

Til rette vedkomne,

Vi har fra Dansk radiologisk selskab side ingen kommentarer.

Mvh

Kristina Nielsen

Hørings svar om nationale retningslinjer for udredning af demens

HVAD SKAL VI FORHOLDE OS TIL	HVAD ANBEFALER SUNDHEDSSTYRELSEN	VORES ANBEFALINGER OG KOMMENTARER
<p>3 - Bør man anvende en kort kognitiv test i forbindelse med basal udredning for MCI eller demens til at afklare, om der foreligger kognitiv svækkelse?</p>	<p>Stærk Anbefaling</p> <p>Anvend en kort kognitiv test i forbindelse med basal udredning for MCI eller demens for at få en systematisk, struktureret vurdering af det kognitive funktionsniveau.</p> <p><i>En kort kognitiv test kan aldrig stå alene og resultatet bør altid forstås i lyset af andre undersøgelsesresultater og den samlede kliniske kontekst.</i></p> <p><i>Trods visse metodemæssige svagheder i evidensgrundlaget støtter resultaterne, at en kort kognitiv test bidrager med relevant information ved udredning for demens og MCI. Der er ikke dokumentation for, at en kort kognitiv test isoleret set kan bidrage væsentligt til at forudsige hvilke personer med MCI, der med tiden vil udvikle demens.</i></p>	<p>Demenskonsulenterne i Silkeborg kommune har svaret.</p> <p>Vi støtter op om rapportens anbefalinger om kort kognitiv test – det er en hurtig og nem test til at få hurtigt information om det kognitive funktionsniveau.</p>

<p>4 - Bør man anvende strukturel scanning af hjernen i forbindelse med basal udredning for MCI eller demens?</p>	<p>Stærk anbefaling Tilbyd strukturel scanning af hjernen i forbindelse med basal udredning for MCI eller demens – dels med henblik på at udelukke andre årsager til kognitiv svækkelse og dels som støtte til at identificere hvilken demenssygdom, der i givet fald er tale om. <i>CT- og MR-scanning kan i de fleste tilfælde anvendes sideordnet, men ved vurdering af fokal atrofi, småkarssygdom eller inflammatoriske sygdomme kan MR-scanning øge den diagnostiske sikkerhed i forhold til CT-scanning. Ifølge en systematisk oversigtsartikel, der har undersøgt, om MR er bedre end CT til at identificere en vaskulær komponent ved demens, foreligger der ikke stærk evidens for, at MR skulle være mere præcis end CT til at identificere cerebrovaskulære forandringer i autopsiverificerede og kliniske kohorter af vaskulær demens, Alzheimers sygdom og 'mixed demens'.</i></p>	<p>JA! Vi er enige i rapportens stærke anbefaling</p>
<p>5 - Bør man foretage en systematisk vurdering af praktisk funktionsevne i hverdagen vha. et</p>	<p>Svag anbefaling Overvej en systematisk vurdering af den praktiske funktionsevne i hverdagen i forbindelse med basal</p>	<p>Det er en stor hjælp for os, når den foreligger fra udredningsenhederne, fordi vi bruger den fx til at planlægge det helt rigtige hjælpe tilbud til borgeren ud fra funktionsniveauet. Det er også en hjælp for borgeren/pårørende, til selv at se udviklingen sygdommen/funktionsniveauet.</p>

