leseren ta kontakt med forfatterne.

TOPP 10 - OPPSUMMERING

Følgende punkter representerer kjerneområder der kunnskapsoppsummeringen konkluderer med at målrettede tiltak har særlig stort potensiale for å hindre funksjonsfall og tilrettelegge for en bedre alderdom:

1. For at eldre skal beholde god funksjon og få flest mulig gode år hjemme må det utvikles metoder for å identifisere personer med høy risiko for funksjonssvikt tidlig nok til å sette i gang tiltak for å hindre funksjonsfall og reversere begynnende funksjonsfall. Antall sammensatte sykdommer, legemiddelbruk, bosituasjon og en plutselig forandring i den sosiale settingen kan være pekepinn for et slikt vurderingsbehov.
2. De fleste eldre har flere kroniske sykdommer og helseproblemer. Det er derfor nødvendig å legge bort oppfatningen om at enkeltsykdommer skal behandles separat og vi må utvikle retningslinjer og integrerte helsetjenester som tar hensyn til mer komplekse symptombilder og støtter opprettholdelse av pasientens funksjonsevne. Komplekse intervensjoner bør få større plass i framtidige forskning, da de i større grad reflekterer det virkelige liv og ser ut til å ha best effekt på flere områder.
3. Tverrfaglig legemiddelgjennomgang fører til redusert polyfarmasi, færre potensielt uhensiktsmessige forskrivninger, identifisering av potensielle og aktuelle legemiddelbivirkninger og kan forbedre kvaliteten på forskrivningen ved å identifisere og løse legemiddelrelaterte utfordringer i tillegg til å medføre store besparelser. Det er behov for kontrollerte seponeringsstudier.
4. Hos skrøpelige eldre kan aggressiv legemiddelbehandling gjøre mer skade enn nytte, samtidig har effekter av ikke-medikamentelle tiltak vært relativt lite undersøkt. Fysisk aktivitet kan forebygge og redusere funksjonsfall. Etterlevelse over tid er essensielt for å beholde langtidseffekt av fallforebygging. Regelmessige sosiale, fysiske og mentale aktiviteter må være en naturlig del av hverdagen, for eksempel gjennom styrking av aktivitetstilbud med frivillige. En standard for Ikke-medikamentelle tiltak bør utvikles og testes.
5. Det er behov for å styrke opplæring og forskning på tannpleie hos eldre, særlig når det gjelder tannpleie og munnstell hos personer med demens og døende. Det er avgjørende å erkjenne overlappende konsekvenser av enkeltutfordringer.
6. Forberedende samtaler og god kommunikasjon er forutsetning for at eldre hjemmeboende og sykehjemspasienter med og uten demens og deres pårørende føler verdighet og opplever å bli sett. Kompetent og regelmessig vurdering og behandling av smerte og belastende symptomer er nødvendig, også i livets slutt. Vansker med å identifisere nært forestående død og manglende kunnskap om lindring

av symptomer hos døende eldre og personer med demens er et stort problem, og mange har sterke ønsker for hvor de vil tilbringe sin siste levetid – helsetilbudet bør struktureres for å reflektere dette. Slike prosesser krever høy kompetanse blant helsepersonell.

7. Helsetjenesten må tilstrebe et positivt samarbeid med uformelle omsorgsgivere slik at avlastningstjenester og annen støtte kan tilpasses behovene til omsorgsgiver og pasient og tilbys før omsorgsbyrden blir så stor at omsorgsgiver ikke lenger kan håndtere belastningen. Brukerinvolvering i klinikk og forskning kan hjelpe til å forhindre stress og forverret helse blant pårørende. Omsorgsteknologiske løsninger må tilpasses individuelle behov og testes i ulike settinger.
8. Det finnes ingen enkel løsning for de sammensatte utfordringene i eldreomsorgen. Tverrfaglig samarbeid og tverrprofesjonell læring er ubrukte ressurser, og for eksempel utplassering av studenter med ulik bakgrunn (medisin, farmasi, odontologi, ernæring, rettsvitenskap o.a.) på sykehjem og i hjemmetjenester kan føre til økt gjensidig forståelse og kompetanse, stimulere til løsningsorientert samarbeid og øke rekruttering.
9. Alt helsepersonell tilknyttet eldreomsorg trenger regelmessig undervisning, hospitering og veiledning. «3 x 3»-regelen tilsier at helsepersonell bør ha krav på tre dagers teoretisk/praktisk læring tre ganger i året. Her eksisterer det i dag store, udekkede behov. Komplekse intervensjoner bør få større plass i fremtidig forskning, da de i større grad reflekterer det virkelige liv og ser ut til å ha best effekt på flere områder.
10. Forskingen innenfor dette fagfeltet er fremdeles i sine barnesko, og bør intensiveres med fokus på internasjonalt samarbeid. Samtidig må forskningsbasert kunnskap implementeres og testes i kliniske settinger. Dette vil bidra til mer attraktive arbeidsforhold, samt bedre behandlingen av eldre hjemmeboende og sykehjemspasienter med og uten demens.

Innhold

FORORD	3
METODE	4
OPPSUMMERING.....	6
1. FOREBYGGENDE HELSEARBEID HOS ELDRE	11
1.1 Hvordan identifisere personer med risiko for utvikling av hjelpebehov.....	12
1.1.1 Risikofaktorer og beskyttende faktorer for en god alderdom	12
1.1.2 Eksisterende retningslinjer og kartleggingsverktøy	13
1.1.3 Skrøpeligheit	14
1.1.4 Kartlegging	15
1.1.5 Hovedmomenter	16
1.2 Hvordan tilrettelegge for lenger tid hjemme.....	17
1.2.1 Fallforebygging og fysisk aktivitet.....	18
1.2.2 Demens og kognitiv funksjon.....	22
1.2.3 Livskvalitet, meningsfulle aktiviteter og relasjoner.....	24
1.2.4 Ernæring	31
1.2.5 Forebyggende hjemmebesøk	32
1.2.6 Komplekse intervensjoner	36
1.2.7 Hovedmomenter	38
2. OMSORGSTEKNOLOGI.....	39
2.1 Norske erfaringer.....	40
2.2 Internasjonale erfaringer	41
2.3 Etske utfordringer	42
2.4 Hovedmomenter	43
3. MULTIMORBIDITET.....	44
3.1 Årsaker til multimorbiditet	45
3.1.1 Vanlige diagnosekombinasjoner	45
3.2 Risikofaktorer.....	46
3.2.1 Sosioøkonomiske faktorer	46
3.2.2 Innvandrerhelse og multimorbiditet.....	47
3.2.3 Livsstilsfaktorer og multimorbiditet.....	47
3.3 Multimorbiditet og komplekse omsorgsbehov.....	47
3.4 utfordringer i helsetjenesten	48
3.4.1 Behandlingsretningslinjer og legemiddelbruk	48
3.4.2 Polyfarmasi og multimorbiditet	51

3.4.3 Når må man ta hensyn til multimorbiditet ved legemiddelbehandling?	51
3.4.4 Hvordan vurdere om et behandlingstiltak bør iverksettes?	52
3.4.5 Fragmenterte helsetjenester	53
3.4.6 Integrerte helsetjenester	54
3.5 Tiltak som har vist effekt i behandling av multimorbiditet	56
3.5.1 På tjenestenivå	56
3.5.2 På pasientnivå.....	58
3.6 Hovedmomenter	59
4. LEGEMIDDELBRUK HOS ELDRE	60
4.1 Sykdoms- og aldersrelaterte fysiologiske endringer	61
4.2 Uhensiktsmessig legemiddelbruk hos eldre	62
4.2.1 Verktøy for å fremme trygg legemiddelbruk hos eldre	63
4.3 Polyfarmasi og komplekse legemiddelregimer	64
4.4 Strukturert legemiddelgjennomgang.....	65
4.4.1 Legemiddelsamstemming.....	65
4.4.2 Legemiddelgjennomgang i allmennpraksis.....	66
4.4.3 Effekter av legemiddelgjennomgang	67
4.5 Feilbruk av legemidler.....	68
4.5.1 Risikofaktorer.....	68
4.5.2 Bevisst feilbruk.....	69
4.5.3 Funksjonssvikt.....	70
4.5.4 Oppfølging av legemiddelbruk.....	72
4.6 Redusert nyrefunksjon.....	73
4.7 Benzodiazepiner og z-hypnotika.....	74
4.7.1 Faresignaler for utvikling av avhengighet	75
4.7.2 Tiltak for å redusere uheldig bruk.....	76
4.8 Feil og avvik i legemiddelhåndtering	78
4.8.1 Årsaker til legemiddelhåndteringsfeil	78
4.8.2 Forebygging av alvorlige legemiddelfeil.....	82
4.8.3 Multidose.....	84
4.9 Hovedmomenter	85
5. TANNHELSE.....	87
5.1 Sykehjem	87
5.2 Demens.....	88
5.3 Kompetanse	88

5.4 Hovedmomenter	89
6. SMERTEVURDERING OG SMERTEBEHANDLING	90
6.1 Observasjonsskjemaer for smerteatferd	91
6.2 Smerteatferd og demensatferd	92
6.3 For mye medisinerer – prinsipielle refleksjoner	92
6.4 Tverrfaglig vurdering og samarbeid	93
6.5 Hovedmomenter	94
7. HVORDAN KAN VI IDENTIFISERE LIVETS SLUTT?	95
7.1 Hvorfor er nært forestående død vanskelig å identifisere?	96
7.2 Tegn på nært forestående død hos personer med demens	96
7.3 Munnstell i livets slutt	97
7.4 Hovedmomenter	97
8. FORBEREDENDE SAMTALER	99
8.1 Ulike sykdomsforløp mot livets slutt	100
8.2 Sykehjem	100
8.3 Forutsetninger for en god ACP-prosess	101
8.4 Hemmere og fremmere for en god ACP-prosess	102
8.5 Hovedmomenter	104
9. OMSORG I LIVETS SLUTT	105
9.1 Begrepsavklaring og definisjon	105
9.2 Hvor dør vi i Norge?	107
10. PÅRØRENDESTØTTE	109
10.1 Risikofaktorer for høy omsorgsbyrde	110
10.2 Tiltak som reduserer omsorgsbyrde og helseutfordringer	111
10.3 Behov hos pårørende	112
10.4 Hovedmomenter	116
11. KOMPETANSE I KOMMUNEHELSE TJENESTEN	117
11.1 Kompetanse hos helsepersonell	118
11.2 Kommunikasjon og undervisning	118
11.3 Kompetanseheving gjennom tverrprofesjonalitet	119
11.4 Hovedmomenter	120
APPENDIKS	121
1. Problematiske områder i primærhelsetjenesten	121
2. Retningslinjer og veiledere for eldre	125
REFERANSER	127

1. FOREBYGGENDE HELSEARBEID HOS ELDRE

I dag bor fire av fem eldre i eget hjem uten offentlig hjelp, mens en av fem mottar kommunale helse- og omsorgstjenester. Andelen som mottar hjelp øker med økende alder.³ De fleste eldre ønsker å være selvstendige og bo hjemme så lenge som mulig. Forutsetninger for en god alderdom består av fysiske, funksjonelle, psykologiske og sosiale faktorer.⁴ Økning i levealder og andel eldre i befolkningen gjør det særlig viktig med forebyggende arbeid, slik at flest mulig bevarer helse og funksjon så lenge som mulig.

Fordi det kan være store forskjeller mellom eldre, blant annet når det kommer til helse, kan det være nyttig å skille mellom følgende tre grupper:⁵

1. Eldre personer med en sunn livsstil og god helse, som lever et aktivt liv uten helseproblemer langt inn i alderdommen
2. Personer som eldes normalt med en eller flere kroniske sykdommer som ikke påvirker livskvaliteten nevneverdig. De klarer seg fint hjemme med oppfølging fra fastlege
3. Personer med fremskyndet aldring: vanligvis personer > 75 år med flere helseproblemer – både akutte og kroniske. De har høyt forbruk av helsetjenester og høy risiko for institusjonalisering

De to første gruppene utgjør omtrent 80 % av eldre, mens 20 % tilhører den siste gruppen.⁵ Forebygging er viktig i alle tre grupper; for å redusere eller utsette bruk av helse- og omsorgstjenester og øke livskvalitet hos de eldre; og for å møte utfordringen med en økende andel eldre i befolkningen og belastningen det gir på helse- og omsorgssektoren. For eldre i den første gruppen er det kanskje ikke så mye å hente på å utarbeide en egen tilpasset forebyggende eller helsefremmende strategi utover myndighetenes offisielle råd for en sunn livsstil. For personer med sykdom som ikke påvirker livskvalitet, ligger utfordringen i å fange opp de som står i fare for funksjonsfall og overgang til den siste gruppen med høyt forbruk av helsetjenester og høy risiko for institusjonalisering. Videre er det viktig å ha gode strategier for å forebygge ytterligere forverring hos personer med flere helseproblemer.

1.1 Hvordan identifisere personer med risiko for utvikling av hjelpebehov

Spørsmål som belyses

- Hvilke faktorer fremmer og hemmer en god alderdom?
- Når skal vi forebygge?
- Hva er de viktigste områdene vi bør ta tak i for å sikre en god alderdom for flest mulig?
- Finnes retningslinjer og kartleggingsverktøy for å identifisere eldre som kan ha nytte av forebyggende tiltak?

1.1.1 Risikofaktorer og beskyttende faktorer for en god alderdom

For å kunne bli gammel i eget hjem er det viktig å mestre dagliglivets aktiviteter. Samtidig som vi har en økning i andel eldre, øker også antallet personer med nedsatt funksjon som ikke mestrer dagliglivets aktiviteter. Det bør derfor prioriteres å undersøke faktorer som kan fange opp personer som står i fare for å utvikle slike begrensninger, slik at forebyggende strategier kan utvikles.

Høy alder, kvinnelig kjønn, diabetes, hypertensjon og slag er risikofaktorer funnet i flere studier og kan forutsi begrensninger i dagliglivets aktiviteter hos hjemmeboende eldre.

Beskyttende faktorer er et høyt fysisk aktivitetsnivå og å være gift.⁶ Risikofaktorer for sykehjemsplass er hovedsakelig kognitiv svikt eller funksjonsnedsettelse, enten sammen eller hver for seg. I tillegg er mangel på støtte og hjelp i dagliglivet en viktig faktor.⁷

Funksjonstap kan defineres som tap av selvstendighet og egenomsorgsevne, og er typisk assosiert med redusert mobilitet og mindre uavhengighet i dagliglivets aktiviteter.

Funksjonstap er en av de største truslene mot eldre personers mulighet til å kunne bo selvstendig hjemme. Det kan føre til tap av selvstendighet, flere sykehusinnleggelser og øke behovet for sykehjemsplass. Risikofaktorer for redusert fysisk funksjon inkluderer høy alder, selvrapportert forverring av funksjon, flere kroniske sykdommer, psykososiale forhold, faktorer i nærmiljøet, sosiale forhold, nedsatt muskelstyrke, fleksibilitet og utholdenhet, ernæring og livsstil. Personer med depresjon og kognitiv svikt er særlig utsatt.^{1, 4} Samtidig kan

eldre som er svært avhengige av andre også oppleve at de har en god alderdom, gjennom opplevelse av selvbestemmelse og velvære.¹

For å systematisk ta i bruk kunnskap om beskyttende faktorer og risikofaktorer for tap av selvstendighet må det utvikles metoder for å fange opp personer som er i risiko for å utvikle et hjelpebehov mens dette fremdeles kan forebygges (Figur 1).



Figur 1. Risikofaktorer som kan hindre en god alderdom^{1, 4, 6-10}

1.1.2 Eksisterende retningslinjer og kartleggingsverktøy

Det er vesentlig å identifisere personer med risiko for funksjonsfall eller begynnende funksjonsfall tidlig. Kartlegging bør helst skje i personens egne omgivelser (hjemme) for å få mest mulig informasjon om hvordan dagliglivet fungerer. Det finnes per i dag ingen norske retningslinjer for kartlegging av hjemmeboende personer for å identifisere risiko for utvikling av hjelpebehov, eller for å identifisere de med et eksisterende hjelpebehov. Det finnes imidlertid flere kartleggingsverktøy som hver for seg er med på å identifisere risikofaktorer for hjelpebehov, for eksempel kognitiv svikt og selvstendighet i dagliglivets aktiviteter. De fleste av disse er ikke beregnet for hjemmeboende eldre, men rettes mot personer som allerede mottar hjemmesykepleie, er innlagt på sykehjem eller sykehus.¹¹ Det er derfor et stort behov for å utvikle valide metoder for å identifisere eldre personer med risiko tidlig nok til å sette i

gang tiltak for å hindre funksjonsfall eller reversere begynnende funksjonsfall. Unntaket er forebyggende hjemmebesøk, som er innført i flere norske kommuner de siste årene. Her får eldre som ikke mottar tjenester eller har et begrenset antall tjenester fra kommunen tilbud om hjemmebesøk med samtale om viktige tema som har relevans for eldre og det deles ut relevante informasjonsskriv og brosjyrer. Noen har gruppemøter i forkant for å stimulere til deltakelse.¹² Forebyggende hjemmebesøk er omtalt senere i dette kapittelet.

1.1.3 Skrøpелighet

Skrøpелighet (frailty) er assosiert med funksjonsfall, og er en av de fremste risikofaktorene for utvikling av hjelpebehov. Hos skrøpelige eldre kan relativt små belastninger gi store konsekvenser for personens helse, og kan eksempelvis føre til fall eller delirium (akutt forvirringstilstand). Det er vanskelig å fastslå når skrøpелighet starter, og det finnes ingen entydig definisjon. To ulike definisjoner er hyppig brukt:^{8, 13, 14}

1. Fenotype: Tilstedeværelse av fem kjennetegn (fenotyper): 1) redusert ganghastighet, 2) redusert gripestyrke, 3) selvrappportert nedgang i selvstendighet i dagliglivets aktiviteter, 4) utmattelse, 5) ufrivillig vekttao. En person som oppfyller minst tre kriterier, kan sies å være skrøpelig.
2. Skrøpелighetsindeks: Oppsamling av kliniske tegn, symptomer, nedsatt funksjon, sykdom og andre avvik, der risiko for dårlig helse øker for hvert punkt som oppfylles. Listen inkluderer blant annet redusert selvstendighet i dagliglivets aktiviteter, kognitiv svikt, underernæring, depresjon og polyfarmasi.

Forekomsten av skrøpелighet hos hjemmeboende eldre varierer fra 14-24 %, avhengig av hvilken definisjon som brukes. Skrøpелighet øker med økende alder, og er hyppigere hos kvinner og minoriteter. Det er beregnet at 3-5 % av dødsfall hos eldre kan utsettes ved å forebygge skrøpелighet. Skrøpелighet kan påvirke evnen til å være uavhengig i dagliglivets aktiviteter, som stell, mat, forflytning, toalettbesøk og kontinens (blære- og tarmkontroll), men også innkjøp, kjøring og økonomisk styring. Videre kan skrøpелighet forverres av sykdom, angst, og å være på ukjente steder som sykehus. Målinger av funksjonsfall ved for eksempel sykehusinnleggelser kan derfor være ugyldige fordi de gjøres i en uvanlig stressende situasjon for personen.^{8, 13}



Figur 2. Faktorer som påvirker eldres hjelpebehov^{1, 4, 6-10}

1.1.4 Kartlegging

Hjelpebehov hos eldre påvirkes av en rekke faktorer (Figur 2). Selv om det ikke finnes verktøy som kan identifisere personer i faresonen tidlig, finnes flere mulige kartleggingsinstrumenter for skrøpelighet (Tabell 1). De to modellene for skrøpelighet overlapper i identifisering av skrøpelige eldre, men skrøpelighetsindeksen, som er en kontinuerlig modell, klarer bedre å skille mellom personer med moderat og langtkommen skrøpelighet. Den originale listen inneholdt 92 punkter, men en nyere liste på 30 punkter har vist seg å ha samme prediktive verdi og kan gi en mer presis identifisering av skrøpelige eldre. Fenotypen med kliniske kjennetegn kan likevel være en pragmatisk måte å kartlegge skrøpelighet på i primærhelsetjenesten. Tilstedeværelse av tre eller flere faktorer indikerer da skrøpelighet, 1-2

faktorer førskrøpeligheit, og ingen faktorer indikerer robuste eldre.^{8, 15}

Tabell 1. Mulige kartleggingsinstrumenter for skrøpeligheit^{15, 16}

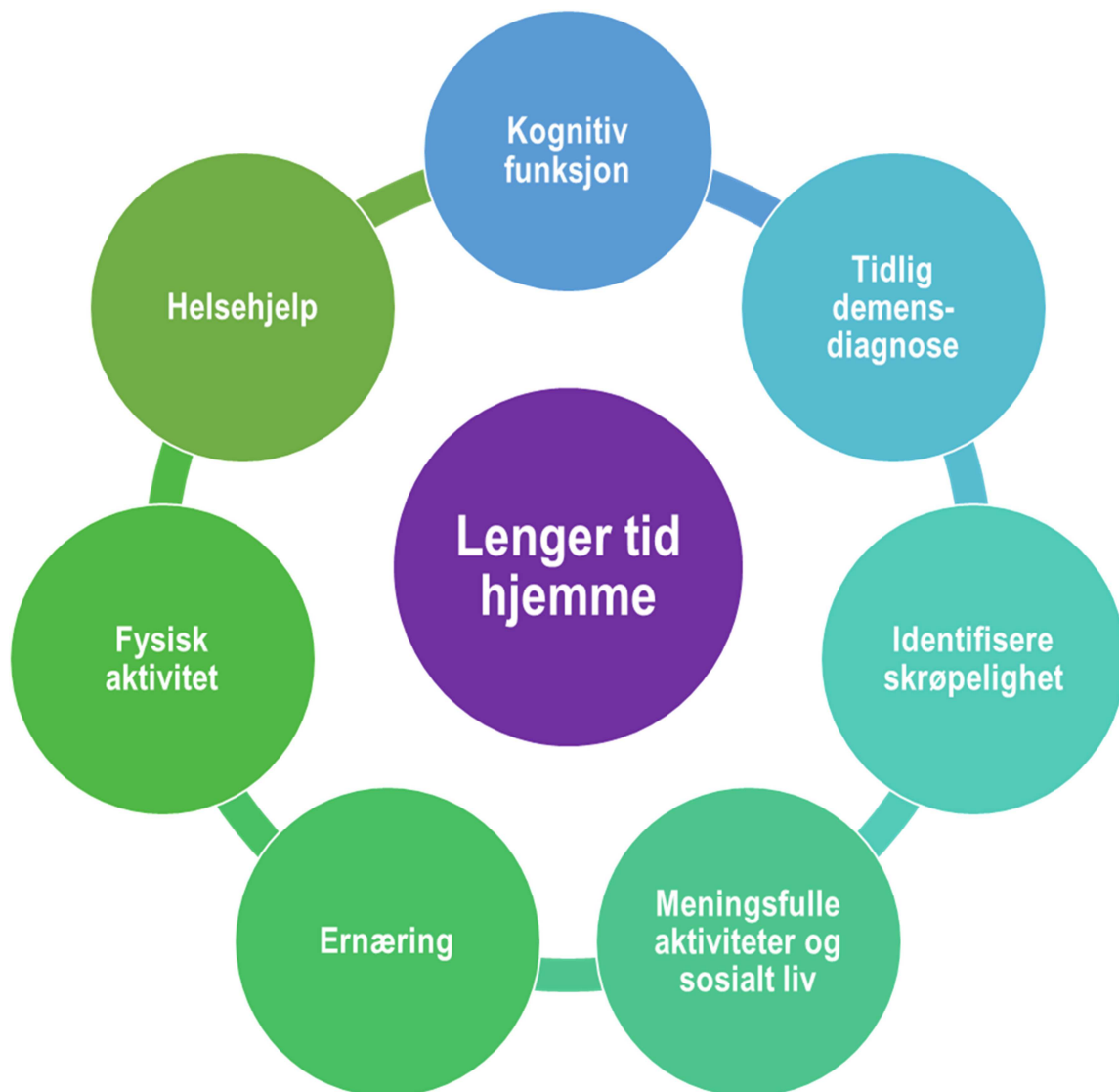
Verktøy	Beskrivelse
Geriatrisk utredning	Gullstandard
Frailty fenotype	Vurderer tilstedeværelse av 5 kjennetegn. 3/5 tegn identifiserer skrøpelige personer.
Frailty index (skrøpeligheitsindeks)	Liste med 30 kliniske tegn, symptomer, nedsatt funksjon og andre avvik.
Timed-up-and-go test (TUGT)	Måler tiden det tar for en person å reise seg fra en stol, gå 3 meter, snu seg og returnere til stolen. Cut-off ≥ 12 sek. Diagnostisk nøyaktighet ikke testet.
Functional Gait Assessment	Måler 10 områder på en skala fra 0-3 (0: mest svekket; 3: minst svekket). Inkluderer gange, hodebevegelse, trappegang. Cut-off $\leq 22/30$. Utstyr: stoppeklokke, små hindringer.
Gripestyrke	Utstyr: håndholdt dynamometer. Diagnostisk nøyaktighet ikke testet.
Edmonton Frail Scale	Multidimensjonalt kartleggingsinstrument, inkludert TUGT og kognitiv testing. Rask (<5 min), valid, reliabel, og gjennomførbar som rutineinstrument. Diagnostisk nøyaktighet ikke testet.
CHESS	Changes in Health, End-Stage Disease and Signs and Symptoms. Ikke eksplisitt skrøpeligheitsmål, men sterk prediktor for dødelighet.

1.1.5 Hovedmomenter

- Funksjonstap er en av de største truslene mot eldre personers mulighet til å kunne bo selvstendig hjemme.
- Skrøpeligheit er nært forbundet med funksjonsfall, og er en viktig risikofaktor for utvikling av hjelpebehov.
- Det finnes i dag ingen norske retningslinjer for kartlegging av hjemmeboende personer for å identifisere risiko for utvikling av hjelpebehov, eller for å identifisere de med et eksisterende hjelpebehov.
- Det er et stort behov for å utvikle valide metoder for å identifisere eldre personer tidlig nok til å sette i gang tiltak for å hindre funksjonsfall og reversere begynnende funksjonsfall.

1.2 Hvordan tilrettelegge for lenger tid hjemme

Noen faktorer har vist seg å være sterkt forbundet med helse hos eldre og flere gode år hjemme. Disse inkluderer kognitiv funksjon, fysisk aktivitet, ernæring og et godt sosialt liv. Gjennom kartlegging, forebyggende tiltak, behandling og aktiv oppfølging og etterlevelse kan vi legge til rette for at eldre personer kan få lenger tid hjemme (Figur 3).



Figur 3. Elementer som virker inn på eldre personers mulighet til å bli boende hjemme

Spørsmål som belyses

- Hva er viktige satsningsområder for å forebygge funksjonsfall med fysisk og psykisk svekkelse og hjelpeavhengighet hos eldre?
- Hvordan kan vi fremme helse og tilrettelegge for at eldre beholder god helse lenger og i større grad mestrer eget liv?

- Hvordan er meningsfulle aktiviteter og et godt sosialt liv forbundet med helse hos eldre?
- Hvilke tiltak har vist seg å være effektive for å identifisere og forebygge hjelpeavhengighet hos eldre til nå, og hvor er evidensen mangelfull?
- Hvordan kan forskningsfunn implementeres for å sikre etterlevelse over tid, både hos helsepersonell og hos de eldre selv?

1.2.1 Fallforebygging og fysisk aktivitet

Å være i fysisk aktivitet er en enkel og effektiv måte å forebygge funksjonsfall og redusere fallrisiko hos eldre. Effekten av fysisk aktivitet er like god hos eldre som hos yngre personer. Fysisk aktivitet forebygger og utsetter funksjonsnedsettelse hos eldre og syke personer, uavhengig av alder, livsstil, helsestatus og funksjonsbegrensninger.¹⁷

Fall er en ledende årsak til redusert funksjon og skaderelaterte dødsfall hos eldre til tross for omfattende kunnskap om både årsaker og effektivitet av forebyggende tiltak. En av tre personer over 65 år faller i løpet av et år, og av disse får 20-30 % moderat eller alvorlig skade som brudd eller traumatisk hodeskade. Opptil en tredjedel har behov for hjelp til dagliglivets aktiviteter inntil seks måneder etter et fall. Mange utvikler i etterkant frykt for å falle på nytt, som kan føre til selvpålagte begrensninger i aktivitetsnivå, mindre selvstendighet, redusert livskvalitet, og ytterligere fysisk og psykisk funksjonsnedsettelse. Fall er også assosiert med innleggelse i sykehjem. Kognitiv svikt er en viktig risikofaktor for fall, og gir dårligere prognose etter fall. Flere risikofaktorer for fall kan forebygges, av disse har nedsatt beinstyrke, redusert ganghastighet og balanseproblemer størst betydning. Denne kunnskapen har ikke blitt omsatt i praksis. Det er stadig få eldre som regelmessig deltar i fysisk aktivitet, og fallforekomst har ikke blitt redusert.^{9, 10, 18-20}

Hva sier forskningen?

Utvikling av en mer effektiv fallrisikovurdering vil gjøre det enklere for helsepersonell å iverksette målrettede tiltak, spesielt for eldre og personer med nedsatt funksjon. En oversiktsartikkel har undersøkt kartleggingsinstrumenter for å identifisere fallrisiko, inkludert hos hjemmeboende eldre, og konkluderer med at vurdering av fallrisiko hos eldre er særlig

viktig ved tidligere fall, polyfarmasi, svakhet/svekkelse, balanseproblemer eller gangvansker. *Timed Up and Go* og *Functional Gait Assessment* er kartleggingsinstrumenter for fallrisiko som har moderat evidens ved bruk hos hjemmeboende eldre. De bør valideres for videre bruk i denne populasjonen. Bruk av eksisterende kartleggingsinstrumenter for fallrisiko vil, sammen med en klinisk vurdering, sannsynligvis forbedre fallrisikovurderinger.¹⁶

Fysisk aktivitet er en av de best dokumenterte strategiene for å forebygge og redusere funksjonsfall, avhengighet og helserelaterte utgifter.¹⁷ Optimal trening for å forebygge fall er beskrevet som en kombinasjon av balansetrening og trening av beinstyrke. Eldre som regelmessig gjennomfører slik trening er i større grad friske og selvstendige enn de som ikke trener. Imidlertid er det færre enn 10 % av eldre som regelmessig trener styrke, og enda færre trener balanse.¹⁸ Et problem med mange intervensjonsstudier som tester fysisk aktivitet for å forebygge fall hos eldre er at overføring av forskningen til den virkelige verden er mangelfullt beskrevet. Det er derfor vanskelig å vurdere hva som egentlig er gjort, hva som virker, og ikke minst etterlevelse av tiltak. Et betydelig frafall på opptil 60 % er beskrevet i mange studier. I tillegg vil lav etterlevelse sannsynligvis være enda mer utbredt i det virkelige liv sammenlignet med i forskning. Oppgitte årsaker til frafall er sykdom, smerter, mangel på transport eller motivasjon, timeplan som ikke passer, ukjent treningsform, dårlig etterlevelse, sykehjemsinnleggelse eller død. Menn, aleneboende, personer med høyere alder eller større fysisk funksjonstap fullfører i mindre grad intervensjonene. Mange deltakere fortsetter heller ikke med fysisk aktivitet som anbefalt etter at intervensjonen er ferdig, og få intervensjoner følges opp i helsetjenesten etter studiens slutt. Få studier beskriver hvilke beslutningsprosesser og handlinger som øker sjansen for at fysisk aktivitet blir en del av dagliglivet, og dermed opprettholdes utover studieperioden.^{9, 10}

Etterlevelse over tid er essensielt for å oppnå langtidseffekt av fallforebygging. Det er vist at effekten av treningsintervensjoner tapes allerede 12 uker etter avslutning. Det bør derfor prioriteres å utvikle effektive strategier som både forebygger fall ved å fremme fysisk aktivitet og øker opprettholdelse over tid. Effektive tiltak med fysisk aktivitet og trening kan gjennomføres hjemme eller i nærmiljøet. Eldre motiveres bedre av små treningsgrupper med personer i samme aldersgruppe, fokus på mobilitet og balanse, og instruktører som kan gi individuell veiledning. Programmer som legger til rette for individuelle mål, fremmer sosial

interaksjon, fokuserer på økt livskvalitet som del av fallforebygging og unngår negativt fokus foretrekkes. Fordi etterlevelse ofte ikke opprettholdes over tid, må langtidseffekt og opprettholdelse av fallforebyggingsintervensjoner evalueres og forbedres. I samsvar med positive komponenter som beskrevet over, bør intervensjoner øke fysisk aktivitet knyttet til dagliglivets aktiviteter, oppleves meningsfylt for den eldre, og fokusere på å øke motivasjon og etterlevelse.^{9, 10}

En metaanalyse av Pritchard et al. viser at fallforebygging som integrerer trening i dagliglivets aktiviteter reduserer fall hos hjemmeboende eldre etter utskrivelse fra sykehus, selv om effekten var beskjeden. Til tross for liten reduksjon av fallrisiko etter denne type intervensjon, kan den reelle effekten være større på grunn av økt etterlevelse hos hjemmeboende eldre.¹⁰ Clegg et al. finner at hjemmebaserte treningsintervensjoner kan forbedre funksjon hos eldre personer med moderat men ikke alvorlig skrøpeligheit. Det er stor usikkerhet rundt effekter på viktige utfall som livskvalitet og innleggelse i sykehjem.¹⁴ Clemson et al. undersøkte dette i en randomisert kontrollert studie som sammenlignet 1) et program med funksjonell trening av balanse og beinstyrke integrert i dagliglivets aktiviteter, 2) et strukturert treningsprogram, og 3) en kontrollgruppe som gjennomførte ikke-effektiv aktivitet. Den første intervensjonen bestod av fem hjemmebesøk og to oppfølgingsbesøk, og viste en signifikant nedgang av fallforekomst på 31 % sammenlignet med kontrollgruppen.

Det strukturerte treningsprogrammet ble gjennomført tre ganger per uke i samme tidsperiode, og viste en ikke-signifikant 19 % reduksjon i fallforekomst sammenlignet med kontroll. Dette tyder på at aktiviteter som integreres i dagliglivet kan redusere fallrisiko mer effektivt enn strukturerte treningsprogrammer. En mulig årsak er at etterlevelsen hos deltakere i det strukturerte programmet (2) var signifikant lavere enn både funksjonell trening integrert i dagliglivet (1) og kontrollgruppen (3) – selv om det ikke var forskjeller i frafall etter seks måneder. Funksjonell trening integrert i dagliglivets aktiviteter er derfor en lovende strategi for å øke etterlevelse hos eldre, og dermed forbedre eller opprettholde funksjon.¹⁸

Lite forskning har undersøkt effekten av fallforebygging hos hjemmeboende personer med demens, men tilgjengelig evidens tyder på en reduksjon i fallforekomst og positive effekter på helse og velvære. Det er imidlertid ikke alltid samsvar mellom det som forskes på i

kvantitative studier og det som er viktig for personer med demens og deres pårørende. Involvering av pårørende og helsepersonell er nøkkelen til suksess. Mange kjenner på en følelse av meningsløshet og maktesløshet, og tiltak må tilrettelegges for å ivareta den enkelte. Personer med demens har evne til å lære og holde på ny informasjon når den presenteres på en tilpasset måte, og dette må tas med i fallforebyggingsprogram hos hjemmeboende eldre med demens. Tilstedeværelse av en pårørende er identifisert som en sterk bestemmende faktor for gjennomføring av fallforebyggende tiltak i kvalitative studier, der pårørende ga støtte, assisterte i øvelser og deltok sammen med helsepersonell i informasjon og beslutninger.^{19, 20}

Hverdagsrehabilitering

Hverdagsrehabilitering har fått større fokus de siste årene som et verktøy for å redusere funksjonstap, hindre utvikling av hjelpeavhengighet og utsette behov for sykehjemsplass. Hverdagsrehabilitering foregår i personens eget hjem, fokuserer på å forbedre selvstendig funksjon i dagliglivets aktiviteter, og tar utgangspunkt i det som er viktig for personen selv. To systematiske oversiktsartikler har undersøkt effekten av hverdagsrehabilitering. Legg et al. fant ingen randomiserte kontrollerte studier som undersøkte om hverdagsrehabilitering har effekt på pasienters helse eller bruk av helse- og omsorgstjenester.²¹

En systematisk oversiktsartikkel fra 2016 har undersøkt om tidsbegrenset hverdagsrehabilitering hjelper eldre personer å beholde eller øke sin selvstendighet. To enkeltstudier, en fra Australia og en fra Norge, ble identifisert og basert på disse ble evidensen for effekt av hverdagsrehabilitering sammenlignet med vanlig behandling vurdert som lav. Til nå er det vist at hverdagsrehabilitering for noen eldre kan øke deltagelse i dagliglivets aktiviteter eller forbedre funksjonsstatus i liten grad, men har ingen eller liten effekt på sykehusinnleggelser og dødelighet. Det er også usikkert hvordan hverdagsrehabilitering påvirker livskvalitet og bosituasjon. Det er mulig at hverdagsrehabilitering kan føre til en liten nedgang i antall personer som trenger høyere omsorgsnivå, og muligens også en nedgang i kostnader.²² For å kunne trekke sikrere konklusjoner er det behov for mer forskning.

Den norske studien som var inkludert i oversikten fant at hverdagsrehabilitering er overlegen vanlig omsorg med hensyn til å forbedre selvopplevd aktivitetsytelse og tilfredshet med egen

ytelse hos hjemmeboende eldre, dette inkluderte også skrøpelige eldre. De fant imidlertid ingen signifikante forskjeller for andre utfall.²³ Samme studie fant at hverdagsrehabilitering var mer kostnadseffektivt enn vanlig omsorg, og at intervensjonsgruppen trengte færre hjemmebesøk i etterkant av studien.²⁴

COPM (*Canadian Occupational Performance Measure*) er et måleinstrument som skal hjelpe deltakere å identifisere, prioritere og evaluere hvor godt dagliglivets aktiviteter utføres, og hvor fornøyd deltakeren er med egen evne til å utføre aktivitetene. I Norge brukes allerede COPM i hverdagsrehabilitering som et redskap for målsetting og evaluering. COPM er utarbeidet med fokus på områder som er viktig for personen selv. En norsk studie har evaluert validitet, respons på endring og fortolkning av COPM brukt av flere helseprofesjoner hos hjemmeboende eldre som mottok hverdagsrehabilitering. De fant adekvat validitet, men moderat evne til å fange opp respons på endring. De anbefaler bruk i en heterogen populasjon av eldre, og anbefaler tre poengs endring som en grense for å skille mellom de som har viktige endringer i sine mål.²⁵

Samlet tyder tilgjengelig forskning på at hverdagsrehabilitering kan ha potensiale for å gi eldre flere gode år hjemme, men det er et stort behov for mer robust forskning for å dokumentere effekter.

1.2.2 Demens og kognitiv funksjon

Demens og mild kognitiv svikt karakteriseres av svikt i kognitive funksjoner som sanseoppfattelse, oppmerksomhet, tenkning og tilegnelse av ny kunnskap sammenlignet med tidligere funksjonsnivå. Ved demens har funksjonssvikten innvirkning på dagliglivets aktiviteter og sosial fungering, mens dette ikke er tilfellet ved mild kognitiv svikt selv om utvikling av kompenserende strategier kan være nødvendig for å gjennomføre oppgaver.

Demens debuterer vanligvis etter 65 år, og forekomsten er økende over hele verden. Dette skyldes hovedsakelig økning i levealder. Livsstilsfaktorer kan redusere eller øke risiko for å utvikle demens. Alder er likevel den risikofaktoren som har størst betydning. Potensielt modifiserbare risikofaktorer for utvikling av demens inkluderer hjerte-karsykdom, cerebrovaskulær sykdom, metabolske og psykiatriske faktorer, ernæring, livsstil og utdanning.

Selv om demens ikke kan kureres, kan forløpet modifieres gjennom god demensomsorg.² De fleste personer med demens bor hjemme, og det er flere mangler i evidensbasen for tiltak rettet mot denne gruppen. Dette inkluderer blant annet effekter av brukerstyrt hjelp, ambulerende hjelp (*rapid response team*), andre multiprofesjonelle tilnærminger, teknologibruk, og støtte til personer med demens som ikke har nære pårørende eller annen uformell hjelp. Forebyggende tiltak for å forebygge funksjonsfall er viktig også her.^{26, 27}

Hva sier forskningen?

