

Camilla Kjellstadli og Oscar Tranvåg

Å betre kvardagen til heimebuande personar med demens og deira pårørande

demens, pårørande, heimebasert omsorg, verksame tiltak

Heimebasert omsorg for personar med demens og deira pårørande skal forankrast i verksame tiltak. Denne studien undersøkte kva oversiktsartiklar omtalar som verksame tiltak. Eit systematisk søk ble gjennomført i Medline, Embase, PsycInfo, Cinahl, Cochrane libraries og SweMed+. 18 oversiktsartiklar, og 11 artiklar frå eige litteraturarkiv, blei inkluderte. Studien viser at det no finst ein del evidens for verksame tiltak som kan vareta behova til heimebuande personar med demens og deira pårørande.

Innleiing

Det er i dag om lag 80 000 personar med demens i Noreg. Forekomsten er venta å doble seg fram til år 2040 (1). Meir enn 40 % av personar over 70 år som mottar heimetjenester, har demens, men berre 20 % har fått diagnose (1, 2). Om lag 80 % har også nevropsykiatriske symptom. Omsorgsbehova blir ofte ikkje fanga opp og innlemma i tenestetilbodet, og i løpet av få år er det mange som ikkje lenger kan klare seg heime (2). Sjølv om vi per i dag ikkje kan kurere demens, kan kvardagen betrast gjennom god demensomsorg. Demens fører til tidlegare død, men forskning viser at mange kan leve mange år med sjukdommen (3). Å bu trygt heime lengst mogleg er både ei nasjonal helsepolitisk målsetting og eit ønske hos personar med demens og deira pårørande. Dette får følger for helse- og omsorgstenesta i kommunane, som må gi eit tenestetilbod som gjer dette mogleg (4, 5). Men kva tiltak kan betre livssituasjonen for heimebuande personar med demens og deira pårørande?

Camilla Kjellstadli

er sjukeheimslege og stipendiat ved Senter for alders- og sykehjemsmedisin/Forskningsgruppe for allmenmedisin ved Universitetet i Bergen. Ho forskar på heimedød og forbruk av helsetenester dei siste tre månadane i livet.

camilla.kjellstadli@uib.no



Oscar Tranvåg

er psykiatrisk sjukepleiar med arbeidserfaring innan eldreomsorg og psykisk helsevern. Han er for tida tilsett som postdoktor ved Senter for alders- og sykehjemsmedisin, Universitetet i Bergen; Nasjonal kompetansetjeneste for kvinnehelse, Oslo universitetssjukehus, og Fakultet for helse- og sosialvitskap, Høgskulen på Vestlandet. I sitt doktorgradsprosjekt beskriv Tranvåg sentrale aspekt som fremmer oppleving av verdighet hos personar med demens, og korleis denne kunnskapen kan brukast i utforminga av verdigheitsbevarande omsorg til denne pasientgruppa.

oscar.tranvag@uib.no



Metode

Eit systematisk søk blei i mai 2017 gjort i databasane Medline, Embase, PsycInfo, Cinahl, Cochrane libraries og SweMed+. Søkeorda omfatta mellom anna *demens*, *heimebaserte tenester*, *heimebuande* og *livskvalitet*. Fullstendig søkestreng gis på førespurnad. Søket blei avgrensa til oversiktsartiklar publiserte i perioden 2000–2017, på engelsk eller nordisk språk. Me inkluderte *oversiktsartiklar* med systematisk søkem metode som omhandla heimebuande personar med demens. 619 artiklar blei vurderte på bakgrunn av tittel og samandrag, 53 artiklar blei lesne i fulltekst, og 18 vart inkluderte (6–23). Me inkluderte også 11 artiklar frå eige litteraturarkiv om temaet. Funna er narrativt presenterte.

Resultat

Tabell 1 inneheld ei oversikt over tiltak som denne studien har identifisert som verksame basert på noverande forskning.