<p>rating-instrument/spørgeskema i forbindelse med basal udredning for MCI eller demens?</p>	<p>udredning for MCI eller demens. Der bør i givet fald anvendes et værktøj til vurdering af instrumentel funktionsevne (instrumentel ADL).</p>	<p>På den måde kan vi bedre støtte de pårørende i at mestre situationen. For på denne måde at kunne håndtere de udfordringer der er pt. Man kan også bedre vejlede personalet som demenskonsulent, til at justerer indsatsen, når man måler på ADL.</p> <p>I Silkeborg kommune, supplerer vi med redskaberne GAF modellen (Global Assessment of Functioning) og AFFI skemaet, når funktionsmetoden er for dårlig til at vurdere ud fra ADL. AFFI- skemaet udspringer af GAF modellens anvendelighed, og er en differentiering og udvidelse af GAF's nederste 15. AFFI er forkortelse for adfærd, funktion og faglig indsats • AFFI-metoden er et screeningsredskab, som anvendes til at give et øjebliksbillede af beboerens aktuelle adfærd og funktion • AFFI-metoden anvendes til bestemmelse af funktionsniveau på baggrund af iagttaget adfærd og funktion. • Dette giver en score. • Denne score danner baggrund for den faglige indsats</p> <p>Se endvidere http://www.videnscenterfordemens.dk/media/1269371/frie_foredrag1_affi_dd2017.pdf</p>
<p>6 - Bør man anvende biomarkører for Alzheimers sygdom i forbindelse med udredning af MCI?</p>	<p>Svag Anbefaling – MOD Anvend kun efter nøje overvejelse biomarkører for Alzheimers sygdom, idet specificiteten af disse biomarkører er relativ lav, hvilket medfører mange falsk positive tilfælde. Biomarkører kan anvendes i situationer, hvor man i samråd med en patient med MCI finder det afgørende at afdække årsagen til de kognitive problemer. Personer med MCI bør ikke rutinemæssigt tilbydes undersøgelse af biomarkører for Alzheimers sygdom baseret på analyse af cerebrospinalvæsken eller amyloidscanning,</p>	<p>Vi er enige med rapporten i at Personer med MCI bør ikke rutinemæssigt tilbydes undersøgelse af biomarkører for Alzheimers sygdom pga. de mange falske positive tilfælde.</p>

<p>7 - Bør man anvende biomarkører med henblik på at skelne mellem Alzheimers sygdom og andre demenssygdomme?</p>	<p>Svag anbefaling Overvej, ved fortsat tvivl om demensdiagnosen efter at basal udredning med bl.a. strukturel scanning af hjernen er gennemført, at tilbyde undersøgelse af biomarkører for Alzheimers sygdom baseret på analyse af rygmarvsvæsken eller amyloidscanning med henblik på afklaring af, om Alzheimers sygdom kan være årsag til demenstilstanden.</p>	<p>Vi tænker, at prognosen og den behandlingsmæssige pleje, bør baseres på den eksakte diagnose. Derfor vil vi anbefale analyse af rygmarvsvæske eller amyloidscanning, ved fortsat tvivl. Måske specielt til yngre med demenssymptomer.</p>
<p>8 - Bør man anvende funktionel scanning (18F-FDG PET) med henblik på at skelne mellem Alzheimers sygdom og andre demenssygdomme?</p>	<p>Stærk anbefaling Tilbyd, ved fortsat tvivl om, hvorvidt der foreligger demens, efter at basal udredning med bl.a. strukturel scanning af hjernen er gennemført, funktionel scanning (18F-FDG PET). Tilbyd endvidere, ved fortsat tvivl om den ætiologiske demensdiagnose, efter at basal udredning med bl.a. strukturel scanning af hjernen er gennemført, funktionel scanning (18F-FDG PET) med henblik på afklaring af, om Alzheimers sygdom kan være årsag til demenstilstanden.</p>	<p>JA, meget.</p>
<p>9 - Bør man anvende dopamintransporter-</p>	<p>Stærk anbefaling</p>	<p>JA, det er vigtigt at vide om der er tale om en LBD, da tilgangen er betydeligt anderledes og væsentlig at vide for både plejepersonale og pårørende.</p>

<p>scanning (DAT-SPECT) ved tvivl om, hvorvidt en patient har en demenssygdom indenfor Parkinsonspektret?</p>	<p>Tilbyd, ved fortsat tvivl om demensdiagnosen, efter at basal udredning med bl.a. strukturel scanning af hjernen er gennemført, DATSPECT scanning med henblik på afklaring af, om patienten har Lewy body demens eller anden demenssygdom.</p>	
<p>10 - Bør man anvende neuropsykologisk undersøgelse ved tvivl om, hvorvidt der foreligger MCI eller demens?</p>	<p>Stærk anbefaling Tilbyd, ved fortsat tvivl om demensdiagnosen efter der er gennemgået en basal demensudredning, en neuropsykologisk undersøgelse. Behovet for en neuropsykologisk undersøgelse må vurderes individuelt under hensyntagen til personens samlede sygdomsbillede og livssituation.</p>	<p>Enig i rapportens anbefaling!</p>

Sundhedsstyrelsen
Evidens, Uddannelse og Beredskab

København, den 10. august 2018

Kære Sundhedsstyrelse,

Med henvisning til Alzheimerforeningens brev til Sundhedsstyrelsens direktør Søren Brostrøm af 25. juni 2018 vedr. høring af udkast til national klinisk retningslinje for diagnostik af MCI og demens tillader Alzheimerforeningen sig hermed at fremsende vores høringsvar.