Ett av tre demenstilfeller kan teoretisk være mulig å forebygge. Modifiserbare risikofaktorer for utvikling av demens inkluderer lav utdanning, hypertensjon, overvekt, hørselstap, røyking, depresjon, fysisk inaktivitet, sosial isolering og diabetes. Utdanning er viktig i starten av livet, men det kan være relevant med mer utdanning også senere i livet for å øke kognitiv kapasitet. Resterende risikofaktorer er viktige både midt i livet (45-65 år) og sent i livet (>65 år). Forebygging kan her gi store effekter på forekomst av demens, og ha store implikasjoner for både enkeltindivider og samfunnets sosiale byrde og helserelaterte kostnader. Dersom utvikling av demens kan utsettes med noen år, vil dette føre til at flere personer kan leve hele livet uten å utvikle sykdommen. For eksempel er det beregnet at den totale forekomsten av demens kan halveres dersom symptomdebuten utsettes med fem år. Det er god evidens for at behandling av hypertensjon reduserer insidens av demens, og foreløpig evidens for at modifisering av flere risikofaktorer har fordelaktige effekter på kognitiv funksjon.²

Mulige satsningsområder for å forebygge demens²

- Øke utdanning for barn utover grunnskole
- Øke fysisk aktivitet
- Opprettholdelse av sosialt engasjement
- Redusere eller slutte å røyke
- Behandling og tiltak for hørselstap, depresjon, diabetes, hypertensjon og overvekt

Etter at diagnosen er stilt viser litteraturen at lokalt baserte intervensjoner med flere komponenter, som undervisning, kognitiv stimulering, trening og rehabilitering, kan hjelpe pårørende med å støtte og gi omsorg til hjemmeboende personer med demens. Totalt sett er

det mangel på evidens for effekter av kommunale tjenester til hjemmeboende personer med demens. Det er noe evidens for at ulike ikke-medisinske tiltak som for eksempel å øke fysisk aktivitet og deltagelse i dagliglivets aktiviteter kan utsette funksjonsfall og hjelpeavhengighet, i tillegg til å øke livskvalitet og redusere omsorgsbyrde for pårørende. Litteraturen indikerer at gode utfall for personer med demens er assosiert med tilbud som kommer til rett tid, er responsive, fleksible og skreddersydd til individuelle behov. Det trengs flere studier for å undersøke dette nærmere, spesielt om noen slike tiltak kan utsette behov for sykehjemsinnleggelse. Videre bør det fokuseres på hva som er viktig for personer med demens og deres pårørende. Det bør i større grad tas hensyn til kompleksiteten i å leve med demens, og behovet for en helhetlig tilnærming.^{26, 27}

1.2.3 Livskvalitet, meningsfulle aktiviteter og relasjoner

Livskvalitet er et bredt begrep som har vært definert på ulike måter; livskvaliteten påvirkes av helsetilstanden, men omfatter også mer generelle subjektive oppfatninger som velvære, tilfredshet med livet eller mestring.^{28, 29} Deltagelse i dagliglivets aktiviteter, hvile og søvn, arbeid, fritidsaktiviteter og sosial deltagelse er identifisert som viktige områder for eldre. Det er fullt mulig å ha en god alderdom på tross av kroniske sykdommer og funksjonstap. Psykososiale faktorer oppleves av flere eldre som viktigere enn sykdom og funksjon. Det handler om å finne en balanse mellom å akseptere seg selv og egen situasjon på den ene siden, og deltagelse, aktivitet og personlig vekst på den andre siden. En følelse av å være til nytte for andre kan ha en positiv innflytelse på Eldres opprettholdelse av sosial kontakt med andre og deltagelse i sosiale aktiviteter.³⁰ Opprettholdelse av god livskvalitet hos personer i sykehjem er et uttalt mål fra myndighetenes side, men det er utfordrende å finne gode instrumenter for å måle nivå av livskvalitet – særlig for personer med demens som ikke lenger kan gjøre rede for egen opplevelse.

Hva sier forskningen?

Erfaringer knyttet til endret funksjonsnivå

Flere kvalitative studier har undersøkt eldre personers opplevelser og erfaringer knyttet til endret funksjonsnivå. Kunnskap om disse prosessene kan bidra til økt forståelse av dilemma og valg hos eldre personer i møte med endret helsetilstand og hjelpebehov. En metastudie fra 2013 basert på 10 enkeltstudier undersøkte hvordan eldre ser på helse, sykdom og kommunal

helsehjelp. De to hovedtemaene som ble identifisert var 1) forsoning med hvordan livet har blitt og 2) ønsket om å få tilbake sin egen identitet og opplevelse av selvverd, på tross av uførhet. Ved å skape mening i tilværelsen opplevde de eldre seg mer verdsatt i helsetjenesten og samfunnet, og videre førte dette til en mental kamp for å gjenvinne selvstendighet ved hjelp av helsepersonell som ga pleie og omsorg. Det er derfor viktig å forstå enkeltindividets behov, spesielt behovet for å leve selvstendig.³¹

Helsefordeler ved deltagelse i aktiviteter for hjemmeboende eldre

En systematisk oversiktsartikkel fra 2012 har undersøkt helsefordeler ved deltagelse i aktiviteter for eldre personer over 60 år som bodde hjemme eller med familie, i seniorboliger eller omsorgsbolig. Oversikten inkluderte 50 longitudinelle studier og tre systematiske oversiktsartikler og metaanalyser, og fant at å være frivillig eller delta i fysisk aktivitet, fritidsaktiviteter, sosiale eller religiøse aktiviteter har en positiv innflytelse på helse og livskvalitet hos eldre personer. Fysisk aktivitet var relatert til bedre helse, uavhengig av type og mengde, med opprettholdelse av en aktiv livsstil, lavere dødelighet, noe beskyttelse mot funksjonelle begrensninger, økt ytelse og selvstendighet i dagliglivets aktiviteter, og lavere alvorlighetsgrad og progresjon av sykdom. Fysisk inaktivitet var derimot relatert til negative helseutfall. Videre er det en sammenheng mellom å være lenger i arbeid eller frivillighetsarbeid og fordeler for total helsetilstand og velvære, redusert dødelighet og bedre funksjon i dagliglivets aktiviteter, i tillegg til bedre psykisk helse, mindre demens, og større tilfredshet med livet. Det er sterk evidens for at sosiale aktiviteter er assosiert med bedre kognitivt og fysisk funksjonsnivå, og økt livskvalitet. Dette var relatert til å ha en ektefelle, regelmessig kontakt med venner, møter med grupper utenfor hjemmet og deltagelse i sosiale nettverk. Mangel på sosiale aktiviteter var derimot assosiert med nedsatt mobilitet og økt forekomst av demens. Det er derimot ikke fullt klarlagt om nedsatt sosial aktivitet forårsaker demens eller er en følge av demens, men flere studier fant en sammenheng mellom kognitivt utfordrende aktiviteter og lavere risiko for demens. Forfatterne foreslår en større rolle for ergoterapi for å adressere funnene i artikkelen, i primær-, sekundær- og tertiærforebygging hos hjemmeboende eldre. Dette bør vektlegges i tjenester som tilbys hjemmeboende eldre.³⁰

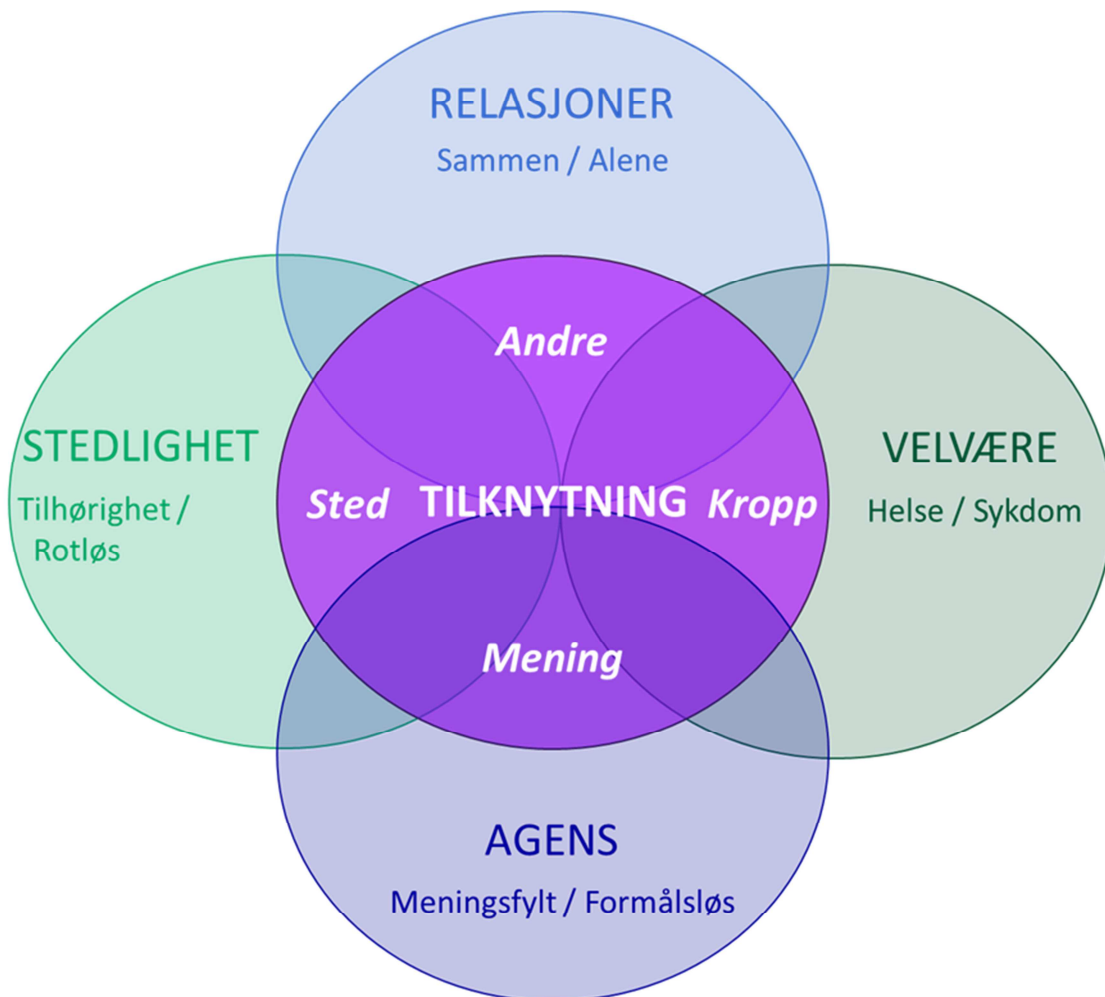
Livskvalitet hos personer med demens

En nylig metasyntese av 11 kvalitative studier har identifisert faktorer som personer med demens selv rapporterer at har betydning for deres opplevelse av egen livskvalitet.³² Seks hovedfaktorer eller konsepter av betydning for livskvalitet ble identifisert. Den første faktoren, som vi har valgt å oversette til tilknytning, beskriver viktigheten av samhørighet og var sentral i alle studiene som ble undersøkt. Å føle tilhørighet, eller det motsatte, å ikke føle tilhørighet, påvirkes av de neste fire hovedfaktorene på en slik måte at positive opplevelser innenfor hvert av disse områdene karakteriseres som tilknytning, samhørighet eller sammenheng. De fire hovedfaktorene personer med demens har identifisert som avgjørende for tilknytning eller samhørighet er relasjoner, agens eller handlekraftighet i livet i dag, velvære/helse, og stedlighet, det vil si å føle seg hjemme i bostedet eller de nære omgivelsene. Positive opplevelser innenfor hvert av disse områdene karakteriseres som tilknytning, tilhørighet eller sammenheng. Dette er illustrert i Figur 4. Relasjoner beskriver opplevelsen av å være tilknyttet andre eller alene. Agens eller handlekraftighet beskriver hvorvidt tilværelsen oppleves meningsfylt eller formålsløs, og om personen har en følelse av å være aktør i eget liv. Velvære beskriver den subjektive opplevelse av enten å ha god helse eller å være syk eller skrøpelig. Stedlighet beskriver opplevelsen av enten tilhørighet til hjemmet eller omgivelsene, eller rotløshet og instabilitet. Det sjette og siste konseptet, beskrevet som lykke eller tristhet, blir dermed utfallet av god eller dårlig livskvalitet.³²

For hver faktor kan man enten føle samhørighet eller frakobling. Opplevelsen av lykke bestemmes av nivået av samhørighet og tilknytning personen føler innenfor hver av de fire faktorene:

- Relasjoner; føler personen samhørighet og opplever gjensidig positiv interaksjon med andre mennesker?
- Agens; opplever personen autonomi og uavhengighet i dagliglivet, med mulighet til å prioritere egne mål for tilværelsen og å ha en meningsfull funksjon?
- Velvære eller helse; setter personen egen sykdom og funksjonstap inn i en sammenheng der det er mulig å fokusere på positive aspekter ved helse i stedet for sykdom – altså et optimistisk syn på hva som fortsatt er mulig å klare – eller opplever personen å være isolert på grunn av at tanker på sykdom og funksjonstap dominerer?

- Stedlighet; føler personen seg hjemme i de umiddelbare omgivelsene, og skapes eller opprettholdes en positiv og meningsfull forbindelse til for eksempel naturen, nærsamfunnet, eller den større sosiale konteksten – f.eks. egen rolle i samfunnet?



Figur 4. Faktorer som påvirker selvopplevd livskvalitet ved demens (adaptert fra O'Rourke et al., 2015)³²

I tillegg viser analysen at disse fire faktorene påvirker hverandre; for eksempel kan gode relasjoner til personalet på sykehjem bidra til å øke pasientens opplevelse av tilhørighet. Totalopplevelsen av livskvalitet påvirkes av hver av de fire faktorene, i tillegg til den overordnede følelsen av tilknytning eller samhørighet.³²

For å tilrettelegge for at personer med demens skal opprettholde god livskvalitet er det altså svært viktig å legge til rette for daglige aktiviteter som er individuelt tilpasset og bidrar til å gi personen en opplevelse av mening og å være en aktør i eget liv. Et annet viktig funn er at det ikke nødvendigvis er graden av funksjonsnedsettelse i seg selv som bestemmer hvorvidt personen opplever god livskvalitet. Ved å opprettholde positive relasjoner til andre mennesker, hjemmet og omgivelsene, egen funksjonsevne og mål for eget liv kan også personer med moderat til alvorlig demens ha god selvopplevd livskvalitet.

For å måle hvorvidt ulike tiltak har effekt på livskvalitet hos personer med demens brukes ofte måleinstrumenter i form av spørreskjema som enten besvares av vedkommende selv, pårørende eller pleiepersonale med god kjennskap til pasienten. Disse måleinstrumentene er ofte rettet mot helserelatert livskvalitet, og fokuserer på fysisk og mental funksjonsevne, til tross for at dette bare er noen av faktorene personene selv rapporterer som avgjørende for deres livskvalitet, og som kan påvirkes av sykdommen.²⁹ Selv om det er utviklet mange ulike måleinstrumenter for livskvalitet hos personer med demens, er det ikke oppnådd generell konsensus angående hvilken tilnærming eller hvilke enkeltinstrumenter som er best egnet.²⁹ Instrumenter som baserer seg utelukkende på observasjoner fra omsorgsgiver er eneste mulige metode for å vurdere livskvalitet hos personer med alvorlig demens, men det er flere ulemper ved å måle livskvalitet på denne måten. Det er vanskelig å sikre at instrumentet fanger opp det personen selv mener er avgjørende for livskvalitet, og resultatet er sårbart for bevisst eller ubevisst påvirkning fra omsorgsgiver. Det er for eksempel vist at depresjon hos omsorgsgiver er assosiert med at omsorgsgiver vurderer pasientens livskvalitet som dårligere. En nylig oversiktsartikkel har gjennomgått hvilke instrumenter som finnes, og de instrumentene der det foreligger mest dokumentasjon er presentert i Tabell 2.

En oversiktsartikkel med 40 studier fra Storbritannia, Taiwan, USA, Iran, Australia, Israel, Hellas, Nederland, Italia, Sverige, New Zealand og Frankrike undersøkte individuelle psykososiale intervensjoner for å promotere personsentrert omsorg i behandling av atferdsforstyrrelser og psykiske symptomer ved demens (APSD) hos personer i sykehjem. Personlig rettede psykososiale intervensjoner ble inndelt i seks grupper: erindringsterapi, musikkterapi, personlige hyggelige aktiviteter med eller uten sosial interaksjon, valideringsterapi, individuell trening/fysisk aktivitet og personsentrert omsorgstrening og

praksisutvikling. Den beste evidensen var for erindringsterapi, som ser ut til å forbedre humør og redusere depresjon. Det var også sterk evidens for at personlig hyggelige aktiviteter førte til redusert agitasjon. Personsentrert omsorgstrening hadde inkonsistent evidens, og det trengs mer forskning på dette. Evidens rundt musikkterapi var inkonsistent og hovedsakelig konsentrert på agitasjonsbehandling hos personer med demens. To studier som undersøkte effekt av musikkterapi på angst viste positiv effekt. Dette bør undersøkes nærmere. Det er manglende evidens for treningsterapi som behandling for APSD. Det er ingen evidens i noen av studiene for at denne type intervensjoner har effekt på psykose.³³

Tabell 2. Oversikt måleinstrumenter livskvalitet hos personer med demens.²⁹

Quality of Life in Alzheimer's Disease (QOL-AD)	- 13 spørsmål besvares av pasienten. - 15 spørsmål besvares av omsorgsgiver. - Inneholder mål på fysisk helse, psykisk helse, sosiale relasjoner og funksjon, og gir en totalsum for helhetlig livskvalitet. - Testet i 46 studier, god reliabilitet og validitet. - Fordel er at instrumentet besvares av pasienten selv. - Kan benyttes ved mild til moderat demens, der pasienten er i stand til selvrappotering.
Dementia Quality of Life (DQOL)	- Besvares av personer med demens. - 29 spørsmål innenfor fem domener relatert til livskvalitet: estetikk, positiv affekt, fravær av negativ affekt, tilhørighet og selvtillit. - Testet i 14 studier med motstridende resultater for reliabilitet og validitet - Det er vist uoverensstemmelse mellom besvarelser fra omsorgsgiver og fra pasienten selv.
Alzheimer Disease Related Quality of Life (ADRQL)	- Besvares av omsorgsgiver. - 48 spørsmål innenfor fem domener. De fleste spørsmål er relatert til direkte observerbar atferd. - Testet i 12 studier med motstridende resultater. Kritisert for ikke å inkludere pasientens vurdering av egen livskvalitet der det er mulig ved mild til moderat demens.

**Dementia Quality of Life
questionnaire (DEMQOL)**

- Besvares av personer med demens.
- DEMQOL-Proxy besvares av omsorgsgiver.
- Spørsmålene fokuserer på områder av livskvalitet som påvirkes av sykdom, og er derfor relatert til symptombyrde og funksjon.
- Instrumentet med 5 domener: Aktivitet og egenpleie; helse og velvære; kognitiv funksjon; sosiale relasjoner; selvoppfatning.
- Undersøkt i 10 studier. Moderat reliabilitet og validitet.
- Regnes som ett av de beste målene på helserelatert livskvalitet for personer med mild til moderat demens.
- Ikke egnet ved alvorlig demens.

QUALIDEM

- Besvares av omsorgsgiver.
- Basert på registrering av observerbar atferd som beskriver hvordan individet tilpasser seg til og takler demenssykdom.
- Versjon på 37 spørsmål dekker 9 atferdsdomener, utviklet for personer med mild til alvorlig demens.
- Versjon på 18 spørsmål dekker 6 domener for personer med svært alvorlig demens.
- Undersøkt i 8 studier. Svak til god reliabilitet og noe støtte for validitet.

**Quality of Life in Late-
Stage Dementia
(QUALID)**

- Besvares av omsorgsgiver.
- Basert på fire kriterier: to objektive (atferd og aspekter ved ytre miljø) og to subjektive (oppfattet livskvalitet og psykologisk velvære) kriterier.
- For bruk hos sykehjemspasienter med langtkommen demens
- 11 typer konkret observerbar atferd som antas å være relatert til livskvalitet ved alvorlig demens.
- Undersøkt i 6 studier. Svak til god reliabilitet. Kritiseres for å være smalt i konseptualisering av livskvalitet og i pasientgruppen instrumentet er ment å brukes for.

1.2.4 Ernæring

Underernæring er en hyppig problemstilling hos eldre personer, og oppstår når næringsinntaket ikke møter næringsbehovet over tid. Ernæring og kosthold har stor betydning for helse i alderdommen, og feilernæring gir blant annet økt risiko for fall, sykehusinnleggelser, sykehjemsinnleggelse, trykksår, manglende sårtilheling og død. Så mange som 1 av 3 eldre hjemmeboende personer kan være underernært. Underernæring er sterkt assosiert med nedsatt matlyst, og nedsatt matlyst dobler risikoen for underernæring. På tross av signifikante fysiske, psykiske, sosiale og økonomiske konsekvenser av underernæring, blir ikke underernæring vektlagt og diagnostisert hos hjemmeboende eldre. Identifisering, forebygging og behandling av underernæring kan hindre funksjonsfall, og eldre personer med nedsatt matlyst er en viktig målgruppe for forebygging. Som et supplement til oppfølging fra helsepersonell finnes det moderat evidens for effekt når ernæringstiltak gjennomføres av kommunale omsorgsarbeidere uten helsebakgrunn og pårørende. Involvering av pårørende øker ikke omsorgsbyrden for pårørende.^{34, 35}

Nasjonale faglige retningslinjer for forebygging og behandling av underernæring anbefaler at det i primærhelsetjenesten skal vurderes ernæringsmessig risiko for alle beboere i institusjon eller i hjemmesykepleien ved innleggelse eller vedtak, og deretter månedlig. Videre skal fastlegen vurdere hjemmeboende pasienter som tilhører en risikogruppe regelmessig. Det anbefales bruk av MNA (*Mini Nutritional Assessment*), MUST (*Malnutrition Universal Screening Tool*), NRS 2002 (*Nutritional Risk Screening*), SGA (*Subjective Global Assessment*) eller Ernæringsjournal for kartlegging. Anbefalingene er gradert på nivå C og D (lavere evidensgrad).

Hva sier forskningen?

Kostnader

En systematisk oversiktsartikkel fra 2016 undersøkte kostnader forbundet med feilernæring hos eldre hjemmeboende og institusjonaliserte personer, samt effekt av terapeutiske intervensjoner. Resultatene fra 9 europeiske studier med ulike design viste at kostnader forbundet med feilernæring var betydelig høyere enn for normalt ernærte personer. Feilernæring var en stor byrde for det offentlige helsevesenet i europeiske land, og siden feilernæring er relatert til aldring og kroniske sykdommer var institusjonaliserte eldre særlig

utsatt for sykdomsrelatert feilernæring. Kostnader ble estimert til å ligge mellom 0,5 og 6 % av helsebudsjettet, avhengig av land. Det var en klar gradient med lavere kostnader forbundet med oppfølging av pasienter med risiko for feilernæring, og enda lavere kostnader for normalt ernærte personer. De økte kostnadene var hovedsakelig på grunn av høyere helsetjenesteforbruk, som fastlegekonsultasjoner, sykehusinnleggelser, oppfølging og behandling. Intervensjoner for å redusere forekomst av feilernæring, som bruk av orale næringssupplement, viste viktig nedgang i sykehusinnleggelser og legekonsultasjoner, men det trengs mer evidens for å fastslå om det er kostnadseffektivt. På bakgrunn av disse resultatene bør det innføres tiltak for å redusere forekomst av feilernæring både hos hjemmeboende og institusjonalisert eldre.³⁶

Effektive intervensjoner

Bandayrel et al. (2011) undersøkte effekten av ernæringsintervensjoner til hjemmeboende eldre personer i en systematisk oversiktsartikkel av randomiserte kontrollerte studier. Ti studier undersøkte undervisning i ernæring og fem involverte intervensjoner med ernæringssupplement. Generelt var omfattende undervisning med aktiv deltagelse, en personlig helseplan, individuelle mål og støtte til tro på egen mestring det som viste mest lovende resultater for positive utfall relatert til ernæringsstatus. Mange av intervensjonene hadde også elementer av gruppebasert læring, støttegrupper og oppfølgingsmøter. Motsatt var ineffektive intervensjoner ikke skreddersydd til den enkeltes kunnskapsbehov og hadde begrenset personlig kontakt med studiedeltakerne. For næringssupplement var effektive intervensjoner forbundet med å velge ut grupper med størst sannsynlighet for å ha nytte av tiltaket, sammen med bruk av en rekke sensitive kognitive funksjonstester. Disse funnene samsvarer med tidligere studier på området. Det er i fremtiden også nødvendig å finne intervensjoner som fungerer for hjemmeboende eldre personer med mindre aktiv deltagelse enn de som var inkludert i disse studiene.³⁷

1.2.5 Forebyggende hjemmebesøk

Helse- og omsorgstjenesten spiller en viktig rolle i tidlig identifisering av risikofaktorer for funksjonsfall og skrupelighet. Ideelt bør det utføres multifaktorielle kartlegginger med validerte kartleggingsinstrumenter etterfulgt av målrettede intervensjoner tilpasset personens risikoprofil. Forebyggende hjemmebesøk har lenge vært framhevet som en måte å

fange opp personer som har risikofaktorer for funksjonsfall. Det er flere intuitive fordeler ved dette, blant annet at man ser personen i sine egne omgivelser, framfor et kort møte på legekontoret.⁸ Målet med hjemmebesøk er forebygging gjennom å øke selvstendighet hos den eldre personen. Fokus kan være på enkeltrisikofaktorer, for eksempel fall, eller bestå av en multidimensjonal geriatrik kartlegging for å vurdere og forbedre problemer relatert til medisinsk helse, funksjon, psykososiale faktorer, utfordringer i omgivelsene og personens ressurser.³⁸ Forslag til momenter som kan inngå i kartlegging av funksjonsfall er vist i figur 5.

Hva sier forskningen?

En norsk kvalitativ studie har undersøkt hvordan eldre personer over 80 år opplevde å motta forebyggende hjemmebesøk. Hovedfunnene var at forebyggende hjemmebesøk var en positiv erfaring for de eldre, selv om flere ikke så behov for besøket i utgangspunktet. De fleste hadde vage forventninger til besøket, men opplevde seg sett og fikk nyttige råd og påminnelser om forebyggende tiltak og tilbud i kommunen. Det ble opplevd som en trygghet å ha en kontaktperson i kommunen. Forfatterne peker på at det er et forbedringspotensial i å inkludere forebyggende hjemmebesøk som tema i helseutdanninger, i større grad ta i bruk forskjellige informasjonskanaler for å gjøre tilbudet mer kjent for målgruppen, og inkludere større grad av tverrfaglig samarbeid og oppfølgende tiltak.³⁹

En randomisert kontrollert studie fra Sverige har sammenlignet 1) fire multiprofesjonelle interaktive seniormøter med påfølgende hjemmebesøk og 2) forebyggende hjemmebesøk med råd, informasjon og identifisering av fallrisiko med 3) en kontrollgruppe fulgt opp gjennom to år. Studien inkluderte hjemmeboende personer uten hjelpebehov som var 80 år eller eldre. Hovedmålet var å hindre progresjon av skrøpelighet og hjelpebehov. De viste at seniormøter med et påfølgende hjemmebesøk forebygde hjelpebehov i dagliglivets aktiviteter etter ett og to år. Et forebyggende hjemmebesøk reduserte avhengighet i dagliglivets aktiviteter etter kun ett år.⁴⁰ Faktorer som predikerer uavhengighet i dagliglivet for personer i intervensjonsgruppen ble også undersøkt. Yngre personer, personer som bodde alene, og personer med større fysisk kapasitet hadde bedre effekt og større uavhengighet i dagliglivets aktiviteter. Dette indikerer at aleneboende eldre er en gruppe som kan ha nytte av en slik intervensjon. Samtidig er det viktig at mottakerne av slike intervensjoner opplever tilbudet som nyttig.⁴¹



Figur 5: Domener som kan inngå i utredning for indikasjon på funksjonsfall hos hjemmeboende eldre¹³

Effekten av forebyggende hjemmebesøk har vært undersøkt i flere systematiske oversiktsartikler og metaanalyser med sprikende funn. Imidlertid konkluderte en nyere stor systematisk oversikt og metaanalyse av 64 randomiserte kontrollerte studier med at forebyggende hjemmebesøk ikke har noen konsistent effekt på dødelighet eller uavhengighet, inkludert innleggelse på sykehjem og sykehus. Likevel utelukkes ikke at enkelte typer forebyggende hjemmebesøk kan være effektive.³⁸ Det ser heller ikke ut som forebyggende hjemmebesøk gir lavere helseutgifter, men noen intervensjoner kan gi

kostnadsnøytrale, positive effekter på livskvalitet, ifølge en systematisk oversiktsartikkel som inkluderte 19 studier fra vestlige land.⁴² En viktig faktor er at flere studier bare inneholder kartlegging og anbefalinger til tiltak. For at tiltaket skal være vellykket, må også anbefalingene følges. Derfor er det viktig at et system som ivaretar oppfølging av anbefalinger og tiltak også kommer på plass.

Hjemmebasert geriatrisk utredning (*homebased comprehensive geriatric assessment*) er en type forebyggende hjemmebesøk som kan ivareta dette, og har vist positiv effekt på flere helseutfall. Dette er en multiprofesjonell og multidimensjonal diagnostikk- og behandlingsprosess som identifiserer medisinske, psykososiale og funksjonelle begrensninger hos eldre, for så å utvikle en koordinert plan for behandling og oppfølging. Fokuset er mer forebyggende enn rehabiliterende. Solid evidens fra flere metaanalyser fastslår at hjemmebasert geriatrisk utredning effektivt reduserer funksjonsfall og totaldødelighet, og kan redusere innleggelse i sykehjem. Nytteeffektene er imidlertid avhengige av å identifisere de rette pasientene, det vil si at man ekskluderer personer som har for god eller dårlig helse til å ha nytte av utredningen. Det er generelt ikke klar enighet om hvem som har nytte av geriatrisk utredning, men kriterier som brukes inkluderer: alder; medisinsk komorbiditet som hjertesvikt eller kreft; psykososiale tilstander som depresjon eller isolasjon; spesifikke geriatriske tilstander som demens, fall eller funksjonsnedsettelse; tidligere predikert høyt forbruk av helsetjenester; ved vurdering av endring av omsorgsnivå, for eksempel fra hjem til omsorgsbolig eller sykehjem.⁴³

Nøkkelområder i geriatrik utredning¹⁴

- Funksjonsstatus
- Mobilitet
- Ganghastighet
- Kognisjon
- Stemningsleie
- Ernæringsstatus
- Komorbiditet
- Polyfarmasi
- Geriatrike syndrom (fallrisiko, delir, urininkontinens, tannstatus, syns- og hørselsnedsettelse)
- Sykdomsspesifikke validerte kartleggingsverktøy
- Mål for omsorg
- Forberedende samtaler
- Miljø og sosial situasjon

1.2.6 Komplekse intervensjoner

Komplekse intervensjoner inneholder flere komponenter som interagerer med hverandre, der den fullstendige intervensjonen ikke kan brytes ned til enkeltkomponenter uten å tape noe av helheten. Det er funksjonen og prosessen som standardiseres, mens komponentene i intervensjonen kan tilpasses lokale forhold. Komplekse intervensjoner blir stadig mer brukt, og er viktige verktøy for å skape et kostnadseffektivt helsevesen.^{44, 45}

Hva sier forskningen?

Flere systematiske oversiktsartikler har undersøkt komplekse intervensjoner for å opprettholde fysisk funksjon og selvstendighet hos eldre, hjemmeboende personer, og redusere eller utsette omsorgsbehov. En kompleks intervensjon inneholder typisk en multifaktoriell kartlegging med påfølgende aktiv oppfølging, henvisning eller anbefalinger tilpasset den enkelte. Studiene viser at komplekse intervensjoner gjør det mulig for eldre personer å bo lenger hjemme, hovedsakelig gjennom å forebygge sykehjemsinnleggelse, men også ved å redusere fallforekomst og sykehusinnleggelser. Resultatene tyder ikke på at

komplekse intervensjoner har effekt på dødelighet.^{1, 4, 46}

Vanlig innhold i komplekse intervensjoner¹

- 1) Hjemmebesøk for kartlegging av helse og sosiale problemer, igangsatt på grunn av på forhånd fastsatte kriterier
- 2) Helsepersonell utfører kartlegging, alene eller i team
- 3) Elementer som vanligvis inngår:
 - Medisinsk helse: sykehistorie, behandling, medisiner, relevante målinger
 - Syn, hørsel, tannhelse, fothelse, kontinens
 - Fysisk funksjon: balanse, forflytningsevne, gangfunksjon, leddproblemer, hjelpemidler
 - Mental funksjon, inkludert depresjon og kognitiv funksjon
 - Sosiale forhold, inkludert sosial kontakt, boforhold, økonomi
 - Livsstil, inkludert røyking, ernæring, alkoholinntak
 - Kartlegging av sikkerhet i hjemmet for å avdekke farer, tilgang, lysforhold og hjelpemidler
- 4) Aktiv oppfølging, henvisninger, anbefalinger

Effektene av komplekse intervensjoner var større i de eldste studiene, og ser ut til å reduseres i studier av nyere dato. Funn av generelt liten effektstørrelse kan ha sammenheng med dårlig etterlevelse av intervensjonen, men kan også reflektere generelle forbedringer i dagens helse- og omsorgstjenester som ytes til eldre. Når kvaliteten på vanlig omsorg er god, blir forskjellen mellom intervensjons- og kontrollgruppen vanskeligere å måle slik at sammenligning med vanlig omsorg viser liten effekt. Denne tendensen var spesielt tilstede for utfallene å bli boende hjemme, sykehjemsinnleggelse, sykehusinnleggelse og dødelighet. Effekten av intervensjoner for å forbedre fysisk funksjon var stabil uavhengig av studienes alder. Studier inkludert i oversiktsartiklene hadde typisk intervensjoner som besto av forebyggende hjemmebesøk til eldre personer med pleie basert på kartlegging av medisinske og sosiale behov, men det var ellers stor variasjon i hvilket helsepersonell som var involvert, type pleie som ble gitt, hvor den ble gitt og intensitet.^{1, 4, 46}

Effektive tiltak hadde til felles at de var i forkant med omsorg rettet mot eldre med risiko for uheldige utfall, og hadde en velintegrert multiprofesjonell praksis med godt samarbeid. Det var ikke klare bevis for at et spesielt tilbud var bedre enn andre, men det var viktig med en velintegrert og helhetlig tilnærming på tvers av nivåer i helsevesenet. Dette viser også at det er mulig å skreddersy effektive tilbud ut fra personens behov og preferanser. Skreddersydde tilbud kan også gi bedre etterlevelse og dermed øke nyttepotensialet til tiltakene.^{1, 4, 46}

Komplekse intervensjoner bør få større plass i framtidige studier, da de i større grad reflekterer det virkelige liv med utfordringer knyttet til komplekse problemstillinger, og i større grad tar hensyn til prosesser med endringsarbeid og implementering tilpasset lokale forhold.

1.2.7 Hovedmomenter

- Fysisk aktivitet er en av de best dokumenterte strategiene for å forebygge og redusere funksjonsfall, avhengighet og helserelaterte utgifter.
- Etterlevelse over tid er essensielt for å beholde langtidseffekt av fallforebygging. Funksjonell trening integrert i dagliglivets aktiviteter kan være en effektiv strategi som må undersøkes nærmere.
- Det er et stort behov for mer robust forskning for å dokumentere effekter av hverdagsrehabilitering.
- Ett av tre demenstilfeller kan muligens forebygges. Mulige satsningsområder inkluderer hypertensjon, diabetes, livsstilsfaktorer, økt utdanning, m.fl.
- Deltagelse i dagliglivets aktiviteter, hvile og søvn, arbeid, fritidsaktiviteter og sosial deltagelse er viktig for å opprettholde god livskvalitet hos eldre.
- Identifisering, forebygging og behandling av underernæring gjennom undervisning og næringssupplement kan hindre funksjonsfall og spare samfunnet for store kostnader
- Forebyggende hjemmebesøk med kartlegging og anbefalinger uten oppfølging og implementering er sannsynligvis ikke effektivt for å hindre hjelpebehov og funksjonstap.
- Komplekse intervensjoner bør få større plass i framtidige studier, da de i større grad reflekterer det virkelige liv med utfordringer knyttet til komplekse problemstillinger, og i

større grad tar hensyn til prosesser med endringsarbeid og implementering tilpasset lokale forhold.

2. OMSORGSTEKNOLOGI

De aller fleste eldre ønsker å bo i eget hjem så lenge som mulig, men ved frykt for egen sikkerhet er det likevel mange eldre som velger å flytte til institusjon, til tross for tap av selvstendighet. Omsorgsteknologi har av mange blitt presentert som en av flere mulige løsninger som kan støtte flere eldre personer i å bli boende lenger hjemme – og gjøre eldreomsorg mer kostnadseffektiv i framtiden. Flere typer omsorgsteknologi er utviklet, og noen er allerede i bruk i dag som for eksempel automatiske medisindispensere og ulike typer sensorteknologi for hjemmeboende eldre (Tabell 3). En rekke studier har undersøkt metoder for innføring av omsorgsteknologi og hvordan disse oppleves av eldre, blant annet gjennom subjektive tilbakemeldinger. Det er imidlertid ikke tilstrekkelig å vise at omsorgsteknologi er gjennomførbart og akseptabelt for brukerne – også effekten må evalueres. Dessverre er forskningsresultater som beskriver innvirkning på helse og livskvalitet sjeldnere og mer ufullstendig dokumentert.⁴⁷⁻⁴⁹

Tabell 3. Typer omsorgsteknologi⁴⁷

Kategori	Eksempel
Generell informasjonsteknologi	Data og internett for å kommunisere med familie og venner Støtte til å takle livsstilsendringer
Robot	Robot som hjelper til med å bruke ulike apparater Robotkjæledyr
Telemedisin	Legekonsultasjon over nettet for å følge opp sykdom – hovedsakelig kroniske sykdommer
Sensorteknologi	Bevegelsessensor, dørsensor, fallalarmer
Automatisk medisindispenser	Skal øke nøyaktighet av medisinadministrering. Dispenseren kan være i form av en automatisk medisindose, eller bruke multidose, ofte med alarm
Digitale spill	Interaktive spill som et verktøy for underholdning og økt velvære

Spørsmål som belyses

- Hvilke positive og negative erfaringer har eldre personer i møte med omsorgsteknologi?
- På hvilke områder er omsorgsteknologi effektiv?
- Hva er etiske utfordringer forbundet med omsorgsteknologi?
- Er omsorgsteknologi kostnadseffektivt?
- Hjelper omsorgsteknologi personer å bli boende lenger hjemme?

2.1 Norske erfaringer

En kvalitativ norsk studie undersøkte erfaringer med omsorgsteknologi hos eldre og deres pårørende. Resultatene viste at eldre personer var mer opptatt av å bevare sin selvstendighet og å bli boende hjemme, mens pårørende var mer opptatt av sikkerhet – selv om de eldre også anerkjente risikable situasjoner som krevde forholdsregler. Flere var usikre på om de ville klare å bruke teknologien, men de fleste ville prøve likevel på grunn av en oppfattet risikoreduksjon. Intervjuene viste viktigheten av en grundig kartlegging av brukernes behov, evner og kontekst for å sikre korrekt tilpasning av teknologien. Når dette ble gjort, følte brukerne seg tryggere, og mange følte de kunne bli boende hjemme lenger. De fleste hadde en overraskende høy toleranse for bivirkninger eller uønskede effekter relatert til omsorgsteknologien. De oppfattet dette som en del av tilpasningsprosessen. Noen hadde imidlertid store problemer med feilutløste alarmer, som førte til at enkelte ikke ønsket sengesensor.⁴⁹

Et nylig avsluttet prosjekt ved Høgskulen på Vestlandet som ble gjennomført i Lindås kommune i 2014-2015 har undersøkt effekter og erfaringer ved å installere individuelt tilpasset omsorgsteknologi i 260 hjem med oppfølgingstid på ett år. Foreløpige resultater herfra viser at prosjektet førte til positiv effekt for brukerne, pårørende og ansatte. Kvaliteten på tjenesten ble oppfattet som bedre, og kommunale utgifter til pleie- og omsorgstjenesten ble redusert. Imidlertid opplevde de at teknologien, som tidligere har vært implementert i Storbritannia, ikke automatisk kunne overføres til norske forhold men krevde lokale tilpasninger. Resultatene tyder på færre innleggelser i sykehus, og flere sykehjemsplasser ble

avviklet ved at helse- og omsorgstjenestene ble mer hjemmebasert. Studien konkluderer foreløpig med at omsorgsteknologi som er individuelt tilpasset den enkelte bruker og er forankret i alle ledd (politisk, administrativt, faglig), sammen med grundig opplæring av helsepersonell, gir flere eldre muligheten til å bo lenger hjemme.⁵⁰

2.2 Internasjonale erfaringer

En systematisk oversiktsartikkel fra 2016 med 48 studier har undersøkt om omsorgsteknologi kan gjøre det mulig for flere eldre personer over 60 år med komplekse behov å bli boende hjemme lenger. Oversikten fant høyeste nivå av evidens for at omsorgsteknologi kan benyttes til å monitorere dagliglivets aktiviteter for eksempel ved nedsatt kognitiv funksjon og psykisk helse, og ved hjerteproblemer hos eldre med komplekse behov. Det finnes derimot ingen bevis for at omsorgsteknologi kan brukes til å predikere sykdom eller funksjonsnedsettelse, helserelatert livskvalitet eller forebygge fall. Evidens ved kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS) var motstridende. Imidlertid var det stor aksept og opplevelse av brukervennlighet hos eldre som tok i bruk omsorgsteknologi. Å bli boende hjemme, økt livskvalitet og opplevd nytteverdi var nøkkelfaktorer for at eldre ville ta i bruk omsorgsteknologi. Implementering av omsorgsteknologi er fortsatt lite utbredt, og det er et problem at det finnes få studier som undersøker omsorgsteknologi hos eldre personer. Oversiktsartikkelen identifiserer flere etiske problemer knyttet til overvåking. Dette gjelder særlig personvern, men også sikkerhet og konfidensialitet av innsamlede data. Da de fleste studier bare hadde oppfølgingstid på rundt ett år, vil det være viktig å ha flere studier med lenger oppfølgingstid for å undersøke om omsorgsteknologi er bærekraftig og effektivt for å opprettholde eldre personers funksjonsstatus over en lenger tidsperiode. I tillegg trengs det mer forskning på kostnadseffektivitet, da studier som har undersøkt dette er nesten helt fraværende.⁵¹

En annen systematisk oversiktsartikkel fra 2016 med 41 studier har undersøkt effekter av ulike typer omsorgsteknologi med fokus på kronisk sykdom, demens, depresjon, fallrisiko, hjelpeavhengighet, dårlig legemiddelhåndtering og dårlig trivsel. Det var hovedsakelig studier fra Nord-Amerika og Asia som undersøkte fordeler og effekter av omsorgsteknologi. Flere typer teknologi hadde en positiv virkning på eldre personers liv. Telemedisin var den eneste teknologien gitt til personer med kroniske sykdommer som viste signifikante endringer i deltagerens liv, fra forbedring av helsetilstand til reduksjon i sykehusinnleggelser.