- Tidleg diagnostisering og oppfølging
- Kognitiv stimulering
- Psykologisk behandling av psykiske tilleggs lidingar
- Fysisk aktivitet og fallførebygging
- Tilrettelegging av søvn
- Kvalitet og kontinuitet i kommunale tenester
 - Førebyggjande heimebesøk
 - Heimesjukepleie
 - Teknologiske hjelpemiddel
 - Legemiddel
 - Dagsenter
- Pårørandestøtte
- Førebygging av unødvendige sjukehusopphald
- Multidisiplinære tilnærmingar og komplekse intervensjonar
 - Case management
 - Intervensjonar til både personar med demens og pårørande
- Omsorg ved livets slutt

Tidleg diagnostisering og oppfølging

Det tar i gjennomsnitt 3 år frå personen med demens eller dei pårørande si første bekymring til diagnosen demens blir stilt (6). Dementsteam finnast no i dei fleste norske kommunar, og kan bidra til tidlegare identifikasjon og diagnostisering. Auka kompetanse i heime tenesta og auka merksemd på demens kan styrke arbeidet med tidleg identifikasjon og intervensjon (1, 24). Forsking på støttetiltak til personar med demens og

deira pårørande er sparsam. Studiar peikar på at tiltaka må tilpassast den einskilde pasient, og at dei som skal gi helse- og omsorgstenester, må ha høg kompetanse (6). Gode utfall er assosiert med tenestetilbod som kjem til rett tid, er responsive, fleksible og skreddarsydde til den einskilde. Det bør derfor fokuserast meir på kva som er viktig i kvardagen til den einskilde som lever med demens, og dei pårørande (6, 7).

Kognitiv stimulering

Mangel på kognitiv aktivitet kan auke kognitivt funksjonsfall. Kognitiv stimulering kan definerast som deltaking i aktivitetar med mål om å betre kognitivt og sosialt funksjonsnivå, for eksempel gruppediskusjonar for å fremje tenking, hukommelse og konsentrasjon. Kognitiv stimulering kan ha positiv effekt på sjølvrapportert livskvalitet og velvære hos personar med demens, samt fremme kommunikasjon og sosial interaksjon (7). Fleire randomiserte kontrollerte studiar (RCT) viser at kognitiv stimulering har positiv verknad på kognisjon hos personar med mild til moderat demens, med betre effekt enn legemiddelbehandling. Dette må likevel tolkast forsiktig då fleire studiar hadde låg kvalitet (1, 7).

Apati hos personar med demens kan over tid føre til tap av funksjon, forsterke pårørandebelastning og redusere livskvalitet hos både pasient og pårørande (25). Pasientar som vurderast som apatiske, kan ha kapasitet til større deltaking i aktivitetar, men ha nedsett evne til å ta initiativ (26). Individuelt tilpassa ikkje-medikamentelle intervensjonar kan ha positiv effekt på apati (8). Det er sterkast evidens for effekt knytt til ulike former for kognitiv stimulering, samt til individuelt tilpassa åtferdsorienterte tiltak. Lovande resultat er også funne ved bruk av multisensorisk stimulering, trimøvingar, dyreterapi og musikkterapi (8).

Psykologisk behandling av psykiske tilleggs lidingar

RCT-studiar har vist at anerkjende psykoterapeutiske terapiformer kan føre til moderat reduksjon av depresjon samt i nokon grad redusere angst (9). Ein bør legge til rette for at personar med demens og angst/depresjon gis tilbod om psykologisk behandling. Kunnskapsgrunnlaget her er enno sparsamt, og det er behov for meir forskning på dette (1).

Fysisk aktivitet og fallførebygging

Fysisk aktivitet er viktig for å redusere depresjon assosiert med demens (10, 27). Nedsett ADL-funksjon (aktivitetar i dagleglivet), redusert ganghastigheit, dår-

leg ernæring og nedsett helsereelatert livskvalitet, er faktorar som i nokre studiar er assosierte med redusert deltaking i fysisk aktivitet hos heimebuande personar med demens. Slik negativ utvikling kan potensielt førebyggast eller betrast (10). Kognitiv svikt er ein viktig risikofaktor for fall, fører til dårlegare prognose etter fallet, og aukar sannsyn for innlegging på institusjon. Forsking på fallførebygging hos heimebuande personar med demens tyder på at ulike treningsprogram kan redusere fallrisiko og ha positive effektar på helse og velvære. Involvering av pårørande og helsepersonell er viktig for å oppnå gode resultat (11, 12).