Rettidig og korrekt diagnose er af afgørende betydning for bedre opsporing og behandling af patienter med demenssygdomme. Alzheimerforeningen hilser derfor den nye nationale kliniske retningslinje for diagnostik af MCI og demens velkommen, idet vi forventer, at den opdaterede retningslinje vil være medvirkende til dels en forbedret, evidensbaseret og ensartet diagnostik af demenssygdomme generelt, dels øget andel af demenspatienter, der får stillet en specifik demensdiagnose.

Alzheimerforeningen bakker endvidere op om de foreslåede anbefalinger i høringsudkastet og har derudover følgende kommentarer:

- Det er afgørende, at den kliniske retningslinje har fokus på at inddrage patienter og de nærmeste pårørende – herunder tager deres bekymringer og mistanke om eventuel demenssygdom alvorligt. Dette er især vigtigt, når der er tale om patienter med atypiske symptomer – som fx ved frontotemporal demens – hvor pårørende ikke sjældent føler sig afvist af praktiserende læger eller andre fagpersoner i sundhedsvæsenet.
- Det bør understreges, at patienter og pårørende aktivt skal inddrages i eventuel beslutning om igangsættelse af videre udredning af de bagvedliggende årsager til konstateret MCI – herunder anvendelse af biomarkører – for at bestemme eventuel risiko for fremadskridende demenssygdom.
- Alzheimerforeningen er enig med Sundhedsstyrelsen i, at anvendelse af biomarkører for Alzheimers sygdom i forbindelse med udredning af MCI ikke på nuværende tidspunkt kan anbefales generelt, men kun efter nøje overvejelser kan indgå i udredningen. Men det er Alzheimerforeningens opfattelse, at biomarkører på sigt vil komme til at få langt større betydning i takt med øget forskning og udvikling af bedre og mere sikker anvendelse af biomarkører. Alzheimerforeningen ser derfor gerne, at der også i Danmark kommer mere fokus på forskning i anvendelse af biomarkører i udredning af MCI og demenssygdomme.
- Alzheimerforeningen ser også gerne, at Sundhedsstyrelsen bidrager til bedre monitoring af udbredelse og anvendelse af retningslinjens anbefalinger udover de anbefalinger, der i dag omfattes af den kliniske kvalitetsdatabase.

-/ 2

- Alzheimerforeningen bidrager gerne til øget oplysning om National klinisk retningslinje for diagnostik af MCI og demens og tilsvarende kliniske retningslinjer på demensområdet.

Har Sundhedsstyrelsen spørgsmål eller kommentarer til ovenstående, står vi naturligvis til rådighed herfor.

Med venlig hilsen



Birgitte Vølund
Landsformand
Alzheimerforeningen



Nis Peter Nissen
Direktør
Alzheimerforeningen



Enhed:
Center for Handicap
og Psykisk Sårbarhed

Sagsnr.:
2018 - 5904

Dato:
6. august 2018

Angående høring om *National klinisk retningslinje for diagnostik af mild cognitive impairment og demens.*

Socialstyrelsens høringssvar

Sundhedsstyrelsen har anmodet Socialstyrelsen om at afgive høringssvar på *National klinisk retningslinje for diagnostik af mild cognitive impairment og demens.*

Socialstyrelsens høringssvar fremsendes efter aftale til departementet i Børne- og Socialministeriet, som herefter videregiver svaret til Sundhedsstyrelsen.

Sundhedsstyrelsen udgav i november 2013 *National klinisk retningslinje for udredning og behandling af demens.* Denne retningslinje beskæftigede sig kun begrænset med udredning af personer med mild cognitive impairment (MCI).