Automatiske medisindispensere var enkle å bruke og passet godt ved kompliserte medisinerregimer, men viste ikke signifikante endringer i helsetilstand. Sensorteknologi og generell informasjonsteknologi for å støtte personer med demens hadde begge positiv effekt i ulike stadier av sykdommen. Roboter reduserte depresjon ved å engasjere eldre personer i daglig interaksjon. De fleste studier inkludert i denne oversikten var eksperimentelle med liten utvalgsstørrelse, noe som gjør det vanskelig å trekke robuste konklusjoner angående effekter av omsorgsteknologi. Det trengs mer forskning for å evaluere effekter, og fremtidige studier bør i større grad evaluere klinisk signifikante effekter samt hvorvidt intervensjonen er kostnadseffektiv.⁴⁷

2.3 Etiske utfordringer

Ved utvikling og implementering av tiltak som inkluderer omsorgsteknologi er det nødvendig å ta stilling til flere unike etiske problemstillinger. En oversiktsartikkel fra 2016 har presentert etiske forhold ved bruk av omsorgsteknologi basert på 16 enkeltstudier. For personer som skal ta i bruk teknologien, ser det ut til at bekymringer knyttet til personvern og at teknologien oppleves som fysisk eller psykisk påtrengende er de viktigste faktorene som kan påvirke bruk av omsorgsteknologi. I tillegg nevnes utfordringer knyttet til stigmatisering, reliabilitet og vedlikehold av systemet. Personvern ble identifisert som den mest kritiske faktoren for eldre personers villighet til å i bruk omsorgsteknologi. Dette gjaldt for eksempel bekymringer rundt potensiell overvåking og dømming av aktivitetsmønstre, eller at de ikke ønsket at noen skulle vite når spesifikke aktiviteter ble gjennomført, som toalettbesøk. Mange eldre hadde bekymringer om og ønsket å ha kontroll over hvem som fikk tilgang til data. Generelt var de villige til å dele informasjon med familie, venner og helsepersonell, men på ulike nivå. For eksempel hadde deltakere i en studie ingen problemer med å dele informasjon, men bare til helsepersonell. Noen ønsket også kontroll over hvor mye og hvor ofte informasjon skulle deles. Likevel var det noen eldre som ikke rapporterte stor bekymring med hensyn til personvern, eller rapporterte at de var villige til å bruke teknologien på tross av risikoen dersom teknologien hadde en viktig funksjon. Størrelse og plassering av teknologi var også viktig for hvor påtrengende de opplevde teknologien og med hensyn til personvern. Brukervennlighet var en annen viktig faktor for at teknologien skulle tas i bruk av de eldre. Dette er spesielt viktig for personer med nedsatt kognitiv funksjon eller synsnedsettelse, for eksempel dersom vedkommende ønsker å deaktivere en funksjon men ikke har muligheten

på grunn av synsnedsettelse. Videre kan informert samtykke være vanskelig å oppnå hos noen. Ved demens kan individets evne til å forstå og evaluere informasjon og ta informerte valg være nedsatt. I tillegg er mange eldre ikke kjent med mekanismer rundt informasjonsinnsamling og deling gjennom teknologi, de kan mangle teknisk forståelse, og derfor ikke være fullt innforstått med viktigheten av å beskytte privat informasjon. I tillegg bør alle pårørende som bor sammen med mottakeren være klar over mulig innvirkning teknologien kan ha på dem, og hvordan de kan påvirke den. En studie fant blant annet misoppfatninger rundt omsorgsteknologien, til tross for informasjon gitt ved rekruttering og oppfølging. Tap av menneskelig kontakt på grunn av omsorgsteknologi var en viktig bekymring hos mange eldre, fordi teknologien kan brukes på en måte som erstatter direkte kontakt. Dersom kostnadseffektivitet blir hovedfokus når omsorgsteknologi skal tas i bruk, kan det hende at viktigheten av mellommenneskelig kontakt i pasient-forsørgerforholdet blir oversett. En studie viste blant annet at eldre personer foretrakk et sensorsystem som oppmuntrer til menneskelig kontakt, og at dette økte andelen som tok teknologien i bruk. Evnen til å respondere på potensielle etiske bekymringer vil være kritisk for framtidig utvikling av omsorgsteknologi som har som mål å forbedre sikkerhet og selvstendighet hos eldre personer.⁵²

2.4 Hovedmomenter

- Hovedgrunner for at eldre personer ønsker omsorgsteknologi er ønsket om å bli boende hjemme, økt livskvalitet, og opplevd nytteverdi.
- De fleste eldre personer har stor aksept og opplevelse av brukervennlighet når omsorgsteknologi tas i bruk.
- Etiske utfordringer er knyttet til personvern, samt at teknologien kan oppleves fysisk og psykisk påtrengende.
- Omsorgsteknologi har foreløpig vist noe positiv effekt i forbindelse med monitorering av dagliglivets aktiviteter, og telemedisin har vist signifikant forbedring av helsetilstand og reduksjon i sykehusinnleggelser hos eldre personer med kronisk sykdom.
- Fortsatt mangler robust evidens for effekt og kostnadseffektivitet av omsorgsteknologi, det trengs derfor videre forskning.

3. MULTIMORBIDITET

I takt med den generelle økningen i forventet levealder, øker også antallet som lever lenge med flere kroniske sykdommer, definert som sykdommer som krever behandling over flere år eller tiår. Multimorbiditet er vanligvis definert som samtidig tilstedeværelse av to eller flere kroniske sykdommer hos en person. Morbiditetsbyrde er et relatert begrep, som i tillegg til aktuelle sykdommer omfatter andre faktorer som kan ha betydning for individets nåværende og framtidige helsetilstand, for eksempel alder, kjønn og generell svekkelse eller skrøpelighet. Multimorbiditet øker risikoen for redusert fysisk funksjonsnivå og livskvalitet, dårligere psykisk helse, og øker dødeligheten. Personer med multimorbiditet har også et høyere forbruk av helsetjenester som generelle spesialisttjenester, akutte sykehusinnleggelser og lengre sykehusopphold. Det er beregnet at forbruket av legetjenester dobles for hver ny kronisk diagnose, og at totalkostnadene for helsetjenester øker nær eksponentielt for hver tilleggssykdom som oppstår hos eldre personer med flere kroniske sykdommer.⁵³

Mer enn halvparten av de som lever med en kronisk sykdom har multimorbiditet. På grunn av konsekvensene dette har for pasientens behov for oppfølging og behandling, har forskning på helsetjenester i senere tid beveget seg bort fra fokuset på separate enkeltsykdommer og anerkjent multimorbiditet som den mest vanlige sykdomstilstanden. Til tross for dette finnes lite forskning på tiltak som kan bedre helse, funksjon og livskvalitet hos personer med multimorbiditet.

Spørsmål som belyses

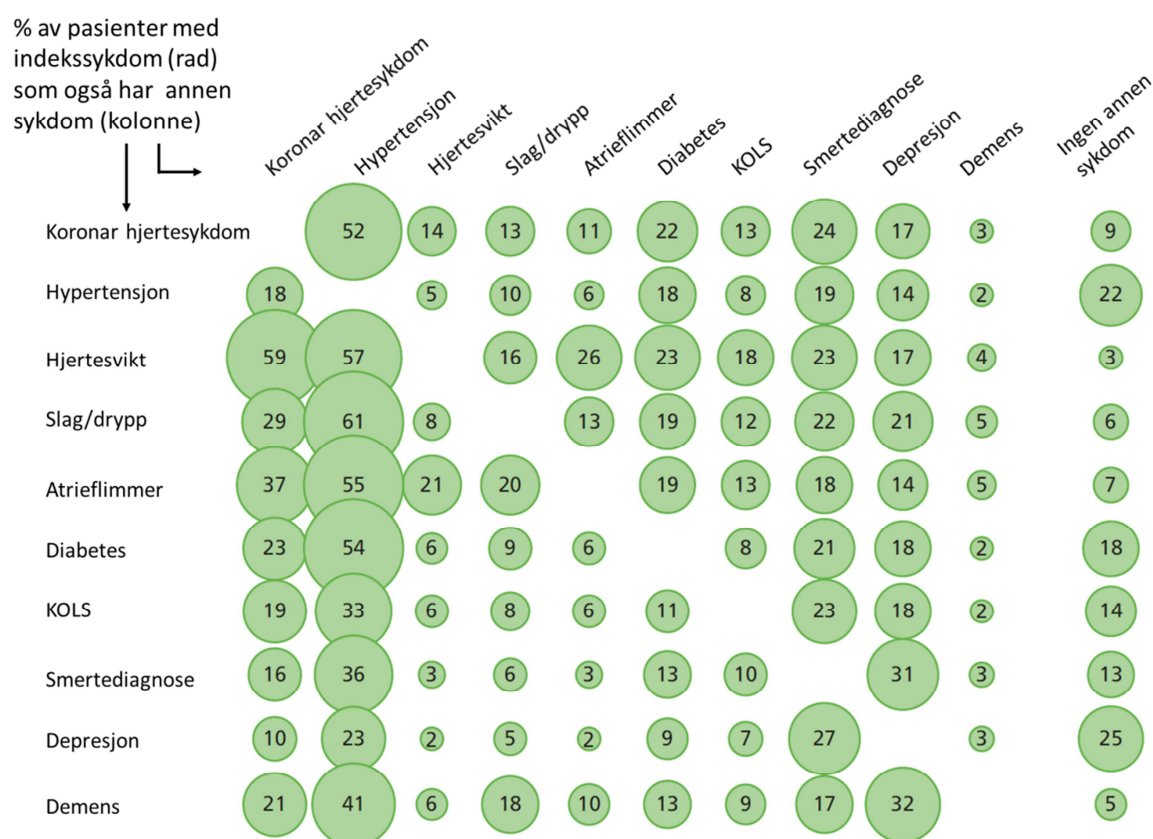
- Hva er de hyppigst forekommende diagnosekombinasjonene ved multimorbiditet?
- Hvordan identifisere pasienter med multimorbiditet som kan ha særlig nytte av et tilpasset behandlingstilbud?
- Hva er de største utfordringene knyttet til multimorbiditet i dagens helsetjeneste?
- Hvilke tiltak på pasient- og tjenestenivå har positiv effekt ved behandling av pasienter med multimorbiditet?

3.1 Årsaker til multimorbiditet

Hovedårsakene til sykdomsbyrde hos eldre mennesker er hjerte-karsykdom (30 %), kreft (15 %) kronisk lungesykdom (10 %), muskel- og skjelettlidelser (8 %) og nevrologiske eller psykiske lidelser (7 %). Med den generelle økningen i forventet levealder antar man at særlig de sykdommene som er sterkt relatert til alder vil fortsette å øke i forekomst; dette gjelder for eksempel demens, slag, kroniske lungesykdommer og diabetes. Sykdomsbyrden er ikke tilfeldig fordelt i befolkningen. Store befolkningsstudier har vist at den faktiske forekomsten av personer med en eller to kroniske diagnoser var lavere enn forventet, mens forekomsten av personer med ingen eller fire eller flere diagnoser var høyere enn forventet.⁵⁴ Dette tyder på at enkelte personer er mer sårbare enn andre for utvikling av flere kroniske sykdommer. For videre å identifisere hvilke diagnosekombinasjoner som er mest klinisk relevante, arbeides det med å identifisere ikke-tilfeldig eller assosiert multimorbiditet. I befolkningsstudier kan dette gjøres ved å undersøke hvilke diagnosekombinasjoner som opptrer oftere enn det som er forventet ut fra den generelle sykdomsprevalensen i befolkningen.⁵⁵

3.1.1 Vanlige diagnosekombinasjoner

Noen av de hyppigst forekommende diagnosene som er knyttet til økt risiko for multimorbiditet er hjerte-karsykdom, diabetes, psykisk lidelse (oftest depresjon eller angst), leddgikt (osteoartritt) og smertetilstander. For enkelte diagnosegrupper er det kjent at en diagnose øker risikoen for en annen; dette gjelder for eksempel depresjon, diabetes og hjerte-karsykdom (Figur 6). Disse diagnosegruppene er særlig interessante ettersom det kan være potensiale for å forebygge utviklingen av sekundær sykdom. Foreløpig vet vi lite om hvilke primærdiagnoser som gir størst risiko for senere utvikling av multimorbiditet, og vi vet heller ikke hvorfor noen personer med kronisk sykdom utvikler flere tilleggssykdommer, mens andre ser ut til å være mer motstandsdyktige.



Figur 6. Forekomst av komorbiditet ved utvalgte vanlige diagnoser (oversatt fra Guthrie et al., 2016).^{55, 56}

3.2 Risikofaktorer

Ved økende alder øker forekomsten av multimorbiditet. To tredjedeler av personer over 65 år har to eller flere kroniske sykdommer, og de fleste over 75 år har tre eller flere sykdommer.

3.2.1 Sosioøkonomiske faktorer

Forekomsten av multimorbiditet øker ved lav sosioøkonomisk status og lav utdanning.

Multimorbiditet med en kombinasjon av fysisk og psykisk sykdom er den kombinasjonen som er sterkest assosiert med sosioøkonomisk status. En befolkningsstudie fra Skottland har vist at komorbid fysisk og psykisk sykdom forekommer dobbelt så hyppig i de fattigste sammenlignet med de mest velstående områdene.⁵⁵ Den samme undersøkelsen viste at multimorbiditet oppstår 10-15 år tidligere i de fattigste sammenlignet med de mest velstående områdene.

Selv om forekomsten av multimorbiditet øker med økende alder, er det totale antallet tilfeller

høyere hos personer under 65 år og i de fattigste områdene. Multimorbiditet forekommer noe hyppigere hos kvinner enn hos menn.⁵⁵

3.2.2 Innvandrerhelse og multimorbiditet

I Norge er det vist at ikke-vestlige innvandrere har høyere forekomst av multimorbiditet og en hurtigere reduksjon i helse med økende alder sammenlignet med den øvrige befolkningen. Yngre, ikke-vestlige innvandrere rapporterer likevel færre langvarige sykdommer sammenlignet med tilsvarende aldersgruppe i majoritetsbefolkningen, mens situasjonen er omvendt for middelaldrende og eldre. Innvandrere har likevel høyere forekomst av psykiske plager enn befolkningen generelt. Blant arbeidsinnvandrere er forekomsten lavere, mens flyktninger har høyere forekomst av multimorbiditet enn majoritetsbefolkningen. En undersøkelse av voksne i alderen 30-69 år i Norge har også vist at forekomsten av multimorbiditet er vesentlig høyere hos personer som rapporterer at de har hatt en svært vanskelig barndom (77,1 %) sammenlignet med de som rapporterer om en svært god barndom (44,8 %).⁵⁷⁻⁶⁰

3.2.3 Livsstilsfaktorer og multimorbiditet

For livsstilsfaktorer er det funnet blandede resultater. Det er til nå ikke vist en klar sammenheng mellom forekomst av multimorbiditet og fysisk aktivitet eller røyking, og alkoholkonsum ser ikke ut til å være en risikofaktor. Fedme er imidlertid assosiert med økt sykdomsbyrde, og overvekt er rapportert som en risikofaktor hos eldre. Men for eldre som i utgangspunktet har fedme, er det vekttap over tid som er assosiert med den mest dramatiske økningen i antall kroniske sykdommer. Vekttap hos eldre med fedme kan altså være et tidlig tegn på en pågående helseforverring, og bør tas på alvor som et mulig signal på hurtig utvikling av multimorbiditet.⁶¹

3.3 Multimorbiditet og komplekse omsorgsbehov

Det vanligste kriteriet for multimorbiditet, altså to eller flere kroniske lidelser, omfatter et stort antall pasienter der mange ikke nødvendigvis har komplekse behov. Det er nødvendig å bruke mer målrettede kriterier for å identifisere de pasientene som vil ha størst nytteeffekt av

tiltak for å forebygge forverring og øke mestring ved multimorbiditet. Pasientgrupper der det er vist høyere omsorgsbehov, er:

- Pasienter med kompleks multimorbiditet, det vil si tre eller flere kroniske sykdommer som påvirker tre eller flere kroppssystemer.
- Pasienter med kronisk fysisk sykdom og samtidig depresjon.
- Pasienter som bruker 5-10 eller flere legemidler.
- Pasienter som er bundet til hjemmet eller bor på sykehjem.
- Pasienter med økt skrøpelighet (frailty).
- Pasienter med utilsiktet vekttap eller undervekt.

Dette er ikke en uttømmende liste, og det er sannsynlig at mer presise indikatorer vil identifiseres når det gjennomføres større studier som følger sykdomsforløp ved multimorbiditet over tid.^{62, 63}

3.4 Utfordringer i helsetjenesten

3.4.1 Behandlingsretningslinjer og legemiddelbruk

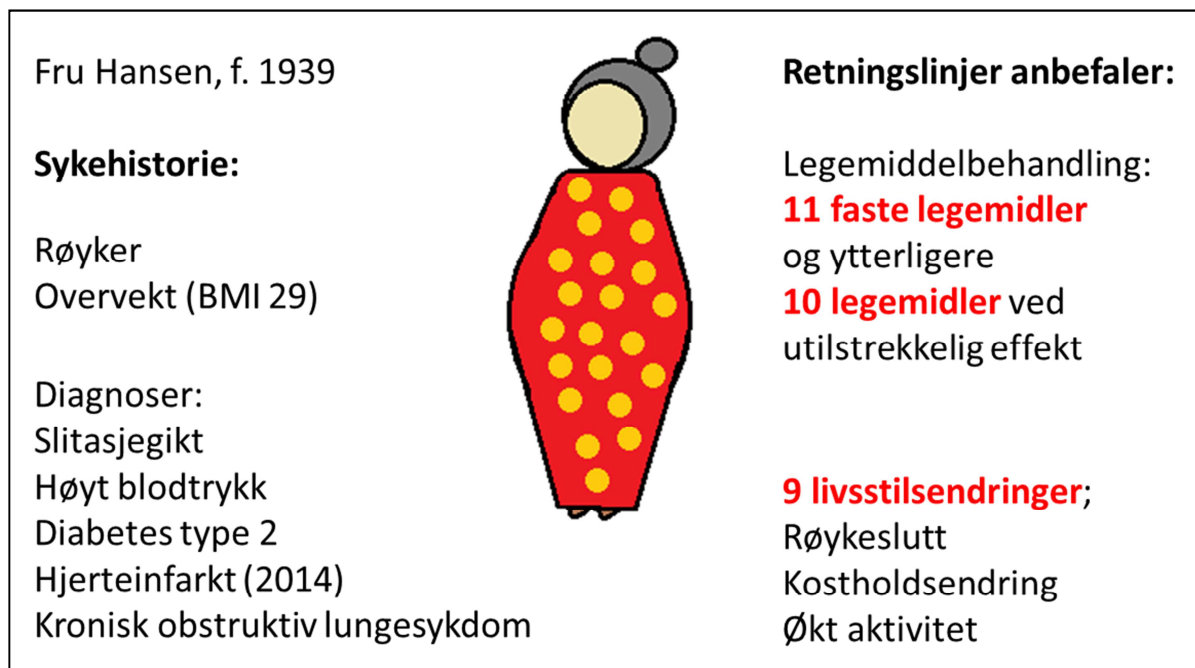
Til tross for at en gjennomsnittlig eldre pasient har multimorbiditet, er retningslinjer for behandling av kroniske sykdommer i stor grad utviklet med fokus på enkeltsykdommer. En årsak til dette er at studiene som danner grunnlaget for behandlingsanbefalinger som regel kun fokuserer på enkeltsykdommer, og er lite representative for den reelle pasientgruppen.⁵⁶ Av et utvalg randomiserte kontrollerte studier som undersøkte behandlingseffektivitet og ble publisert i innflytelsesrike tidsskrift mellom 1994 og 2006, ekskluderte 81% personer med vanlige tilleggssykdommer, 54% ekskluderte personer som tok andre vanlige legemidler, og 72% ekskluderte personer med høy alder.⁶⁴ Studier som inkluderer eldre pasienter ekskluderer ofte personer med demens.⁶⁵ Når et legemiddel blir tatt i bruk i befolkningen kan effekter og bivirkninger undersøkes i større grupper av pasienter. Denne typen studier (postmarkedsføringsstudier) representerer en annen mulig kilde til informasjon, men begrenses av at disse studiene i liten grad skiller mellom funn for pasienter med og uten tilleggssykdommer.⁵⁶

Behandlingsretningslinjer overfører kunnskap om virkning og risiko av et tiltak som er testet på en gruppe nøye utvalgte pasienter til den reelle pasientgruppen. Når det har vært stilt strenge krav til hvem som kan delta i en studie, kan det være store forskjeller mellom studiedeltakere og pasientgruppen som skal ta legemiddelet i bruk – for eksempel i alder, sykkelighet eller totalt antall ulike legemidler. Dette medfører usikkerhet om den dokumenterte effekten og sikkerheten av en behandling er sammenlignbar mellom de to gruppene. Videre er det i liten grad utviklet retningslinjer for samtidig behandling av flere kroniske sykdommer. Det ble tidligere i år publisert en systematisk gjennomgang som undersøker hvorvidt britiske retningslinjer for behandling av diabetes, depresjon og kardiovaskulær sykdom tar hensyn til multimorbiditet eller morbiditetsbyrde.⁵⁶ Noen sentrale resultater var at retningslinjer for behandling av enkeltsykdommer sjelden tar hensyn til annen sykdom og legemiddelinteraksjoner, og videre at det som regel kun gis anbefalinger vedrørende annen samtidig sykdom dersom denne er nært relatert til hovedsykdommen. Enda mer urovekkende er det at ingen av de undersøkte retningslinjene ga spesifikke anbefalinger ved skrøpelighet eller redusert forventet levetid. Fra legenes perspektiv oppleves dette som en stor svakhet ved bruk av sykdomsspesifikke behandlingsretningslinjer i klinisk praksis.⁶² En av de største utfordringene som leger i primærhelsetjenesten rapporterer ved behandling av personer med multimorbiditet, er nettopp at de sykdomsspesifikke behandlingsretningslinjene oppleves som lite tilpasset det kliniske sykdomsbildet.

Som et eksempel kan man tenke seg en 78 år gammel kvinne (Figur 7): Tidligere hjerteinfarkt, diabetes type 2, slitasjegikt, kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS) og depresjon. Hun røyker, og har en kroppsmasseindeks (BMI) på 29. I følge gjeldende behandlingsretningslinjer ville hun som et minimum få forskrevet 11 ulike faste legemidler, med ytterligere inntil 10 andre legemidler som kan legges til dersom hun ikke oppnår tilstrekkelig effekt på symptomer eller risikofaktorer. I tillegg til dette vil retningslinjene anbefale henne å gjennomføre ni livsstilsendringer eller selvhjelpsprogrammer, møte jevnlig til oppfølging hos fastlege, og eventuelt møte til spesialistoppfølging etter henvisning.

Selv om det ikke er mulig å utarbeide retningslinjer som dekker enhver tenkelig sykdomskombinasjon, vil et viktig første steg være å bruke store befolkningsundersøkelser for å identifisere hvilke «sykdomsklynger» som forekommer hyppigst sammen med en gitt

indekssykdom. Ved utarbeidelse av behandlingsretningslinjer for indekssykdommen bør potensielt viktige forskjeller mellom populasjonen som har vært inkludert i studier og den reelle pasientpopulasjonen presenteres. Retningslinjene bør videre gi informasjon om hvordan effekt og nytte av behandling og aktuelle behandlingsmål varierer i befolkningen, for eksempel avhengig av pasientens alder, individuell risiko for sykdomsforverring, samtidig tilstedeværelse av andre sykdommer og annen samtidig legemiddelbruk.



Figur 7. Eksempel på resultat av å følge alle behandlingsretningslinjer hos en person med multimorbiditet

Det er verdt å merke seg at pasienter med multimorbiditet kan oppleve stor psykisk belastning både på grunn av svekket helsetilstand, og fordi de opplever det som en byrde å måtte akseptere, skaffe kunnskap om og håndtere egen sykdom, følge opp hyppige legetimer og andre helserelaterte avtaler eller aktiviteter, og håndtere komplekse legemiddelregimer. En australsk studie har vist at mens 23 % av de som hadde en kronisk sykdom rapporterte depresjon, økte dette til 40 % hos de som hadde fem eller flere diagnoser.⁶⁶

3.4.2 Polyfarmasi og multimorbiditet

Som illustrert i eksempelet, er multimorbiditet assosiert med samtidig bruk av et stort antall ulike legemidler. Behandlingsretningslinjer er som regel sykdomsspesifikke, og prioriterer i liten grad mellom anbefalte behandlingstiltak for samtidig forekomst av flere kroniske sykdommer. En konsekvens av dette kan være at summen av alle behandlingstiltak som tilbys en pasient ikke er evidensbasert, selv om hvert enkelttiltak er basert på den beste tilgjengelige kunnskapen. Dette kan medføre at det igangsettes behandling som er unyttig og forårsaker unødvendig belastning for pasienten samt unødvendig bruk av helseressurser, og som i verste fall kan medføre skade for pasienten i form av bivirkninger og uheldige hendelser. Polyfarmasi (ofte definert som bruk av fem eller flere faste legemidler) er assosiert med økt forekomst av høyrisikoforskrivning, potensielt skadelige legemiddelinteraksjoner og bivirkninger, redusert etterlevelse av behandling, og med potensielt unngåelige sykehusinnleggelser.⁵⁶

I et representativt utvalg av eldre personer i USA, ble det avdekket at mer enn 20 % tok minst ett legemiddel som kunne ha negativ effekt på en annen av deres kroniske sykdommer. Selv om dette anslaget ikke tok hensyn til hvorvidt legemiddelvalget var godt begrunnet eller utgjorde en reell risiko for enkeltpasienten, er det illustrerende for hvor hyppig slike problemstillinger dukker opp i praksis.⁵⁶ Ved multimorbiditet er det nødvendig å vurdere den totale sykdomsbyrden for å kunne ta beslutninger om hvordan hver enkelt sykdom bør behandles. Fordi de fleste personer som er over 65 år eller har en kronisk lidelse har multimorbiditet etter denne definisjonen, er det et paradoks at behandlingsretningslinjer for kroniske lidelser i liten grad gir et grunnlag for å gjøre en slik totalvurdering.

3.4.3 Når må man ta hensyn til multimorbiditet ved legemiddelbehandling?

For å identifisere de pasientene med multimorbiditet som har særlig behov for en helhetlig vurdering av den kliniske behandlingen, bør det legges vekt på blant annet følgende:^{56, 62, 67, 68}

- Er anbefalte behandlingsalternativer for to ulike sykdommer kompatible?
- Er summen av den anbefalte behandlingen til byrde for pasienten, slik at det bør prioriteres mellom ulike tiltak i samråd med pasienten?

- Finnes klinisk relevante interaksjoner mellom ulike anbefalte legemidler? (F.eks. mellom enkelte typer antidepressiva og smertestillende/blodfortynnende legemidler)
- Finnes det sammenfallende behandlingsanbefalinger for to ulike sykdommer, slik at det totale antallet legemidler kan reduseres? (F.eks. ved diabetes og hypertensjon)
- Kan et anbefalt legemiddel gi økte symptomer eller forverret prognose for annen sykdom? (F.eks. ikke-selektiv betablokker og KOLS)
- Kan tilstedeværelsen av en sykdom gir forverret prognose for en annen sykdom, slik at behandling av førstnevnte bør prioriteres? (F.eks. depresjon og kardiovaskulær sykdom)

3.4.4 Hvordan vurdere om et behandlingstiltak bør iverksettes?

Per i dag er prioriteringen mellom hvilke medisinske tiltak som har størst potensiale for nytte, og som gir minst mulig risiko for skade, i stor grad overlatt til den enkelte legens kliniske skjønn. Lite forskning er gjort på dette, og det er stort behov for å gjennomføre studier som kan avhjelpe disse vurderingene. Det er enighet om at følgende elementer bør inngå i vurderingen av hvorvidt et behandlingstiltak skal prioriteres hos en enkeltpasient med komplekse behov:^{56, 62, 67, 68}

1. *Hva er den forventede behandlingseffekten, og innen hvor lang tid oppnås denne?*

Her må det skilles mellom symptomdempende behandling der den positive effekten ofte kan observeres umiddelbart, kontra forebyggende behandling der man ofte ikke vet hvor lang tid det vil ta før pasienten eventuelt vil oppleve nytte av behandlingen. Dersom pasienten i utgangspunktet har lav eller moderat risiko for hendelsen som det vurderes å forebygge (for eksempel hjerte-karsykdom) og høy alder, kan det være sannsynlig at positive effekter ved forebyggende behandling ikke vil være merkbare i løpet av pasientens levetid. Dermed kan det være grunn til å behandle risikofaktorer (for eksempel høyt blodtrykk eller forhøyet kolesterol) mindre aggressivt og sette andre mål for behandlingen enn det som er vanlig ved behandling av yngre personer som på grunn av lenger forventet levetid har en høyere totalrisiko for å oppleve en forebyggbar forverring.

2. Hva er den forventede negative effekten?

Det vil være lavere terskel for å avslutte en forebyggende behandling som har lav sannsynlig nytteeffekt, og som medfører belastning for pasienten for eksempel i form av bivirkninger eller andre uheldige effekter relatert til polyfarmasi og økt total behandlingsbelastning. Også for en symptomlindrende behandling kan det være slik at opplevde eller sannsynlige uheldige effekter oppveier den opplevde eller sannsynlige behandlingseffekten.

3. Hva er pasientens preferanse for behandlingsmål?

Pasienten bør så langt som mulig inkluderes i en diskusjon om hvilke tiltak som skal prioriteres i en kompleks sykdomssituasjon, basert på tilgjengelig kunnskap om positive og negative effekter av behandlingen som presenteres på en måte som er forståelig for pasienten. For en forebyggende behandling bør det tilstrebes å presentere forventet effekt i form av både forventet absolutt risikoreduksjon og relativ risikoreduksjon. For å illustrere denne forskjellen på hvordan behandlingsnytt kan presenteres, kan man for eksempel tenke seg at 20 personer som i utgangspunktet har samme risiko for hjerte-karsykdom må ta kolesterolsenkende behandling i 20 år for å forhindre ett dødsfall (absolutt risikoreduksjon), og at behandlingen dermed gir 25 % færre dødsfall (relativ risikoreduksjon). Ofte finnes ikke et fullstendig kunnskapsgrunnlag som kan støtte legen og pasienten i denne vurderingen.⁵⁶ Videre må det tas hensyn til pasientens egne ønsker og motivasjon for behandling. Å legge til rette for at pasienten får være aktiv i å ta beslutninger om egen helse, er vist å øke pasientens kunnskap om egen sykdom og hvilke behandlingsalternativer som eksisterer, øke pasientens tilfredshet med helsehjelpen, og forbedre pasientens evne og trygghet på å kunne ivareta egen sykdom. Utgangspunktet for vurderingen av pasientens totalbehandling bør derfor være at pasienten selv får uttrykke hva som er viktigst for vedkommende.⁶²

3.4.5 Fragmenterte helsetjenester

Pasienter med multimorbiditet og særlig de med kompleks multimorbiditet, er blant de største forbrukerne av helsetjenester. Dette inkluderer kontakter med fastlege, legevakt, spesialisthelsetjenesten, planlagte eller akutte innleggelser i sykehus, sykehjem og andre aktører. Dette stiller store krav til kommunikasjon og samarbeid mellom de ulike nivåene av helsetjenesten. Dårlig kommunikasjon mellom tjenesteaktører har negativ effekt på

behandlingsutfall. For pasientene, som stadig må forholde seg til nytt helsepersonell, forårsaker manglende kontinuitet utrygghet i tillegg til å forårsake ineffektivitet, økt risiko for feil, og redusert tilfredshet med helsetjenesten. Flere studier har vist at bedre kontinuitet er assosiert med bedre behandlingsutfall, færre legevaktbesøk, akuttinnleggelser og forebyggbare sykehusinnleggelser, lavere komplikasjonsrater og reduksjon i totale helsekostnader.⁶²

For fastleger oppleves fragmenterte helsetjenester også som et stort problem. For eksempel blir legemiddelbehandling av pasienter med multimorbiditet ofte igangsatt av spesialister, mens fastlegen får ansvar for å fornye reseptene. Uten klar kommunikasjon blir det vanskelig å vurdere hvorvidt behandlingen fortsatt er indisert. Ved kompleks multimorbiditet er det vist en tendens til at problemstillinger som normalt ville ha blitt håndtert i primærhelsetjenesten i større grad flyttes til spesialisthelsetjenesten.⁶⁹ Det er derfor trolig at mer integrert samarbeid mellom tjenestene har potensiale til å øke tilfredshet med tjenesten både for pasient og helsepersonell, samt føre til en mer hensiktsmessig ressursbruk. Primærhelsetjenesten og fastlegen vil dermed få en nøkkelrolle i å prioritere hvilke spesialisttjenester som vil ha størst betydning for pasientens helse.

3.4.6 Integrerte helsetjenester

Integrerte helsetjenester kan defineres som et system der helsetjenestene er organisert slik at pasienten mottar et helhetlig kontinuum av helsefremmende, funksjonsbevarende og sykdomsforebyggende tjenester, parallelt med diagnostisering, behandling og langtidsoppfølging av sykdom, rehabilitering og palliativ behandling fra ulike nivåer og leverandører innad i helsesystemet tilpasset pasientens behov. Andre begreper som har blitt brukt er for eksempel pasientsentrert behandling, koordinerte tjenester eller kontinuitet i helsetjenestene.⁷⁰ Dette er et fagfelt i rask utvikling, og Norge er involvert i to pågående internasjonale samarbeidsprosjekter i regi av EUs Horisont 2020 for å utvikle og teste modeller for integrerte helsetjenester.

SELFIE-prosjektet

SELFIE-prosjektet (Sustainable intEgrated chronic care modeLS for multi-morbidity: delivery, Financing, and performancE) skal bidra til forbedring av personsentrert omsorg for personer

med multimorbiditet ved å presentere evidensbaserte, økonomisk bærekraftige, integrerte omsorgsprogrammer som stimulerer til samarbeid på tvers av helse- og sosialomsorgen gjennom følgende målsetninger:

- kartlegge lovende programmer for integrert omsorg for personer med multimorbiditet
- presentere en evidensbasert oversikt over systemer for finansiering, som inneholder insentivordninger for å fremme implementering av integrert omsorg
- presentere empirisk evidens for effekten av integrert omsorg
- utvikle strategier for implementering og endring som er skreddersydd for ulike omsorgssystemer i Europa

SUSTAIN-prosjektet

SUSTAIN-prosjektet (*Sustainable tailored integrated care for older people in Europe*) skal forbedre måten omsorgstjenester for eldre mennesker organiseres og utøves i Europa, særlig med tanke på eldre som har sammensatte behov relatert til helse- og sosialomsorg.

Prosjektet tar sikte på å støtte og videreutvikle integrert omsorg, definert med følgende konkrete målsetninger:

- bedre organisering av omsorg for eldre, med koordinering av tjenestene som ytes
- at eldre menneskers helse- og sosiale omsorgsbehov skal blir vurdert riktig
- at tjenesteytere utøver personsentrert omsorg gjennom å lytte til eldre mennesker og deres pårørende/omsorgsgivere, og forsøke å involvere dem i avgjørelser som angår dem, samt yter tjenester som er i tråd med deres behov og preferanser så langt det lar seg gjøre
- tverrfaglige omsorgsteam skal inkludere forebyggende helsearbeid, helsetjenester og sosialomsorg, samt tilby nødvendig støtte og hjelpemidler (inkludert nyere teknologi)
- omsorg skal tilbys sammenhengende uten avbrudd i omsorgstilbudet

Ved gjennomføring av disse og relaterte prosjekter er det forventet å oppnå økt kunnskapsgrunnlag med tanke på hvordan systemer for helsehjelp i Norge best kan organiseres for å ivareta komplekse behov hos en stadig økende andel personer med multimorbiditet.

3.5 Tiltak som har vist effekt i behandling av multimorbiditet

Studier som undersøker effekten av ulike tiltak for behandling av personer med multimorbiditet, gjennomfører tiltak enten på pasientnivå eller på tjenestenivå. På pasientnivå har de fleste studiene rettet seg enten mot spesifikke helseutfordringer knyttet til forhåndsdefinerte sykdomskombinasjoner, eller de har undersøkt tiltak for å forbedre funksjonsevnen til pasienter med generell multimorbiditet. På tjenestenivå har for eksempel effekten av tiltak for å forbedre tjenestekoordinasjon eller for å optimalisere legemiddelbehandling blitt undersøkt.⁶⁹

Intervensjoner som er rettet mot behandling av pasienter med multimorbiditet kan gjennomføres på ulike plan i helsetjenesten.⁶⁹

- Profesjonelle intervensjoner: Utdanning av leger for å øke oppmerksomhet på multimorbiditet, samt bedre kvaliteten på helsetjenesten.
- Finansielle intervensjoner: Økonomiske insentiver for å nå behandlingsmål.
- Organisatoriske intervensjoner: Endringer i helsetilbudet, som for eksempel tilbud om fysioterapi til pasienten eller opprettelse av tverrfaglig behandlingsteam med farmasøyt.
- Pasientrettede intervensjoner: Enhver intervensjon som primært retter seg mot individer, for eksempel undervisning eller støtte for å håndtere egen sykdom.
- Regulatoriske intervensjoner: Endringer i lokalt eller nasjonalt tjenestetilbud for en mer effektiv fordeling av omsorgsressurser. Et eksempel kan være å redusere egenandelssatser i primærhelsetjenesten for å stimulere til avlastning av spesialisthelsetjenesten.

Forskningen som er gjennomført til nå har i all hovedsak undersøkt organisatoriske eller pasientrettede intervensjoner.⁶⁹

3.5.1 På tjenestenivå

For de fleste intervensjoner som har blitt gjennomført og evaluert på tjenestenivå har tverrfaglige behandlingsteam, ofte med en omsorgsordinator, vært sentrale elementer. Flere av disse intervensjonene har vist en mulig effekt på ulike utfall, men på grunn av store forskjeller mellom studiene når det gjelder hvilke pasienter som har blitt inkludert, hvordan

intervensjonen har blitt gjennomført, og hvilke utfall som har blitt målt kan det per i dag ikke trekkes noen generelle konklusjoner angående effekter av ulike tiltak på tjenestenivå.⁶⁹

Eksempler på tiltak på tjenestenivå som ser ut til å ha effekt, er organisering av tverrfaglige team for integrert omsorg der intervensjonen er rettet mot:

- Pasienter med økte behov på grunn av kjente risikofaktorer ved vanlige sykdomskombinasjoner; og inneholder en individuell omsorgsplan med støtte til oppfølging og egenmestring.
 - o Mange studier gir solid støtte for effekt av tiltak rettet mot pasienter med depresjon i tillegg til annen sykdom.⁷¹⁻⁷⁵
- Spesifikke funksjonsvansker hos personer med multimorbiditet.
 - o Fordi færre studier har undersøkt dette er grunnlaget mindre solid for å konkludere med at denne typen intervensjoner har effekt.^{72, 76}

Til nå finnes det ingen studier som har undersøkt effekten av organisatoriske intervensjoner for personer med multimorbiditet i Norge. Derfor er det viktig å merke seg at nasjonale og regionale forskjeller i tjenestetilbudet vil kunne påvirke nyttepotensialet ved en omorganisering eller endring av tilbudet. Videre er det en forutsetning for at effektive intervensjoner skal kunne implementeres i større skala, og opprettholdes over tid, at de integreres i det eksisterende helsesystemet.

Eksempelvis kan et mulig tiltak være å innføre et automatisk varslingsystem for å gjøre fastlegen oppmerksom på hvilke pasienter som trolig har et økt omsorgsbehov, for eksempel på grunn av kompleks multimorbiditet, slik at det kan iverksettes passende tiltak i samarbeid med andre helseaktører. For å identifisere hvilke pasienter som har størst helseeffekt av hvilke tiltak, er det nødvendig å gjennomføre studier på ulike pasientgrupper der effekten av tiltaket evalueres ved hjelp av forhåndsdefinerte mål som for eksempel vekttap, blodsukkerkontroll eller depresjon. I tillegg bør det evalueres om tiltaket fører til en mer hensiktsmessig bruk av helsetjenester, for eksempel ved å redusere forebyggbare sykehusinnleggelser.