Tilrettelegging av søvn

Søvnforstyrningar har stor innverknad på livskvalitet hos personar med demens og dei pårørande. Dei har negativ verknad på kognitiv funksjon og åtferd hos den som lever med demens, og aukar sannsynet for innlegging på institusjon. Omlag 40 % av dei som utviklar Alzheimers sjukdom får søvnforstyrningar; nattlege oppvakningar er særleg belastande for pårørande,

av kommunale tenester kan truleg bidra til å redusere hyppig bruk av legetenester (14).

Førebyggande heimebesøk

Formålet med førebyggande heimebesøk er å auke sjølvstendet hos heimebuande eldre, kartlegge risikofaktorar, eller foreta ei meir omfattande geriatrik kartlegging (15). Tilbodet kan betre informasjonstilgangen til heimebuande og supplere informasjonen dei får frå fastlegen (28). Ein norsk studie fann at deltakarane erfarte at dei fekk nyttige råd og opplevde tryggleik ved det å ha ein kontaktperson i kommunen (29). Det er likevel sprikande funn knytte til effekten av førebyggande heimebesøk. Ein nyare metaanalyse fann ingen effekt med omsyn til sjølvstende, innleggingshyppigheit (på sjukehus eller sjukeheim), eller dødelegheit (15).

Heimesjukepleie

Heimesjukepleie er eit sentralt omsorgstiltak som bidreg til at personar med demens kan bu heime. Denne tenesta verkar best når ho er fleksibel og individuelt

«Gode utfall er assosiert med tenestetilbod som kjem til rett tid, er responsive, fleksible og skreddarsydde til den einskilde.»

medan trøytteleik på dagtid vert vanleg hos personen med demens. Det er lite evidens knytt til behandling av heimebuande (13). Studiar viser positive resultat for ikkje-medikamentell behandling. Å redusere søvn på dagtid, fremme fysisk aktivitet, forbetre søvnmiljø og rutinar, samt å anvende lysbehandling, kan vere verksame søvnhygieniske tiltak. Det er manglande evidens for effekt av antipsykotika, acetylkolinesterasehemmarar, antidepressiva, benzodiazepinar eller andre hypnotika (13).

Kvalitet og kontinuitet i kommunale tenester

God informasjon er viktig for at pasient og pårørande skal kunne nyttiggjere seg tenestetilbod (6). Heimebuande personar med demens bruker fastlege og legevakt hyppigare og har fleire sjukehusinnleggingar enn andre. Av kommunale tenestetilbod er heimebaserte omsorgstenester hyppigast brukte. Dagtilbod, måltid levert til heimen, transporttilbod, rettleiing/støttegrupper og avlastingsopphald blir i mindre grad nytta (14). Det anbefalast at alle kommunar har demensteam eller demenskoordinator, for å sikre god utgreiing og oppfølging av personar med demens (1). Ein auke i bruken

tilpassa brukarens behov, men er i dag ofte prega av oppgaveorientering og stort tidspress. Eit godt og omsorgsfullt samarbeid med dei pårørande er også avgjerande. For at det skal vere realistisk å bu heime også ved framskriden demens, er det viktig med førebuande samtalar kor ein i fellesskap utformar ein plan for framtidig behandling, pleie og omsorg. Pleiepersonalet må få god undervisning då kunnskapsnivået, spesielt knytt til demens som dødeleg og terminal sjukdom, mange stadar ikkje er godt nok. Det er behov for meir forskning på kompetansehevande tiltak overfor pleiepersonell. Eksempelvis er oppfølginga av personar med demens med inkontinens ofte mangelfull. Utfordringar som følge av inkontinens er ofte ein sterk medverkande årsak til innlegging på sjukeheim (6). Det er behov for fokus på å utvikle retningslinjer på dette området (16).