Den fremsendte retningslinje omhandler udredning og diagnosticering af mild cognitive impairment og demens, samt forskellige typer parakliniske undersøgelser ved udredning.

Denne kliniske retningslinje er én af tre retningslinjer, der udgives som et af 23 initiativer i Den Nationale Demenshandlingsplan 2025.

De to andre retningslinjer omhandler forebyggelse og behandling af adfærdsforstyrrelser hos mennesker med demens, samt demens og medicin.

Socialstyrelsens kommentarer

Socialstyrelsen har følgende generelle kommentarer til vejledningen:

- Socialstyrelsen finder det positivt, at den nye nationale kliniske retningslinje inddrager udredning af MCI, da det i praksis er vanskeligt at udrede demens, uden samtidig at forholde sig til en mulig MCI-diagnose.
- Socialstyrelsen finder det positivt, at den nationale kliniske retningslinje, udover et fokus på test og undersøgelser, der bør tilbydes personer, hvor der er tvivl, om personen har en kognitiv svækkelse eller demens, også undersøger metoder til at skelne mellem typer af demens.

- Socialstyrelsen finder, at opbygningen i retningslinjen er overskuelig, samt at den er sprogligt tilgængelig – også for fagpersoner, som ikke har en medicinsk og lægefaglig baggrund. Dette er væsentligt, idet retningslinjerne, udover denne faggruppe, henvender sig til demenskoordinatorer og hjemmeplejen/hjemmesygeplejersker, som spiller en væsentlig rolle som patientens første indgang ved mistanke om demens (jf. afsnit 12 om implementering).
- Socialstyrelsen finder det positivt, at retningslinjen forventes at blive suppleret med en quickguide, som kan understøtte formidlingen til patienter og relevante patientforeninger.

Udover generelle kommentarer har Socialstyrelsen enkelte konkrete kommentarer:

- Det kan overvejes at ensrette indholdet i den indledende tekst og indholdet i afsnittet *Praktiske oplysninger* i de enkelte anbefalinger. Således er beskrivelserne stort set identiske i disse to afsnit i: *3 – Bør man anvende en kort kognitiv test i forbindelse med basal udredning af MVI eller demens til at afklare, om der foreligger kognitiv svækkelse?* Denne anbefaling skiller sig således ud fra de øvrige anbefalinger.
- Det kan overvejes, under *Målgruppe/brugere* på side 9, at tilføje en sekundær målgruppe/brugere som fx demenskoordinatorer, hjemmepleje og hjemmesygeplejersker, da disse faggrupper ofte er beskrevet som patientens første indgang til en udredning, når der er mistanke om demens.
- Det kan overvejes at indsætte link til Sundhedsstyrelsens elektroniske opslagsværk med konkrete redskaber til implementering i afsnit 12 om implementering.
- I det omfang, der foreligger færdige produkter, kan det overvejes at indsætte et kort afsnit i indledningen med henvisning til *Initiativ 1 - Værktøj til tidlig opsporing af demens* og *Initiativ 2 – Fokus på tegn på demens i almen praksis* under det nationale mål om *Tidlig opsporing og bedre kvalitet i udredning og behandling*.

Til NKR sekretariatet

Dansk Neurologisk Selskab takker for muligheden for at afgive hørings svar på NKR for diagnostik af mild cognitive impairment og demens.
Vi synes det er en rigtig fin NKR og har i øvrigt ingen kommentarer.

Mange hilsener
Jesper



www.neuro.dk

Jesper Erdal
Formand for Dansk Neurologisk Selskab
Klinikchef, Neurologisk klinik, Rigshospitalet

- Blegdamsvej 9, 2100 København Ø
Telefon: 35452087 / 35452283
- Valdemar Hansens Vej 1-23, 2600 Glostrup
Telefon: 38633067 / 38633400

Email: jesper.erdal@regionh.dk
Mobil 2980 0840

Sundhedsstyrelsen
NKR Sekretariatet

13. august 2018

DSAM's hørings svar vedrørende National Klinisk Retningslinje for diagnostik af Mild Cognitive Impairment (MCI) og demens

DSAM takker for muligheden for at kommentere på høringsudkast til ovenstående retningslinje.