Det kan dermed tenkes at en intervensjon som i utgangspunktet fremstår som lite effektiv, for eksempel med en høy kostnad per kilo oppnådd vekttap, vil kunne medføre store sparte

behandlingskostnader i fremtiden og derfor være kostnadseffektiv. Fordi den totalen bruken av helsetjenester øker dramatisk for hver tilleggssykdom som oppstår er det sannsynlig at den mest effektive strategien for helsetjenesten vil være å prioritere effektive sekundærpreventive tiltak til personer med en høy definert risiko for utvikling av ny sykdom. Det vil for eksempel være rasjonelt å fokusere på intervensjoner som er effektive i sekundærprevensjon av mange ulike tilstander, for eksempel fysisk aktivitet, eller for de vanligste sammenfallende diagnosene med høy risiko for utvikling av sekundær funksjonssvikt. Til tross for at dette er et forskningsområde i utvikling, finnes et solid forskningsgrunnlag som tilsier at integrerte omsorgsmodeller som rettes mot spesifikke risikofaktorer hos personer med multimorbiditet generelt gir positive funn. Disse intervensjonene skiller seg fra det vanlige helsetilbudet ved å være mer målrettede og bedre koordinerte.⁶⁹

3.5.2 På pasientnivå

Pasientrettede intervensjoner for personer med multimorbiditet kan for eksempel innebære undervisning eller gruppebaserte kurs for å gi pasienten økt kunnskap, motivasjon og støtte til å håndtere egen sykdom og helse. Felles for disse intervensjonene er at de adresserer pasientens egen atferd uten å involvere lege eller andre helsetilbydere direkte.

En studie som har vist lovende resultater av en tverrfaglig tilnærming til forebygging av funksjonsfall inkluderte eldre personer med multimorbiditet og funksjonssvikt til hjemmebasert oppfølging i team med fysioterapeut og ergoterapeut for å redusere funksjonsproblemer.⁷⁷ De hadde fire 90-minutters møter med ergoterapeut og ett 90-minutters møte med fysioterapeut i løpet av en 6 måneders intensiv oppfølgingsperiode, fulgt av en mindre intensiv 6-måneders oppfølging med telefonkontakt. Intervensjonsgruppen hadde en signifikant bedring i funksjon etter 12 måneder sammenlignet med kontrollgruppen. Det ble også registrert halvparten så mange dødsfall etter fire år i gruppen som mottok intervensjonen sammenlignet med kontrollgruppen, noe som kan tyde på en vedvarende effekt også etter at intervensjonen var avsluttet.

Pasientrettede intervensjoner som er utarbeidet for å øke pasientens evne til å håndtere egen sykdom og promoterer positiv helseatferd kan også være effektive, men

kunnskapsgrunnlaget er mangelfullt. Dette skyldes at det foreløpig er gjort lite forskning, og at det er store metodiske forskjeller mellom de studiene som til nå har blitt gjennomført.⁶⁹ En mulig strategi kan være å følge pasienter over tid for å bestemme på hvilke tidspunkt hastigheten i den aldersrelaterte økningen i multimorbiditet begynner å stige, for deretter å undersøke hvilke risikofaktorer som hyppigst er til stede på disse tidspunktene. Dersom det er mulig å utvikle tester for å identifisere de personene som har høyest risiko for utvikling av multimorbiditet, kan intensive forebyggende tiltak iverksettes der de vil gjøre størst nytte. For eksempel tyder nyere forskning på at personer med forhøyede nivåer av inflammasjonsmarkører (interleukiner) og forhøyet hvileforbrenning kan ha økt risiko for senere utvikling av multimorbiditet.⁶¹

Uansett hvor effektive tiltak som iverksettes for å forhindre eller forsinke utvikling av forebyggbare sykdommer, vil den totale sykdomsbyrden i befolkningen være høy. De fleste eldre mennesker har multimorbiditet, med flere samtidige komplekse og interrelaterte helseproblemer, og disse problemene må settes i sammenheng med aldersrelaterte endringer som funksjonstap, generell svekkelse, kognitiv svikt, gangfunksjon og balanse.⁷⁸

3.6 Hovedmomenter

- Økt individuell oppfølging fra tverrfaglige team og bedre kontinuitet i tjenestene, kan forbedre funksjonsnivået og redusere risikoen for forverring hos personer med multimorbiditet.
- Generelt ser det ut til å være mer effektivt å utvikle tiltak mot kjente risikofaktorer ved spesifikke sykdomskombinasjoner.
- Fremtidige studier bør identifisere hvilke sykdommer, sykdomskombinasjoner, eller andre indikatorer som mest effektivt fanger opp de pasientene som har forhøyet risiko for ulike typer forverring.
- For at helsesystemet skal kunne håndtere oppfølgingen av pasienter med multimorbiditet på en god måte, er det nødvendig å legge bort oppfatningen om at individuelle kroniske sykdommer skal behandles separat, og utvikle retningslinjer som tar hensyn til mer komplekse symptombilder som følger med multimorbiditet.

4. LEGEMIDDELBRUK HOS ELDRE

Personer som er 65 år eller eldre utgjør 23 % av legemiddelbrukere i Norge, men bruker halvparten av alle legemidler ifølge tall fra Reseptregisteret (48 % av definerte døgndoser i 2016). Blant personer under 65 år var det i 2011 under 20 % som fikk utlevert mer enn fem legemidler på resept, og 4,2 % mottok mer enn 10 ulike legemidler på resept i løpet av et år. For personer på 65 år eller eldre mottok 57 % mer enn fem legemidler, og 21 % mer enn 10 ulike legemidler på resept i løpet av et år.⁷⁹ Disse tallene inkluderer ikke personer som bor på sykehjem, men studier har vist at sykehjemsbeboere i Norge gjennomsnittlig mottar 6-7 faste legemidler.^{80, 81}

Legemiddelrelaterte feil og uhensiktsmessig legemiddelbruk øker med antall legemidler. Internasjonale studier har beregnet at mellom 2,5-30,7 % av alle sykehusinnleggelser har sammenheng med legemiddelbruk; det er videre avdekket at de fleste hendelser oppstår som følge av kjente legemiddeleffekter eller interaksjoner, slik at en stor andel trolig kunne ha vært forebygget – i en oversiktsartikkel ble andelen forebyggbare legemiddelrelaterte sykehusinnleggelser estimert til 3,7 % av alle sykehusinnleggelser.⁸² Legemidlene som var assosiert med de alvorligste hendelsene var i stor grad de samme som er anbefalt ved vanlige diagnoser som hypertensjon, diabetes og hjertesykdom. Dette tyder på at det er legemidler som er vanlig i bruk, med relativt gunstig risikoprofil, som forårsaker mest skade – i motsetning til legemidler med høyere risiko som brukes sjeldnere.⁸³

Spørsmål som belyses

- Hvor utbredt er potensielt uhensiktsmessig legemiddelbruk hos eldre, både hos hjemmeboende og på sykehjem?
- Hvordan kan man identifisere de pasientene som er i risiko for bivirkninger og skade som følge av legemiddelbruk, og hvilke tiltak kan være aktuelle for å redusere risiko?
- Hvilke faktorer påvirker eldre personers evne til å administrere egen legemiddelbehandling?
- Hvor utbredt er legemiddelhåndteringsfeil i helsetjenesten, og hvilke legemiddelhåndteringsfeil fører til pasientskade?
- Hvordan kan legemiddelhåndteringsfeil forebygges?

4.1 Sykdoms- og aldersrelaterte fysiologiske endringer

De fleste studier som undersøker sikkerhet og effekt av legemidler inkluderer personer som er relativt unge og friske, hovedsakelig uten annen behandlingskrevende sykdom. Dette er problematisk av flere årsaker. Man vet at aldersrelaterte fysiologiske endringer kan ha stor betydning for både ønskede og skadelige effekter av legemidler. Kroppssammensetningen endrer seg med alderen, slik at eldre personer generelt har en relativt høyere andel kroppsfett og lavere andel vann i kroppen. Dette medfører endringer i hvordan legemidler fordeler seg i kroppen. Enkelte legemidler som skal virke i sentralnervesystemet (for eksempel beroligende legemidler av typen benzodiazepiner) kan dermed få kraftig forlenget virketid, og kan ved gjentatte doser akkumuleres i kroppen med forsterket effekt og risiko for forvirring, sløvhet og fall som resultat. Nyrefunksjonen reduseres også med alderen, og svært mange eldre har moderat til alvorlig nedsatt nyrefunksjon. Dette medfører at legemidler som hovedsakelig utskilles gjennom nyrene også kan akkumuleres i kroppen ved gjentatt bruk, med økt risiko for doseavhengige bivirkninger og toksisitet, dersom dosen ikke tilpasses den reduserte utskilleleshastigheten. For eksempel må dosen av enkelte sterke smertestillende av typen opioider halveres hos personer med moderat nedsatt nyrefunksjon for å unngå fare for alvorlige bivirkninger som pustestans.

I tillegg har eldre ofte flere kroniske sykdommer og bruker mange ulike legemidler. Kunnskapen om hvordan ulike legemidler interagerer med hverandre eller med annen sykdom er ofte mangelfull. Skrøpeligheit er utbredt, særlig blant de eldste og sykehjemspasienter, dette er en tilstand kjennetegnet av lav fysisk og psykisk reservekapasitet og medfører at en isolert sett liten påkjenning kan gjøre uforholdsmessig store utslag på den generelle helsetilstanden. For eksempel kan en infeksjon, sykehusinnleggelse eller oppstart med et nytt legemiddel føre til kraftig redusert allmenntilstand eller delir, en akutt forvirringstilstand som er assosiert med økt sykkelighet og dødsfall.

Disse faktorene medfører at eldre er særlig utsatt for bivirkninger og utilsiktede legemiddeleffekter, som for eksempel mage-tarmblødning, svekket kognitiv funksjon, fall med påfølgende skade og funksjonsnedsettelse eller dødsfall.⁸⁴ Videre kan uheldige legemiddeleffekter hos eldre personer manifestere seg i kliniske symptomer som er sjeldne og atypiske hos yngre og friskere personer, slik at det er fare for at disse symptomene

tilskrives annen sykdom eller generell forverring, og i verste fall overses eller behandles med ytterligere legemidler. For å unngå skadelige effekter og bivirkninger er det derfor viktig at legemiddelbruk hos eldre følges nøye opp, med kontinuerlig vurdering av om hvert enkelt legemiddel fortsatt har et gunstig forhold mellom ønskede og uheldige effekter.

4.2 Uhensiktsmessig legemiddelbruk hos eldre

Legemidler regnes som potensielt uhensiktsmessige for eldre personer når risiko for skadelige effekter overstiger forventet nytte for pasienten, eller når det finnes et legemiddelalternativ som er tryggere, bedre tolerert eller mer effektivt.⁸⁴ Potensielt uhensiktsmessig legemiddelbruk er vist å øke risiko for funksjonsfall, sykehusinnleggelse og død.⁸⁵ I Australia er det vist at 20-30 % av akuttinnleggelser i aldersgruppen 65 år og eldre er relatert til legemiddelbruk, og internasjonalt blant personer i sykehjem at det oppstår mellom 1-7 uheldige legemiddelrelaterte hendelser per 100 beboermåneder.⁸⁶

Internasjonale oversiktsstudier har vist at hjemmeboende eldre har en forekomst av potensielt uhensiktsmessig legemiddelbruk på rundt 20 %.⁸⁷ 43 % av sykehjemspasienter bruker potensielt uhensiktsmessige legemidler, og denne gruppen har hatt en økende tendens til uhensiktsmessig legemiddelbruk i studiene som ble undersøkt fra 1990 til 2014.⁸⁴ Selv om flere studier har vist økt forekomst av potensielt uhensiktsmessig legemiddelbruk i sykehjem sammenlignet med hjemmeboende eldre, er det imidlertid ingen entydig tendens til at forekomsten av potensielt uhensiktsmessig legemiddelbruk øker ved institusjonalisering; det finnes også studier som ikke har registrert noen forskjell, eller tvert imot funnet at forekomsten reduseres ved innleggelse i sykehjem.⁸⁴

I Norge har en studie sammenlignet forekomsten av potensielt uhensiktsmessig legemiddelbruk i norske sykehjem hos totalt 4373 pasienter på 70 år eller eldre, fra tre ulike utvalg som ble innhentet i 1997, 2005 og 2011.⁸⁸ Forfatterne fant at gjennomsnittlig antall faste legemidler økte signifikant fra fem i 1997 til syv i 2011. Parallelt fant de at bruk av et legemiddel i strid med anbefaling (regelmessig bruk bør unngås) økte fra 37 % i 1997 til 40 % i 2011, bruk av en legemiddelkombinasjon i strid med anbefalinger (kombinasjoner som bør unngås) økte fra 16 % til 27 %, og bruk av legemidler der seponering anbefales (behov for fortsatt behandling bør vurderes) økte fra 46 % til 55 %. Selv om studien viste at bruk av flere

legemiddelklasser som bør unngås hadde blitt redusert i perioden, økte likevel potensielt uhensiktsmessig legemiddelbruk totalt for legemidler klassifisert i alle tre grupper. Dette tyder på at kvaliteten på legemiddelforskrivning i norske sykehjem har blitt dårligere ettersom den totale legemiddelbruken har økt.⁸⁸

4.2.1 Verktøy for å fremme trygg legemiddelbruk hos eldre

Det finnes per i dag ingen verktøy som effektivt kan forutsi hvilke pasienter som er mest utsatt for skadelige legemiddeleffekter i klinisk praksis ettersom det kan være store kliniske forskjeller mellom ulike grupper eldre. Derfor ser det ut til at strategier som utvikles for å redusere skadelige hendelser enten bør ta utgangspunkt i å forebygge hendelser som rammer mange eldre uavhengig av diagnose (for eksempel fall eller blødninger), eller å utarbeide mer spesifikke retningslinjer for forebygging innad i enkelte pasientgrupper (for eksempel pasienter med nyresvikt eller demens).⁸⁹

Tabell 4. Viktige sjekklister for å identifisere potensielt uhensiktsmessige legemidler hos eldre.

Verktøy	Pasientgruppe	Beskrivelse
Beers kriterier (<i>American Geriatrics Society</i>), 2015	Personer ≥65 år i alle kliniske settinger.	Identifiserer potensielt uhensiktsmessige legemidler og legemiddelkombinasjoner til eldre generelt, samt legemidler som bør unngås ved enkelte diagnosetyper. Gir også anbefalinger til eventuell dosereduksjon ved redusert nyrefunksjon. ⁹⁰
START-2 (europeisk ekspertgruppe), 2015	Personer >65 år i alle kliniske settinger	Identifiserer legemiddelbehandling som bør vurderes til alle eldre, med mindre de er døende eller det er andre åpenbare grunner til at behandling ikke bør gis. ⁹¹
STOPP-2 (europeisk ekspertgruppe), 2015	Personer >65 år i alle kliniske settinger	Identifiserer potensielt uhensiktsmessig forskrivning som er signifikant assosiert med uheldige hendelser hos eldre. ⁹¹
NORGEP (norsk ekspertgruppe; basert på Beers kriterier 2001), 2009	Personer ≥70 år under behandling i allmennpraksis	Et norskutviklet verktøy som skal identifisere de mest klinisk relevante tilfellene av uhensiktsmessig legemiddelbruk hos eldre personer under behandling i primærhelsetjenesten. ⁹²
NORGEP-NH (norsk ekspertgruppe; basert på NORGE), 2015	Personer >70 under behandling i sykehjem	Et norskutviklet verktøy utviklet spesifikt for å identifisere de mest klinisk relevante tilfellene av uhensiktsmessig legemiddelbruk hos eldre personer i sykehjem, kategorier: a) regelmessig bruk bør unngås; b) kombinasjoner som bør unngås; c) seponering bør vurderes. ⁹³

For å redusere uhensiktsmessig legemiddelbruk hos eldre har det blitt utarbeidet flere sjekklister som presenterer generelle anbefalinger for legemiddelbehandling som bør unngås, og som bør vurderes, hos personer i ulike pasient- og aldersgrupper. En oversikt over disse er gitt i tabell 4.

4.3 Polyfarmasi og komplekse legemiddelregimer

Det greske *poly* betyr mange, og begrepet *polyfarmasi* brukes for å beskrive samtidig bruk av mange legemidler. Det finnes per i dag ingen allment akseptert definisjon, men det mest vanlige kriteriet er at pasienten bruker fem eller flere faste legemidler.⁹⁴ I takt med den generelle økningen i legemiddelbruk i løpet av de siste tiårene, har forekomsten av polyfarmasi, uheldige legemiddelkombinasjoner, risikoforskrivning, og potensielt forebyggbare skader, forverring og sykehusinnleggelser relatert til legemiddelbruk økt kraftig. Polyfarmasi er assosiert med økt risiko for uheldige legemiddelrelaterte hendelser, inkludert fall, sykehusinnleggelser og lengre tid på sykehus, og dødsfall, både hos hjemmeboende eldre og sykehjemspasienter.^{95, 96} Kompleksitet er et annet begrep som kan beskrive hvor utfordrende det er å holde kontroll på et legemiddelregime - kompleksiteten øker med det totale antallet ulike legemidler, men påvirkes også av hvorvidt enkelte legemidler har spesielle doseringsanvisninger, som for eksempel: skal tas med/uten mat; skal ikke tas samtidig med andre legemidler; brukes flere ganger om dagen; brukes kun en dag i uken; skal injiseres/inhaleres med korrekt teknikk; tabletten skal deles; skal svelges hele; etc. Det finnes færre studier som har undersøkt konsekvenser av komplekse legemiddelregimer sammenlignet med polyfarmasi, men de studiene som er gjort kan tyde på at økt kompleksitet i legemiddelregimet hos hjemmeboende eldre er assosiert med økt feilbruk, risiko for sykehusinnleggelse, komplikasjoner etter utskrivning fra sykehus og mortalitet.⁹⁵ Blant langtidsbeboere i sykehjem er polyfarmasi vanlig, og ofte hensiktsmessig, ettersom dette er en pasientgruppe der det er vanlig med samtidig behandling av flere komplekse kroniske sykdommer. En nylig systematisk gjennomgang har vist at inntil 74% av sykehjemsbeboere bruker 10 eller flere legemidler.⁹⁷ Selv om antallet legemidler i seg selv ikke er en indikator på kvaliteten på legemiddelbehandlingen, er det vist at forekomsten av uheldige legemiddelkombinasjoner eller høyrisikoforskrivning øker ved samtidig bruk av flere legemidler.

Hva sier forskningen?

Studier har funnet gjennomgående positive effekter av å redusere antall legemidler og uhensiktsmessig legemiddelbruk; ved hjelp av legemiddelgjennomgang hos hjemmeboende eldre er det oppnådd reduksjon av alvorlige legemiddelrelaterte hendelser, 31 % reduksjon av fallrisiko, og bedre kvalitet på forskrivningen.⁹⁶ Det er imidlertid sannsynligvis at den største positive effekten oppnås ved å eliminere bruk av høyrisikolegemidler - hvorvidt reduksjon av antallet legemidler i seg selv gir lavere risiko er mer usikkert.⁹⁶

4.4 Strukturert legemiddelgjennomgang

En legemiddelgjennomgang er en systematisk fremgangsmåte for å kvalitetssikre den enkelte pasientens legemiddelbruk i den hensikt å optimalisere effekten av legemidlene og redusere risiko ved legemiddelbruk. Målet med en legemiddelgjennomgang er altså å sikre at behandlingen er basert på en faglig oppdatert vurdering, der nytte veies opp mot potensiell risiko, med mål om å sikre optimal behandling, forebygge skade og identifisere og redusere legemiddelrelaterte problemer. Et legemiddelrelatert problem er definert som enhver hendelse eller omstendighet som inntreffer i forbindelse med legemiddelbehandling og som potensielt eller reelt forstyrrer den ønskede helseeffekten. Forekomsten av legemiddelrelaterte problemer i sykehjem er høy; i en norsk studie der farmasøyt gjennomførte systematisk legemiddelgjennomgang ble det i gjennomsnitt identifisert fem legemiddelrelaterte problemer per sykehjemspasient, hvorav 3,4 førte til en klinisk intervensjon etter konsultasjon med lege.⁹⁸ Som et tiltak for å fremme trygg og effektiv legemiddelbehandling til personer med multimorbiditet eller komplekse legemiddelregimer, er det i dag krav om å gjennomføre en systematisk legemiddelgjennomgang ved innkomst og minst en gang årlig for alle sykehjemspasienter (jf. *Forskrift om legemiddelhåndtering for virksomheter og helsepersonell som yter helsehjelp*, FOR-2008-04-03-320) Det er videre anbefalt at fastlege skal gjennomføre legemiddelgjennomgang for alle pasienter i allmennpraksis som bruker 4 eller flere faste legemidler, der legen finner det nødvendig etter en klinisk vurdering (dette utløser refusjonstakst 2ld, FOR-2013-04-30-427).

4.4.1 Legemiddelsamstemming

Legemiddelsamstemming er en metode der helsepersonell i samarbeid med pasienten sikrer fullstendig informasjon om pasientens legemiddelbruk. Målet med legemiddelsamstemming

er altså å utarbeide en fullstendig og oppdatert liste over legemidler pasienten *faktisk* bruker. For å kunne gjennomføre en legemiddelgjennomgang er det nødvendig å ha oversikt over alle reseptbelagte og reseptfrie legemidler samt eventuelle naturmidler pasienten bruker. Det må også avklares om pasienten faktisk bruker medisinene som forskrevet, eller om motforestillinger, praktiske problemer eller manglende forståelse for legemiddelregimet fører til avvikende bruk. Et utbredt problem, særlig blant pasienter med flere behandlere, er at resepter registreres i ulike systemer som ikke kommuniserer med hverandre slik at det ikke finnes noen fullstendig og oppdatert oversikt over pasientens legemiddelbruk. Enkelte leger bruker fortsatt papirresepter, og elektroniske resepter kan være utdaterte eller ufullstendige. Blant de vanligste feilene i e-resepter i Reseptformidleren er duplikater og manglende tilbaketrekning av seponerte legemidler, trolig på grunn av en kombinasjon av dårlig tid og mangelfull opplæring hos leger. Dermed er det i stor grad overlatt til pasienten selv å holde oversikten over egen legemiddelbruk, og særlig for eldre kan det være problematisk å kontrollere elektroniske resepter fordi dette krever it-kompetanse. Ved sykehusinnleggelse brukes store ressurser på å skaffe oppdatert legemiddelinformasjon, men ny forskning tyder på at rutinene er mangelfulle og at det er utfordrende å skaffe pålitelige kilder til informasjon.⁹⁹ Per i dag er kjernejournalen ikke en pålitelig kilde fordi den henter legemiddelinformasjon fra Reseptformidleren. Det bør derfor utredes tiltak som kan bidra til å sikre at det til enhver tid finnes en sikker kilde til oppdatert legemiddelinformasjon. Dette vil sannsynligvis kreve en kombinasjon av opplæring og ansvarliggjøring av forskrivere, samt utvikling av bedre tekniske løsninger for eksempel i kjernejournalen.

4.4.2 Legemiddelgjennomgang i allmennpraksis

Foreløpige resultater fra en undersøkelse gjennomført av Senter for Kvalitet i Legekontor (SKIL) viser at 95 % av deltagende fastleger har erfart positive endringer knyttet til legemiddelgjennomgang, i form av bedre oversikt over legemiddelforskrivning og bedre kvalitet på forskrivningen. De fleste legene seponerer 1-2 legemidler ved legemiddelgjennomgang. Et viktig funn er at bruk av taksten i seg ikke kan benyttes for å vurdere i hvor stor grad fastleger gjennomfører legemiddelgjennomgang, ettersom det er anbefalt at pasienten skal være til stede og taksten ikke kan kombineres med korrekt tidstakst for de konsultasjonene som overstiger 20 minutters varighet. Dokumentasjon som samles inn

i forbindelse med implementering og oppfølging av ordningen med egen refusjonstakst for legemiddelgjennomgang i primærhelsetjenesten bør brukes til å evaluere hvorvidt tiltaket reduserer forekomsten av uhensiktsmessig forskrivning over tid, og om dette har positiv effekt på funksjonsnivå, sykелighet og mortalitet i pasientgruppen. Det bør også undersøkes i hvor stor grad fastlegen samarbeider med andre profesjoner som farmasøyt, sykepleier eller annen spesialist og hvorvidt dette påvirker kvaliteten. I forbindelse med opplæring distribuerer SKIL et verktøy som kan brukes til å identifisere pasienter (særlig eldre) som bruker legemidler med høy risiko for bivirkninger, men det nåværende formelle kriteriet for å gjennomføre legemiddelgjennomgang er utelukkende basert på legens skjønn. Det bør derfor evalueres om det er behov for mer eksplisitte kriterier som kan identifisere pasienter der legemiddelgjennomgang skal gjennomføres. Dersom taksten skal brukes for å måle omfanget av legemiddelgjennomganger må den kunne kombineres med andre aktuelle takster, og ikke begrenses til 2 ganger årlig ettersom en del pasienter vil ha behov for tettere oppfølging for eksempel i forbindelse med kliniske endringer eller etter sykehusopphold.

4.4.3 Effekter av legemiddelgjennomgang

Oversiktsartikler har konkludert med at systematisk legemiddelgjennomgang fører til redusert polyfarmasi og færre potensielt uhensiktsmessige forskrivninger, men det er stor metodisk variasjon mellom studiene, og så langt er det ikke etablert enighet om hvilken metode som er mest effektiv. Det ser ut til at legemiddelgjennomgang med farmasøyt kan gi noe større reduksjon av potensielt uhensiktsmessige forskrivninger; dette skyldes muligens en kombinasjon av faktorer som samstemming av legemiddellisten, legemiddelgjennomgang, og arbeid i multiprofesjonelle grupper.¹⁰⁰ Det er også vist at tverrfaglig legemiddelgjennomgang er et effektivt verktøy for å identifisere potensielle og aktuelle legemiddelbivirkninger, og kan bidra til å identifisere og løse legemiddelrelaterte utfordringer som for eksempel ved å forenkle legemiddelregimet og redusere antall doser.¹⁰¹ Gjennom å forebygge kostnader relatert til uheldige hendelser ved legemiddelbruk kan tverrfaglig legemiddelgjennomgang også føre til store besparelser.¹⁰¹ Både legemiddelgjennomgang med tverrfaglige team og elektronisk beslutningsstøtte til forskriver har vist effekt på å redusere potensielt uhensiktsmessig forskrivning, men elektronisk beslutningsstøtte bidro kun til oppstart av færre nye uhensiktsmessige forskrivninger, og ga ikke reduksjon av eksisterende

uhensiktsmessige forskrivninger. Så vidt vi vet har ingen studier undersøkt hvorvidt legemiddelgjennomgang utført av behandlende lege i allmennpraksis har effekt. Videre finnes foreløpig ikke evidens for at legemiddelgjennomgang, enten gjennom beslutningsstøtte eller tverrfaglige team, har effekt på klinisk relevante endepunkt som sykehusinnleggelse eller mortalitet.¹⁰⁰⁻¹⁰⁸

I observasjonsstudier er det vanskelig å skille effekten av underliggende sykdom fra effekten av legemiddelbruk på utfall som uheldige hendelser og sykehusinnleggelser. I tillegg har man mindre kunnskap om hvordan kompleksiteten i legemiddelregimet påvirker risiko for uheldige hendelser, og hvordan skade som følge av feilbruk ved komplekse legemiddelregimer eventuelt kan forebygges. Derfor er det behov for randomiserte kontrollerte studier som undersøker effekten av legemiddelgjennomgang på 1) antall legemidler; 2) potensielt uhensiktsmessig forskrivning; 3) oppstart med anbefalte legemidler; 4) kompleksitet i legemiddelregimet; 5) antall legemiddelrelaterte problemer; 6) uheldige legemiddelrelaterte hendelser; 7) sykehusinnleggelser og lengde på sykehusopphold; og eventuelt andre relevante parametere. Slike studier vil også kunne gi informasjon om hvilke pasienter som har størst nytte av legemiddelgjennomgang; både i allmennpraksis og på sykehjem. Det bør videre gjennomføres studier som undersøker effekten av legemiddelgjennomgang initiert av fastlege, som eventuelt involverer multiprofesjonelle team etter skjønn, og effekten av legemiddelgjennomgang i team med farmasøyt, lege og sykepleier, for å undersøke hvilke metoder som har best effekt for hvilke pasienter.

4.5 Feilbruk av legemidler

«Legemidler virker ikke på pasienter som ikke tar dem.»¹⁰⁹ Hos hjemmeboende pasienter er feilbruk av legemidler et omfattende problem, og problemer med å følge opp egen legemiddelbehandling er en av de vanligste årsakene til behov for hjemmesykepleie. Feilbruk av legemidler kan føre til forverring av sykdom, økt risiko for sykehusinnleggelser, og økt mortalitet.¹⁰⁹

4.5.1 Risikofaktorer

Økende alder er i seg selv ikke forbundet med økt risiko for feilbruk av legemidler; faktisk viser de fleste studier at pasienter i aldersgruppen fra ca. 40 til 54 år har høyere forekomst av

feilbruk sammenlignet med eldre pasienter. Dette kan ha sammenheng med at eldre personer generelt er mer opptatt av egen helse.¹¹⁰ Eldre personer som bor alene er imidlertid mer utsatt for feilbruk, muligens fordi disse pasientene ikke har noen som kan gi påminnelser eller praktisk hjelp til legemiddelbruk.¹¹¹ Pasienter som mottar sosial støtte og hjelp, enten fra familiemedlemmer, venner eller helsepersonell, har større sannsynlighet for å bruke legemidler riktig.¹¹⁰ Manglende kunnskap om hvorfor et legemiddel er viktig er også assosiert med økt feilbruk.¹¹⁰ For eksempel fant en studie at pasienter som brukte blodfortynnende legemidler feil hadde større sannsynlighet for å oppgi at de ikke visste hvorfor de hadde fått forskrevet legemiddelet.¹¹² Selv om pasienten kjenner til årsaken til at et legemiddel er forskrevet, er det heller ikke gitt at vedkommende er kjent med mulige konsekvenser av uteblitte doser, eller bivirkninger som kan tyde på overdosering eller toksisitet. Motsatt er det en veldokumentert positiv assosiasjon mellom pasientens kunnskap om legemidlene og korrekt legemiddelbruk, men det er viktig å tilpasse informasjonen til målgruppen – eldre lærer best gjennom en kombinasjon av muntlig og skriftlig materiale, og en slik tilnærming er vist å øke korrekt legemiddelbruk.¹¹⁰

Samtidig depresjon øker risiko for feilbruk av legemidler til behandling av kroniske lidelser; en metaanalyse har estimert at pasienter med depresjon har 16 % større risiko for feil legemiddelbruk sammenlignet med personer uten depresjon.¹¹³ Funksjonsnedsettelse som redusert syn, lav gripestyrke eller kognitiv svikt øker også risiko for feilbruk av legemidler. Videre synker sannsynligheten for at pasienten følger instruksjonene ved mer komplekse legemiddelregimer, og pasienter som har mer enn en forskrivende lege er mer utsatt for feilbruk.¹¹⁴ For eksempel er det beregnet at mens nesten 90 % følger angitt dosering på et legemiddel som skal brukes en gang daglig, er det kun ca. 40 % som følger angitt dosering dersom legemiddelet skal tas fire ganger daglig.¹¹⁵ Hyppige endringer i legemiddelregimet kan også øke risiko for feilbruk.

4.5.2 Bevisst feilbruk

Det har blitt beregnet at rundt halvparten av kronisk syke personer som bruker et legemiddel feil, gjør det bevisst.¹¹⁶ I en studie som undersøkte legemiddelbruk hos pasienter med akutt koronarsyndrom 6 måneder etter utskrivelse fra sykehus, ble det funnet at 8 % av de som brukte blodfortynnende (acetylsalisylsyre), 12 % og 20 % av de som brukte to typer

blodtrykkssenkende (henholdsvis betablokkere og ACE-hemmere), og 13 % av de som brukte kolesterolsenkende (statiner) hadde avsluttet legemiddelbehandlingen selv.¹¹⁷ Forestillinger om sykdommens alvorlighetsgrad og risiko for bivirkninger har stor betydning for hvorvidt et legemiddel blir brukt som forskrevet.¹¹⁶ Tiltak som består av undervisning til pasienten om effekten av legemiddelbruken på egen sykdom, informasjon om risiko for bivirkninger og eventuelt hjelp til å håndtere eventuelle bivirkninger som har oppstått, kan redusere bevisst feilbruk av legemidler.

Medisinstartstudien

Medisinstartstudien i Norge har undersøkt hvorvidt tilbud om oppfølgingssamtaler med farmasøyt i forbindelse med oppstart med nye legemidler bidrar til mer korrekt bruk av legemidlene. I studien ble nye brukere av blodfortynnende, blodtrykkssenkende og kolesterolsenkende legemidler inkludert. De mottok først en 15-minutters samtale med farmasøyt på apoteket 1-2 uker etter oppstart med det nye legemiddelet. Deretter ble det gjennomført en telefonsamtale 3-5 uker etter oppstart. Målet med samtalene var å følge opp bruken og eventuelle bivirkninger av det nye legemiddelet. Pasienter i kontrollgruppen mottok ikke oppfølging fra farmasøyt. Både intervensjons- og kontrollgruppen svarte på et spørreskjema om legemiddelbruk i etterkant, og det ble hentet ut data fra Reseptregisteret for å undersøke om uttak tyder på et forbruk som svarer til angitt dosering. Resultatene fra Medisinstartstudien ble presentert høsten 2016, og tyder på at pasienter som mottok oppfølgingssamtaler hadde mer korrekt legemiddelbruk sammenlignet med kontrollgruppen. Resultatene er foreløpig ikke publisert, men det rapporteres at i forhold til kontrollgruppen var det 5 % flere av de som mottok intervensjonen som brukte legemidlene riktig etter 18 uker; for kolesterolsenkende legemidler var forskjellen på 10 %.

4.5.3 Funksjonssvikt

Funksjonsnedsettelse som redusert syn, lav gripestyrke, dårlig finmotorikk eller hukommelsesproblemer er også assosiert med dårlig egenhåndtering av legemiddelbehandling.^{118, 119} Ved redusert syn kan det være behov for å øke skriftstørrelsen på instruksjonsteksten; det kan også være nødvendig å sikre at ulike beholdere og legemidler er merket godt nok til at pasienten klarer å skille dem fra hverandre. Manglende språkforståelse kan også føre til problemer med å forstå instruksjoner for riktig

legemiddelbruk. I tillegg har mange eldre personer problemer med å åpne legemiddelbeholdere som er tett skrudd igjen eller forseglet, noen klarer heller ikke å bruke tabletter i blisterpakning. Hukommelsesproblemer kan føre til både underdosering, ved at legemiddeldoser ikke blir tatt i løpet av en dag, eller overdosering, for eksempel ved at et legemiddel som skal tas en gang daglig blir tatt flere ganger. Hukommelsessvikt er blant de vanligste årsakene til feilbruk av legemidler. I mange tilfeller er ikke pasienten selv klar over at hukommelsen svikter. I en studie av høyt fungerende hjemmeboende eldre kvinner avdekket overvåkning av legemiddelbruk at 22 % var ute av stand til å følge opp et doseringsregime, likevel var det av disse kun en av ti (2 %) som selv oppga problemer med å følge opp legemiddelbruken.¹²⁰ Generelt er det god overensstemmelse mellom selvrapportert etterfølgelse av forskrevet legemiddelregime og faktisk legemiddelbruk, men hos eldre personer med mulig mild kognitiv svikt er det altså grunn til å være oppmerksom på muligheten for at problemer likevel er til stede.¹²¹

Ved oppfølging av legemiddelbruk, enten i apotek eller hos fastlege, bør det undersøkes om pasienten har praktiske problemer som vanskeliggjør korrekt legemiddelbruk slik at nødvendige tiltak for å redusere eventuelle problemer kan iverksettes. Eksempler kan være forstørret instruksjonstekst, automatiserte dosetter eller medisindispensere med alarm eller talepåminnelse for personer som på grunn av nedsatt syn, finmotorikk eller hukommelse har problemer med istandgjøring eller administrering av sine legemidler. Individuelt tilpassede tiltak som å bruke dosett, sette medisinen på et spesifikt sted og ta medisinen i forbindelse med et måltid, bruke sjekklister eller automatiserte påminnelser kan redusere feilbruk som følge av glemte doser, for eksempel har medisindispensere med talepåminnelse vist god effekt sammenlignet med egenadministrering. Det samme har intervensjoner med påminnelse ved telefonsamtale.

Inhalasjonsveiledning

Inhalasjonslegemidler kan være særlig utfordrende å administrere for eldre personer. Mange har manglende kunnskap om hvordan de ulike inhalasjonslegemidlene fungerer, i tillegg kommer praktiske problemer relatert til kunnskap om og utførelse av korrekt inhalasjonsteknikk, ofte i sammenheng med lav gripestyrke. Det finnes mange typer inhalatorer med ulike inhalasjonsteknikker, legemidler og doseringstidspunkt. For eksempel er

det dokumentert at for inhalasjonsaerosoler, som er svært mye brukt, gjør i gjennomsnitt 77 % av alle brukere minst en feil under bruk.¹²² Tilbud om Inhalasjonsveiledning til astma- og kolspasienter i apotek ble innført i 2016, og foreløpige rapporter tyder på at inntil 7 av 10 pasienter som mottok tjenesten brukte inhalasjonslegemidler feil. Dette samsvarer med studier som har undersøkt effekten av tilsvarende tiltak i danske apotek, der inhalasjonsveiledning førte til 80 % reduksjon av feilbruk.¹²³

4.5.4 Oppfølging av legemiddelbruk

Svært mange studier har undersøkt effekten av ulike typer tiltak for å øke etterlevelse og redusere feil legemiddelbruk, men få av disse holder høy metodologisk kvalitet. I en nylig oversiktsartikkel konkluderes det med at komplekse intervensjoner som inkluderer gjentatt kontakt med pasienten er effektive for å redusere feilbruk av legemidler, men at disse intervensjonene kan være uforholdsmessig ressurskrevende i forhold til den forventede effektstørrelsen. Videre er det mulig at slike intervensjoner må gjentas med jevne mellomrom så lenge legemiddelbruken varer for å opprettholde effekten. Det er derfor viktig at intervensjoner kan integreres i det eksisterende helsesystemet på en kostnadseffektiv måte.¹²⁴ Ettersom farmasøyter i apotek har kontakt med de fleste hjemmeboende pasienter med kronisk sykdom hver 3. måned i forbindelse med reekspedering av faste legemidler, representerer dette en mulighet til å gjennomføre intervensjoner for å sikre korrekt legemiddelbruk som bør kunne utnyttes også utover de to prøveprosjektene som er beskrevet.

På grunnlag av resultatene fra de to prøveprosjektene Medisinstartstudien og Inhalasjonsveiledning i apotek har Helsedirektoratet anbefalt at det bør bevilges midler i statsbudsjettet som legges frem høsten 2017 for å videreføre disse som offentlig finansierte tjenester i apotek i en prøveperiode på 3 år. Det skal deretter vurderes om ordningene bør gjøres permanent, og om Medisinstart eventuelt bør utvides til også å omfatte andre sykdommer/legemiddelgrupper. Det bør parallelt gjennomføres studier for å undersøke effekter av offentlig finansierte tjenester for oppfølging av legemiddelbruk i apotek, og for å identifisere hvilke pasienter som kan ha størst utbytte av disse og andre typer målrettede tiltak.