Teknologiske hjelpemiddel

Teknologiske hjelpemiddel er innretningar som bidreg til å gjere kvardagen lettare for personar med helseutfordringar, og kan vere støttetiltak for å oppretthalde dagleglivets funksjonar for heimebuande personar med demens. Eksempel på dette er automatiske medisindispensarar, sensorteknologi og smarthusløyserar der

teknologien er integrert i bustaden. Ei slik utvikling kan også fremme livskvalitet hos pårørende, og utsette tidleg flytting til institusjon. Det trengs meir kunnskap om effekten samt kva etiske utfordringar bruk av teknologiske hjelpemiddel i heimen inneber med omsyn til samtykkekompetanse, personvern og tryggleik hos heimebuande personar med demens (17, 18).

Legemiddel

Legemiddelbruk kan bli ei utfordring for heimebuande personar med demens, særleg for dei som ikkje har pårørende som kan administrere desse. I slike høve vil heimesjukepleia ha ei viktig oppgåve i oppfølginga av legemiddelbruken. Det er lite forskning på kva tidspunkt ein bør overføre ansvaret frå pasient/pårørende til heimesjukepleiar. Ein studie fann at eit multidisiplinært oppfølgingsprogram førte til redusert føreskriving av psykotrope legemiddel og auka bruk av antidepressiva og antidemenslegemiddel (6).

Dagsenter

Dagsenter er ei godt etablert teneste også for personar med demens. Likevel er det lite forskning på dette området. Ein svensk studie fann at éin av tre personar med demens slutta å bruke dagsenteret innan fire månader etter oppstart. Ytterlegare ein tredjedel slutta etter tolv månader. Åtferdsforstyrning og stort behov for fysisk omsorg var prediktorar for kortvarig bruk. Studien indikerer at dagsenter kan ha avgrensa nytte for personar med demens og samtidige åtferdsforstyrningar. Det er ikkje klare haldepunkt for verken nytteverdi eller negative effektar ved bruk av dagsenter for personar med demens, men det kan vere viktig for å avlaste pårørende (6). Ein ny norsk kvalitativ studie fann at personar med demens sjølv opplevde positiv innverknad på fleire område i livet, som funksjon, kognisjon og velvære. Dei tilsette hadde stor innverknad på korleis brukarane opplevde tilbodet (30).

Pårørandestøtte

Støtte til pårørende er særskild viktig grunna deira kritiske rolle i omsorga for heimebuande personar med demens. Det er evidens for at støttegrupper for pårørende er nyttige, særleg knytt til auka psykososialt velvære og reduksjon av depresjon. Det er også noko evidens for auka livskvalitet. Pårørandegrupper som har fokus på meistringsstrategiar, ser ut til å vere spesielt nyttige då dårleg meistring kan føre til angst og depresjon hos pårørende. Opplæring og undervisning kan støtte pårørende i å oppretthalde aktivitet og engasjement i omsorga. Ein metaanalyse fann at individretta og

fleksible intervensjonar – med involvering og auka valmoglegheiter for personar med demens og deira pårørende – kan ha avgjerande innverknad på om tiltak har effekt. Det som skilte seg ut, var skreddarsaum og fleksibilitet, heller enn ei spesifikk samansetning av tenestetilbod (6).

Førebygging av unødvendige sjukehusopphald

Personar med demens har hyppigare sjukehusinnleggingar enn andre, ofte for tilstander som kunne vore behandla i primærhelsetenesta (31). Sjukehusinnlegging kan vere særleg belastande for personar med demens – og føre til delirium, forverring av fysisk og kognitiv funksjon og auka dødelegheit (31–33). Helsetilsynet peikar på utfordringar knytte til samhandlinga mellom sjukehus og primærhelsetenesta ved utskrivning frå sjukehus (34). Vi må derfor betre samhandlinga og ha strategiar for å førebygge unødvendige sjukehusinnleggingar. Eit heimemiljø som er tilpassa personens behov og kompenserer for sansetap, fysiske funksjonstap og åtferdsendringar, kan bidra til dette. Det er viktig å legge til rette for at pasient og pårørende kan delta i ADL-aktivitetar saman. Ikkje-medikamentelle tiltak er meir effektive enn legemiddel og teknologiske intervensjonar når målet er å oppnå auka heimetid for personar med demens, og har positiv innverknad på pårørende si oppleving av livssituasjonen (6).