Overordnet finder vi retningslinjen relevant og brugbar. Spørgsmålene er velegnede for en NKR og giver i det store hele klare svar omkring den foreliggende evidens vedrørende forskellige udredninger, og det er velgørende, at man ikke ender op med en række 'konsensusbefalinger', som stiller læseren lige vidt.

Det er godt med understregningen af, at en kort kognitiv test aldrig kan stå alene, og at resultatet altid bør forstås i lyset af andre undersøgelsesresultater og den samlede kliniske kontekst.

Det er godt, at retningslinjen tydeligt forklarer, at der er forskelle i specificitet og sensitivitet i forskellige populationer. Således fremgår det tydeligt, at der er forskel mellem den meget selekterede og ofte syge gruppe af patienter, som ses på en specialafdeling, og den uselekterede og mindre syge population, der mødes i almen praksis.

Målgruppen af patienter for denne NKR beskrives som "personer med bekymring over kognitive symptomer, personer med MCI og personer med demens." Under de enkelte spørgsmål fremgår det, at evidensgrundlaget er baseret på patienter, der selv henvender sig, eller fra bekymrede pårørende eller personale. Det handler således ikke om en screeningssituation eller forsøg med tidlig opsporing hos personer, UDEN at der foreligger symptomer. Det er derfor vigtigt, at resultaterne fra denne NKR ikke overføres ukritisk til populationer, der ikke har symptomer.

Udredning - eller overvejelser omkring henvisning til udredning - for påvirkede kognitive funktioner fylder meget i almen praksis. Det er, som det ofte er i almen praksis, et kontinuum mellem normalitet og svær sygdom. I dette tilfælde fra normale kognitive funktioner, via MCI (som kan skyldes begyndende demens eller helt andre ting) til tidlig og svær demens.

Stockholmsgade 55, st.
2100 København Ø

T: 7070 7431
dsam@dsam.dk
www.dsam.dk

Udfordringen i praksis består ikke mindst i at vurdere, *hvornår* udredning er nødvendig, især i relation til gruppen af patienter med MCI, hvor der er mange differentialdiagnostiske overvejelser. Det kan fx handle om andre tilstande end begyndende demens, herunder medicinbivirkninger, eller om normale, aldersbetingede forandringer, som ikke vil udvikle sig til sygdom. Risikoen er derfor ikke kun til stede for underdiagnostik af andre tilstande, men også for overdiagnostik og -behandling. Retningslinjen giver desværre få holdepunkter i forhold til, *hvornår* udredning er nødvendig, idet den koncentrerer sig om de spørgsmål der opstår, *efter* at man har vurderet, at patienten bør udredes for demens.

Det anføres i indledningen side 10 at: "Identifikation af MCI forudsætter i langt de fleste tilfælde en neuropsykologisk undersøgelse". Imidlertid vurderes i retningslinjen kun neuropsykologisk undersøgelse i relation til muligheden for at skelne mellem forskellige typer demens.

Der savnes en mere grundlæggende behandling af de ovenfor nævnte gråzoneproblematikker, som vedrører kulturelle, sociale og almenmenneskelige forhold. Vi har bemærket, at man kommer ind på spørgsmålet i formuleringen vedr. neuropsykologisk undersøgelse og konkluderer: "Behovet for en neuropsykologisk undersøgelse må vurderes individuelt under hensyntagen til personens samlede sygdomsbillede og livssituation".

Det er en yderst relevant bemærkning, som burde gælde alle spørgsmålene og faktisk alle NKR'er, og man kunne forestille sig, at bemærkningen blev løftet op til at stå i indledningen og ikke kun gælde et enkelt spørgsmål.

Den gængse undersøgelse i almen praksis i dag er en kombination af en mindre kognitiv test (fx urskivetest eller MMSE), henvisning til CT-scanning plus diverse blodprøver for at udelukke andre sygdomme. Denne fremgangsmåde understøttes af retningslinjen.