4.6 Redusert nyrefunksjon

Forekomsten av nyresykdom og kronisk nedsatt nyrefunksjon er svært høy hos personer over 70 år. Det har blitt beregnet at rundt 46 % i denne gruppen har kronisk nyresvikt.¹²⁵ I sykehjem er forekomsten enda høyere; det er rapportert at inntil 80 % av sykehjemspasienter har kronisk nedsatt nyrefunksjon. Mange legemidler utskilles hovedsakelig fra kroppen gjennom nyrene, og ved bruk av slike legemidler kan redusert nyrefunksjon føre til forlenget virketid, økt konsentrasjon og økt risiko for doseavhengige bivirkninger. Enkelte legemidler skal ikke brukes ved nyresvikt; andre legemidler krever dosejustering. Forekomsten av legemiddelbruk i strid med anbefalinger ved redusert nyrefunksjon har blitt målt til 1-37 % utenfor sykehus og sykehjem (median: 15 %), og 6-43 % i sykehjem (median: 20 %). Risikofaktorer for feilbruk var høy alder og et høyt antall forskrevne legemidler.¹²⁶

Tabell 5 tar utgangspunkt i tre indekssykdommer (diabetes type 2, depresjon og hjertesvikt) og gir en oversikt over i hvor stor grad det er nødvendig å ta hensyn til annen samtidig sykdom ved legemiddelbehandling av disse tre sykdommene ifølge gjeldende retningslinjer. Kun hyppig forekommende sykdommer der det ble identifisert behov for å ta hensyn ved legemiddelbehandling er inkludert i tabellen. Med unntak av hjertesvikt var det kun kronisk nyresykdom som hadde interaksjon med noen av de anbefalte legemidlene; ved samtlige indekssykdommer ble det identifisert behov for å ta hensyn til nedsatt nyrefunksjon enten ved dosereduksjon eller ved å unngå bruk av enkeltlegemidler. Dette illustrerer viktigheten av å undersøke nyrefunksjon og tilrettelegge legemiddelbehandling dersom nyrefunksjonen er redusert.⁵⁶

Tabell 5. Oversikt over interaksjoner mellom anbefalt første- og annenlinjebehandling og annen sykdom.⁵⁶

	Diabetes type 2	Depresjon	Hjertesvikt
Kronisk nyresykdom (doseendring)	14	3	5
Kronisk nyresykdom (unngå)	13	3	5
Hjertesvikt	5	0	-
Depresjon	0	-	0
Diabetes type 2	-	0	0
Total	32	6	10

4.7 Benzodiazepiner og z-hypnotika

Benzodiazepiner er en type sentralt virkende legemidler som har en dempende effekt og virker beroligende. Som regel brukes disse legemidlene for å redusere angst eller aggresjon eller for å indusere søvn. Z-hypnotika ligner benzodiazepiner, men er korttidsvirkende og brukes kun for å indusere søvn. Til eldre personer frarådes bruk av benzodiazepiner og z-hypnotika fordi risikoen for alvorlige bivirkninger overstiger nytten.⁹⁰ Effekten mot angst og søvnproblemer er minimal, og eldre som bruker benzodiazepiner eller z-hypnotika er utsatt for avhengighet med behov for stadig økte doser for ønsket effekt, kognitiv svekkelse, fall og frakturer, ulykker i trafikken, og har økt mortalitet.¹²⁷ Særlig er bruk av disse midlene frarådet hos eldre personer som tidligere har falt, eller som allerede bruker 2 eller flere sentralt virkende legemidler. Likevel ser man i praksis at svært mange av de eldre pasientene som tåler disse legemidlene dårligst bruker faste daglige doser over flere år, muligens fordi det mangler tryggere legemiddelalternativer med bedre effekt.

Blant hjemmeboende eldre i Norge har andelen som bruker benzodiazepiner eller z-hypnotika holdt seg stabil i senere år, og nesten 30 % av alle personer mellom 65 og 79 år henter ut minst en resept på ett av disse legemidlene årlig.¹²⁸ Av disse bruker 56 % 100 døgndoser eller mer per år, og 29 % 250 døgndoser eller mer. I strid med anbefalinger observeres økt bruk med økende alder.^{128, 129} Også blant sykehjemspasienter er langtidsbruk utbredt.^{80, 88}

Hovedforskjellene mellom de ulike legemidlene i benzodiazepingruppen er virketiden. På grunn av blant annet endringer i kroppssammensetning har eldre personer sterkt forlenget virketid av benzodiazepiner. Som et eksempel har diazepam (Valium), et langtidsvirkende benzodiazepin, en gjennomsnittlig halveringstid på 20-50 timer hos voksne personer; hos eldre øker denne til 70-100 timer. Ved gjentatt daglig dosering vil dermed konsentrasjonen fortsette å stige eller akkumulere, ettersom kroppen ikke rekker å kvitte seg med forrige dose før den neste blir tilført. På grunn av risiko for forlenget effekt, døsighet på dagtid, doseakkumulasjon og doseavhengige bivirkninger er langtidsvirkende benzodiazepiner særlig frarådet hos eldre. I Norge har bruken av langtidsvirkende benzodiazepiner blitt redusert, men parallelt har bruken av z-hypnotika og korttidsvirkende benzodiazepiner økt slik at den totalt bruken holder seg stabil.⁸⁸ Dette er særlig bekymringsfullt ettersom det ser ut til at korttidsvirkende benzodiazepiner gir størst økning i risiko for hoftebrudd.¹³⁰ Generelt er

forekomsten av hoftebrudd 50 % økt hos pasienter som bruker benzodiazepiner eller z-hypnotika, på grunn av dette i tillegg til kognitive og andre bivirkninger er langtidsbruk av disse legemidlene hos eldre et stort folkehelseproblem.¹³⁰ Tiltak for å redusere bruken kan forventes å gi stor uttelling i form av redusert sykkelighet og funksjonssvikt hos eldre.

Risikoen for fall er doseavhengig og starter allerede ved 20 % av gjennomsnittlig dagsdose. Pasienter med osteoporose, sansetap (f.eks. nedsatt syn eller perifere nevropatier), muskelsvakhet, Parkinsons sykdom, artritt, polyfarmasi, svimmelhet og lavt blodtrykk ved overgang fra sittende til stående stilling (ortostatisk hypotensjon), pasienter som ofte bruker toalettet om natten, og pasienter som tidligere har opplevd fall er særlig sårbare for den økte risikoen for fall og frakturer.¹²⁷

4.7.1 Faresignaler for utvikling av avhengighet

En viktig barriere for å avslutte langtidsbehandling er at fysiske avhengighetssymptomer ved nedtrapping ofte føre til økte angstsymptomer og søvnløshet; dette kan feiltolkes som at legemiddelet har positiv virkning slik at legemiddelbruken fortsettes, eller vanskeliggjøre en vellykket nedtrapping. Faresignaler som tyder på utvikling av avhengighet er presentert i tekstboken under; disse signalene bør utløse tiltak for å redusere og avslutte bruken.

Faresignaler på avhengighet av benzodiazepiner eller z-hypnotika

- Langtidsbruk av legemiddelet
- Behov for økt dose for å oppnå ønsket effekt
- Kortere frekvens mellom behov for nye resepter
- Økt angst ved nedtrapping eller utelatt dose
- Økte søvnvansker ved nedtrapping eller utelatt dose
- Sterkt ønske om å bruke legemiddelet
- Bilkjøring under påvirkning av legemiddelet
- Bruk av legemiddelet til tross for tidligere fall
- Bruk av legemiddelet i tillegg til andre søvnmidler
- Fortsatt bruk til tross for anbefaling fra lege om å avslutte bruken

4.7.2 Tiltak for å redusere uheldig bruk

Det er en forutsetning at pasienten selv er motivert for å redusere bruken. En barriere for å starte nedtrapping er ofte at pasienten ikke tror det er mulig å avslutte bruken på grunn av de plagsomme symptomene som oppstår ved dosereduksjon. Det kan oppleves tidkrevende for legen å forklare ulemper ved bruken, og vanskelig å få pasienten til å forstå at legemidlene forverrer søvnkvaliteten ved langtidsbruk når pasienten selv opplever det motsatte (insomni) ved dosereduksjon.¹²⁷ Det er imidlertid ikke nødvendigvis riktig at tett oppfølging fra lege er nødvendig for en vellykket nedtrapping og avslutning av behandling. I en studie ble en spesialutviklet informasjonsbrosjyre distribuert til pasientene selv via post; denne inkluderte tilpasset informasjon om bivirkninger og farer ved langtidsbruk samt en detaljert plan for sakte nedtrapping over 21 uker før behandlingen avsluttes helt. Pasientene ble også oppfordret om å søke råd hos lege eller farmasøyt ved behov under nedtrapping. Etter 6 måneder hadde 27 % av pasientene som mottok brosjyren avsluttet bruk av legemiddelet, sammenlignet med kun 5 % av kontrollgruppen. I tillegg hadde ytterligere 11 % oppnådd en dosereduksjon sammenlignet med tidligere, og nesten samtlige satte pris på å ha mottatt legemiddelinformasjonen.¹³¹ Illustrasjoner fra en videreutviklet brosjyre fra samme forskningsgruppe er vist i Figur 8. Disse resultatene tyder på at distribusjon av skriftlig tilpasset informasjon til pasientene selv kan være et viktig verktøy som et supplement til opplæring

For pasienter med høyt forbruk av korttidsvirkende benzodiazepiner har det vært anbefalt å bytte til et langtidsvirkende alternativ fordi dette gir en mer stabil konsentrasjon og dermed reduserer svingninger i effekt som kan forsterke nedtrappingssymptomer. Hos eldre har effekten av legemiddelbytte ved nedtrapping ikke blitt tilstrekkelig undersøkt, men det er trolig at den generelt nedsatte utskillelshastigheten hos eldre medfører at ulemper kan oppveie fordeler ved bruk av langtidsvirkende preparat under nedtrapping.¹²⁷ og tiltak rettet mot leger.



Figur 8. Fra pasientbrosjyre for nedtrapping/seponering av benzodiazepiner eller z-hypnotika.¹³¹

Bråseponering kan forårsake krampeanfallet, og eldre er særlig utsatt for dette. I tillegg vil for rask nedtrapping medføre større problemer med seponeringssymptomer som økt angst. En nylig oversiktsartikkel har vist at rundt 60 % kan avslutte behandling med benzodiazepiner i løpet av en 4-ukers periode der doseringen reduseres med 25 % hver 1.-2. uke. Det er mulig at en slik nedtrappingsplan medfører for rask dosereduksjon for mange pasienter, med økt risiko for ubehag og redusert suksessrate sammenlignet med en mer gradvis nedtrapping som illustrert i Figur N. Få studier har undersøkt hva som er den optimale nedtrappingshastigheten hos eldre, og det er behov for mer forskning for å fastslå hvilke metoder som gir best resultat for hvilke pasienter og enkeltlegemidler.¹²⁷

Forverring av søvnvansker ved nedtrapping er vanlig, og det mangler legemiddelalternativer med dokumentert effekt som kan brukes hos eldre personer. Det er viktig å informere pasienten om at søvnen vil forbedre seg etter en vellykket nedtrapping. En ikke-farmakologisk metode for å korrigere søvnmonstret kan være søvnrestriksjon/søvnkompresjon. Denne teknikken innebærer å begrense tiden pasienten tilbringer i sengen til den tiden

vedkommende faktisk forventes å sove.¹²⁷ Hos pasienter med samtidig depresjon kan det være aktuelt å bruke mirtazapin (Remeron), et antidepressiv som har søvnfremmende effekt, men effekten er foreløpig ikke tilstrekkelig undersøkt hos eldre.¹²⁷ Hos personer med demens ser det ikke ut til at mirtazapin eller andre legemidler gir bedre søvn, og bivirkninger inkludert trøtthet på dagtid er et hyppig problem.^{132, 133}

4.8 Feil og avvik i legemiddelhåndtering

En feil i legemiddelhåndtering defineres som enhver forebyggbar hendelse som kan forårsake eller føre til uhensiktsmessig legemiddelbruk eller pasientskade. Sentrale prosesser i legemiddelhåndtering, der det kan oppstå ulike typer feil, er:

- Oppbevaring av legemidler.
- Ordinasjon av legemiddel til pasient: Legens valg av preparat, inkludert doseringsform (f.eks. tabletter eller mikstur), dose, tidspunkt dosen skal gis, oppstart og avslutningsdato.
- Transkripsjon eller overføring, for eksempel fra muntlig til skriftlig form.
- Istandgjøring: Tilberedning eller annen klargjøring av legemiddel som skal gis til pasient, for eksempel valg av korrekt legemiddel, legging i dosett, oppmåling av korrekt dose mikstur.
- Utdeling: Utdeling av det ferdig istandgjorte legemiddelet til pasienten. Inkluderer også administrering, det vil si å gi pasienten legemiddelet der pasienten ikke er i stand til å ta dosen selv, og overvåkning av legemiddelinntak, samt observasjon av eventuelle umiddelbare reaksjoner på legemiddelet som er tatt.

4.8.1 Årsaker til legemiddelhåndteringsfeil

Medisinfeil på sykehjem har ulike årsaker, men mangel på koordinasjon/kommunikasjon mellom ulike profesjoner er en fellesnevner som bidrar til at feil ofte opprettholdes over tid. Et eksempel på dette er tvetydige forskrivninger fra lege, som feiltolkes av sykepleier eller annet personale. Feil ved oppfølging av legemiddelbruk kan være å unnlate å spesifisere en seponeringsdato for korttidsbehandling, eller la være å overvåke respons eller bivirkninger på legemiddelbehandling ved hjelp av laboratorieprøver eller andre undersøkelser der dette er nødvendig. De feilene som har størst risiko for å medføre personskaade er forskrivningsfeil;

dette kan skyldes at det er liten mulighet til å stille spørsmål ved eller diskutere ordinasjoner.¹³⁴

En nylig systematisk oversiktsartikkel har gjennomgått forekomsten av ulike typer legemiddelfeil i sykehjem som fører til sykehusinnleggelse eller død. Artikkelen inkluderte 11 studier, der de fleste er gjort i USA.¹³⁴ Selv om resultatene må tolkes med forbehold om at organiseringen av sykehjemstjenester er annerledes i USA sammenlignet med Norge, er det sannsynlig at disse studiene kan bidra til å identifisere kritiske punkter i legemiddelhåndteringen med særlig høy risiko for feil også i norske sykehjem. De fant at 16-27 % av sykehjemsbeboere generelt blir utsatt for medisinfel, og at 13-31 % opplever feil i forbindelse med forflytning av omsorgsnivå. 75 % av pasientene mottok minst ett potensielt uhensiktsmessig legemiddel. Selv om det var mange medisinfel som førte til mild til moderat skade (0,8-40 %, i de fleste studier under 15 %), var den kun en liten andel av alle feil som førte til permanent uførhet eller dødsfall. Det kan forventes at eldre personer med multimorbiditet og større skrøpelighet er mer utsatt for fatale feil; dette støttes av resultater fra en tidligere studie som undersøkte feil på alle omsorgsnivå der 9-15 % av feil som rammet personer i alderen 70-90 år hadde fatal utgang sammenlignet med 5-6 % av feil som rammet personer i alderen 20-60 år.¹³⁵ Fatale feil kan være vanskeligere å oppdage hos eldre personer med multimorbiditet, og særlig de med kognitiv svikt, da symptomer som skyldes feil i disse tilfellene kan være vanskeligere å plassere eller tolkes som del av en naturlig sykdomsprogresjon.¹³⁴

I fem av de inkluderte studiene ble det avdekket flest feil (20-53 %) under administrering av legemidler og ved kommunikasjon av bestilling, mens fem av studiene fant flest feil (59-100 %) i forbindelse med ordinasjon og overvåking av legemiddelbruk. De førstnevnte studiene brukte obligatoriske avviksrapporter som kilde, mens de sistnevnte undersøkte ordinasjonslister og informasjon fra journal. En av de mest vanlige feilene, og den som oftest førte til gjentatte feil, var feil dose (65 %). Det ble sjelden avdekket uheldige hendelser tilknyttet doseringsfeil som oppsto i transkripsjonsfasen. Kommunikasjonsfeil ble ofte gjentatt, men førte sjelden til skade, mens feil som oppsto ved ordinasjon hadde større sannsynlighet for å medføre skade. Doseringsfeil hadde størst risiko for å medføre skade på pasienten. Uteblitt dose eller overdose ble også rapportert ofte, særlig i forbindelse med

overføringer mellom omsorgsnivå, men førte sjeldnere til skade. Feil som skjedde i løpet av uken etter flytting hadde nesten dobbelt så høy risiko for å bli gjentatt sammenlignet med andre feil. Risikoen for ulike typer feil varierte på ulike tidspunkt i legemiddelhåndteringen; det var særlig høy risiko for feil dosering eller legemiddelvalg ved forskrivning og overvåking, og for uteblitt dose eller overdosering i administrasjonsfasen. De legemidlene som hyppigst var involvert i feil, var: Psykoaktive legemidler (legemidler mot psykose, eller beroligende eller muskelavslappende legemidler), opioide smertestillende, blodfortynnende, legemidler mot diabetes og vanndrivende legemidler. Disse legemiddelgruppene var involvert i flere feil relativt til total bruk. De fleste uheldige hendelser assosiert med legemiddelendringer ved omsorgsoverføringer involverte psykoaktive legemidler (29 %). Warfarin (Marevan) var det enkeltlegemiddelet med flest feilhendelser (5-15 %), og hadde sammen med andre høyrisikolegemidler (insulin, oksykodon) høyest risiko for å forårsake alvorlige hendelser. Blodfortynnende legemidler hadde hyppigst uheldige hendelser i sammenheng med svikt i overvåking eller dosering. Forskriver gjorde sjelden endringer i dosering eller overvåkingsfrekvens når det ble startet behandling med et legemiddel med kjent interaksjonsfare med warfarin. Opioide smertestillende og beroligende legemidler var assosiert med feil i legemiddelvalg og feil i administrasjonsfasen. De pasientene som hyppigst ble utsatt for feil var i aldersgruppen 75 år eller eldre, kvinner, og personer med kognitiv svikt. Generelt var det likevel ingen sammenheng mellom alder, diagnosebelastning eller kjønn og risiko for feil som førte til skade. Feil som ble vurdert å skyldes menneskelig svikt, transkripsjonsfeil eller distraksjon utgjorde til sammen inntil 70 % av alle feil. Feil i rutiner forårsaket inntil 6 % av alle feil, og dårlig kommunikasjon inntil 5 %. Likevel var det færre av feilene som oppsto under skifte av omsorgsnivå som skyldtes menneskelig svikt; disse feilene hadde oftere sammenheng med transkripsjonsfeil, kommunikasjonssvikt, utilgjengelige legemidler, forveksling av legemiddelnavn eller dispenseringsfeil.

De fleste feil (52-53 %) oppsto under morgenskiftet, men de som oppsto på ettermiddag hadde større sannsynlighet for å forårsake skade. Sykehjem med mer enn 150 senger hadde dobbelt så mange medisinfel sammenlignet med mindre institusjoner, men ikke økt risiko for pasientskade som følge av feil. På mer urbane sykehjem var det større risiko for pasientskade etter medisinfel sammenlignet med mindre urbane sykehjem. Ikke alle de inkluderte studiene fant en sammenheng mellom ulike typer feil og kvalifikasjonene til personalet som

var involvert i feilene, men der det ble observert en slik forskjell var det slik at personale med kvalifikasjon tilsvarende helsefagarbeider (*licensed practical nurses*) var direkte involvert i 67 % av feilene, men disse feilene hadde lavere sannsynlighet for pasientskade sammenlignet med feil begått av annet personale som sykepleiere eller leger. Dette reflekteres i at forskrivningsfeil hadde størst potensiale for skade. Sammenheng mellom personale og feil ble kun undersøkt i tre av de inkluderte studiene, og må derfor tolkes med forsiktighet.¹³⁴

De fleste medisinendringene som forårsaket pasientskade ble iverksatt i forbindelse med sykehusinnleggelse eller under opphold på sykehus, men 86 % av de påfølgende skadelige hendelsene inntraff på sykehjem etter omsorgsoverføring, med en gjennomsnittlig tid fra legemiddelendringen til hendelsen ble registrert på 14 dager.¹³⁴

Vanlige legemiddelhåndteringsfeil

- Transkriberingsfeil eller uleselige forskrivninger førte til relativt få feil (også der sykehjemmene brukte papirbaserte systemer); dette er uventet ettersom overføringsfeil er regnet som et risikopunkt i legemiddelhåndtering.
- Elektroniske systemer kan redusere risiko for overføringsfeil, men øker også risiko for å repetere feil (feil kopieres videre).
- Svikt i koordinering/kommunikasjon mellom sykehus og sykehjem er en hyppig årsak til feil. En del feil ser ut til å oppstå på sykehus og fortsettes i sykehjem der feilen blir klinisk merkbar.
- Feil dose var hyppigst årsak til skade.
- Unnlatt legemiddel (pga. feil i liste, transkripsjonsfeil, utilgjengelighet) og repeteringsfeil var hyppige ved skifte av omsorgsnivå.
- Høyrisikolegemidler (som blodfortynnende eller antipsykotika) som har lav sikkerhetsmargin og er mye brukt i sykehjem bidro til en uforholdsmessig stor andel av feilene, og hadde større potensiale for å resultere i pasientskade.

4.8.2 Forebygging av alvorlige legemiddelfeil

For å kunne forebygge feil som kan forårsake pasientskade, må legemidler og prosesser med særlig økt risiko identifiseres. Generelle anbefalinger for å sikre legemiddelhåndteringsprosesser og redusere risiko for alvorlige feil presenteres i Tabell 6.¹³⁶

Tabell 6. Anbefalinger for å redusere feil ved legemiddelhåndtering.

Høyrisikolegemidler.

Virksomheten bør utarbeide en liste over hvilke legemidler som, dersom det skjer en feil, har størst sannsynlighet for å forårsake skade.

- Blodfortynnende legemidler (fare for blødning ved overdosering; fare for blodpropp ved underdosering eller utelatt dose)
- Insulin (gis som injeksjon; lett å ta feil av dose, kan ha fatale konsekvenser)
- Opioider (overdosering kan føre til pustestans og død)
- Cellegift (giftige substanser som kan skade både helsepersonell og pasient ved feil)
- Legemidler til infusjon (feil legemiddel; feil blandingsforhold)
- Potensielt uhensiktsmessige legemidler til eldre
- Legemidler med lav terapeutisk indeks (det vil si kort avstand mellom terapeutisk dose og potensielt skadelig overdose)

Høyrisikoprosedyrer.

Virksomheten bør vurdere hvilke prosedyrer som er sårbare for feil, og vurdere sikkerhetstiltak som står i forhold til skadepotensialet.

- Sterile prosesser ved istandgjøring og administrasjon av legemiddel
- Istandgjøring og administrasjon av cellegift
- Infusjonspumpeprogrammering
- Istandgjøring av legemidler til barn
- Ordinasjon av komplekse legemiddelregimer (polyfarmasi)
- Istandgjøring og administrasjon av blodfortynnende legemidler
- Istandgjøring og administrasjon av cellegift

Strategi for å begrense feil.

- Hvordan er kvaliteten på nåværende prosedyrer?
- Vurdere innmeldte legemiddelhåndteringsfeil
- Eventuelt adressere årsaker til underrapportering av feil, som:
 - o manglende opplæring?
 - o frykt for represalier?
 - o tidkrevende eller upraktisk system for avvikrapportering?
 - o oppfatning av at meldte avvik ikke brukes i kvalitetsarbeidet?
- Identifisere systemsvikt som bidrar til feil

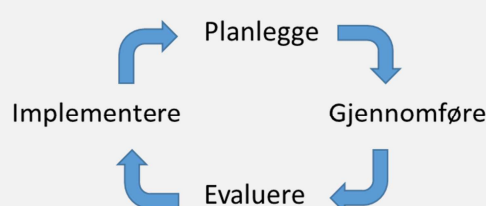
Sikkerhetskultur og

- Svikt i lederskap er identifisert som en av de hyppigste

ledelse.	medvirkende årsakene til de alvorligste feilene som fører til alvorlig skade eller dødsfall. Systemsvikt skyldes ofte ufullstendig implementering og gjennomføring av en strategi; det er sjeldnere at strategien i seg selv svikter. Derfor er det viktig at implementeringen av sikkerhetsprosedyrer overvåkes.
----------	---

- | | |
|---|--|
| Ny teknologi for å øke pasientsikkerheten. | <ul style="list-style-type: none"> - Prosedyrene bør inkorporeres i eksisterende rutiner for å sikre at teknologien tas i bruk som planlagt. - Der teknologien svikter i å forebygge feil må årsaken til dette undersøkes slik at rutiner kan forbedres. |
|---|--|

Kontinuerlig prosedyreforbedring.



- | | |
|---|---|
| Opplæring til helsepersonell og pasient. | <ul style="list-style-type: none"> - Risiko ved legemiddelbruk - Årsaker til at enkelte legemidler/prosedyrer vies særlig oppmerksomhet - Rutine-/systemsvikt og system for avviksmelding og kvalitetsforbedring |
|---|---|

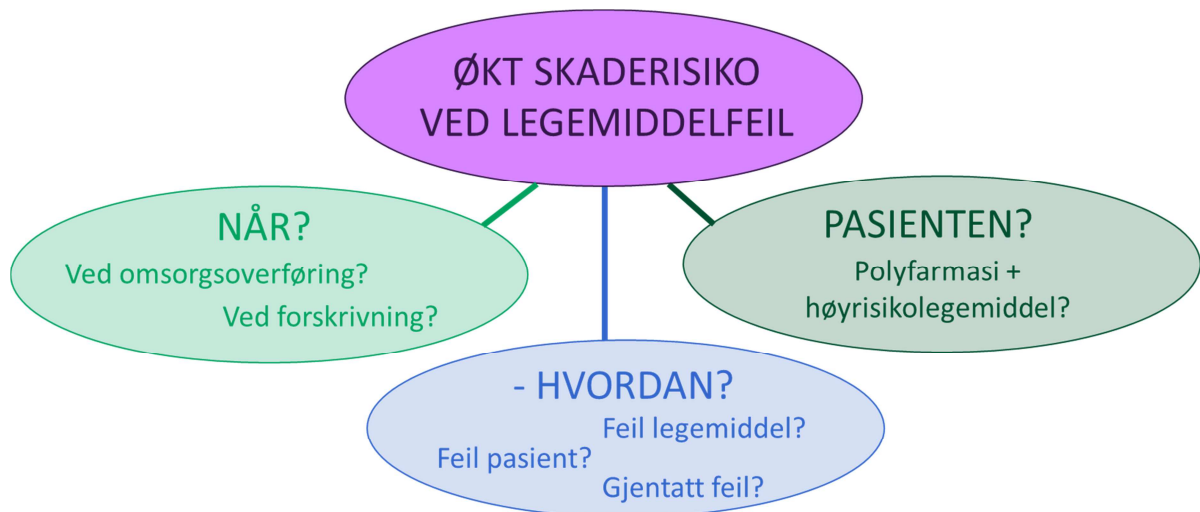
Individuell vurdering av risiko for feil.	Ved å vurdere enkeltpasienters legemiddelregime, f.eks. ved hjelp av klinisk farmasøyt, reduseres uheldige hendelser relatert til legemiddelbruk.
--	---

Interprofesjonelt samarbeid.	Effektivt interprofesjonelt samarbeid mellom lege, farmasøyt, sykepleier, helsefagarbeider og annet helsepersonell er en forutsetning for å utvikle en kultur for pasientsikkerhet og legemiddelsikkerhet på virksomhetsnivå.
-------------------------------------	---

Hva sier forskningen?

Faktorer relatert til NÅR (initiert ved forskrivning eller ved omsorgsoverføring), HVORDAN (gjentakelse av feil, feil legemiddel, feil pasient), og til HVEM (pasienter med en kombinasjon av polyfarmasi og høyrisikolegemidler) det oppsto feil økte risiko for skade som følge av medisinfeil (Figur 9). Svikt i inter- og intraprofesjonell kommunikasjon, som f.eks. manglende eller utilgjengelig dokumentasjon ved endret legemiddel eller utilstrekkelig kommunikasjon ved vaktskifte, har blitt identifisert som hyppige underliggende årsaker til medisinfeil. En

forutsetning for å forbedre koordinasjonen er å identifisere hvem som har ansvaret for å holde oversikten i denne komplekse prosessen.¹³⁴ Det er også nødvendig å undersøke samspillet mellom system (teknologi) og menneskelig svikt for å få oversikt over risikosituasjoner; teknologi kan bidra til å redusere feil, men også føre til økt risiko for gjentakelse av feil f.eks. ved kopiering.



Figur 9. Faktorer som kjennetegner de legemiddelfeilene som hyppigst medfører alvorlig pasientskade.

4.8.3 Multidose

Multidosesystemet som er et tilbud til hjemmeboende og pasienter i sykehjem der faste medisiner plukkes automatisk og doseres i en forseglet pose for hvert doseringstidspunkt. Systemet er svært tidsbesparende for sykehjem og hjemmesykepleie da det reduserer manuell istandgjøring av dosetter, og anbefales helst til pasienter med stabile legemiddelregimer ettersom det tar tid å få med en endring til neste multidosebestilling (vanligvis hver 14. dag). Multidose reduserer risiko for å plukke feil legemiddel eller feil dose, og kan dermed redusere pasientskade som følge av feil i forbindelse med disse prosedyrene. Imidlertid er det vist at multidose fører til vesentlig økt risiko for potensielt uheldig legemiddelbruk.⁸⁴ Dette er også påpekt i kunnskapsoppsummeringen *Erfering med multidose med fokus på de skandinaviske landene* (2016),¹³⁷ som anbefaler at det bør gjennomføres videre undersøkelser for å avdekke hva dette skyldes og hvilke tiltak som eventuelt kan

motvirke dette. En mulig årsak som pekes ut, er at legen ved bruk av multidose godkjenner medisinalisten som helhet i stedet for å fornye hver enkelt resept. Dette kan medføre at det i mindre grad gjøres en kritisk vurdering av hvorvidt det er behov for å gjennomføre endringer for hvert enkelt legemiddel på listen. Denne årsakssammenhengen støttes av en svensk studie som rapporterer at det gjennomføres færre legemiddelendringer etter sykehusopphold dersom pasienten har multidose.¹³⁸ En annen svensk studie som har undersøkt endringer i legemiddelregime for pasienter som overføres til multidoseavtale rapporterer at pasienter som får multidose har en gjennomsnittlig økning i antall legemidler, oftere mottar potensielt skadelig legemiddelbehandling, og at det sjeldnere gjøres endringer i legemiddelregimet etter overføring til multidose.¹³⁹

4.9 Hovedmomenter

- Tverrfaglig legemiddelgjennomgang fører til redusert polyfarmasi, færre potensielt uhensiktsmessige forskrivninger, identifisering av potensielle og aktuelle legemiddelbivirkninger og kan forbedre kvaliteten på forskrivningen ved å identifisere og løse legemiddelrelaterte utfordringer.
- Gjennom å forebygge kostnader relatert til uheldige hendelser ved legemiddelbruk kan tverrfaglig legemiddelgjennomgang også føre til store besparelser
- Det behov for mer forskning for å avdekke hvilke pasienter som har størst behov for legemiddelgjennomgang, og hvordan denne kan gjennomføres mest effektivt, for eksempel organisering av multiprofesjonelle team
- Mange pasienter har behov for jevnlig oppfølging for å sikre korrekt legemiddelbruk og redusere risiko for legemiddelrelaterte skader.
- Apoteket representerer en lovende arena for å fange opp pasienter med behov for veiledning, og flere intervensjoner i apotek har vist lovende effekt som bør inspirere til videre forskning og utvikling.
- Trolig kan funksjonssvikt, fall og skader forebygges dersom langtidsbruk av benzodiazepiner og z-hypnotika hos eldre personer reduseres.
 - o Fordi nedtrapping og avslutning av behandling kan være svært vanskelig er det behov for videre forskning på metoder for å oppnå best mulig resultat.
 - o Det bør blant annet undersøkes hvordan informasjon bør presenteres til pasienten (skriftlig/muntlig/kombinasjon); hvilken nedtrappingshastighet som

er mest effektiv og gir minst mulig risiko for seponeringssymptomer eller bivirkninger; og hvorvidt pasientene kan ha nytte av andre tiltak for å dempe symptomer under dosereduksjon.

- Legemidler som er hensiktsmessige for en hjemmeboende person kan være uhensiktsmessige på sykehjem, og det er problematisk å generalisere evidens fra studier på yngre personer, som ofte er mer robuste og har høyere funksjonsevne, til eldre personer med multimorbiditet eller på sykehjem.

5. TANNHELSE

God tannhelse og munnhygiene er helt avgjørende for generell helse, matinntak, kommunikasjon og pasientens livskvalitet. De fleste eldre som flytter inn på sykehjem har sine egne tenner, men redusert fysisk eller psykisk funksjon bidrar på sikt til at vedkommende blir avhengig av støtte til å vedlikeholde tannhelsen. Mangel på regelmessig tannpuss og munnstell kan føre til underernæring, infeksjoner, smerte og økende grad av atferdsforandringer når for eksempel demens reduserer evnen til selvrapportering. Godt munnstell inkluderer regelmessig inspeksjon av munnen og fjerning av bakteriebelegg og matrester fra tenner og slimhinner. Internasjonal forskning viser dessverre at oral helse hos sykehjemspasienter generelt sett er dårlig, noe som fører til alvorlige konsekvenser og reduksjon av livskvaliteten.¹⁴⁰

Spørsmål som belyses

- Hvor hyppige er tannhelseproblemer på sykehjem?
- Hva hemmer/fremmer god tannhelse hos gamle pleietrengende personer?
- Hvilke tiltak og behov foreligger for å bedre tannhelse hos eldre hjemmeboende og på sykehjem?

5.1 Sykehjem

En studie som sammenligner tannstatusdata til sykehjemspasienter i en periode på 16 år (1988 – 2004) viser at flere pasienter har sine egne tenner og at implantater som kroner og brygger har økt i antall.¹⁴¹ Dette fører til at kravene som stilles til, og behov for, tannpleie har økt betydelig i denne perioden. Generelt sett er den orale helsen dårlig hos sykehjemspasienter med og uten demens. Helsefagarbeidere (certified nursing assistants), som i 80 % av tilfellene er ansvarlig for munnstell, møter en rekke utfordringer som hindrer dem i å gjennomføre den helt nødvendige omsorgen. En nylig publisert oversiktsartikkel sammenfatter resultater fra kvalitative og kvantitative studier og beskriver hva som hemmer og hva som fremmer godt munnstell som er gjennomført av hjelpepleiere på sykehjem.¹⁴⁰ Økende alder er den største risikofaktoren for tannhelseproblemer som det er mulig å forbygge og behandle. I ulike studier ble følgende relevante problemer observert hos sykehjemspasienter: karies i egne tenner (41-79 %), gingivitt (betennelse av tannkjøtt) (66 –

74 %), behov for periodontal behandling (32 – 49 %), smerter (5 – 17 %) og smerter ved tygging (3 %).^{142, 143} Som en konsekvens kan pasientene utvikledårlig ånde, forandringer i språk og tyggebevegelser, redusert matlyst og fysiske sykdommer med skrøpelighet og infeksjon (for eksempel lungebetennelse), som i verste fall kan føre til en tidlig død.¹⁴⁰ Internasjonale kunnskapsbaserte anbefalinger fremhever behovet for tannstell minst en gang for dagen, men det er dokumentert at anbefalingene følges i mindre grad.¹⁴⁴ En kanadisk studie viser at 59 % av pleiepersonalet føler tidspress hvis de skal gjennomføre munnstell i sitt skift og 19 % unnlater tiltaket helt fordi de ikke har tid.¹⁴⁵ En studie fra USA dokumenterer at kun 16 % av sykehjemspasienter får pusset tennene sine og prosedyren varer ikke lengre enn to minutter.¹⁴⁶ Også norske undersøkelser tegner et dystert bilde: minst 50 % av sykehjemspasienter med egne tenner og 30 % med gebiss har uakseptabelt dårlig munnhygiene.^{140, 147}

5.2 Demens

Situasjonen er spesielt kritisk for dem som har behov for hjelp under tannpuss. Inkonsekvent praksis med bruk av uegnet utstyr, mangel på hansker, eller at pleiepersonalet bruker fingre istedenfor tannbørste observeres. Undersøkelser anbefaler bruk av elektrisk tannbørste også hos personer med demens og prosedyrer utviklet etter pasientens individuelle behov.¹⁴⁸⁻¹⁵⁰

Et validert evalueringsinstrument for å registrere munnhygiene kan bidra til bedre daglig tannstell og fungere som en støttefunksjon for kompetent gjennomføring.¹⁵¹

Å gjennomføre godt munnstell og tannpleie er en tidskrevende og kompleks prosedyre, spesielt hos personer med demens og atferdsforandringer.^{140, 147} De fleste trenger assistanse til å få pusset sine egne tenner; utfordringen oppstår når vedkommende ikke forstår sitt eget beste og ikke vil samarbeide. Relevant informasjon fra de pårørende må innhentes og dokumenteres; de har som oftest førstehåndsinformasjon om hvordan man kan ivareta vedkommende på en best mulig måte. Alt dette krever tilstrekkelig kompetanse blant personalet.¹⁴⁶

5.3 Kompetanse

Dokumentasjon fra Sverige viser at 43 % av pleiepersonalet med direkte pasientkontakt har lite eller manglende formell kompetanse innen tannhelse. Internasjonal forskning fremhever et stort behov for utdanning og oppfølging av personale som arbeider innenfor eldreomsorg

for å forbedre tannhelsen. I Norge ble det undersøkt hvorvidt kvalitet og kvantitet av undervisning i basale ferdigheter kan forklare forholdene på sykehjem.¹⁵² Studien henviser til tilfredsstillende praktisk og teoretisk grunnutdanning av personalet, noe som i utgangspunktet ikke kan forklare de rapporterte mangler på sykehjem. Det ble også gjennomført en opplæringsstudie med inklusjon av pleiepersonale på sykehjem i Norge. Intervensjonen førte til at 70 % av pasientene hadde vedvarende tilfredsstillende oral helse, men de resterende 30 % var pasienter med redusert allmenntilstand eller døende. Noen var demente og vegret seg mot tannpleie eller ønsket selv ansvaret for sine tenner.¹⁵³ Det eksisterer en svært viktig støttefunksjon for langtidssyke eldre i Norge (ved sykepleie mer enn 3 måneder) som skal ha et oppsøkende, kostnadsfritt tannhelsetilbud. Dette innebærer at en tannpleier eller en tannlege regelmessig skal undersøke pasienten. Omsorgspersonalet (eller pasienten) kan når som helst henvende seg til den offentlige tannhelsetjenesten dersom man ønsker tannhelsehjelp til den gamle, enten vedkommende bor på sykehjem eller hjemme.

5.4 Hovedmomenter

- Vedlikehold av tannhelsen hos eldre og sykehjemspasienter med og uten demens er en kompleks og tidkrevende prosess.
- God tannhelse hos eldre og sykehjemspasienter med og uten demens er en forutsetning for god fysisk og psykisk helse og livskvalitet.
- Tannstell hos personer med demens gir spesielle utfordringer. Disse kan reagere på tiltaket med avvergereaksjoner fordi de mangler forståelse eller opplever ubehag.
- God kommunikasjon og samarbeid mellom pasient og pleiepersonale er viktige forutsetninger for god tannpleie
- Elektrisk tannbørste og individuelle prosedyrer anbefales hos personer med demens
- Et validert evalueringsinstrument for å registrere munnhygiene vil bidra til bedre daglig tannstell og etablere en støttefunksjon for kompetent gjennomføring
- Bevisstheten og kompetanse rundt gjennomføring av tannpleie antas å være lav også på norske sykehjem og det er behov for å kartlegge kompetanse og opplæring

6. SMERTEVURDERING OG SMERTEBEHANDLING

Udiagnostisert og ubehandlet akutt og vedvarende smerte er vanlig hos sykehjemspasienter med og uten demens.¹⁵⁴ Mellom 40 - 60 % av sykehjemspasienter opplever smerter i det daglige, og hos de som har smerter er 60 % av plagene forbundet med muskel- og skjelettsykdommer; om lag 40 % har smerter relatert til indre organer, hud eller hode på grunn av sammensatte sykdommer, skader eller infeksjoner. De aller fleste pasienter (om lag 90 %) lider av kroniske smertetilstander; dette betyr at smertene varer lenger enn 3-6 måneder.¹⁵⁵ I kombinasjon med redusert fysisk funksjon og multimorbiditet gir ubehandlet smerte en betydelig forverring av personens allmenntilstand, noe som igjen kan føre til en ytterligere reduksjon av den kognitive funksjonen.

Den internasjonale foreningen for smerteforskning (IASP) har definert smerte som «en ubehagelig sensorisk og emosjonell opplevelse eller erfaring knyttet til en faktisk eller potensiell vevsskade, eller beskrevet som dette».¹⁵⁶ Smerte er alltid en subjektiv opplevelse der hver enkelt har lært betydningen av begrepet gjennom tidligere erfaringer i forbindelse med skade. Smerte er kompleks og sammensatt og består av så vel fysiske, psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle faktorer. Kognitive funksjoner som er involvert er blant annet oppmerksomhet rundt skadestedet, hukommelse for lignende situasjoner og opplevde sanseopplevelser, abstrakt tenkning og vurderingsevne. Vi formidler dette gjennom språk, atferd og ved bruk av nevnte funksjoner.

I norske sykehjem har om lag 80 % av pasientene en kognitiv svikt, mange med en kombinasjon av vaskulær og Alzheimers demens. Det er kjent at opptil 90 % av personer med demens utvikler og opplever nevropsykiatriske symptomer som agitasjon, aggresjon, apati, depresjon, angst, søvnforstyrrelser og appetitt og spiseforstyrrelser i løpet av sykdommen. I denne forbindelsen er ubehandlet smerte en kritisk triggerfaktor som kan forsterke disse underliggende nevropsykiatriske symptomene relatert til demens. Smerte kan således indirekte være en utløsende faktor for institusjonalisering og dermed foreskriving av potensielt skadelige medisiner som antipsykotika og sovemedisiner istedenfor smertemedisin.¹⁵⁷ Det har derimot blitt vist at en trinnvis tilnærming til smertebehandling som er basert på adekvat smertevurdering forbedrer smerte¹⁵⁸ og nevropsykiatriske symptomer som agitasjon depresjon og søvnforstyrrelser,¹⁵⁹ i tillegg til psykoser.¹⁶⁰

Spørsmål som belyses

- Hva er typiske tegn på underdiagnostisert og ubehandlet smerte hos personer med demens?
- Hvorfor er det vanskelig for klinikere å diagnostisere smerte hos personer med demens?
- Hvordan kan vi systematisk vurdere smerte hos personer med demens?
- Hvordan bør smerte behandles hos eldre og personer med demens?