Multidisiplinære tilnærmingar og komplekse intervensjonar

Kommunale tenester utviklar seg no mot meir multidisiplinære tilbod med integrerte team. Litteraturen støttar ei slik utvikling i oppfølginga av komplekse og utfordrande sjukdomsbilete ved demens, der komorbidity, sviktande ernæringsstatus og behov for palliativ omsorg krev tverrfagleg tilnærming for å vareta den heilskaplege omsorga pasienten har behov for. Her er etablering av god kommunikasjon og eit berekraftig samarbeid mellom ulike tenesteytarar og dei som treng tenestene, heilt grunnleggande (6). Demensteam eller demenskoordinator i norske kommunar er eit eksempel frå Noreg på korleis dette kan organiserast (1).

Case management

Case management er ein prosess som fremmer organisering og koordinering av personsentrert omsorg. Det finnast noko evidens for at case management kan forbedre kvaliteten på omsorga for personar med demens og deira pårørende. Forsking har funne redusert innlegging på sjukeheim etter tolv månaders bruk av

case management, men det er behov for meir forskning på langtidseffektar (19).

Intervensjonar til både personar med demens og pårørande

Dei fleste psykososiale intervensjonsprogram som er utforska består av fleire komponentar, mellom anna informasjonstiltak, trening i ADL-funksjon, fysisk aktivitet/turgåing, miljøtilpassingar med relaterte treningsopplegg for personen med demens, samt psykoedukasjon og ferdighetstrening som aukar meistring hos pårørande. Intervensjonar som gis til både pasient og pårørande er meir effektive enn intervensjonar gitt berre til éin av partane. RCT-studiar med psykososiale program og direkte kontakt med helsepersonell har vist seg meir effektive overfor personar med demens og pårørande, om enn med noko varierende utfall. Program med intervensjonar for å redusere åtferdsproblem og/eller ADL-avhengigheit kan betre livskvaliteten hos både pasient og pårørande. Tiltak som inneheld aktiv trening, meiningsfulle aktivitetar samt styrking av kommunikasjon og samhandling, gir betre resultat for begge partar. Tiltaket må tilpassast individuelt for å oppnå best mogleg effekt (20).

Gode informasjons- og rådgivingstenester til personar med demens og deira pårørande kan gi reduksjon i nevropsykiatriske symptom, og i nokon grad auke livskvaliteten til personar med demens. Det er ikkje evidens for redusert belastning hos pårørande. Det finnast noko evidens for at informasjons- og rådgivingstenester er verksame, men meir forskning må til for å identifisere effektive faktorar (21). Intervensjonar med opplæring i meistringsstrategiar hos pårørande kan auke livskvaliteten for heimebuande personar med demens, men det er manglande evidens for langtidseffekt (22).

Omsorg ved livets slutt

Dei fleste personar med demens i Noreg døyr på sjukeheim; berre 5 % døyr heime (35). Studiar indikerer at personar med demens har høgare sannsyn for å få omsorg av dårlegare kvalitet enn andre pasientgrupper (23). Det store fleirtalet av sjukeheimspasientar har demens (1), og ein norsk studie fann at 39 % av sjukeheimspasientane ikkje blei identifisert som døyande på sjølve dødsdagen. I tillegg hadde mange utilstrekkeleg lindring av smerter og andre symptom på dødsdagen (36). Fleire studiar dokumenterer at personar med demens får færre medisinske tilsyn og dårlegare smertelindring i livets siste fase enn andre pasientgrupper, sjølv om det eksisterer gode, validerte verktøy for kartlegging av smerte hos personar med demens ved livets

slutt. Det er behov for å betre kvaliteten på omsorga som gis til personar med demens ved livets slutt (23).