Om CT-scanning er nødvendig i alle tilfælde, bortset fra ved svær demens, kan man dog sætte spørgsmålstegn ved. Den rette balance mellem skadelige og gavnlige virkninger skønnes ikke at være afklaret, selv med denne NKR: Risikoen for overdiagnostik og – overbehandling kombineret med de relativt få fund, der har en konsekvens, kunne tyde på, at der foretages mange unødvendige undersøgelser.

Men da undersøgelsen efterhånden er indarbejdet og mindre ressourcekrævende end tidligere, har vi forståelse for, at der næppe er grundlag for at ændre denne procedure.

Med venlig hilsen



Anders Beich

Formand, Dansk Selskab for Almen Medicin



Sekretariatet for Nationale Kliniske Retningslinjer

Sundhedsstyrelsen

Islands Brygge 67

2300 København S

Hørings svar vedrørende National Klinisk Retningslinje (NKR) for diagnostik af Mild Cognitive Impairment (MCI) og demens

Danske Fysioterapeuter og Dansk Selskab for Fysioterapi i Gerontologi og Geriatri (DSFGG) har med interesse læst høringsudkast af NKR for diagnostik af MCI og demens, og ønsker at kvittere for et godt stykke arbejde. Foreningen og det faglige selskab ønsker at kommentere retningslinjens manglende fokus på vurdering af funktionsevne, herunder i særlig grad gangfunktion, i forbindelse med diagnosticering af MCI og demens.

Det anbefales i afsnit fem, at en systematisk vurdering af praktisk funktionsevne i hverdagen i forbindelse med basal udredning af MCI og demens bør overvejes. Herunder anbefales, at der anvendes et *værktøj til vurdering af instrumentel funktionsevne* (aktiviteter som indkøb, madlavning, transport og telefon).

På baggrund af en velkendt og udbredt viden om, at demenssygdom ofte fører til fysisk funktionstab allerede i de tidlige stadier af demenssygdommen, med høj risiko for fald, er det kritisabelt, at arbejdsgruppen ikke har valgt at undersøge, om en systematisk fysisk udredning og vurdering af funktionsevne i forbindelse med diagnosticering af demens skal foretages. Det er velkendt, at en screening af funktionel funktionsevne via et spørgeskema vil forårsage falsk positive svar, hvilket kan have store konsekvenser for den enkelte borger.

En del nyere litteratur peger på, at gangfunktion kan være en prædiktor for demenstilstand. Det vil sige, at allerede inden borgeren har tegn på demens kan de kliniske manifestationer give sig udtryk i nedsat gangfunktion og øget faldtendens. Dette understreger i høj grad behovet for, at alle borgere systematisk bør vurderes for fysisk funktionsevnetab og muligt behov for genoptræning ved diagnosticering af både MCI og demens. Denne opgave bør desuden varetages af fysioterapeuter med indgående kendskab til demenssygdom, som bør være en fast del af demensudredningen.

Dato:

19-06-2018

Email:

sf@fysio.dk

Tlf. direkte:

3341 4659

Der er desuden god evidens for at tilbyde fysisk træning af høj intensitet til mennesker med demenssygdom, da den rette superviserede træning kan forbedre både muskelstyrke, kondition, balance, fysisk funktion samt evnen til at udføre dual-task opgaver. Den rette funktionsudredning og træning vil mindske risikoen for faldulykker blandt mennesker med demens og samtidig forbedre deres fysiske funktionsevne til gavn i hverdagens aktiviteter.

Danske Fysioterapeuter og DSFGG ønsker med dette at understrege vigtigheden af, at alle der bliver diagnosticeret med MCI og demens også systematisk bliver udredt og vurderet for funktionsevnetab og genoptræningsbehov af en fysioterapeut.

Med venlig hilsen

Sille Frydendal & Kristian Hansen

Faglig chef Fysioterapeut

Danske Fysioterapeuter Dansk Selskab for Fysioterapi i Gerontologi og Geriatri

Til Sundhedsstyrelsen

Danske Patienter afgiver ikke et egentligt hørings svar til NKR for diagnostik af MCI og demens. Vi vil i stedet henvise til Alzheimerforeningens kommentarer, som vi bakker op om.