Hva sier forskningen?

Selvrapportering av smerte betegnes som gullstandard og er i en klinisk setting ofte basert på bruk av et smerteinstrument. Hvis den eldre personen er klar og orientert er vedkommende i stand til å beskrive de aktuelle plagene om det måtte være artrose, leddgikt, tannpine eller smerte i forbindelse med en kreftsykdom. Effekten av tiltakene og smertereduksjon kan pasienten selv evaluere etter kort tid. Situasjonen er annerledes for personer med moderat og langtkommen demens, fordi mye av underbehandlingen av smerte skyldes at vedkommende ikke lenger er i stand til å beskrive lidelsen. Dette betyr at de ikke er i stand til den nødvendige selvvurderingen som beskriver intensitet, lokasjon og varighet av smerten. I tillegg kan de ikke rapportere effekten av initiert smertebehandling. Det er en generell enighet om at korrekt vurdering av smerte er utgangspunkt for å kunne gi god smertebehandling.¹⁶¹ Forutsetning er at pleiepersonalet observerer pasienten systematisk ved bruk av et validert og pålitelig smerteinstrument utviklet og testet ved inklusjon av personer med demens.

6.1 Observasjonsskjemaer for smerteatferd

I de siste årene har mer enn 35 forskjellige observasjonsskjemaer for smerteatferd blitt utviklet og testet for personer med demens og de fleste instrumenter er diskutert i oversiktsartikler.^{161, 162} Det viser seg at bruken av slike instrumenter bidrar til å identifisere plagene og kan hjelpe til å fange opp effekten av smertebehandling. Pasientens verbale uttrykk, endringer i ansiktsuttrykk og atferdsforandringer som agitasjon, aggresjon eller apati og depresjon kan ha sammenheng med opplevd smerte. Det er i hovedsak tre instrumenter som er tilgjengelig på norsk og brukt i en klinisk hverdag på sykehjem: *DOLOPLUS*, *Checklist of*

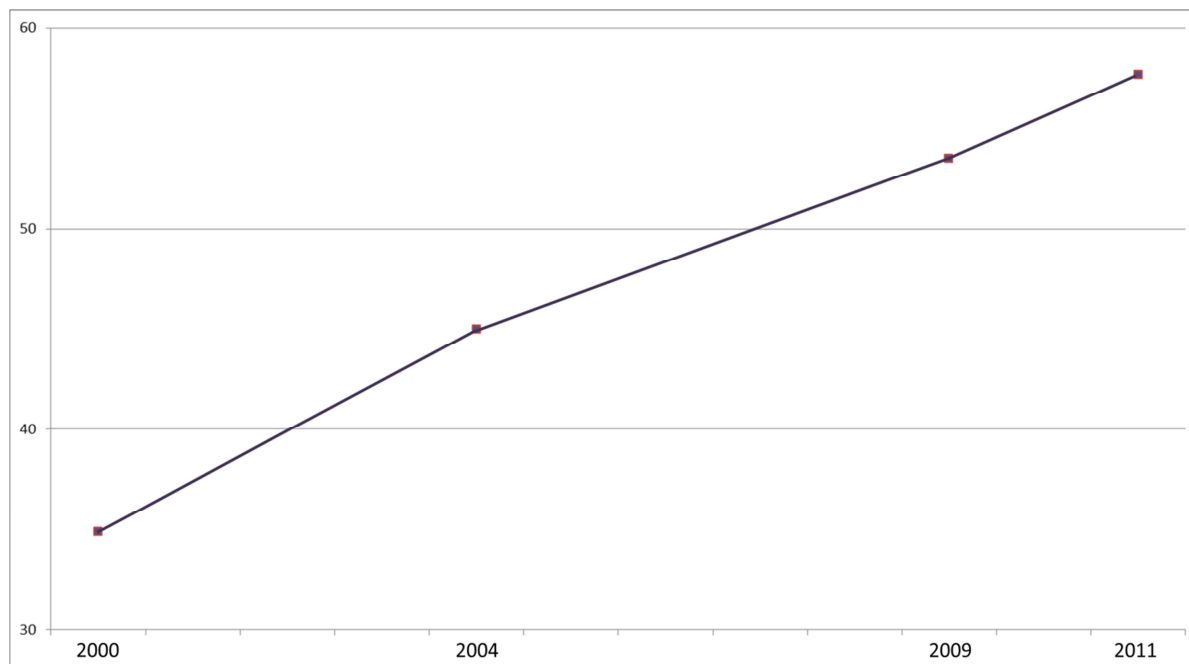
Nonverbal Pain Indicators (CNPI) og *Mobilisation-Observation-Behaviour-Intensity-Dementia* (MOBID-2) smerteskala.¹⁶³⁻¹⁶⁵ Især MOBID-2 har blitt brukt i større forløpsstudier og intervensjonsstudier på sykehjem hos pasienter med ulike demenstyper og demensgrader, samt ulik bruk av smertemedisin eller antidepressiva. Instrumentet er i stand til å fange opp forandringer i total skår etter smertemedisin har blitt initiert (responsivitet).¹⁶⁵ Både for en klinisk hverdag og innenfor forskning er det avgjørende at et slikt instrument er tilpasset pasientens hverdagssituasjon med vekt på pleiepersonalets (*proxy responder*) observasjon av smerteatferd.¹⁶⁵

6.2 Smerteatferd og demensatferd

Vi vet ikke med sikkerhet hvorfor personer med demens endrer atferd, døgnrytme eller utvikler en depresjon. Vi antar at forandringer i botestoffer i hjernen, fysiske sykdommer eller legemidler har betydning. Det kan være utfordrende å skille mellom typisk smerteatferd og psykiatrisk atferd som er relatert til demens. Begge atferdstegn kan ligne på hverandre, og det antas at smerte kan trigge atferdsproblemer hos personer med demens. En klynge-randomisert studie som undersøker effekten av smertebehandling på atferdsproblemer hos personer med demens inkluderte 352 pasienter med moderat og alvorlig demens og signifikante atferdsproblemer fra 18 norske sykehjem.¹⁵⁹ Intervensjonsgruppen fikk individuell smertebehandling etter en trinnvis protokoll for smertebehandling. Resultatene viser en reduksjon av atferdsforandringer hos pasienter i intervensjonsgruppen etter åtte uker. Smertebehandlingen reduserte også nivået av psykiatriske symptomer og smerter og forbedret til og med daglige aktiviteter. Den kognitive funksjonen ble uberørt.¹⁵⁸

6.3 For mye medisinerer – prinsipielle refleksjoner

En god plan for smertebehandling bør være tverrfaglig. Studier viser at man bruker mye smertemedisin på sykehjem i Skandinavia - også i Norge.¹⁶⁶ Det garanterer imidlertid ikke at den «riktige pasienten» får den riktige medisinen til et riktig tidspunkt. Det er heller ingen god løsning at alle pasienter får paracetamol tre ganger om dagen i tre år eller resten av sine liv. En aktuell sykehjems-studie viser at forbruken av smertemedisin har økt fra 35 % i år 2000 til 58 % i 2011 i Norge; dette gjelder især bruk av smerteplaster som har økt med 16 % (Figur 10).¹⁶⁶ Nå er det nesten slik at alle pasienter får smertemedisin over relativt lang tid.



Figur 10. Utvikling av analgetikabruk i norske sykehjem fra år 2000 til 2011.¹⁶⁶

6.4 Tverrfaglig vurdering og samarbeid

Det kan ikke fremheves tydelig nok at en tverrfaglig plan bør utvikles før

legemiddelbehandling iverksettes. Denne planen bør inkludere en systematisk kartlegging av pasientens smertelokalisasjon og – intensitet, daglige aktiviteter, bruk av hjelpemidler og fysiske helseproblemer (for eksempel: urinveisinfeksjon, magesår eller tannproblemer).¹⁶⁷

Behandlingen bør være preget av sosiale og fysiske aktiviteter, fysioterapi, massasje eller musikkterapi - jo mer aktiv, jo mindre smerte. Det bør også vurderes å redusere bruken av legemidler mot smerte; alle legemidler har bivirkninger. Mange pasienter har usynlig lever- eller nyresvikt, og lavere medisindoser kan gi gode effekter. Til tross for ekspertråd om å bruke ikke-medikamentell behandling som en integrert del av kronisk smerteterapi er bruk av legemidler mest vanlig. En forklaring er at det foreligger få valide forskningsresultater som viser effekt av ikke-medikamentell behandling på smerte hos personer med demens. Uansett bør samarbeid mellom pasient, pårørende, lege, pleiepersonell, ergoterapeut og fysioterapeut være et viktig mål og det antas at for eksempel musikkterapi kan gi økt livskvalitet i en slik situasjon. Det gjelder å bygge en helhetlig pakke av tiltak omkring den enkelte pasient.

6.5 Hovedmomenter

- Kompetent og regelmessig smertevurdering og smertebehandling hos eldre hjemmeboende og sykehjemspasienter med og uten demens, basert på adekvat smertevurdering og ved bruk av et validert observasjonsskjema for smerteatferd, er nødvendig for å hindre ubehandlet smerte.
- En tverrfaglig tilnærming til smertebehandling anbefales.
- Farmakologisk smertebehandling bør gjennomføres individuelt og trinnvis etter at underliggende fysiske sykdommer er tilstrekkelig behandlet.
- Stor økning i bruk av smertestillende legemidler hos eldre tyder på at det bør gjøres en jevnlig kritisk vurdering av nødvendigheten ved legemiddelgjennomgang.
- Aktiviteter – hver dag – er avgjørende for kropp og sjel.
- Det foreligger lite forskningsbasert informasjon om ikke-medikamentell smertebehandling hos eldre hjemmeboende og sykehjemspasienter med og uten demens.
- Få smertestudier inkluderer personer med demens, for eksempel personer med Parkinsons sykdom eller forskjellige diagnoser og grader av demens.

7. HVORDAN KAN VI IDENTIFISERE LIVETS SLUTT?

Pasientenes prognose avhenger ikke bare av deres alder og primære diagnose, men også av alvorlighetsgraden av deres sykdom, deres funksjonelle kapasitet både før og under sykdommen, og av antallet tilleggslidelser.¹⁶⁸ Som en konsekvens kan eldre pasienter med demens i siste fase og samtidig høy avhengighet av andre bli akuttinnlagt på sykehus uten at det har noen, eller liten, helsefordel for pasienten.¹⁶⁹⁻¹⁷¹ Selv om prinsippet med palliativ omsorg og behandling er veletablert hos døende kreftpasienter, er slik omsorg både understudert og utilgjengelig hos døende sykehjemspasienter og personer med demens.¹⁷²

Spørsmål som belyses

- Hva er de typiske kliniske tegnene på nært forestående død hos kreftpasienter i forhold til hos personer som dør med eller av demens?
- Hvorfor er det vanskelig for klinikere å diagnostisere nært forestående død?
- Hvordan kan vi systematisk dokumentere fysiske tegn og symptomer mot slutten av livet?
- Hvilke studiedesign og hvilke metoder er aktuelle for å vurdere symptomer i livets slutt?

Hva sier forskningen?

Vi skal alle dø. Til tross for denne fundamentale og universelle prosessen er det lite eksisterende kunnskap som beskriver intensiteten og forekomsten av typiske symptomer i livets siste fase hos gamle og sykehjemspasienter med og uten demens. Det fører til usikkerhet med hensyn til hvordan man kan identifisere en nært forestående død. Samtidig er de ansattes evne til å gjenkjenne nært forestående død en forutsetning for å tilby egnet behandling og tilrettelegge for en verdig død.¹⁷³ Kunnskap og bevissthet rundt dødsforløpet kan bistå helsepersonalet i prosessen med å ta etiske og kliniske valg, og å formidle adekvat informasjon.

En prospektiv observasjonsstudie (2014) inkluderte 357 kreftpasienter innlagt på en palliativ avdeling for å systematisk observere fysiske tegn hver 12. time fra innleggelse til død. Dette var den første studien som vitenskapelig beskrev frekvensen, starten på, og den sannsynlige

forekomsten av sentrale symptomer på død.¹⁷⁴ Forfatterne skiller mellom observasjoner av tidlige og sene tegn på død. *Tidlige* tegn på døden gjenkjennes ofte og inkluderer redusert aktivitet, oralt matinntak og bevissthet. Likevel er ikke disse tidlige tegnene spesifikke nok til at de kan forutsi kommende død innen de neste tre dagene. De *sene* tegnene som ofte observeres i livets siste fem dager er viktigere for klinikere. Fem typiske indikatorer som er assosiert med sannsynligheten for å dø i løpet av de neste tre dagene er identifisert: manglende puls på underarmen (arteria radialis), pust med bevegelse av underkjeven, redusert urinproduksjon, forandring i pustemønster (Cheyne-stoke) og dødsralling. Symptomene peker på en irreversibel fysiologisk prosess, *a point of no return*.

7.1 Hvorfor er nært forestående død vanskelig å identifisere?

Hos kreftpasienter kan tilstedeværelsen av typiske sene tegn på døden som nevnt over være en indikator på at døden er nært forestående. Samtidig har indikatorene relativt lav sensitivitet.¹⁷⁴ Dette betyr at fraværet av tegn ikke ekskluderer muligheten for at pasienten snart kommer til å dø. De tidlige tegnene har bare moderat positiv sannsynlighetsratio. En systematisk litteraturgjennomgang som undersøkte forekomsten av ulike symptomer i livets slutt fant at pustebesvær (57 %), smerte (52 %), dødsralling eller sekret i luftveier (51 %) og forvirring (50 %) oftest ble observert i den aller siste fasen av livet.¹⁷⁵ Ekspertkonsensus støtter disse resultatene, og fremhever at tidlige tegn, dødsralling og endringer i pustemønsteret er de indikatorene som hyppigst ble nevnt av ekspertene for å beskrive typiske tegn på nært forestående død hos kreftpasienter.¹⁷⁶

7.2 Tegn på nært forestående død hos personer med demens

I Storbritannia har det nylig blitt utarbeidet oppdaterte kliniske retningslinjer for palliasjon hos voksne, der det beskrives at kompetansen og forståelsen for faktorer som kan indikere at noen nærmer seg døden er kompleks og undervurdert, især hos eldre voksne og gamle.¹⁷⁷ Utfordringene er ytterligere presserende hos sykehjemspasienter med og uten demens. Noen få studier har fulgt døende sykehjemspasienter, men studiene har varierende kvalitet, ofte med lavt antall inkluderte pasienter.^{169, 173, 178-184} Dette er ikke overraskende, ettersom det er en stor forskningsetisk utfordring å inkludere døende pasienter som ikke lenger er i stand til å gi informert samtykke.

En norsk studie har undersøkt forutsigbarhet av døden og behandling av smerter og belastende symptomer hos døende sykehjemspasienter, samt farmakologisk behandling fra dagen pasienten ble ansett å være i den siste fasen og frem til dødsdagen.¹⁸⁵ 25 % døde i løpet av det første året etter sykehjemsinnleggelse, og disse hadde ved innkomst diagnostisert lungebetennelse, hjertesvikt eller demens. Dagen døden inntraff var hos 61 % identifisert ved utmattelse og dårlig appetitt. Dette betyr at for nesten 40 % av pasientene inntraff døden uventet. I livets slutt økte bruken av opioider og beroligende legemidler, dette var assosiert med forbedring av symptomer som smerte og angst. Det er imidlertid bekymringsfullt at mange likevel opplevde åndenød (53 %), smerte (46 %), søvnproblemer (40 %) og angst (31 %) dagen de døde. Likeledes økte forekomsten av dødsralling fra 8 % til 19 %. Spesielle respiratoriske symptomer og nevropsykiatriske forandringer som agitasjon og delir er lite omtalt. Det mangler kunnskapsbaserte anbefalinger for evaluering og behandling av kvalme og oppkast, feber, ernæring og væskebehov i livets slutt.

7.3 Munnstell i livets slutt

Døende pasienter forandrer respirasjon fra å puste gjennom nesen til å puste gjennom åpen munn. Dette bidrar til ubehag: munnen blir uttørket og det kan oppstå småblødninger, plakk eller infeksjoner. For å forhindre unødig lidelse er regelmessig munnstell avgjørende.

Dessverre har få studier undersøkt tiltak for munnstell hos døende på sykehjem. For å undersøke prosedyrer for oral omsorg til terminale pasienter ble det sendt ut et spørreskjema til 19 sykehus og 57 sykehjem i Norge, presentert i en artikkel fra 2016.¹⁸⁶ Svarene viste at 25 % av institusjonene ikke hadde noen prosedyrer for munnstell i livets slutt, og 48 % forstod ikke viktigheten av dette. 39 % av personalet hadde lite kunnskap om munnstell. Pasientenes rapporterte plager var tørr munn (49 %), etterfulgt av plakk, matpartikler og soppinfeksjoner. Dette viser et stort behov for kunnskapsbaserte prosedyrer, etablering av tverrfaglig omsorg i livets slutt og spesielt forbedret opplæring av helsepersonell.

7.4 Hovedmomenter

- Helsepersonalets evne til å erkjenne livets siste fase er en forutsetning for en verdig død og kompetent vurdering og behandling av smerte og belastende symptomer.

- Dessverre er kunnskapsgrunnlaget lavt når det gjelder sykehjemspasienter med og uten demens, og personalet er ofte ikke i stand til å erkjenne små endringer i pasienters kognitive og fysiske funksjoner.
- Overestimering av overlevelsestid bidrar til mangelfull kommunikasjon, behandling og omsorg i livets slutt.
- Mange eldre og sykehjemspasienter med og uten demens opplever smerte og belastende symptomer i livets slutt.
- Det er et stort udekket behov for kunnskapsbaserte prosedyrer for munnstell.
- En rekke symptomer blir ikke vurdert hos døende pasienter.
- Systematisk undervisning og kollegial veiledning i kommunikasjon og omsorg i livets slutt bør startes.

8. FORBEREDENDE SAMTALER

For å sikre at den siste perioden i en pasients liv forløper i henhold til hans/hennes egne ønsker, verdier og forventninger må helsepersonell kunne veilede pasienten og familien inn i en meningsfull diskusjon som omfatter sentrale personlige spørsmål innen medisinsk behandling, omsorg og etiske vurderinger. Vurderinger bør inkludere pasientens nåværende og fremtidige preferanser når det gjelder spørsmål om omsorg i livets slutt, smerte, symptombehandling, ikke-forsinket dødsprosess, samt spirituelle og kulturelle behov. Forberedende samtaler (Advance Care Planning, ACP) er en gjentakende og åpen samtale mellom pasient, pårørende og ansatte som påbegynnes i god tid før pasienten går inn i en siste kritisk fase.^{187, 188}

Spørsmål som belyses

- Hvordan er innholdet i ACP-intervensjoner som inkluderer sykehjemspasienter med demens, og hvordan beskrives strategiene for implementering?
- Hvordan kan vi realisere potensialet som ligger i ACP, og hvilke faktorer støtter eller hindrer en vellykket prosess?

Hva sier forskningen?

På tross av at de fleste eldre mennesker i Norge dør på sykehjem, har de vanligvis bodd lenge hjemme med sine sykdommer. På en måte har de hatt tid til å forberede seg på det som kommer. Likevel er det for mange av oss vanskelig å snakke om døden og den siste tiden før en person skal dø. Dette gjelder især for personer med demens, som i den siste tiden av livet ikke lenger kan delta aktivt i slike samtaler.^{2, 189} Kommunikasjon rundt dette temaet kan være en utfordring både for den syke, pårørende og helsepersonell. Forskning og erfaring viser at det å snakke sammen om den siste tiden og avklare viktige spørsmål, muligheter og ønsker er viktig for å få en best mulig avslutning på livet. Slike samtaler krever høy faglig og etisk kompetanse hos helsepersonell.¹⁹⁰ Undersøkelser av leger på sykehjem i Nederland og Norge viser at arbeidsbelastning, mangel på interesse og kompetanse for dette temaet er betydelige barrierer for adekvat forberedelse.¹⁹¹ I denne forbindelse er det viktig for helsepersonell å være klar over at forskjellige diagnoser fører til forskjellige sykdomsforløp i livets slutt og at

evaluering og behandling av ulike sykdomsforløp ikke uten videre kan overføres til hverandre.¹⁹²

8.1 Ulike sykdomsforløp mot livets slutt

- Pasienter som lever med kreft har vanligvis et stabilt høyt aktivitetsnivå. I de siste uker eller måneder av livet reduseres aktivitetsnivået, ofte plutselig. Denne markante forandringen signaliserer «*point of no return*» og vi erkjenner vi at den siste fasen av livet begynner. Kreftpasienter er ofte velinformert om forventet sykdomsforløp, har ofte kommunikasjon med helsepersonell og deltar aktivt i etiske avgjørelser. Evaluering og behandling av smerte og andre symptomer er etablert.
- Pasienter med hjerte- og lungelidelser er ofte utsatt for akutte forverringer og sykehusinnleggelser. Gjentatte kritiske episoder kan forekomme over tid. Utover denne perioden blir allmenntilstanden gradvis redusert. Livets slutt kommer ofte uventet og er ikke forberedt. Pasientene kan oppleve usikkerhet, angst, smerte og høy symptombyrde i livets slutt.
- Langtidsforløpet hos sykehjemspasienter med og uten demens er karakterisert av et lavt aktivitetsnivå lenge før livets slutfase. Forløpet kan variere og er preget av multimorbiditet og lavt funksjonsnivå. Pasientene er mindre orientert om sykdomsforløpet, smerte- og symptomvurdering, og kvaliteten på behandlingen varierer mot livets slutt.¹⁹²

8.2 Sykehjem

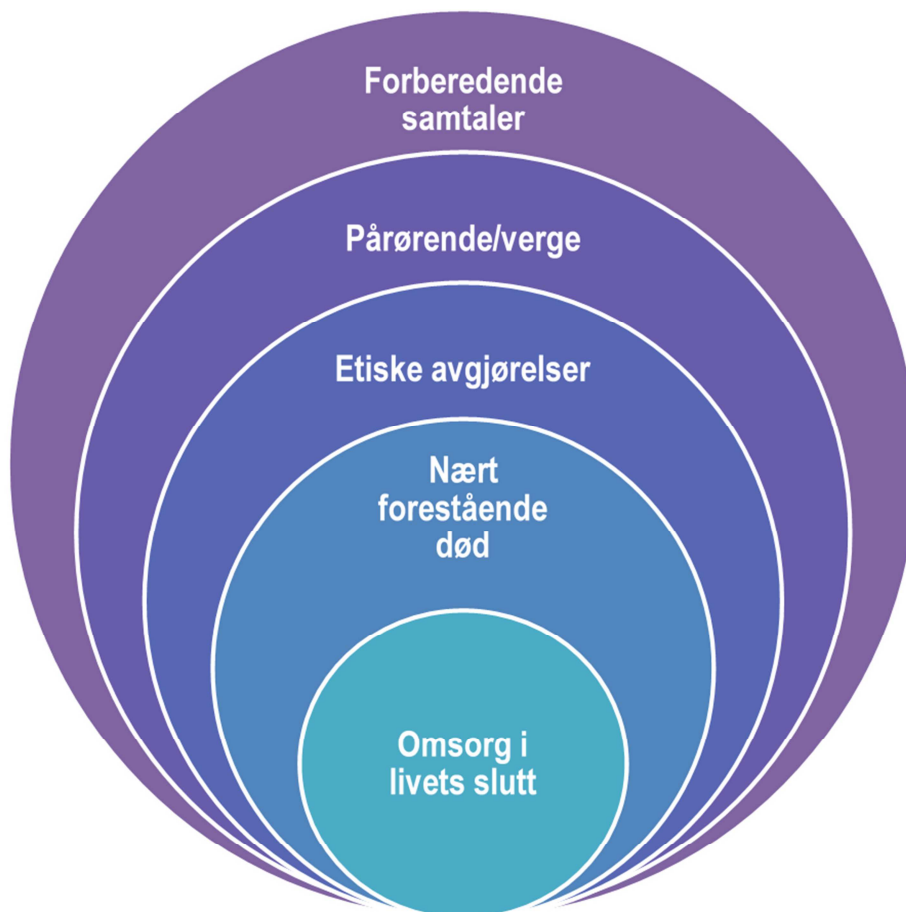
Det er i praksis utfordrende å gjennomføre ACP på sykehjem fordi 80 % av alle langtidspasienter har moderat til alvorlig demens.¹⁹³ Mange kan ikke lenger delta i kommunikasjon fordi de ikke forstår spørsmål eller valg relatert til deres egen situasjon. I tidligere faser av demenssykdommen, når døden ikke er nært forestående, er sykdomsforløpet vanskelig å forutse. For å møte disse utfordringene er en standardisert og tidlig introdusert ACP-prosess avgjørende og bør initieres av fastlegen allerede når demensdiagnosen stilles.¹⁹⁴

I de senere årene har det blitt utført en rekke litteraturgjennomganger om ACP hos sykehjemspasienter med og uten demens.^{187, 195-206} Historisk sett har denne direkte og åpne kommunikasjonsformen blitt utviklet fra mer strukturerte tilnærminger i form av avkrysningsskjema som *Let Me Talk*,²⁰⁷ *Let Me Decide*,²⁰⁸ *SUPPORT*-studien,²⁰⁹ *Respecting choices*²¹⁰ og *Physician Orders for Life-Sustaining Treatment (POLST)*.²¹¹ Disse instrumentene er primært utviklet for å fremme forhåndsavgjørelser (*advance directives*) om hvorvidt konkrete behandlingstiltak skal gjennomføres, som for eksempel akutt sykehusinnleggelse, bruk av intravenøs væske, ernæringssonde eller hjerte-lungeredning (HLR). Effektiviteten av disse instrumentene, den kliniske relevansen, juridiske og kulturelle forskjeller mellom land har blitt debattert.¹⁸⁸ En viktig forskjell mellom ACP og forhåndsavgjørelser er at sistnevnte primært er utviklet for å unngå at personer mottar unødvendig eller uønsket livsforlengende behandling (for eksempel intravenøs næring eller sykehusinnleggelser) i en akutt situasjon hvor palliativ behandling kunne vært mer relevant, i motsetning til ACP som er en gjentakende prosess med samtaler over tid og aktiv inkludering av pasienten og andre relevante personer.

I tråd med eksisterende europeiske anbefalinger om omsorg i livets slutt for personer med demens, kan ACP anses som en global tilnærming til fremtidige helsetjenester og velferd. ACP innebærer refleksjon, diskusjon og kommunikasjon om behandlings- og omsorgspreferanser gjennom sykdomsforløpet, også i livets slutt.²⁰⁴ Det er imidlertid mye debatt omkring hva ACP-prosessen konkret bør inneholde, og hvordan den best kan implementeres fordi den komplekse settingen på et sykehjem opererer både på mikro-, meso- og makronivå.²¹²

8.3 Forutsetninger for en god ACP-prosess

En nylig systematisk litteraturgjennomgang identifiserte typiske forutsetninger for effektiv implementering av ACP på sykehjem. De satte søkelyset på fem ulike nivå en må ta hensyn til: 1) personen med demens, 2) familien, 3) helsearbeideren, 4) behandlingalternativer, og 5) kommunen.²¹² Forfatterne konkluderte med at en vellykket implementering avhenger av tilstrekkelig kunnskap og ferdigheter, evnen og muligheten til å delta i ACP-prosessen, gode relasjoner og administrative og kontekstuelle faktorer.²¹²



Figur 11. Faser og nivå for kommunikasjon og forberedelse av livets slutt ¹⁹⁴

8.4 Hemmere og fremmere for en god ACP-prosess

Ulike strategier for å implementere ACP, som for eksempel: tema og veiledende spørsmål; kontekst; tilretteleggere og hemmere/fremmere for prosessen, ble også diskutert inngående i en annen systematisk litteraturgjennomgang. Hovedfunn var stor variasjon i definisjonen av, og innholdet i, ACP, studiedesign, implementering av strategier og resultater.¹⁸⁸ De fleste studiene inkluderte ikke pasienter som manglet samtykkekompetanse. I mange studier var deltakernes grad av demens ikke rapportert, til tross for at langtkommen demens er signifikant overrepresentert på sykehjem.

Viktige hemmere for bruk av ACP er manglende enighet om hva en ACP-prosess bør inneholde og hvordan den best kan implementeres på sykehjem. Manglende kunnskap blant helsepersonell er et hinder, og det har vist seg vanskelig å inkludere sykehjemsleger i prosessen. Juridiske utfordringer, kulturelle forskjeller mellom ulike land, og motstand mot å delta blant personale og familie er også nevnt i oversiktsartikler.^{2, 187, 188, 197, 198, 212-216} En

forutsetning for implementering er at helsepersonell har en forpliktelse til å innlede ACP og tilhørende kommunikasjon tidlig i sykdomsprosessen.¹⁹⁷ Videre er det allmenn enighet om at temaet er komplekst, og at det ikke anbefales en endimensjonal skjemasbasert tilnærming.¹⁹⁷

Svært mange eldre er interessert i å diskutere sine ønsker for omsorg i livets slutt, men gapet mellom antallet som ønsker slike samtaler og de få som blir gitt denne muligheten er stort.²¹⁶ Fordi avslutningen av livet kan være uforutsigbar, kan det være et problem at rammene for forberedende samtaler ikke er fleksible nok til å dekke ulike alternativer i de tidligste stadiene av en sykdom.²¹⁶ På sykehjem, hvor de fleste har langtkommen demens, er imidlertid aktiv deltakelse i ACP vanskelig.¹⁸⁷ Holdningene til pårørende eller ansatte kan derfor ha stor innvirkning på avgjørelsene som tas i en slik setting. Siden det nåværende kunnskapsgrunnlaget for personer med demens er begrenset trengs det mer kunnskap for å forstå mulighetene og egnetheten av prosessen, samt på hvilket tidspunkt i sykdomsprosessen ACP kan ha størst nytte for pasient og pårørende.¹⁹⁸

Implementering av ACP på norske sykehjem ble nylig testet i KOSMOS-studien, som inkluderte 72 sykehjemsenheter med totalt 765 pasienter til en kompleks intervensjon over 4 måneder der ACP var ett av tiltakene som ble gjennomført.²¹⁷ ACP-intervensjonen ble utviklet med et systematisk fokus på å gi opplæring til sykehjemspersonale for å promotere en kommunikasjonsprosess med pasienter og pårørende fra et tidlig tidspunkt. Ansatte på de ulike enhetene som medvirket i studien deltok på seminar der opplæring ble gitt, og de mottok jevnlig oppfølging. Resultatene fra studien viste vellykket implementering av ACP hos 76 % av sykehjemspasientene, og at intervensjonen førte til muntlig kommunikasjon med 94 % av familiene. Mangel på tid, forutinntatte holdninger og manglende kompetanse blant ansatte ble identifisert som barrierer for implementering. Gode strukturer og organisering av rutiner på sykehjemsavdelingen var viktige fremmere for ACP-prosessen.

Det er stort behov for å utvikle retningslinjer og praksis for god palliativ behandling og omsorg i livets slutt, samt sykdomsspesifikke anbefalinger for personer med demens¹⁹⁴.

8.5 Hovedmomenter

- Tidlig etablering av åpen kommunikasjon med personen som har fått en demensdiagnose/annen alvorlig diagnose er viktig. Dette bør være en gjentakende prosess som, hvis mulig, også inkluderer de nærmeste pårørende.
- ACP-prosessen bør initieres i god tid før livets siste fase, fortrinnsvis av fastlegen som kjenner pasienten og familien.
- Det viktigste spørsmålet i dialogen er: «Hva er viktig for deg?»
- Prosessen er mangesidig og utvikles over tid, ikke en enkeltstående hendelse; dette krever ressurser, kompetanse og erfaring.
- Nødvendig informasjon om pasientens diagnoser, medisinske forhold, behandlingsmuligheter og prognoser er forutsetninger for slik kommunikasjon.
- Pasient og pårørende må få anledning til å adressere viktige spørsmål og organisere/få oppfylt sine ønsker i lys av spirituell og kulturell bakgrunn.
- Innholdet i samtalene og resultater av diskusjonene må dokumenteres for at nødvendig informasjon skal være tilgjengelig, også i en akutt situasjon.
- Til nå foreligger ingen forskningsbaserte anbefalinger for forberedende samtaler som inkluderer gamle mennesker eller sykehjemspasienter med og uten demens i Norge. Det er behov for videre forskning og utvikling av veiledende retningslinjer.

9. OMSORG I LIVETS SLUTT

I dag er det store forskjeller på verdensbasis i hvor folk dør: hjemme, på sykehjem eller på sykehus. De største ytterpunktene er Japan, hvor nesten 80 % av alle dødsfall skjer på sykehus og mindre enn 10 % på sykehjem, og Norge, hvor nesten 50 % dør på sykehjem.²¹⁸ Demens som dødsårsak øker med alderen. Mens 6 % av personer mellom 65-69 år dør av demens, gjelder dette nesten 60 % av de som er 95 år og eldre. Dette medfører at kompetanse om omsorg i livets slutt må være utviklet, testet og implementert i ulike settinger for å møte folk der de lever og dør. Ved livets slutt bør eldre personer og sykehjemspasienter med og uten demens kunne stole på at helsepersonell tilbyr kompetent behandling og omsorg.

Spørsmål som belyses

- Begrepsavklaring og definisjoner: Hvem sier hva om palliative omsorg for eldre og sykehjemspasienter med og uten demens?
- Hvor dør vi i Norge?
- Forberedende kommunikasjon (Advance Care Planning): hvorfor er det viktig og hvordan gjennomføres det?
- Pårørende og venner som talspersoner: Hvordan kan de bli hørt?
- Etske avgjørelser i livets slutt: Hvorfor og hvordan?
- Hvordan kan vi erkjenne at eldre mennesker og sykehjemspasienter med og uten demens er døende?
- Omsorg i livets slutt: Hva vet vi om evaluering av smerte og symptomer hos døende eldre og sykehjemspasienter med og uten demens?

9.1 Begrepsavklaring og definisjon

Verdens helseorganisasjon

Omsorg i livets slutt, Lindrende behandling, Palliasjon, eller Palliativ behandling er begrep som ofte anvendes synonymt, og brukes for å beskrive behandling som gis døende pasienter.

Verdens helseorganisasjon (WHO) definerer palliativ behandling som: *Aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med uhelbredelig sykdom og kort forventet levetid. Lindring av pasientens fysiske smerter og andre plagsomme symptomer står sentralt, sammen med tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle problemer. Målet med all behandling,*

pleie og omsorg er best mulig livskvalitet for pasienten og de pårørende. Palliativ behandling og omsorg verken fremskynder døden eller forlenger selve dødsprosessen, men ser på døden som en del av livet. Rapporten *Palliative care for older people* setter søkelyset på nødvendigheten av korrekt vurdering og behandling av smerter og smertefulle symptomer hos sykehjemspasienter med og uten demens.²⁰²

Alzheimer Europe

Alzheimer Europe fremhever at palliative sentre ikke er tilgjengelige for personer med demens.²⁰⁴ Helsepersonell som arbeider på palliativavdelinger er ikke nødvendigvis utdannet innen demensomsorg og kan oppleve vanskeligheter med å håndtere atferdsforandringer samt balansere disse utfordringer med andre behov for symptomlindring. Det er klinisk relevante forskjeller mellom geriatiske pasienter med og uten kreft, for eksempel med hensyn til smerte- og symptombehandling og ulike behov for væsketilførsel og mating.²⁰⁴

NICE guidelines

I Storbritannia er det utviklet retningslinjer for klinisk omsorg for døende voksne (18 år og eldre) med fokus på de siste to til tre dager i livet.²¹⁹ Respektfull kommunikasjon med pasient og pårørende for å kunne ta etiske avgjørelser og for å opprettholde deres velbefinnende trekkes frem. Det understrekes at disse retningslinjene, som er evidensbaserte, ikke inkluderer anbefalinger for eldre personer med og uten demens. Hovedårsaken er at det ikke foreligger tilstrekkelig dokumentasjon for denne gruppen pasienter.

White paper – demens

Demens er en progressiv og livsbegrensende sykdom som krever kompetent behandling og omsorg i livets slutt.²²⁰ *European Association for Palliative Care* har gjennomført flere intervjuer med eksperter, en såkalt Delfiprosess, for å optimalisere palliativ behandling for personer med demens og rangere de viktigste områdene for behandling og omsorg gjennom en ekspertkonsensus.²¹⁵ Elleve områder og 57 anbefalinger ble identifisert, og de områdene som ble rangert høyest var:

- Optimal vurdering og behandling av smerte og andre symptomer, samt tiltak for å øke velvære
- Forberedende kommunikasjon og felles beslutningstaking

- Omsorg og involvering av familie og venner

Gruppen diskuterte også de mest akutte forskningsprioriteringene, og understreket særlig et stort behov for økt kunnskap om: kommunikasjon og felles beslutningstaking; optimal behandling av symptomer; det å tilby omsorgsmål som gir velvære; og forberedende planlegging.²¹⁵ Det finnes per i dag ingen forskningsbaserte kliniske retningslinjer for palliativ behandling av personer med demens.²¹⁵

9.2 Hvor dør vi i Norge?

Nesten halvparten av den norske befolkningen dør på sykehjem; her ligger vi på verdenstoppen. Det utgjør cirka 18 000 årlige dødsfall. 35 % dør på sykehus og kun 14 % dør hjemme. For hjemmedød ligger vi på bunnplass i verdenssammenheng. Det foreligger muligens noen geografiske forskjeller med hensyn til antall hjemmedødsfall. Det er all grunn til å anta at alder, kjønn og diagnose har innvirkning på dødssted. Det er flere årsaker til denne utviklingen. I Norge er de fleste kvinner i arbeid, og har hatt relativt høy fødselsrate sammenlignet med andre vestlige land, selv om nyere tall tyder på en negativ utvikling. I tillegg har utbygging av sykehjemsplasser gitt eldre økt mulighet for å få langtidsopphold i institusjon. Det antas allikevel at mange ønsker å være hjemme så lenge som mulig, under forutsetning av at det oppleves trygt. Dette krever kompetente helsetjenester inkludert mulighet for at legen kommer på sykebesøk ved behov. En kombinasjon av disse faktorene er sannsynligvis med på å drive den stadige nedgangen i andelen hjemmedødsfall. Etter Samhandlingsreformen har det skjedd en forskyvning av dødsfall fra sykehus til sykehjem som skiller seg fra de fleste andre vestlige land der flere dør på sykehus.

Anslagsvis 80 % av norske sykehjemspasienter har en form for kognitiv svikt eller demens, med Alzheimers sykdom som vanligste årsak (ca. 60 %). Imidlertid ble det i 2010 registrert kun 715 dødsfall som skyldtes demens av Alzheimers type. Dette tyder på at demens kan være underrapportert som dødsårsak.²²¹ Økende oppmerksomhet rundt demens som dødsårsak ser ut til delvis å ha korrigert dette bildet. I 2015 meldte Dødsårsaksregisteret at 7,9 % av alle dødsfall (3201 personer) skyldtes demens eller Alzheimers sykdom.²²² Likevel er det fremdeles lav bevissthet rundt demens som dødelig sykdom. Studier viser at pasienter i gjennomsnitt lever 4,5 år etter at demensdiagnosen er satt; den forventede levetiden kan

derimot variere sterkt avhengig av tilstedeværelse av andre tilleggssykdommer eller multimorbiditet. I Norge antar vi at de fleste personer med demens dør på et sykehjem, men det er stor variasjon mellom europeiske land.²²³

Vi vet fortsatt ikke nok om omstendigheter og omsorg som blir gitt i tiden frem mot dødsfall i Norge, og hvilke faktorer som bestemmer hvorvidt pasienten får mulighet til å tilbringe den siste tiden og dø på ønsket sted. Mer spesifikt er det nødvendig å undersøke hvem som dør hvor, med hvilke diagnoser, og hvilke støttetiltak. Dette er viktig fordi svært mange har sterke ønsker for hvordan de ser for seg å tilbringe sin siste levetid. Store studier har vist at de aller fleste ønsker å bo hjemme så lenge som mulig eller dø hjemme, dette bør helsetjenesten struktureres for å reflektere.^{224, 225}

10. PÅRØRENDESTØTTE

Personer som lider av demens blir stadig mer avhengige av hjelp til dagliglivets aktiviteter, og behovet for støtte fra familien kan bli svært omfattende. I tillegg til den funksjonelle og kognitive svikten må familiemedlemmer også håndtere atferdsproblemer og personlighetsendringer hos personen med demens. Dette utløser stressreaksjoner som kan føre til nedsatt mental helse og velvære hos uformelle omsorgsgivere.²²⁶ Uformelle omsorgsgivere for personer med demens har høy risiko for en rekke helseproblemer som depresjon, angst, økt risiko for hypertensjon og hjertesykdom, nedsatt immunforsvar og økt mortalitet.²²⁷ I tillegg har uformelle omsorgsgivere økt risiko for sosial isolasjon, økonomisk belastning og dårlig livskvalitet.²²⁸ Sammenlignet med uformelle omsorgsgivere for pasienter med andre lidelser, har omsorgsgivere for personer med demens høyere nivåer av umøtte behov og lavere forbruk av helsetjenester.²²⁸ Utbrenthet hos uformell omsorgsgiver er assosiert med tidligere institusjonalisering, depresjon, dårlig livskvalitet og mortalitet for personer med demens.²²⁸ Ved å yte bedre støtte til pårørende av personer med demens som har stor omsorgsbyrde vil det sannsynligvis være mulig å øke livskvalitet for både omsorgsgiver og pasient og forlenge tiden før permanent sykehjemsplass blir nødvendig.