Det kan vere utfordrande å slå fast *når* ein person med demens er døyande. Førebuande samtalar gir helsepersonell moglegheit til å få innsyn i kva som er viktig for pasient og pårørande i livets slutfase. Samtalar bidreg til å tydeleggjere helsepersonellet si rolle, og å avklare korleis pasient, pårørande og helsepersonell skal samarbeide for å nå felles mål. Det kan vere vanskeleg for personar med framskriden demens å delta i førebuande samtalar. Det er derfor viktig å gjennomføre samtalanane i ein tidleg fase (23).

Ein norsk studie viste at førebuande samtalar kan implementerast og tas systematisk i bruk også ved sjukeheimar. Gode rutinar og engasjement frå tilsette og leiarar var viktige faktorar for å lukkast, mens tidsnød og manglande kompetanse førte til svekka implementering (37). Pårørande kan oppleve førebuande samtalar som viktige, og samtalanane kan påverke pårørande si haldning til livsforlengande tiltak. Samstundes må det tas omsyn til at førebuande samtalar for nokon kan opplevast som kjenslemessig krevjande (23).

Konklusjon

Det finst no ein del evidens for verksame tiltak som kan vareta behova til heimebuande personar med demens og deira pårørande i kvardagen. Det er viktig å ta omsyn til kompleksiteten i det å leve med demens, og å utvikle helse- og omsorgstenester som er forankra i ei heilskapleg tilnærming frå diagnosen er stilt, til livets slutt. Det er stort behov for vidare forskning og tenesteutvikling innan ei rekke område for å imøtekomme behova til denne sårbare pasientgruppa og deira pårørande.

Referansar

1. Helsedirektoratet. (2017). *Nasjonal faglig retningslinje om demens*. Nasjonal faglig retningslinje. Helsedirektoratet.
2. Høgset, L., Landmark, B. & Bergh, S. (2014). *Tjenestebehov hos eldre som mottar kommunale hjemmetjenester. Forekomst og forløp av demens og nevropsykiatriske symptom*. Ottestad: Alderspsykiatrisk forskningscenter, Sykehuset Innlandet.
3. Rait, G., Walters, K., Bottomley, C., Petersen, I., Iliffe, S. & Nazareth, I. (2010). Survival of people with clinical diagnosis of dementia in primary care: Cohort study. *BMJ* 5;341:c3584. doi: 10.1136/bmj.c3584.