Bedste hilsner

Johanne Kure

Sundhedspolitisk konsulent

Danske Patienter & ViBIS
Kompagnistræde 22, 1.
1208 København K

Direkte: 60701909

E-mail: jk@danskepatienter.dk

Web: www.danskepatienter.dk og www.vibis.dk



DANSKE PATIENTER



VIDENSCENTER FOR
BRUGERINDDRAGELSE
- i sundhedssektoren

Følg Danske Patienter på [Facebook](#) og [LinkedIn](#)

Til Sundhedsstyrelsen

Ældre Sagen har ingen bemærkninger til ovenstående høring.

Venlig hilsen

Pia Westring
Afdelingssekretær/PA
Samfundsanalyse
Direkte: 33 96 86 29
Mobil: +45 21 19 59 53
pw@aeldresagen.dk

Vanløse d. 7. august 2018

DKDK takker for muligheden for at afgive hørings svar på Ny retningslinie for diagnostik af demens.

DKDK har – ved formand Lone Vasegaard - været en del af arbejdsgruppen og har af den vej påvirket arbejdet og fået fremført sine synspunkter.

DKDK hilser anbefalingen velkommen og er parat til at medvirke til at den implementeres bedst muligt.

DKDK finder det meget positivt, at der sættes fokus på udredning, idet udredning hidtil er foregået alt for forskelligt. Den nye retningslinie præciserer, hvad der ligger i en udredning, hvilket er vigtigt at vide som demenskoordinator, idet det fra tid til anden demenskoordinatoren, der efterfølgende skal svare på spørgsmål. Desuden er det - som det også nævnes i retningslinien - nogle steder demenskoordinatoren, der er den første fagperson, som patient / familie møder og demenskoordinatoren er ofte den, som har den længstvarende kontakt med patient og familie.

Det er DKDKs håb at udredningsenhederne vil gøre brug af de konkrete handlingsanvisninger indenfor udvalgte, velafgrænsede kliniske problemstillinger" - som retningslinien indeholder.

DKDK har følgende overvejelser og anbefalinger ift. den fremsendte retningslinie

Overvejelse

Det er bemærkelsesværdigt, at der er så "svag" evidens for flere af de undersøgelser, der anvendes, så det kan være en anledning til at ønske mere forskning.

Desuden er det af afgørende betydning at holde fast i, at demens er en klinisk diagnose, der stilles på baggrund af en samlet vurdering af symptombillede, anamnese og evt. parakliniske undersøgelsesresultater. Der findes på nuværende tidspunkt ikke en specifik undersøgelse eller test, der med sikkerhed kan fastslå om en person har demens eller ej.

3 Anbefalinger

DKDK anbefaler, at neuropsykologisk flyttes frem før biomarkørerne (side 5-6)

Begrundelse for anbefalingen: det er den første undersøgelse man supplerer med + der er en højere evidens for denne undersøgelse.

DKDK er klar over at regionerne spiller en afgørende rolle i implementeringen af denne retningslinie, men det vil have meget afgørende betydning, at den integreres i regionernes forløbsbeskrivelser, samarbejdsaftaler osv. Derfor anbefales dette.

DKDK anbefaler og opfordrer til, at praksiskonsulenterne tager ansvar for, at den nye retningslinie præsenteres og drøftes i de samarbejdsfora, der er imellem hospitalerne og almen praksis samt at de faglige selskaber - incl. DKDK - præsenterer denne retningslinie på diverse faglige møder, konferencer, i fagblade osv.

På bestyrelsens vegne

Marianne Lundsgaard
Faglig sekretær

Sundhedsstyrelsen
NKR Sekretariatet



13-08-2018

EMN-2017-02007

Annamaria Marrero Zwinge

Hørings svar vedr. den nationale kliniske retningslinje for diagnostik af MCI og demens

Danske Regioner har den 12. juni 2018 modtaget national klinisk retningslinje (NKR) for diagnostik af MCI og demens i høring.

Danske Regioner takker for muligheden for at afgive bemærkninger til retningslinjen som har været i høring i regionerne. Nedenstående bemærkninger til udkastet er baseret på de regionale svar.

Bemærkninger

Der er mange gentagelser i den 81 sider lange anbefaling. Quickguiden vil være et godt supplement hertil.