Omsorgsbyrde inkluderer den totale fysiske, psykiske, sosiale og økonomiske belastningen ved å utøve uformell omsorg.²²⁶ Høy omsorgsbyrde øker risiko for depresjon og angst hos omsorgsgiver, og er assosiert med redusert omsorgskvalitet og økt risiko for institusjonalisering av pasienten.²²⁹ Omsorgsbyrde rammer også pårørende av andre pasientgrupper, men pårørende til personer med demens er særlig utsatt. Trolig kan mange funn også generaliseres til pårørende som opplever stor omsorgsbyrde i forbindelse med annen sykdom. Omfang av uformell omsorg for personer med demens har nylig blitt undersøkt i en studie av 8 europeiske land.²³⁰ Det ble funnet at de fleste omsorgsgivere er kvinner (69 %); og de er som oftest enten ektefeller (42 %) eller døtre (32 %) av personen med demens.²³⁰ Gjennomsnittsalderen er 65 år, og kun en tredjedel er i lønnet arbeid.²³⁰ I gjennomsnitt bruker uformelle omsorgsgivere 2,6 timer per dag på å assistere pasienten i grunnleggende funksjoner, i tillegg til 3,2 timer på å assistere i instrumentelle funksjoner og 6,2 timer på overvåkning for å forhindre farlige situasjoner. 49 % av pasientene mottar

hjemmehjelp, og 40 % benytter dagsentertilbud. Kun 45 % av omsorgsgiverne mottok støtte fra annen familie eller venner.²³⁰

Personer med demens har ofte et ønske om å kunne bo hjemme i sine vante omgivelser så lenge som mulig, og uformelle omsorgsgivere er ofte en forutsetning for å oppnå dette. For å muliggjøre lengst mulig botid hjemme og god kvalitet på omsorgstilbudet er man avhengig av et positivt og effektivt samspill mellom formell og uformell omsorg; det er nødvendig å støtte familie og andre som yter uformell omsorg slik at byrden ikke blir for stor.

Spørsmål som belyses

- Hva er risikofaktorer for høy omsorgsbyrde hos pårørende til hjemmeboende personer med demens?
- Hvilke tiltak har en positiv virkning på helseutfordringer og omsorgsbyrde hos pårørende?
- Hva er viktige udekkede behov hos uformelle omsorgsgivere?
- Sammendrag/anbefalinger

10.1 Risikofaktorer for høy omsorgsbyrde

Den totale omsorgsbyrden for uformelle omsorgsgivere, og eventuelle tilleggsbelastninger som depresjon eller redusert mental helse, påvirkes både av faktorer ved pasienten og ved omsorgsgiveren selv.²³¹ Omsorgsbyrden øker med antall timer omsorg som ytes per dag, og jo lenger tid omsorgen har pågått.²³⁰ De viktigste karakteristika ved pasienter med mild til moderat demens som er assosiert med økt omsorgsbyrde for omsorgsgiver er atferdssymptomer og psykiatriske symptomer relatert til demens (APSD), også kalt nevropsykiatriske symptomer. Forskningen viser at disse symptomene har større betydning for å avgjøre omsorgsbyrden enn hukommelsesvansker eller hvor stor funksjonsevne personen med demens har i dagliglivets aktiviteter.²³¹ Av APSD er det særlig depresjon hos personer med demens som har stor innvirkning på opplevd byrde for omsorgsgiver.²³¹

Egenskaper ved omsorgsgiver kan også ha innvirkning på den opplevde omsorgsbyrden. Høy kompetanse, mestring og helse hos omsorgsgiver er assosiert med lavere opplevd byrde.²³¹ Å ha et stort sosialt nettverk og sosial støtte ser også ut til å kunne beskytte omsorgsgiver mot

stor opplevd omsorgsbyrde.²³¹ Kvinnelige omsorgsgivere er særlig utsatt for angst og depresjon, og rapporterer lavere livskvalitet og høyere omsorgsbyrde sammenlignet med mannlige omsorgsgivere.^{226, 230}

10.2 Tiltak som reduserer omsorgsbyrde og helseutfordringer

I en systematisk oversiktsartikkel (2016) har 53 kvantitative studier som undersøker effekten av intervensjoner for å støtte uformelle omsorgsgivere blitt gjennomgått.²²⁹ Intervensjonene ble vurdert ut fra om de hadde effekt på omsorgsgivers velvære, definert som en vurdering av enten livskvalitet, tilfredshet eller positiv affekt, eller bedret balanse mellom de sosiale, fysiske og psykologiske ressurser som er nødvendige for at omsorgsgiver kan møte de utfordringer som følger av omsorgsrollen.

Psykoedukasjon (undervisning og opplæring) var mest undersøkt, og har generelt vist lovende effekt. 32 av 37 studier (86 %) viste positive effekter.²²⁹ De fleste studiene rapporterte bedring i form av økt mestring, redusert depresjon eller redusert omsorgsbyrde hos omsorgsgiver. Det er også dokumentert at psykoedukasjon kan utsette sykehjemsinnleggelse av omsorgsmottaker. Intervensjoner som involverte kombinasjoner av flere tiltak hadde best effekt. Ulike former for psykoedukasjon i de inkluderte studiene inkluderte støttegrupper, undervisning, trening og rådgivning.

Kognitiv atferdsterapi i grupper har blitt undersøkt i 3 studier av medium kvalitet. Resultatene tyder på at kognitiv atferdsterapi kan gi bedring av mental helse hos omsorgsgiver i form av redusert hyppighet av dysfunksjonelle tanker, reduserte depressive symptomer, og økt fritid.²²⁹

Avlastning har blitt undersøkt i få kvantitative studier, derav ingen med høy metodologisk kvalitet. Det er derfor behov for videre forskning for å avgjøre hvordan avlastning kan brukes for å redusere byrde for omsorgsgivere, hvor store effekter dette kan gi, og eventuelt om avlastning kan benyttes for å utsette sykehjemsinnleggelse.

Hjemmehjelp er assosiert med lavere omsorgsbyrde.⁵ Effekten av hjemmehjelp har blitt undersøkt i en kontrollert studie, og resultatene tyder på at hjemmehjelp muligens kan

reducere sykkelighet og omsorgsbyrde hos pårørende. Fordeler for omsorgsmottaker ble ikke undersøkt.²²⁹

Dagsenter tilbyr omsorg, med tilstedeværelse av enten ansatte eller frivillig personale, i en setting utenfor pasientens eget hjem. Dagsenter gir både avlastning for omsorgsgiver og et aktivitetstilbud for personer med demens. Effekter av dagsentertilbud kan være vanskelig å tolke ettersom innhold og levering av tilbudet kan variere, men studier tyder på at dagsenter kan være effektivt for å øke helse og velvære både hos pasient og pårørende omsorgsgiver.²²⁶ I kvantitative studier er dagsenter det avlastningstiltaket som er mest undersøkt, og 3 av 4 inkluderte studier rapporterte fordeler for omsorgsmottaker ved tilbud om dagsenter, men studiene ga mer blandet resultat angående positive effekter for omsorgsgiver.²²⁹

Effekter av dagsentertilbud på pårørendes omsorgsbyrde har blitt undersøkt spesifikt i en nylig litteraturgjennomgang som inkluderte til sammen 19 studier med kvantitativ, kvalitativ og blandet metodikk.²²⁶ De samlede resultatene tyder på at dagsenter er effektive for å avlaste familiemedlemmer, og reduserer omsorgsbyrde ved å gi økt fritid fra omsorgsrollen. I tillegg kan dagsentertilbud fungere som en støtte for uformelle omsorgsgivere ved å øke kompetansen til å gi omsorg for personen med demens. Det påpekes imidlertid at en viktig svakhet ved studiene er at det konkrete tilbudet som ytes på dagsenter kan være svært varierende, og er mangelfullt beskrevet. Dermed bør videre forskning identifisere hvilken type tilbud (hyppighet; lengde; innhold/aktivitet) som er mest effektivt for å redusere omsorgsbyrde for pårørende og eventuelt muliggjør lenger botid i hjemmet for personer med demens før institusjonalisering blir nødvendig.²²⁶

Ergoterapi på individnivå er undersøkt i 7 studier (3 av høy kvalitet og 4 av medium kvalitet), og har vist bedring av mestring for omsorgsgiver, økt velvære for omsorgsgiver og omsorgsmottaker, og redusert hyppigheten av omsorgsmottakers atferdsproblemer.²²⁹ Som gruppeterapi har ergoterapi kun blitt undersøkt i en enkeltstudie av medium kvalitet som ikke rapporterte om bedring etter intervensjonen.

10.3 Behov hos pårørende

Kvalitative studier har undersøkt hvilke behov som uttrykkes av ektefeller eller barn av personer med demens i forbindelse med deres rolle som uformelle omsorgsgivere. En

systematisk analyse av slike studier (2016) fant at de viktigste behovene som identifiseres, er relatert til: 1) behov for mer informasjon om hvordan omsorgsgiver kan møte pasientens behov, om hvordan demensdiagnosen vil utarte seg, hvilke atferdssymptomer (APSD) som kan oppstå og hvordan disse best kan håndteres, og 2) metoder, strategier og støtte til å håndtere pasientens fysiske og psykiske symptomer og yte hjelp i dagliglivets funksjoner.²²⁸

Det blir ofte ytret behov for mer formell støtte, og relaterte umøtte behov var knyttet til mangelfull tilgang til formelle helsetjenester, at det ikke ytes kontinuerlig støtte etter demensdiagnosen og at tjenestene oppleves ukoordinerte og lite fleksible. Tilgang til informasjon var et problem; både at informasjon var vanskelig tilgjengelig og at informasjonsmengden kunne være overveldende. Omsorgsgivere ytret behov for bedre kommunikasjon, mer kontinuerlige, koordinerte og fleksible tjenester, og ønsket å unngå stadig utskiftning av personell som yter formell støtte. Uformell støtte i form av støttegrupper for pårørende ble trukket frem som en viktig ressurs. Omsorgsgivere opplever også at det er risiko for at omsorgsbyrden skal gå ut over deres egen helse, og uttrykker behov for mer støtte for å hindre forverring av fysisk og psykisk helse. Det rapporteres at helse- og omsorgstjenester kan fungere som en praktisk og emosjonell støtte både for pasient og omsorgsgiver, samt at avlastning fra dagsenter kunne lette omsorgsbyrden ved å gi omsorgsgiver tid for seg selv og mulighet til å slippe omsorgsrollen.²²⁸

Uformell støtte fra familie, venner og private nettverk er viktig for uformelle omsorgsgivere, både for å kunne motta praktisk avlastning, men også for å få emosjonell støtte og utløp for stress.²²⁸ Det er derfor grunn til å anta at uformelle omsorgsgivere som opplever stor omsorgsbelastning og ikke har nettverk av nær familie eller andre som kan lette belastningen kan være særlig utsatt for utvikling eller forverring av helseproblemer. Tiltak som innebærer sosial og emosjonell støtte kan muligens bidra til å forebygge dette. Eksempler på tiltak som har vist positive effekter er støttegrupper for uformelle omsorgsgivere, som blant annet gir mulighet for positiv emosjonell støtte og utløp for negative følelser.²³² Rådgivning over telefon har også gitt lovende resultater i form av redusert depresjon hos uformelle omsorgsgivere for personer med demens, men det er behov for mer forskning før det kan konkluderes om effekt.²³³ Internettbaserte intervensjoner har også blitt undersøkt, men det

finnes foreløpig ikke nok forskning til å avgjøre om disse er effektive, og eventuelt hvilke komponenter som har best virkning.²³⁴

Hvordan identifisere behov hos uformelle omsorgsgivere

Økende skrøpelighet hos omsorgsgiver over tid er assosiert med økt risiko for tidlig institusjonalisering av pasienten. Til tross for at uformelle omsorgsgivere ofte opplever store omsorgsbelastninger, benytter de seg lite av tilgjengelige støttetjenester; det har blitt estimert at en tredjedel av omsorgsgivere ikke bruker noen tjeneste. Flere umøtte behov hos omsorgsgiver er assosiert med høyere byrde, økt belastning og økte depressive symptomer. Det er derfor behov for verktøy for å identifisere omsorgsgivere med behov for økt støtte for å legge til rette for at flest mulig personer med demens skal kunne bo hjemme lengst mulig.²²⁷

En nylig systematisk oversikt har gjennomgått hvilke indikatorer som brukes for å identifisere umøtte behov hos uformelle omsorgsgivere for personer med demens.²²⁷ Kun ett av instrumentene som ble gjennomgått har blitt utviklet og testet for å vurdere behov hos omsorgsgivere med god reliabilitet og validitet: Carer's Needs Assessment for Dementia (CNA-D).²³⁵

Det ble totalt identifisert 36 ulike instrumenter. Tabell 7 oppsummerer hvilke typer behov som inngår i de ulike instrumentene som har blitt benyttet. Som vist i tabell 7, inkluderer 78 % av de 36 instrumentene vurdering av omsorgsgivers behov knyttet til sykdommen. Det var likevel kun 28 % som inkluderte informasjonsbehov knyttet til tilgjengelige tjenester. Dette tyder på diskrepans mellom hvilke udekkede behov som vektlegges i forskning sammenlignet med hvilke udekkede behov som er viktigst for omsorgsgiverne selv; i kvalitative undersøkelser var mangelfull tilgang til helsetjenester fremhevet som et viktig problem.²²⁸ De fleste instrumentene (64 %) inkluderte vurdering av psykologisk og emosjonell støtte til omsorgsgiver, men de færreste (22 %) vurderte behov for slik støtte til pasienten og kun under halvparten inkluderte psykoedukative behov relatert til f.eks. APSD – dette til tross for at hjelp til å støtte pasienten og håndtere disse symptomene er blant de viktigste udekkede behovene som fremheves av uformelle omsorgsgivere.

Tabell 7. Typer behov som blir vektlagt i 36 instrumenter for å identifisere behov hos omsorgsgivere (% av instrumenter)

Informasjon	Om sykdommen	78 %
	Om legemiddelbehandling	47 %
	Om ikke-farmakologisk behandling	8 %
	Om tilgjengelige tjenester	28 %
Psykiske behov	Støtte (psykologisk og emosjonell) til omsorgsgiver	64 %
	Støtte (psykologisk og emosjonell) til pasienten	22 %
	Sosiale interaksjoner	31 %
	Tid for seg selv	25 %
Sosiale behov	Institusjonalisering	25 %
	Finansielt problem	50 %
	Juridisk problem	39 %
	Avlastning/dagsenter	39 %
	Kommunale tjenester; husholdningsrelatert	42 %
	Kommunale tjenester; relatert til omsorgstilbudet	50 %
Psykoedukative behov	Håndtering av atferdssymptomer	44 %
	Håndtering av kognitive symptomer	36 %
	Håndtering av pasientens følelser	22 %
	Håndtering av omsorg	56 %
	Kommunikasjon med pasienten	33 %
	Stimulering/tilpassede aktiviteter	36 %
	Trening og opplæring for omsorgsgiver	44 %
Andre behov	Trygghet i nærmiljøet og overvåkning	50 %
	Inkontinens	17 %
	Omsorgsgivers generelle helse	22 %
	Håndtering av legemidler	19 %
	Seksualitet/intimitet	14 %

10.4 Hovedmomenter

- Tiltak for å evaluere udekkede behov må fange opp de bekymringer og problemer som har størst betydning for omsorgsgiver.
- Diskrepans mellom hvordan behov vektlegges i utarbeidede måleinstrumenter og prioriteringer fra omsorgsgiverne selv bør stimulere til videre forskning på hvilke tiltak som kan gi størst nytte for pårørende i form av redusert omsorgsbyrde og bedret fysisk og psykisk helse.
- Helsetjenesten må tilstrebe et positivt samarbeid med uformelle omsorgsgivere slik at avlastningstjenester kan tilpasses behovene til omsorgsgiver og pasient, og tilbys før omsorgsbyrden blir så stor at omsorgsgiver ikke lenger kan håndtere belastningen.
- Andre tiltak som ser ut til å kunne ha positiv effekt for å redusere omsorgsbyrde er sosial støtte og psykoedukative tjenester.
- Felles for de intervensjonene som har vist størst effekt er at de er multifaktorielle og individuelt tilpasset.

11. KOMPETANSE I KOMMUNEHELSETJENESTEN

For å kvalitetssikre vår kompetanse i diagnostikk, kommunikasjon, behandling og omsorg for eldre personer med multimorbiditet er det essensielt å kartlegge pleiepersonalets kunnskap, evne og erfaring innenfor deres fagfelt.²³⁶ De fleste europeiske land, inkludert Norge, har i løpet av de siste årene utvidet sine krav rettet mot primærhelsetjenesten, og mange oppgaver som tidligere ble håndtert på sykehus har blitt overført til sykehjem og hjemmebaserte tjenester. Særlig etter Samhandlingsreformen i 2012 har utvidede oppgaver og ansvarsområder ført til et betydelig økt behov for kompetanse blant primærhelsetjenestens pleiepersonale. En aktuell studie «Er eldre HUNT-deltakere friskere enn før»? setter diskrepansen i vår forståelse helt på spissen: er vi friskere eller sykere – er eldreomsorgen bedre eller dårligere? HUNT-undersøkelsen viser at subjektiv helse og egenrapportert fysisk aktivitet og funksjon i dagliglivet blir vurdert til å være bedre i HUNT 3 (2006-2008) enn i HUNT 1 (1984-1986). Resultatene er gledelige, men de sier ikke noe om de personene som ikke er i stand til selvrapportering. Videre må det antas at skrøpelighet grunnet alderdom ikke forsvinner, men eventuelt bare utsettes. I perioden HUNT-undersøkelsen pågikk økte bruken av fastlegene mens gjennomsnittlig antall liggedøgn på sykehus gradvis sank; Norge har lavest antall liggedøgn på sykehus sammenlignet med andre europeiske land. På sykehjem opplever personalet at pasienter ved innkomst er sykere og mer skrøpelige enn tidligere år; oppholdstiden ved sykehjemmene blir derfor kortere. Den individuelle og strukturelle forskyvingen i vårt samfunn med tilsvarende omfordeling av pasienter og behandlingskrav bør gjenspeiles i personalets kompetanse og ressurser. Alt tyder på at vi raskt, og med gjennomtenkte tiltak må følge opp behovet for økt kompetanse og ressurser.

Spørsmål som belyses

- Hvordan er forholdet mellom krav på kompetanse og virkelighet i primærhelsetjenesten?
- Hvordan kan vi bidra til attraktive læringsarenaer?
- Fører undervisning til at alt blir bedre med en gang?
- Hva tyder det på at blir fremtidige behov for læring og forandring?

Hva sier forskningen?

11.1 Kompetanse hos helsepersonell

For å undersøke om personalets kompetanse på sykehjem og i hjemmetjenesten står i forhold til oppgavene de forventes å utføre har et norsk forskerteam nylig gjennomført en oversiktsstudie som inkluderer *kompetansekrav* for behandling og omsorg i primærhelsetjenesten.²³⁷ Kravene i 12 norske stortingsmeldinger og offentlige utredninger mellom 1999 og 2014 ble sammenlignet med arbeidsinstrukser til sykepleiere og helsefagarbeidere og deres muligheter for videreutdanning og undervisning. Det ble også sett på balansen mellom arbeidsoppgaver og arbeidsbelastning. Studien viser til et gap mellom ambisiøse forventninger vedrørende sikkerhet, kompetanse og organisasjon og den virkeligheten primærhelsetjenesten står overfor. Forskerne konkluderer med at brukerinvolvering, pasientforløp, helserelaterte tekniske løsninger og pasientsikkerhet m.m. er nye begrep i sentrale dokumenter, uten at personalet har fått anledning til å øke den nødvendige kompetansen for å håndtere moderne ambisjoner i tillegg til eksisterende kliniske oppgaver.

11.2 Kommunikasjon og undervisning

En systematisk oversikt har undersøkt intervensjonsstudier med mål om å forbedre kommunikasjonen med personer med demens og deres nærmeste. Intervensjonen var definert som kommunikasjonstrening for profesjonelle og ikke-profesjonelle omsorgsgivere. Tolv inkluderte studier viser at kommunikasjon med personer med demens og omsorgsgivere signifikant kan forbedres gjennom undervisning, veiledning, gruppediskusjon og rollespill. Dette fører til forbedring av livskvaliteten, mer positive interaksjoner og økt kompetanse.²³⁸ En annen oversiktsartikkel undersøkte hvorvidt forskjellige former for undervisning økte diagnostisering av demens og aktiv bruk av demensretningslinjer.²³⁹ Distribuering av undervisningsmaterialet, workshops med smågrupper eller større seminarer, lokale konsensusprosesser, pasientrettede intervensjoner, media med mer ble inkludert i tiltakene. Kort oppsummert viser oversikten at intervensjonene hadde en moderat positiv effekt på diagnostikk og behandling av demens i kommunen, spesielt når pleiepersonalet var involvert. Samtidig fremhever begge studier at effekten på kunnskap, engasjement og holdninger er kortvarig etter avsluttet intervensjon, og at det trengs andre insentiver for å oppnå en vedvarende og robust systemforandring.^{238, 239} Organisasjonsutvikling, tilstedeværelse av

kompetanse og kontinuerlig implementering av ny kunnskap er diskutert som relevante faktorer.

KOSMOS-studien

KOSMOS-studien er et eksempel på en kompleks intervensjon som involverer opplæring og kompetanseheving hos pleiepersonale på sykehjem. KOSMOS-studien kombinerer praktiske intervensjoner for å forbedre Kommunikasjon, Smertebehandling, Medikamentgjennomgang, Organisering av aktiviteter og Sikkerhet.²¹⁷ Målet er å øke pasientens kognitive velvære, sikkerhet og livskvalitet, samt å øke personalets kompetanse. Det er også et mål å redusere smerte, legemiddelbruk og kostnader. Individuell pasientlogg, en omfattende veileder og et undervisningsprogram for ansatte på sykehjem er inkludert. Individuell kollegial oppfølging av sykehjemsleger ved gjennomføring av legemiddelgjennomgang er en viktig del av intervensjonen. Studien viser blant annet at tiltakene forbedrer legemiddelbruk, kommunikasjon og aktiviteter på sykehjem.

11.3 Kompetanseheving gjennom tverrprofesjonalitet

Arbeidsdagen til helsearbeidere er i dag preget av et økt behov for tverrfaglig samarbeid og nødvendige tiltak for å løse sammensatte utfordringer som polyfarmasi eller utredning.^{240, 241} For å gi studentene den kompetansen de har bruk for i arbeidslivet er det derfor viktig at universitetene og høyskolene engasjerer seg innenfor tverrfaglig samarbeid allerede i studietiden.²⁴² Et interessant initiativ er TVEPS - Senter for tverrprofesjonell samarbeidslæring – som tilbyr innføring i tverrfaglig samarbeid til studenter innen helseprofesjonsfagene ved Universitetet i Bergen og Høgskulen på Vestlandet. Tilbudet er aktuelt i siste del av utdanningsløpet og foregår ute på sykehjem og i hjemmesykepleie. Her undersøker studentene pasienter som kan ha nytte av en tverrfaglig utredning. Om lag 700 studenter fra blant annet medisin, farmasi, sykepleie, psykologi, klinisk ernæring og odontologi har vært ute i praksis de siste årene. Studentene setter sammen en tverrfaglig tiltaksplan for utvalgte pasienter, arbeider selvstendig i grupper, ivaretar pasientens behov og trygghet, og kommuniserer sin egen kompetanse til de andre i gruppen. Studenter og helsepersonell oppfatter tilbudet som lærerikt, inspirerende og nyskapende. Målsetting er at tiltaket medfører økt tverrfaglig kompetanse og rekruttering.²⁴³

11.4 Hovedmomenter

- Det blir mange flere eldre fremover, og behovet for hjelp fra kommunale tjenester har forskjøvet og forandret seg i løpet av de siste årene
- Primærhelsetjenesten møter stadig nye oppgaver og forventninger
- Det er økt fokus på tverrfaglig samarbeid og kompetanseheving gjennom undervisning og forskning
- Det finnes ikke en enkel løsning for de sammensatte utfordringene i eldreomsorgen, men kunnskap om tverrfaglighet, brukerinvolvering, komplekse intervensjoner og tverrprofesjonell læring er viktige skritt i riktig retning.

APPENDIKS

1. Problematiske områder i primærhelsetjenesten

Basert på gjennomgang av:

- Årsrapporter Statens helsetilsyn: Gjennomgang av klagesaker i primærhelsetjenesten årene 2013-2016
- Oppsummering av landsomfattende tilsyn i 2015 med samhandling om utskrivning av pasienter fra spesialisthelsetjenesten til kommunen. (Rapport fra Helsetilsynet 1/2016)
- Oppsummering av satsning på tilsyn med helse- og omsorgstjenester til eldre 2009-2012 (Rapport fra Helsetilsynet 1/2014)

Problematiske områder:

1. Tvungen helsehjelp til personer uten samtykkekompetanse

- Formålet: yte nødvendig helsehjelp og hindre vesentlig helseskade samt å forebygge og avgrense bruk av tvang (Kapittel 4A Pasient- og brukerrettighetsloven)
- Dette gjelder hovedsakelig for personer med demens og utviklingshemming
- Det var i 2016 3843 vedtak om tvang. Få klager på vedtak om tvungen helsehjelp, 20 klager i 2016.

2. Tjenester til eldre hjemmeboende med demens

- Mange kommuner manglet tiltak for å fange opp pasienter med demens, og sørget heller ikke for henvisning til lege for å få utredet sykdom
- Manglende rutiner for å oppdage endringer i pasientenes behov
- Mangelfull intern informasjonsutveksling mellom helsearbeidere i hjemmetjenesten
- Manglende oppgavefordeling mellom fastleger og hjemmesykepleie
- Dårlig kontinuitet i tjenestetilbudet i mange kommuner, f.eks. mange ulike tjenesteytere
- Manglende kompetanseplaner og internopplæring

3. Ernæringsproblemer hos eldre – forebygging og behandling av underernæring

- Tjenestene manglet innarbeidet og kjent praksis for å kartlegge og vurdere ernærings situasjon hos nye tjenestebrukere
- Mangelfull opplæring og kompetanse om ernæring hos helsepersonell
- Daglig arbeid med å forebygge og behandle underernæring hos eldre tjenestebrukere var ofte mangelfullt
- Ingen tiltak for å vurdere om hjelpen som ble gitt var formålstjenlig og tilstrekkelig

4. Legemiddelhåndtering

- Uklart lederansvar og manglende kompetanse hos ledere som hadde dette ansvaret, og manglende faglig rådgiver
- Manglende faglige kvalifikasjoner hos personell som deltok i legemiddelhåndtering, manglende vurdering av kompetanse hos medarbeidere og manglende opplæring
- Manglende journalføring av diagnoser, aktuelle legemidler og samhandling med fastlegen
- Mangelfulle prosedyrer og rutinebeskrivelser, manglende revidering av rutiner
- Kommuner manglet oversikt over risiko for svikt i legemiddelhåndtering
- Opplæring i å melde fra om uønskede hendelser og feil var mangelfull, og avviksmeldinger ble ikke brukt i forbedringsarbeid

5. Tverrfaglig rehabilitering på sykehjem (korttid- og langtidsopphold)

- Mangelfulle rutiner for å sikre at tverrfaglig samarbeid fungerte i praksis
- Mange manglet tiltak som sikret kartlegging, rehabiliteringsplan, gjennomføring, evaluering og justering for beboerne
- Ikke prioritering av kompetanse og opplæring til ansatte
- Dårlig tilrettelegging for samarbeid mellom lege og fysioterapeut

6. Saksbehandling ved søknad om avlastning

- Pårørende som har omsorg for skrøpelige eldre som bor i eget hjem har krav på avlastning dersom de har behov for det
- Som regel var lovkrav til kommunenes saksbehandling ikke oppfylt
- Omsorgsbyrden til pårørende, situasjon og behov for avlastning ble ikke kartlagt og vurdert
- Mangelfulle utredninger som i liten grad reflekterte individuelle behov

7. Svikt i overføring av informasjon mellom sykehus og kommune

- Når vesentlig pasientinformasjon mangler eller er ufullstendig, kan det få alvorlige konsekvenser for pasientbehandlingen kommunen skal yte
- Informasjon til pasienten:
 - o Pasienter opplevde for lite informasjon om behandlingen på sykehuset og hva som skulle skje etter at de returnerte til hjemmet
- Informasjon om pasienten
 - o Manglende informasjon til kommunen om at pasienten var klar for utskrivelse: Sykehuset skal ikke sende pasienten hjem før kommunen har bekreftet at de er klar til å ta imot pasienten

- Avtaler og retningslinjer som beskriver hvilken informasjon som skal formidles til kommunen ved utskrivelse ble ikke fulgt (helsetilstand, funksjonsvurdering og legemiddelinformasjon)
- Oversendingsmåte: Selv om elektronisk meldingssystem hadde effektivisert samhandlingen mange steder, ble disse meldingene flere steder ikke besvart elektronisk, og det var manglende dokumentasjon av f.eks. telefonsamtaler med økt fare for tap av viktig informasjon
- Legemiddelinformasjon
 - Hjemmesykepleie og fastleger rapporterte svikt eller fare for svikt i overføring av legemiddellister grunnet manglende eller forsinket oversending fra sykehuset, feil eller mangler i legemiddelliste, eller legemiddelliste ikke overført elektronisk (bare i brev som fulgte pasienten)
 - Problematiske for sykehuslegene å få oversikt over hvilke medisiner pasienten faktisk brukte
- Fastlegeinvolvering
 - Forsinkede epikriser
 - Mangelfull/feilaktig legemiddelinformasjon
 - Timebestilling hos fastlege for nødvendig kontroll like etter sykehusopphold bør ordnes før pasienten skrives ut til hjemmet
 - Sårbart system for kommunikasjon med hjemmesykepleien ved upåregnet fravær hos fastlegen, då ingen andre ansatte ved legekantoret kan åpne elektroniske meldinger fra hjemmesykepleien
 - Fastleger opplever samarbeidet med kommunal pleie- og omsorgstjeneste som godt. I samhandlingen mellom fastlegen og pleie- og omsorgstjenesten er legemiddellendringer, samstemming av legemiddellister og endringer av multidoser, samt oppfølging på grunn av for seint innkommet epikrise, oppgitt av flere fastleger som områder med fare for svikt
 - Svake eller inkompatible datasystemer ble også nevnt som et risikoområde
- Lovpålagte samarbeidsavtaler
 - Skal sikre faglig forsvarlige tjenester, og er en sentral del av styringssystemet for å sikre samhandling om utskrivning av pasienten fra spesialisthelsetjenesten til kommunehelsetjenesten – skal gjennomgås årlig
 - Fastleger var i liten grad involvert
 - Alle virksomhetene hadde avtaler, men implementeringen var mangelfull
 - Statens helsetilsyn er bekymret over at oppfølging av samarbeidsavtalene svikter i så mange virksomheter
- Hjemmetjenestens mottak av pasienter
 - Svikt i mottak selv om informasjonen fra sykehus var tilstrekkelig

- Mangelfull planlegging av tjenester
- Delvis mangelfull vurdering av pasienten ved hjemkomst
- Mangel på hjelpemidler
- Mangelfull oppfølging første 2 uker etter hjemkomst, inkludert manglende samstemming av legemiddelliste med fastlege

2. Retningslinjer og veiledere for eldre

1. Demens. Nasjonal faglig retningslinje om demens. Helsedirektoratet. 2017
2. Pårørendeveileder: veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten. Helsedirektoratet. 2017 Nasjonal veileder
3. Forebygging av hjerte- og karsykdom. Nasjonal faglig retningslinje for forebygging av hjerte- og karsykdom. Helsedirektoratet. 2017
4. Diabetes. Nasjonal faglig retningslinje for diabetes. Helsedirektoratet. 2017
5. Antibiotikabruk i primærhelsetjenesten. Helsedirektoratet. 2016
 - a. Antibiotikabruk i sykehjem
6. Kosthåndboken - veileder i ernæringsarbeid i helse- og omsorgstjenesten. Helsedirektoratet. 2016
7. Metodebok for leger, Diakonhjemmet. Diakonhjemmet sykehus. 2016
8. NevroNEL, Nevrologiske prosedyrer. Norsk nevrologisk forening. 2016
9. Diabetes – Forebygging, diagnostikk og behandling. Helsedirektoratet. 2016
10. Geriatri - veiledere og fagprosedyrer. Norsk geriatrisk forening. 2016
11. Legemidler i sykehjem og hjemmetjeneste. Helsedirektoratet. 2016
12. Pleie- og omsorg - Veileder i saksbehandling og dokumentasjon for pleie- og omsorgstjenester. Helsedirektoratet. 2016
13. Nasjonal faglig veileder vanedannende legemidler – rekvirering og forsvarlighet. Helsedirektoratet. 2015
14. Metodebok for sykehjemsleger. Bergen kommune. 2015
15. Diabetes - Vårdprogram: äldre och diabetes. Sveriges Kommuner och Landsting . 2015
16. Fysikalsk medisin og rehabilitering - Prioriteringsveileder. Helsedirektoratet. 2015
17. Sårbehandling - NIFS retningslinjer for behandling av ulike typer sår. NIFS - Norsk interessefaggruppe for sårheling. 2013
18. Kols. Nasjonal faglig retningslinje og veileder for forebygging, diagnostisering og oppfølging av personer med kold. Helsedirektoratet. 2012
19. Tolketjeneste - Veileder om kommunikasjon via tolk for ledere og personell i helse- og omsorgstjenestene. Helsedirektoratet. 2011

20. Demensutredning i kommunehelsetjenesten. Helsedirektoratet og Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse. 2011
21. Hjerneslag - Nasjonale retningslinjer for behandling og rehabilitering ved hjerneslag. Helsedirektoratet. 2010
22. Parkinsons sykdom - Veiledende retningslinjer for diagnostisering og behandling av Parkinsons sykdom. Nasjonalt kompetansesenter for bevegelsesforstyrrelser. 2010
23. Svimmelhet - diagnostikk og behandling. Nasjonalt kompetansesenter for vestibulære sykdommer. 2009
24. Underernæring - Nasjonale faglige retningslinjer for forebygging og behandling av underernæring. Helsedirektoratet. 2009
25. Aktivitetshåndboken – Fysisk aktivitet i forebygging og behandling. Helsedirektoratet. 2009
26. Retningslinjer for smertelindring. Den norske legeforening. 2009
27. Syn- og hørselstap - Habilitering og rehabilitering ved synstap og hørselstap. Statens helsetilsyn. 2000
28. Pleie og omsorg - Kvalitet i pleie og omsorgstjenesten. Helsedirektoratet. 2004

REFERANSER

1. Beswick A, Gooberman-Hill R, Smith A, et al. Maintaining independence in older people. *Rev Clin Gerontol* 2010; 20: 128-153.
2. Livingston G, Sommerlad A, Orgeta V, et al. Dementia prevention, intervention, and care. *Lancet* 2017 2017/07/25.
3. Statistisk Sentralbyrå. *Eldres bruk av helse- og omsorgstjenester*. 2013.
4. Beswick AD, Rees K, Dieppe P, et al. Complex interventions to improve physical function and maintain independent living in elderly people: a systematic review and meta-analysis. *Lancet* 2008; 371: 725-735.
5. Fillit H, Rockwood, K., & Young, J. *Brocklehurst's textbook of geriatric medicine and gerontology*. 8th ed.: Elsevier Health Sciences, 2016, p.1168.
6. van der Vorst A, Zijlstra GA, Witte N, et al. Limitations in Activities of Daily Living in Community-Dwelling People Aged 75 and Over: A Systematic Literature Review of Risk and Protective Factors. *PLoS ONE* 2016; 11: e0165127.
7. Luppá M, Luck T, Weyerer S, et al. Prediction of institutionalization in the elderly. A systematic review. *Age Ageing*. 2010, p. 31-38.
8. Shamliyan T, Talley KM, Ramakrishnan R, et al. Association of frailty with survival: a systematic literature review. *Ageing Res Rev* 2013; 12: 719-736.
9. McMahon S and Fleury J. External validity of physical activity interventions for community-dwelling older adults with fall risk: a quantitative systematic literature review. *J Adv Nurs* 2012; 68: 2140-2154.
10. Pritchard E, Brown T, Lalor A, et al. The impact of falls prevention on participation in daily occupations of older adults following discharge: a systematic review and meta-analysis. *Disabil Rehabil* 2014; 36: 787-796.
11. Helsebiblioteket. Eldre, <http://www.helsebiblioteket.no/eldre> (2017).
12. Helsedirektoratet. Forebyggende hjemmebesøk, <https://helsedirektoratet.no/sykehjem-og-hjemmetjenester/forebyggende-hjemmebesok> (2017).
13. Beaton K, McEvoy C and Grimmer K. Identifying indicators of early functional decline in community-dwelling older people: A review. *Geriatr Gerontol Int* 2015; 15: 133-140.
14. Clegg AP, Barber SE, Young JB, et al. Do home-based exercise interventions improve outcomes for frail older people? Findings from a systematic review. *Rev Clin Gerontol* 2012; 22: 68-78.
15. Clegg A, Young J, Iliffe S, et al. Frailty in elderly people. *The Lancet* 2013; 381: 752-762.
16. Lee J, Geller AI and Strasser DC. Analytical review: focus on fall screening assessments. *PM R* 2013; 5: 609-621.
17. Tak E, Kuiper R, Chorus A, et al. Prevention of onset and progression of basic ADL disability by physical activity in community dwelling older adults: A meta-analysis. *Ageing Res Rev*. 2013, p. 329-338.
18. Clemson L, Fiatarone Singh MA, Bundy A, et al. Integration of balance and strength training into daily life activity to reduce rate of falls in older people (the LiFE study): randomised parallel trial. *BMJ* 2012; 345.
19. Winter H, Watt K and Peel NM. Falls prevention interventions for community-dwelling older persons with cognitive impairment: a systematic review. *Int Psychogeriatr* 2013; 25: 215-227.
20. Meyer C, Hill S, Dow B, et al. Translating Falls Prevention Knowledge to Community-Dwelling Older PLWD: A Mixed-Method Systematic Review. *Gerontologist* 2015; 55: 560-574.
21. Legg L, Gladman J, Drummond A, et al. A systematic review of the evidence on home care reablement services. *Clin Rehabil* 2016; 30: 741-749.
22. Cochrane A, Furlong M, McGilloway S, et al. Time-limited home-care reablement services for maintaining and improving the functional independence of older adults. *Cochrane Database Syst Rev* 2016; 10: Cd010825.
23. Tuntland H, Aaslund MK, Espehaug B, et al. Reablement in community-dwelling older adults: a randomised controlled trial. *BMC Geriatr* 2015;15:145.
24. Kjerstad E and Tuntland HK. Reablement in community-dwelling older adults: a cost-effectiveness analysis alongside a randomized controlled trial. *Health Econ Rev* 2016; 6: 15.
25. Tuntland H, Aaslund MK, Langeland E, et al. Psychometric properties of the Canadian Occupational Performance Measure in home-dwelling older adults. *J Multidiscip Healthc* 2016; 9: 411-423.
26. McLaren AN, Lamantia MA and Callahan CM. Systematic review of non-pharmacologic interventions to delay functional decline in community-dwelling patients with dementia. *Ageing Ment Health* 2013; 17: 655-666.
27. Dawson A, Bowes A, Kelly F, et al. Evidence of what works to support and sustain care at home for people with dementia: a literature review with a systematic approach. *BMC Geriatr*. 2015;15:59.
28. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med*1995;41:1403-1409.
29. Bowling A, Rowe G, Adams S, et al. Quality of life in dementia: a systematically conducted narrative review of dementia-specific measurement scales. *Ageing Ment Health* 2015; 19:13-31.
30. Stav WB, Hallenen T, Lane J, et al. Systematic review of occupational engagement and health outcomes among community-dwelling older adults. *Am J Occup Ther* 2012; 66: 301-310.
31. Holm AL and Severinsson E. A Qualitative Systematic Review of Older Persons' Perceptions of Health, Ill Health, and Their Community Health Care Needs. *Nurs Res Pract* 2013.