4. Helse- og omsorgsdepartementet (2011). *Demensplan 2015. «Den gode dagen». Revidert handlingsprogram for perioden 2012–2015*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
5. Helse- og omsorgsdepartementet (2015). *Demensplan 2020. «Et mer demensvennlig samfunn»*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
6. Dawson, A., Bowes, A., Kelly, F., Velzke, K. & Ward, R. (2015). Evidence of what works to support and sustain care at home for people with dementia: a literature review with a systematic approach. *BMC Geriatr*, 13(15). doi: doi: 10.1186/s12877-015-0053-9.
7. Woods, B., Aguirre, E., Spector, A.E. & Orrell, M. (2012). Cognitive stimulation to improve cognitive functioning in people with dementia. *Cochrane Database Syst Rev* 15;(2):CD005562. doi: 10.1002/14651858.CD005562.pub2
8. Brodaty, H. & Burns, K. (2012). Nonpharmacological management of apathy in dementia: A systematic review. *Am J Geriatr Psychiatry* 20(7): 549–64. doi: 10.1097/JGP.0b013e31822be242.
9. Orgeta, V., Qazi, A., Spector, A., Orrell, M. (2015). Psychological treatments for depression and anxiety in dementia and mild cognitive impairment: systematic review and meta-analysis. *Br J Psychiatry*, 207(4): 293–298. doi: 10.1192/bjp.bp.114.148130.
10. Stubbs, B., Eggermont, L., Soundy, A., Probst, M., Vandenbulcke, M. & Vancampfort, D. (2014). What are the factors associated with physical activity (PA) participation in community dwelling adults with dementia? A systematic review of PA correlates. *Arch Gerontol Geriatr*, 59(2): 195–203. doi: 10.1016/j.archger.2014.06.006.
11. Winter, H., Watt, K. & Peel, N.M. (2013). Falls prevention interventions for community-dwelling older persons with cognitive impairment: a systematic review. *Int Psychogeriatr*, 25(2): 215–227. doi: 10.1017/S1041610212001573.
12. Meyer, C., Hill, S., Dow, B., Synnot, A. & Hill, K. (2015). Translating Falls Prevention Knowledge to Community-Dwelling Older PLWD: A Mixed-Method Systematic Review. *Gerontologist*, 55(4): 560–574. doi: 10.1093/geront/gnt127.
13. Scoralick, F.M., Camargos, E.F., Freitas, M.P. & Nóbrega, O.T. (2015). Outpatient treatment of sleep disorders in Alzheimer patients. *Einstein (Sao Paulo)*, 13(3): 430–434. doi: 10.1590/S1679-45082015RW3021.
14. Weber, S.R., Pirraglia, P.A. & Kunik, M.E. (2011). Use of services by community-dwelling patients with dementia: A systematic review. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*, 26(3): 195–204. doi: https://dx.doi.org/10.1177/1533317510392564.
15. Mayo-Wilson, E., Grant, S., Burton, J., Parsons, A., Underhill, K. & Montgomery, P. (2014). Preventive home visits for mortality, morbidity, and institutionalization in older adults: A systematic review and meta-analysis. *PLoS ONE*, 9(3): e89257. DOI: 10.1371/journal.pone.0089257.
16. Gove, D., Scerri, A., Georges J, van Houten, P., Huige, N., Hayder-Beichel, D., Leichsenring, K. & Morris, V.C. (2017). Continence care for people with dementia living at home in Europe: A review of literature with a focus on problems and challenges. *J Clin Nurs*, 26(3–4): 356–365. doi: 10.1111/jocn.13582.
17. D’Onofrio, G., Sancarlo, D., Ricciardi, F., Panza, F., Seripa, D., Cavallo, F., Giuliani, F. & Greco, A. (2017). Information and Communication Technologies for the Activities of Daily Living in Older Patients with Dementia: A Systematic Review. *J Alzheimers Dis*, 57(3): 927–935. doi: 10.3233/JAD-161145.
18. Novitzky, P., Smeaton, A.F., Chen, C., Irving, K., Jacquemard, T., O’Brocháin, F., O’Mathúna, D. & Gordijn, B. (2015). A review of contemporary work on the ethics of ambient assisted living technologies for people with dementia. *Sci Eng Ethics*, 21(3): 707–765. doi: 10.1007/s11948-014-9552-x.
19. Reilly, S., Miranda-Castillo, C., Malouf, R., Hoe, J., Toot, S., Challis, D. & Orrell, M. (2015). Case management approaches to home support for people with dementia. *Cochrane Database of Syst Rev* 5(1): CD008345. doi: 10.1002/14651858.CD008345.pub2.
20. Van’t Leven, N., Prick, A.E., Groenewoud, J.G., Roelofs, P.D., de Lange, J. & Pot, A.M. (2013). Dyadic interventions for community-dwelling people with dementia and their family caregivers: A systematic review. *Int Psychogeriatr*, 25(10): 1581–1603. doi: 10.1017/S1041610213000860.
21. Corbett, A., Stevens, J., Aarsland, D., Day, S., Moniz-Cook, E., Woods, R., Brooker, D. & Ballard, C. (2012). Systematic review of services providing information and/or advice to people with dementia and/or their caregivers. *Int J Geriatr Psychiatry*, 27(6): 628–636. doi: 10.1002/gps.2762.
22. Cooper, C., Mukadam, N., Katona, C., Lyketsos, C.G., Ames, D., Rabins, P., Engedal, K., et al. (2012). Systematic review of the effectiveness of non-pharmacological interventions to improve quality of life of people with dementia. *Int Psychogeriatr*, 24(6): 856–870. doi: 10.1017/S1041610211002614.