32. O'Rourke HM, Duggleby W, Fraser KD, et al. Factors that affect quality of life from the perspective of people with dementia: a metasynthesis. *J Am Geriatr Soc* 2015; 63: 24-38.
33. Testad I, Corbett A, Aarsland D, et al. The value of personalized psychosocial interventions to address behavioral and psychological symptoms in people with dementia living in care home settings: a systematic review. *Int Psychogeriatr* 2014; 26: 1083-1098.
34. van der Pols-Vijlbrief R, Wijnhoven HA, Schaap LA, et al. Determinants of protein-energy malnutrition in community-dwelling older adults: a systematic review of observational studies. *Ageing Res Rev* 2014; 18: 112-131.
35. Marshall S, Bauer J, Capra S, et al. Are informal carers and community care workers effective in managing malnutrition in the older adult community? A systematic review of current evidence. *J Nutr Health Aging* 2013; 17: 645-651.
36. Abizanda P, Sinclair A, Barcons N, et al. Costs of Malnutrition in Institutionalized and Community-Dwelling Older Adults: A Systematic Review. *J Am Med Dir Assoc* 2016; 17: 17-23.
37. Bandayrel K and Wong S. Systematic literature review of randomized control trials assessing the effectiveness of nutrition interventions in community-dwelling older adults. *J Nutr Educ Behav* 2011; 43: 251-262.
38. Mayo-Wilson E, Grant S, Burton J, et al. Preventive home visits for mortality, morbidity, and institutionalization in older adults: A systematic review and meta-analysis. *PLoS ONE* 2014; 9 (3)
39. Sjöbö BA, Teigen S, Alvsåvåg H, et al. What is the significance of preventive home visits? A qualitative study of older people's experiences. *Hvilken betydning har forebyggende hjemmebesøk? - En kvalitativ studie av eldre menneskers erfaringer* 2016; 2
40. Gustafsson S, Eklund K, Wilhelmson K, et al. Long-term outcome for ADL following the health-promoting RCT--elderly persons in the risk zone. *Gerontologist* 2013; 53: 654-663.
41. Dahlin-Ivanoff S, Eklund K, Wilhelmson K, et al. For whom is a health-promoting intervention effective? Predictive factors for performing activities of daily living independently. *BMC geriatr* 2016; 16: 171.
42. Liimatta H, Lampela P, Laitinen-Parkkinen P, et al. Effects of preventive home visits on older people's use and costs of health care services: A systematic review. *European Geriatric Medicine* 2016; 7: 571-580.
43. Pilotto A, Cella A, Pilotto A, et al. Three Decades of Comprehensive Geriatric Assessment: Evidence Coming From Different Healthcare Settings and Specific Clinical Conditions.
44. Campbell M, Fitzpatrick R, Haines A, et al. Framework for design and evaluation of complex interventions to improve health. *BMJ : British Medical Journal* 2000; 321: 694-696.
45. Hawe P, Shiell A and Riley T. Complex interventions: how "out of control" can a randomised controlled trial be? *BMJ* 2004; 328: 1561-1563.
46. Philp I, Mills KA, Thanvi B, et al. Reducing hospital bed use by frail older people: results from a systematic review of the literature. *Int J Integr Care* 2013; 13: e048.
47. Khosravi P and Ghapanchi AH. Investigating the effectiveness of technologies applied to assist seniors: A systematic literature review. *Int J Med Inf* 2016; 85: 17-26.
48. Siegel C, Hochgatterer A and Dorner TE. Contributions of ambient assisted living for health and quality of life in the elderly and care services - a qualitative analysis from the experts' perspective of care service professionals. *BMC Geriatr* 2014; 14: 112.
49. Berge MS. Telecare – where, when, why and for whom does it work? A realist evaluation of a Norwegian project. *Journal of Rehabilitation and Assistive Technologies Engineering* 2017; 4: 2055668317693737.
50. Bjørkheim KB, H; Sætre, T; Berge, MS; Jacobsen, FF; Øvsthus, F «Lindåsprosjektet» Omsorgsteknologi i kommunene / Sluttrapport 2016. 2016.
51. Liu L, Stroulia E, Nikolaidis I, et al. Smart homes and home health monitoring technologies for older adults: A systematic review. *Int J Med Inf* 2016; 91: 44-59.
52. Chung J, Demiris G and Thompson HJ. Ethical Considerations Regarding the Use of Smart Home Technologies for Older Adults: An Integrative Review. *Annu Rev Nurs Res* 2016; 34: 155-181.
53. McPhail SM. Multimorbidity in chronic disease: impact on health care resources and costs. *Risk Management and Healthcare Policy* 2016; 9: 143-156.
54. van den Akker M, Buntinx F, Metsemakers JF, et al. Multimorbidity in general practice: prevalence, incidence, and determinants of co-occurring chronic and recurrent diseases. *Journal of clinical epidemiology* 1998; 51: 367-375.
55. Barnett K, Mercer SW, Norbury M, et al. Epidemiology of multimorbidity and implications for health care, research, and medical education: a cross-sectional study. *Lancet* 2012; 380: 37-43.
56. Guthrie B, Thompson A, Dumbreck S, et al. Health Services and Delivery Research. *Better guidelines for better care: accounting for multimorbidity in clinical guidelines - structured examination of exemplar guidelines and health economic modelling*. Southampton (UK): NIHR Journals Library, 2017.
57. Tomasdottir MO, Sigurdsson JA, Petursson H, et al. Self Reported Childhood Difficulties, Adult Multimorbidity and Allostatic Load. A Cross-Sectional Analysis of the Norwegian HUNT Study. *PLoS One* 2015; 10: e0130591.
58. Diaz E, Kumar BN, Gimeno-Feliu LA, et al. Multimorbidity among registered immigrants in Norway: the role of reason for migration and length of stay. *Tropical medicine & international health : TM & IH* 2015; 20: 1805-1814.
59. Diaz E, Poblador-Pou B, Gimeno-Feliu L-A, et al. Multimorbidity and Its Patterns according to Immigrant Origin. A Nationwide Register-Based Study in Norway. *PLoS ONE* 2015; 10: e0145233.

60. Jensen TK, Fjermestad KW, Granly L, et al. Stressful life experiences and mental health problems among unaccompanied asylum-seeking children. *Clinical child psychology and psychiatry* 2015; 20: 106-116.
61. Fabbri E, Zoli M, Gonzalez-Freire M, et al. Aging and Multimorbidity: New Tasks, Priorities, and Frontiers for Integrated Gerontological and Clinical Research. *J Am Med Dir Assoc* 2015; 16: 640-647.
62. Wallace E, Salisbury C, Guthrie B, et al. Managing patients with multimorbidity in primary care. *BMJ (Clinical research ed)* 2015; 350: h176.
63. Prince MJ, Wu F, Guo Y, et al. The burden of disease in older people and implications for health policy and practice. *Lancet* 2015; 385: 549-562.
64. Van Spall HG, Toren A, Kiss A, et al. Eligibility criteria of randomized controlled trials published in high-impact general medical journals: a systematic sampling review. *Jama* 2007; 297: 1233-1240.
65. Taylor JS, DeMers SM, Vig EK, et al. The disappearing subject: exclusion of people with cognitive impairment and dementia from geriatrics research. *J Am Geriatr Soc* 2012; 60: 413-419.
66. Gunn JM, Ayton DR, Densley K, et al. The association between chronic illness, multimorbidity and depressive symptoms in an Australian primary care cohort. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 2012; 47: 175-184.
67. Kernick D, Chew-Graham CA and O'Flynn N. Clinical assessment and management of multimorbidity: NICE guideline. *Br J Gen Pract* 2017; 67: 235-236.
68. American Geriatrics Society Expert Panel on the Care of Older Adults with M. Guiding Principles for the Care of Older Adults with Multimorbidity: An Approach for Clinicians. *J Am Geriatr Soc* 2012; 60: E1-E25.
69. Smith SM, Wallace E, O'Dowd T, et al. Interventions for improving outcomes in patients with multimorbidity in primary care and community settings. *The Cochrane database of systematic reviews* 2016; 3: Cd006560.
70. Bautista MA, Nurjono M, Lim YW, et al. Instruments Measuring Integrated Care: A Systematic Review of Measurement Properties. *The Milbank quarterly* 2016; 94: 862-917.
71. Bogner HR, Ford DE and Gallo JJ. The role of cardiovascular disease in the identification and management of depression by primary care physicians. *Am J Geriatr Psychiatry* 2006; 14: 71-78.
72. Coventry P, Lovell K, Dickens C, et al. Integrated primary care for patients with mental and physical multimorbidity: cluster randomised controlled trial of collaborative care for patients with depression comorbid with diabetes or cardiovascular disease. *BMJ* 2015; 350: h638.
73. Katon WJ, Lin EHB, Von Korff M, et al. Collaborative Care for Patients with Depression and Chronic Illnesses. *New England J Med* 2010; 363: 2611-2620.
74. Martin PR, Aiello R, Gilson K, et al. Cognitive behavior therapy for comorbid migraine and/or tension-type headache and major depressive disorder: An exploratory randomized controlled trial. *Behav Res Ther* 2015; 73: 8-18.
75. Morgan MA, Coates MJ, Dunbar JA, et al. The TrueBlue model of collaborative care using practice nurses as case managers for depression alongside diabetes or heart disease: a randomised trial. *BMJ Open* 2013; 3
76. Sommers LS, Marton KI, Barbaccia JC, et al. Physician, nurse, and social worker collaboration in primary care for chronically ill seniors. *Arch Intern Med* 2000; 160: 1825-1833.
77. Gitlin LN, Hauck WW, Dennis MP, et al. Long-term effect on mortality of a home intervention that reduces functional difficulties in older adults: results from a randomized trial. *J Am Geriatr Soc* 2009; 57: 476-481.
78. Beard JR and Bloom DE. Towards a comprehensive public health response to population ageing. *Lancet* 2015; 385: 658-661.
79. Rønning M, Berg C, Blix HS, et al. *Reseptregisteret 2007-2011. Tema: Legemidler og eldre.* 2012:2. ISBN: 978-82-8082-493-6.: Folkehelseinstituttet. Statistikk.
80. Gulla C, Selbaek G, Flo E, et al. Multi-psychotropic drug prescription and the association to neuropsychiatric symptoms in three Norwegian nursing home cohorts between 2004 and 2011. *BMC geriatr* 2016; 16: 115.
81. Helvik A-S, Šaltytė Benth J, Wu B, et al. Persistent use of psychotropic drugs in nursing home residents in Norway. *BMC geriatr* 2017; 17: 52.
82. Pirmohamed M, James S, Meakin S, et al. Adverse drug reactions as cause of admission to hospital: prospective analysis of 18 820 patients. *BMJ (Clinical research ed)* 2004; 329: 15-19.
83. Howard RL, Avery AJ, Slavenburg S, et al. Which drugs cause preventable admissions to hospital? A systematic review. *Br J Clin Pharm* 2007; 63: 136-147.
84. Morin L, Laroche M-L, Texier G, et al. Prevalence of Potentially Inappropriate Medication Use in Older Adults Living in Nursing Homes: A Systematic Review. *J Am Med Dir Assoc* 2016; 17: 862.e861-862.e869.
85. Sköldunger A, Fastbom J, Wimo A, et al. Impact of Inappropriate Drug Use on Hospitalizations, Mortality, and Costs in Older Persons and Persons with Dementia: Findings from the SNAC Study. *Drugs Aging* 2015; 32: 671-678.
86. Sluggett JK, Ilomäki J, Seaman KL, et al. Medication management policy, practice and research in Australian residential aged care: Current and future directions. *Pharmacol Res* 2017; 116: 20-28.
87. Opondo D, Eslami S, Visscher S, et al. Inappropriateness of medication prescriptions to elderly patients in the primary care setting: a systematic review. *PLoS One* 2012; 7: e43617.
88. Halvorsen KH, Selbaek G and Ruths S. Trends in potentially inappropriate medication prescribing to nursing home patients: comparison of three cross-sectional studies. *Pharmacoepidemiol Drug Saf* 2017; 26: 192-200.
89. Lavan AH and Gallagher P. Predicting risk of adverse drug reactions in older adults. *Ther Adv Drug Safe* 2016; 7: 11-2.

90. American Geriatrics Society 2015 Updated Beers Criteria for Potentially Inappropriate Medication Use in Older Adults. *J Am Geriatr Soc* 2015; 63: 2227-2246.
91. O'Mahony D, O'Sullivan D, Byrne S, et al. STOPP/START criteria for potentially inappropriate prescribing in older people: version 2. *Age and Ageing* 2015; 44: 213-218.
92. Rognstad S, Brekke M, Fetveit A, et al. The Norwegian General Practice (NORGE) criteria for assessing potentially inappropriate prescriptions to elderly patients. A modified Delphi study. *Scand J Prim Health Care* 2009; 27: 153-159.
93. Nyborg G, Straand J, Klovning A, et al. The Norwegian General Practice – Nursing Home criteria (NORGE-NH) for potentially inappropriate medication use: A web-based Delphi study. *Scand J Prim Health Care* 2015; 33: 134-141.
94. Masnoon N, Shakib S, Kalisch L, et al. Systematic review of polypharmacy definition, assessment tools, and association with clinical outcomes. *Res Soc Adm Pharm* 2017; 13: e28-e29.
95. Wimmer BC, Cross AJ, Jokanovic N, et al. Clinical Outcomes Associated with Medication Regimen Complexity in Older People: A Systematic Review. *J Am Geriatr Soc* 2017; 65: 747-753.
96. Fried TR, O'Leary J, Towle V, et al. Health outcomes associated with polypharmacy in community-dwelling older adults: a systematic review. *J Am Geriatr Soc* 2014; 62: 2261-2272.
97. Jokanovic N, Tan EC, Dooley MJ, et al. Prevalence and factors associated with polypharmacy in long-term care facilities: a systematic review. *J Am Med Dir Assoc* 2015; 16: 535.e531-512.
98. Halvorsen KH, Ruths S, Granas AG, et al. Multidisciplinary intervention to identify and resolve drug-related problems in Norwegian nursing homes. *Scand J Prim Health Care* 2010; 28: 82-88.
99. Kleppe T, Haavik S, Kvangarsnes M, et al. Mangelfull legemiddelsamstemming i sjukehus. *Sykepleien Forskning* 2017: 10-21.
100. Walsh KA, O'Riordan D, Kearney PM, et al. Improving the appropriateness of prescribing in older patients: a systematic review and meta-analysis of pharmacists' interventions in secondary care. *Age Ageing* 2016; 45: 201-209.
101. Thiruchelvam K, Hasan SS, Wong PS, et al. Residential Aged Care Medication Review to Improve the Quality of Medication Use: A Systematic Review. *J Am Med Dir Assoc* 2017; 18: 87.e81-87.e14.
102. Clyne B, Fitzgerald C, Quinlan A, et al. Interventions to Address Potentially Inappropriate Prescribing in Community-Dwelling Older Adults: A Systematic Review of Randomized Controlled Trials. *J Am Geriatr Soc* 2016; 64: 1210-1222.
103. Johansson T, Abuzahra ME, Keller S, et al. Impact of strategies to reduce polypharmacy on clinically relevant endpoints: a systematic review and meta-analysis. *Br J Clin Pharmacol* 2016; 82: 532-548. 2016/04/10.
104. Wallerstedt SM, Kindblom JM, Nylen K, et al. Medication reviews for nursing home residents to reduce mortality and hospitalization: systematic review and meta-analysis. *Br J Clin Pharmacol* 2014; 78: 488-497.
105. Christensen M and Lundh A. Medication review in hospitalised patients to reduce morbidity and mortality. *Cochrane Syst Rev* 2016; 2: Cd008986.
106. Lavan AH, Gallagher PF and O'Mahony D. Methods to reduce prescribing errors in elderly patients with multimorbidity. *Clin Interv Aging* 2016; 11: 857-866.
107. Ryan R, Santesso N, Lowe D, et al. Interventions to improve safe and effective medicines use by consumers: an overview of systematic reviews. *Cochrane Syst Rev* 2014: Cd007768. 2014/04/30.
108. Jokanovic N, Tan ECK, Sudhakaran S, et al. Pharmacist-led medication review in community settings: An overview of systematic reviews. *Res Soc Admin Pharm* 2017; 13: 661-685.
109. Osterberg L and Blaschke T. Adherence to medication. *New England J Med* 2005; 353: 487-497.
110. Jin J, Sklar GE, Min Sen Oh V, et al. Factors affecting therapeutic compliance: A review from the patient's perspective. *Ther Clin Risk Manage* 2008; 4: 269-286.
111. Cooper C, Carpenter I, Katona C, et al. The AdHOC Study of older adults' adherence to medication in 11 countries. *Am J Geriatr Psychiatry* 2005; 13: 1067-1076.
112. Arnsten JH, Gelfand JM and Singer DE. Determinants of compliance with anticoagulation: A case-control study. *Am J Med* 1997; 103: 11-17.
113. Grenard JL, Munjas BA, Adams JL, et al. Depression and medication adherence in the treatment of chronic diseases in the United States: a meta-analysis. *J Gen Intern Med* 2011; 26: 1175-1182.
114. Barat I, Andreassen F and Damsgaard EMS. Drug therapy in the elderly: what doctors believe and patients actually do. *Br J Clin Pharm* 2001; 51: 615-622.
115. Srivastava K, Arora A, Kataria A, et al. Impact of reducing dosing frequency on adherence to oral therapies: a literature review and meta-analysis. *Patient Pref Adherence* 2013; 7: 419-434.
116. Mukhtar O, Weinman J and Jackson SH. Intentional non-adherence to medications by older adults. *Drugs Aging* 2014; 31: 149-157. 2014/02/26.
117. Eagle KA, Kline-Rogers E, Goodman SG, et al. Adherence to evidence-based therapies after discharge for acute coronary syndromes: an ongoing prospective, observational study. *Am J Med* 2004; 117: 73-81.
118. Smith M and Bailey T. Identifying solutions to medication adherence in the visually impaired elderly. *Consult Pharm* 2014; 29: 131-134.
119. Yap AF, Thirumoorthy T and Kwan YH. Systematic review of the barriers affecting medication adherence in older adults. *Geriatr Gerontol Int* 2016; 16: 1093-1101.

120. Carlson MC, Fried LP, Xue QL, et al. Validation of the Hopkins Medication Schedule to identify difficulties in taking medications. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2005; 60: 217-223.
121. Monnette A, Zhang Y, Shao H, et al. Concordance of Adherence Measurement Using Self-Reported Adherence Questionnaires and Medication Monitoring Devices: An Updated Review. *Pharmacoeconomics* 2017/09/13.
122. Taffet GE, Donohue JF and Altman PR. Considerations for managing chronic obstructive pulmonary disease in the elderly. *Clin Interv Aging* 2014; 9: 23-30.
123. Herborg H, Soendergaard B, Froekjaer B, et al. Improving drug therapy for patients with asthma--part 1: Patient outcomes. *J Am Pharm Assoc* 2001; 41: 539-550.
124. Nieuwlaat R, Wilczynski N, Navarro T, et al. Interventions for enhancing medication adherence. *Cochrane Syst Rev* 2014: Cd000011.
125. Stevens LA, Viswanathan G and Weiner DE. CKD and ESRD in the Elderly: Current Prevalence, Future Projections, and Clinical Significance. *Adv Chron Kidney Dis* 2010; 17: 293-301.
126. Dorks M, Allers K, Schmiemann G, et al. Inappropriate Medication in Non-Hospitalized Patients With Renal Insufficiency: A Systematic Review. *J Am Geriatr Soc* 2017; 65: 853-862.
127. Markota M, Rummans TA, Bostwick JM, et al. Benzodiazepine Use in Older Adults: Dangers, Management, and Alternative Therapies. *Mayo Clinic proceedings* 2016; 91: 1632-1639.
128. Neutel CI, Skurtveit S and Berg C. Benzodiazepine and z-hypnotic use in Norwegian elderly, aged 65-79. *Norsk Epidemiologi* 2012; 22: 203-208.
129. Neutel CI, Skurtveit S and Berg C. What is the point of guidelines? Benzodiazepine and z-hypnotic use by an elderly population. *Sleep Med* 2012; 13: 893-897.
130. Bakken MS, Engeland A, Engesaeter LB, et al. Risk of hip fracture among older people using anxiolytic and hypnotic drugs: a nationwide prospective cohort study. *Eur J Clin Pharmacol* 2014; 70: 873-880.
131. Tannenbaum C, Martin P, Tamblyn R, et al. Reduction of inappropriate benzodiazepine prescriptions among older adults through direct patient education: the EMPOWER cluster randomized trial. *JAMA Intern Med* 2014; 174: 890-898.
132. Scoralick FM, Louzada LL, Quintas JL, et al. Mirtazapine does not improve sleep disorders in Alzheimer's disease: results from a double-blind, placebo-controlled pilot study. *Psychogeriatr* 2017; 17: 89-96.
133. McCleery J, Cohen DA and Sharpley AL. Pharmacotherapies for sleep disturbances in dementia. *Cochrane Syst Rev* 2016; 11: Cd009178. 2016/11/17.
134. Ferrah N, Lovell JJ and Ibrahim JE. Systematic Review of the Prevalence of Medication Errors Resulting in Hospitalization and Death of Nursing Home Residents. *J Am Geriatr Soc* 2017; 65: 433-442.
135. Phillips J, Beam S, Brinker A, et al. Retrospective analysis of mortalities associated with medication errors. *American J Health Syst Pharm* 2001; 58: 1835-1841.
136. Mansur JM. Medication Safety Systems and the Important Role of Pharmacists. *Drugs Aging* 2016; 33: 213-221.
137. Bergmo T, Josendal AV, Kolstrup N, et al. *Erfaring med multidose med fokus på de skandinaviske landene. Kunnskapsoppsummering 04-2016*. 2016. Nasjonalt senter for e-helseforskning.
138. Sjöberg C, Ohlsson H and Wallerstedt SM. Association between multi-dose drug dispensing and drug treatment changes. *Eur J Clin Pharmacol* 2012; 68: 1095-1101.
139. Wallerstedt SM, Fastbom J, Johnell K, et al. Drug treatment in older people before and after the transition to a multi-dose drug dispensing system--a longitudinal analysis. *PLoS One* 2013; 8: e67088.
140. Hoben M, Clarke A, Huynh KT, et al. Barriers and facilitators in providing oral care to nursing home residents, from the perspective of care aides: A systematic review and meta-analysis. *Int J Nurs Stud* 2017; 73: 34-51.
141. Samson H, Strand GV and Haugejorden O. Change in oral health status among the institutionalized Norwegian elderly over a period of 16 years. *Acta Odontol Scand* 2008; 66: 368-373.
142. Adegbenbo AO, Leake JL, Main PA, et al. The influence of dental insurance on institutionalized older adults in ranking their oral health status. *Spec Care Dentist* 2005; 25: 275-285.
143. Arpin S, Brodeur JM and Corbeil P. Dental caries, problems perceived and use of services among institutionalized elderly in 3 regions of Quebec, Canada. *J Can Dent Assoc* 2008; 74: 807.
144. Hoben M, Poss JW, Norton PG, et al. Oral/dental items in the resident assessment instrument - minimum Data Set 2.0 lack validity: results of a retrospective, longitudinal validation study. *Popul Health Metr* 2016; 14: 36.
145. Knopp-Sihota JA, Niehaus L, Squires JE, et al. Factors associated with rushed and missed resident care in western Canadian nursing homes: a cross-sectional survey of health care aides. *J Clin Nurs* 2015; 24: 2815-2825.
146. Coleman P and Watson NM. Oral care provided by certified nursing assistants in nursing homes. *J Am Geriatr Soc* 2006; 54: 138-143.
147. Willumsen T, Karlsen L, Naess R, et al. Are the barriers to good oral hygiene in nursing homes within the nurses or the patients? *Gerodontology* 2012; 29: e748-755.
148. Fjeld KG, Mowe M, Eide H, et al. Effect of electric toothbrush on residents' oral hygiene: a randomized clinical trial in nursing homes. *Eur J Oral Sci* 2014; 122: 142-148.
149. Wolden H, Strand GV and Gjellestad A. Caregivers' perceptions of electric versus manual toothbrushes for the institutionalised elderly. *Gerodontology* 2006; 23: 106-110.

150. Strand GV, Wolden H, Rykkje L, et al. [Oral care in the last stages of life]. *Tidsskr Nor Laegeforen* 2005; 125: 1494-1496.
151. Fjeld KG, Eide H, Mowe M, et al. Dental hygiene registration: development, and reliability and validity testing of an assessment scale designed for nurses in institutions. *J Clin Nurs* 2017; 26: 1845-1853.
152. Samson H, Iversen MM and Strand GV. Oral care training in the basic education of care professionals. *Gerodontology* 2010; 27: 121-128.
153. Samson H, Berven L and Strand GV. Long-term effect of an oral healthcare programme on oral hygiene in a nursing home. *Eur J Oral Sci* 2009; 117: 575-579.
154. The management of persistent pain in older persons. *J Am Geriatr Soc* 2002; 50: S205-S224. DOI: jgs5071 [pii].
155. Achterberg WP, Gambassi G, Finne-Soveri H, et al. Pain in European long-term care facilities: Cross-national study in Finland, Italy and the Netherlands. *Pain* 2010; 148: 70-74.
156. Classification of chronic pain. Descriptions of chronic pain syndromes and definitions of pain terms. Prepared by the International Association for the Study of Pain, Subcommittee on Taxonomy. *Pain Supplement* 1986; 3: S1-226.
157. Ballard C and Howard R. Neuroleptic drugs in dementia: benefits and harm. *Nature Reviews Neuroscience* 2006; 7: 492-500.
158. Sandvik RK, Selbaek G, Seifert R, et al. Impact of a stepwise protocol for treating pain on pain intensity in nursing home patients with dementia: a cluster randomized trial. *Eur J Pain* 2014; 18: 1490-1500.
159. Husebo BS, Ballard C, Sandvik R, et al. Efficacy of treating pain to reduce behavioural disturbances in residents of nursing homes with dementia: cluster randomised clinical trial. *BMJ* 2011; 343: 1-10.
160. Habiger TF, Flo E, Achterberg WP, et al. The Interactive Relationship between Pain, Psychosis, and Agitation in People with Dementia: Results from a Cluster-Randomised Clinical Trial. *Behav Neurol* 2016; 2016: 7036415.
161. Corbett A, Husebo B, Malcangio M, et al. Assessment and treatment of pain in people with dementia. *Nat Rev Neurol* 2012; 8: 264-274.
162. Corbett A, Achterberg W, Husebo B, et al. An international road map to improve pain assessment in people with impaired cognition: the development of the Pain Assessment in Impaired Cognition (PAIC) meta-tool. *BMC Neurol* 2014; 14: 229.
163. Lefebvre-Chapiro S. The Doloplus 2 scale - evaluating pain in the elderly. *Eur J Palliat Care* 2001; 8: 191-194.
164. Nygaard HA and Jarland M. The Checklist of Nonverbal Pain Indicators (CNPI): testing of reliability and validity in Norwegian nursing homes. *Age Ageing* 2006; 35: 79-81.
165. Husebo BS, Ostelo R and Strand LI. The MOBID-2 pain scale: Reliability and responsiveness to pain in patients with dementia. *Eur J Pain* 2014.
166. Sandvik R, Selbaek G, Kirkevold O, et al. Analgesic prescribing patterns in Norwegian nursing homes from 2000 to 2011: trend analyses of four data samples. *Age Ageing* 2016; 45: 54-60.
167. Husebo BS, Achterberg W and Flo E. Identifying and Managing Pain in People with Alzheimer's Disease and Other Types of Dementia: A Systematic Review. *CNS Drugs* 2016; 30: 481-497.
168. Kellett J. Prognostication--the lost skill of medicine. *Eur J Internal Med* 2008; 19: 155-164.
169. Mitchell SL, Black BS, Ersek M, et al. Advanced dementia: state of the art and priorities for the next decade. *Ann Internal Med* 2012; 156: 45-51.
170. Meier DE, Ahronheim JC, Morris J, et al. High short-term mortality in hospitalized patients with advanced dementia: lack of benefit of tube feeding. *Arch Intern Med* 2001; 161: 594-599.
171. Morrison RS and Siu AL. Survival in end-stage dementia following acute illness. *Jama* 2000; 284: 47-52. 2000/06/29.
172. Murray SA, Kendall M, Boyd K, et al. Illness trajectories and palliative care. *BMJ (Clinical research ed)* 2005; 330: 1007-1011.
173. Mitchell SL, Teno JM, Kiely DK, et al. The clinical course of advanced dementia. *N Engl J Med* 2009; 361: 1529-1538.
174. Hui D, dos Santos R, Chisholm GB, et al. Symptom Expression in the Last Seven Days of Life Among Cancer Patients Admitted to Acute Palliative Care Units. *J Pain Symptom Manage* 2015; 50: 488-494.
175. Kehl KA and Kowalkowski JA. A systematic review of the prevalence of signs of impending death and symptoms in the last 2 weeks of life. *Am J Hospice Pall Care* 2013; 30: 601-616. 2012/12/14.
176. Domeisen Benedetti F, Ostgathe C, Clark J, et al. International palliative care experts' view on phenomena indicating the last hours and days of life. *Support Care Cancer* 2013; 21: 1509-1517.
177. National Clinical Guideline C. National Institute for Health and Care Excellence: Clinical Guidelines. *Care of Dying Adults in the Last Days of Life*. London: National Institute for Health and Care Excellence (UK) Copyright (c) 2015 National Clinical Guideline Centre., 2015.
178. Hendriks SA, Smalbrugge M, Hertogh CM, et al. Dying with dementia: symptoms, treatment, and quality of life in the last week of life. *J Pain Symptom Manage* 2014; 47: 710-720.
179. Husebo BS HS. Sykehjemmene som arena for terminal omsorg - hvordan gjør vi det i praksis? *Tidsskrift for den Norske laegeforening* 2005; 125: 1352-1354.
180. Mitchell SL, Kiely DK, Miller SC, et al. Hospice care for patients with dementia. *J Pain Symptom Manage* 2007; 34: 7-16.
181. van der Steen JT, Gijsberts MJ, Knol DL, et al. Ratings of symptoms and comfort in dementia patients at the end of life: comparison of nurses and families. *Palliative Med* 2009; 23: 317-324.
182. Van Der Steen JT, Van Den Block L and Geschwindner H. Dying with dementia in long-term care settings: Research crossing borders. *Eur Geriatr Med* 2014; 5: S24-S25.

183. Veerbeek L, Van Zuylen L, Swart SJ, et al. The last 3 days of life in three different care settings in the Netherlands. *Supportive Care in Cancer* 2007; 15: 1117-1123.
184. Veerbeek L, Van Zuylen L, Swart SJ, et al. Does recognition of the dying phase have an effect on the use of medical interventions? *J Pall Care* 2008; 24: 94-99.
185. Sandvik RK, Selbaek G, Bergh S, et al. Signs of Imminent Dying and Change in Symptom Intensity During Pharmacological Treatment in Dying Nursing Home Patients: A Prospective Trajectory Study. *J Am Med Dir Assoc* 2016; 17: 821-827.
186. Kvalheim SF, Strand GV, Husebo BS, et al. End-of-life palliative oral care in Norwegian health institutions. An exploratory study. *Gerodontology* 2016; 33: 522-529.
187. Denning KH, Jones L and Sampson EL. Advance care planning for people with dementia: a review. *Int Psychogeriatr* 2011; 23: 1535-1551.
188. Flo E, Husebo BS, Bruusgaard P, et al. A review of the implementation and research strategies of advance care planning in nursing homes. *BMC Geriatr* 2016; 16: 24.
189. Livingston G, Lewis-Holmes E, Pitfield C, et al. Improving the end-of-life for people with dementia living in a care home: an intervention study. *Int Psychogeriatr* 2013; 25: 1849-1858.
190. Fosse A, Ruths S, Malterud K, et al. Doctors' learning experiences in end-of-life care - a focus group study from nursing homes. *BMC Med Educ* 2017; 17: 27.
191. Fosse A, Zuidema S, Boersma F, et al. Nursing Home Physicians' Assessments of Barriers and Strategies for End-of-Life Care in Norway and The Netherlands. *J Am Med Dir Assoc* 2017; 18: 713-718.
192. Murray SA, Kendall M, Boyd K, et al. Illness trajectories and palliative care. *Br Med J* 2005; 330: 1007-1011.
193. Selbaek G, Kirkevold O and Engedal K. The course of psychiatric and behavioral symptoms and the use of psychotropic medication in patients with dementia in Norwegian nursing homes--a 12-month follow-up study. *Am J Geriatr Psychiatry* 2008; 16: 528-536.
194. Husebo BS, Flo E and Engedal K. The Liverpool Care Pathway: a systematic review discarded in cancer patients but good enough for dying nursing home patients? *BMC Med Ethics* 2017; 18: 48.
195. Glaudemans JJ, Moll van Charante EP and Willems DL. Advance care planning in primary care, only for severely ill patients? A structured review. *Family practice* 2015; 32: 16-26.
196. van der Steen JT, Radbruch L, Hertogh CM, et al. White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: a Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliative medicine* 2014; 28: 197-209.
197. van der Steen JT. Dying with Dementia: What We Know after More than a Decade of Research. *Journal of Alzheimers Disease* 2010; 22: 37-55.
198. Robinson L, Dickinson C, Rousseau N, et al. A systematic review of the effectiveness of advance care planning interventions for people with cognitive impairment and dementia. *Age Ageing* 2012; 41: 263-269.
199. Lord K, Livingston G and Cooper C. A systematic review of barriers and facilitators to and interventions for proxy decision-making by family carers of people with dementia. *Int Psychogeriatr* 2015; 27: 1301-1312.
200. Soliman S and Hall RC. Forensic issues in medical evaluation: competency and end-of-life issues. *Advances in psychosomatic medicine* 2015; 34: 36-48.
201. Wickson-Griffiths A, Kaasalainen S, Ploeg J, et al. A review of advance care planning programs in long-term care homes: are they dementia friendly? *Nurs Res Pract* 2014; 2014: 875897.
202. Hall S, Petkova, H., Tsouros, A.D., Costantini M., Higginson I.J. eds. Palliative care for older people. In: WHO ROFE, (ed.). Copenhagen 2011.
203. Tsoh J, Peisah C, Narumoto J, et al. Comparisons of guardianship laws and surrogate decision-making practices in China, Japan, Thailand and Australia: a review by the Asia Consortium, International Psychogeriatric Association (IPA) capacity taskforce. *Int Psychogeriatr* 2015; 27: 1029-1037.
204. Gove D, Sparr S, Bernardo AMCD, et al. Recommendations on End-Of-Life Care for People with Dementia. *J Nutrition Health Aging* 2010; 14: 136-139.
205. Burgener SC, Buettner L, Buckwalter KC, et al. Review of exemplar programs for adults with early-stage Alzheimer's disease. *Research in gerontological nursing* 2008; 1: 295-304.
206. Hines S, McCrow J, Abbey J, et al. The effectiveness and appropriateness of a palliative approach to care for people with advanced dementia: a systematic review. *JBI Lib Syst Rev* 2011; 9: 960-1131.
207. Chan HY and Pang SM. Let me talk--an advance care planning programme for frail nursing home residents. *J Clin Nursing* 2010; 19: 3073-3084.
208. Molloy DW, Guyatt GH, Russo R, et al. Systematic implementation of an advance directive program in nursing homes: a randomized controlled trial. *J Am Med Assoc* 2000; 283: 1437-1444.
209. Lynn J. Perspectives on care at the close of life. Serving patients who may die soon and their families: the role of hospice and other services. *J Am Med Assoc* 2001; 285: 925-932.
210. Moorman SM, Carr D, Kirchhoff KT, et al. An assessment of social diffusion in the Respecting Choices advance care planning program. *Death Stud* 2012; 36: 301-322.

211. Lee MA, Brummel-Smith K, Meyer J, et al. Physician orders for life-sustaining treatment (POLST): outcomes in a PACE program. Program of All-Inclusive Care for the Elderly. *J Am Geriatr Soc* 2000; 48: 1219-1225.
212. Gilissen J, Pivodic L, Smets T, et al. Preconditions for successful advance care planning in nursing homes: A systematic review. *Int J Nurs Stud* 2017; 66: 47-59.
213. Fosse A, Schauffel MA, Ruths S, et al. End-of-life expectations and experiences among nursing home patients and their relatives--a synthesis of qualitative studies. *Patient Educ Couns* 2014; 97: 3-9.
214. Froggatt K, Vaughan S, Bernard C, et al. Advance care planning in care homes for older people: an English perspective. *Palliat Med* 2009; 23: 332-338.
215. van der Steen JT, Radbruch L, Hertogh CMPM, et al. White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliat Med* 2014; 28: 197-209.
216. Sharp T, Moran E, Kuhn I, et al. Do the elderly have a voice? Advance care planning discussions with frail and older individuals: a systematic literature review and narrative synthesis. *Br J Gen Pract* 2013; 63: E657-E668.
217. Husebo BS, Flo E, Aarsland D, et al. COSMOS-improving the quality of life in nursing home patients: protocol for an effectiveness-implementation cluster randomized clinical hybrid trial. *Implement Sci* 2015; 10.
218. Broad JB, Gott M, Kim H, et al. Where do people die? An international comparison of the percentage of deaths occurring in hospital and residential aged care settings in 45 populations, using published and available statistics. *Int J Public Health* 2013; 58: 257-267.
219. Hodgkinson S, Ruegger J, Field-Smith A, et al. Care of dying adults in the last days of life. *Clinical medicine (London, England)* 2016; 16: 254-258.
220. Mitchell G, Agnelli J, McGreevy J, et al. Palliative and end-of-life care for people living with dementia in care homes: part 2. *Nurs Stand* 2016; 30: 54-63.
221. Folkehelseinstituttet. Dødelighet og dødsårsaker i Norge gjennom 60 år 1951-2010 (Rapport 2012:4)
222. Folkehelseinstituttet. Dødsfall etter kjønn, alder og detaljert dødsårsak, <http://statistikkbank.fhi.no/dar/> (2016, 2017).
223. Houttekier D, Vandervoort A, Van den Block L, et al. Hospitalizations of nursing home residents with dementia in the last month of life: Results from a nationwide survey. *Palliat Med* 2014.
224. Gomes B, Calanzani N, Gysels M, et al. Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review. *BMC Palliat Care* 2013; 12: 7.
225. Groff AC, Colla CH and Lee TH. Days Spent at Home - A Patient-Centered Goal and Outcome. *New England J Med* 2016; 375: 1610-1612.
226. Tretteteig S, Vatne S and Rokstad AMM. The influence of day care centres for people with dementia on family caregivers: an integrative review of the literature. *Aging Ment Health* 2016; 20: 450-462.
227. Novais T, Dauphinot V, Krolak-Salmon P, et al. How to explore the needs of informal caregivers of individuals with cognitive impairment in Alzheimer's disease or related diseases? A systematic review of quantitative and qualitative studies. *BMC geriatr* 2017; 17: 86.
228. McCabe M, You E and Tatangelo G. Hearing Their Voice: A Systematic Review of Dementia Family Caregivers' Needs. *Gerontologist* 2016; 56: e70-e88.
229. Vandepitte S, Van Den Noortgate N, Putman K, et al. Effectiveness of Supporting Informal Caregivers of People with Dementia: A Systematic Review of Randomized and Non-Randomized Controlled Trials. *J Alzheimers Dis* 2016; 52: 929-965.
230. Sutcliffe C, Giebel C, Bleijlevens M, et al. Caring for a Person With Dementia on the Margins of Long-Term Care: A Perspective on Burden From 8 European Countries. *J Am Med Dir Assoc* 2017
231. van der Lee J, Bakker TJ, Duivenvoorden HJ, et al. Multivariate models of subjective caregiver burden in dementia: a systematic review. *Ageing Res Rev* 2014; 15: 76-93.
232. Lauritzen J, Pedersen PU, Sorensen EE, et al. The meaningfulness of participating in support groups for informal caregivers of older adults with dementia: a systematic review. *JBIM Database System Rev Implement Rep* 2015; 13: 373-433.
233. Lins S, Hayder-Beichel D, Rucker G, et al. Efficacy and experiences of telephone counselling for informal carers of people with dementia. *Cochrane Database Syst Rev* 2014: CD009126.
234. Boots LM, de Vugt ME, van Knippenberg RJ, et al. A systematic review of Internet-based supportive interventions for caregivers of patients with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry* 2014; 29: 331-344.
235. Wancata J, Krautgartner M, Berner J, et al. The Carers' Needs Assessment for Dementia (CNA-D): development, validity and reliability. *Int Psychogeriatr* 2005; 17: 393-406.
236. Wolff JL, Starfield B and Anderson G. Prevalence, expenditures, and complications of multiple chronic conditions in the elderly. *Arch Intern Med* 2002; 162: 2269-2276.
237. Bing-Jonsson PC, Hofoss D, Kirkevold M, et al. Sufficient competence in community elderly care? Results from a competence measurement of nursing staff. *BMC Nurs* 2016; 15: 5.
238. Eggenberger E, Heimerl K and Bennett MI. Communication skills training in dementia care: a systematic review of effectiveness, training content, and didactic methods in different care settings. *Int Psychogeriatr* 2013; 25: 345-358.
239. Perry M, Draskovic I, Lucassen P, et al. Effects of educational interventions on primary dementia care: A systematic review. *Int J Geriatr Psychiatry* 2011; 26: 1-11.

240. Bell HT, Granas AG, Enmarker I, et al. Nurses' and pharmacists' learning experiences from participating in interprofessional medication reviews for elderly in primary health care - a qualitative study. *BMC Fam Pract* 2017;18:30.
241. Lee L, Hillier LM, Molnar F, et al. Primary Care Collaborative Memory Clinics: Building Capacity for Optimized Dementia Care. *Healthc Q* 2017; 19: 55-62.
242. Goldie J, Dowie A, Goldie A, et al. What makes a good clinical student and teacher? An exploratory study. *BMC Med Educ* 2015; 15: 40.
243. Pype P, Mertens F, Deveugele M, et al. 'I beg your pardon?' Nurses' experiences in facilitating doctors' learning process--an interview study. *Patient Educ Couns* 2014; 96: 389-394.