23. Goodman, C., Evans, C., Wilcock, J., Froggatt, K., Drennan, V., Sampson, E., Blanchard, M., Bissett, M. & Iliffe, S. (2009). End of life care for community dwelling older people with dementia: an integrated review. *Int J Geriatr Psychiatry*, 25(4): 329–337. doi: 10.1002/gps.2343.
24. Fylkesmannen i Nordland. (2015). *Ny nasjonal kartlegging av tilbudet til personer med demens*. Hentet fra <https://www.fylkesmannen.no/nb/Nordland/Arkiv---Nyheter/2015/08/Ny-nasjonal-kartlegging-av-tilbudet-til-personer-med-demens/>
25. Aarsland, D., Litvan, I. & Larsen, J.P. (2001). Neuropsychiatric symptoms of patients with progressive supranuclear palsy and Parkinson's disease. *J Neuropsychiatry Clin Neurosci*, 13(1): 42–49. doi: 10.1176/jnp.13.1.42.
26. Galynker, I., Prikhojan, A., Phillips, E., Focseneanu, M., Ieronimo, C. & Rosenthal, R. (1997). Negative symptoms in stroke patients and length of hospital stay. *J Nerv Ment Dis*, 185(10): 616–621.
27. Livingston, G., Kelly, L., Lewis-Holmes, E., Baio, G., Morris, S., Patel, N., Omar, R.Z., Katona, C. & Cooper, C. (2014). A systematic review of the clinical effectiveness and cost-effectiveness of sensory, psychological and behavioural interventions for managing agitation in older adults with dementia. *Health Technol Assess*, 18(39): 1–226, v–vi. doi: 10.3310/hta18390.
28. Helsedirektoratet (2018). *Forebyggende hjemmebesøk*. Hentet 15.08.2017 fra <https://helsedirektoratet.no/sykehjem-og-hjemmetjenester/forebyggen-de-hjemmebesok>
29. Sjøbø, B.A., Teigen, S., Alvsvåg, H. & Førland, O. (2016). Hvilken betydning har forebyggende hjemmebesøk? – En kvalitativ studie av eldre menneskers erfaringer. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 2(1): 47–45.
30. Strandenaes, M.G., Lund, A. & Rokstad, A.M.M. (2018). Experiences of attending day care services designed for people with dementia – A qualitative study with individual interviews. *Aging Ment Health*, 22(6): 764–772. doi: 10.1080/13607863.2017.1304892.
31. Phelan, E.A., Borson, S., Grothaus, L., Balch, S. & Larson, E.B. (2012). Association of incident dementia with hospitalizations. *JAMA*, 307(2): 165–172. doi: 10.1001/jama.2011.1964.
32. Ehlenbach, W.J., Hough, C.L., Crane, P.K., Haneuse, S.J., Carson, S.S., Curtis, J.R. & Larson, E.B. (2010). Association between acute care and critical illness hospitalization and cognitive function in older adults. *JAMA*, 303(8): 763–770. doi: 10.1001/jama.2010.167.
33. van de Vorst, I.E., Vaartjes, I., Geerlings, M.I., Bots, M.L. & Koek, H.L. (2015). Prognosis of patients with dementia: results from a prospective nationwide registry linkage study in the Netherlands. *BMJ Open*, 5(10): e008897. doi: 10.1136/bmjopen-2015-008897.
34. Statens helsetilsyn (2016). *Oppsummering av landsomfattende tilsyn i 2015 med samhandling om utskriving av pasienter fra spesialisthelsetjenesten til kommunen. Informasjonen var mangelfull og kom ofte for sent*. Oslo: Statens Helsetilsyn.
35. Kjellstadli, C., Husebo, B.S., Sandvik, H., Flo, E. & Hunskaar, S. (2018). Comparing unplanned and potentially planned home deaths: A population-based cross-sectional study. *BMC Palliat Care*, 17(1). doi: 10.1186/s12904-018-0323-3.
36. Sandvik, R.K., Selbaek, G., Bergh, S., Aarsland, D. & Husebo, B.S. (2016). 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*, 17(9): 821–827. doi: 10.1016/j.jamda.2016.05.006.
37. Aasmul, I., Husebo, B.S. & Flo, E. (2018). Description of an advance care planning intervention in nursing homes: Outcomes of the process evaluation. *BMC Geriatr*, 18(1). doi: 10.1186/s12877-018-0713-7.