Anbefalingerne ligner meget situationen som den er i dag. Det er positivt, at der også bliver lagt vægt på MCI og mulighed for en tidligere diagnostik af dette.

Grade metodologien kan medføre problematiske konklusioner på spørgsmål, som ikke er egnede til at blive belyst ved denne metodologi. Dette forhold synes at influere anbefalinger, der beskrives med lav evidens:

Spørgsmål 4: evidensen beskrives som lav, men i den kliniske kontekst er strukturel scanning helt afgørende for at udelukke alvorlige og potentielt reversible patologier. "Lav evidens" kan føre til forkert opfattelse af betydningen af strukturel scanning

Generelt omfatter retningslinjen punkter, som umiddelbart synes indlysende i forhold til tidligere retningslinjer, især vedrørende basal udredning, og herunder:

Spørgsmål 3, hvor diagnosen MCI eller demens forudsætter at der er udført en

DANSKE REGIONER
DAMPFÆRGEVEJ 22
2100 KØBENHAVN Ø
+45 35 29 81 00
REGIONER@REGIONER.DK
REGIONER.DK

objektiv vurdering af kognitiv funktion. På samme måde synes spørgsmål om strukturel scanning (**spørgsmål 4**) overflødig, jf. argumentation ovenfor. Kan omformuleres til ... "ved udredning på mistanke om kognitiv dysfunktion", men spørgsmålet er overflødig.

Spørgsmål 6: "Biomarkører kan anvendes i situationer, hvor man i samråd med en patient med MCI finder det afgørende at afdække årsagen til de kognitive problemer". Det ville have været relevant at inddrage betydningen af præ- og postdiagnostisk rådgivning, gerne som selvstændigt spørgsmål. Betydningen af dette bør som minimum omtales under spørgsmål 6.

Ved flere spørgsmål anvendes begrebet "demens" på en besynderlig måde. Mange har svært ved at skille kliniske symptomer/syndromer fra ætiologi og NKR bør gøre forskellene klart. Eksempler nedenfor.

Formuleringen bør strammes op, da mange ikke forstår at det går på MCI som syndrom og ikke ved demens.

Det anbefales derfor at tilføje: **Ved udredning for MCI:** Anvend kun efter nøje overvejelse biomarkører for Alzheimers sygdom, idet specificiteten af disse biomarkører er relativ lav, hvilket medfører mange falsk positive tilfælde. Biomarkører kan anvendes i situationer, hvor man i samråd med en patient med MCI finder det afgørende at afdække årsagen til de kognitive problemer.

Spørgsmål 8: "Tilbyd, ved fortsat tvivl om, hvorvidt der foreligger demens, efter at basal udredning med bl.a. strukturel scanning af hjernen er gennemført, funktionel scanning (18F-FDG PET)". PET FDG kan ikke sige noget om hvorvidt der er demens eller ej.

Spørgsmål 8 bør formuleres således:

"Tilbyd, ved fortsat tvivl om, hvorvidt der foreligger **en organisk cerebral påvirkning (herunder hvilken ætiologisk demensdiagnose)**, efter at basal udredning med bl.a. strukturel scanning af hjernen er gennemført, funktionel scanning (18F-FDG PET)."

Specifikke kommentarer

Side 5 og 6

Man bør flytte punkt 10, Neuropsykologisk undersøgelser, om før punkt 6, biomarkører. Det virker mere relevant at starte med en neuropsykologisk undersøgelse før biomarkører og scanninger som PET og DAT-SPECT. Neuropsykologisk undersøgelse har endvidere en højere evidens.

Side 17-18

I den kliniske virkelighed, er der i praksis en betydelig risiko for at klinisk relevant atrofi ikke beskrives i skanningsrapporten, der typisk vil afrapporteres som

”alderssvarende forhold” eller lignende. Samtidig bør der udvises forsigtighed med at lægge vægt på atrofi, særligt hvis der ikke er tidligere undersøgelser til sammenligning og der ikke er et relevant klinisk korrelat.

Side 29 hhv. 38

Der er formuleret en svag anbefaling imod brug af biomarkører *rutinemæssigt* ved MCI. Det er jeg enig i. Men jeg synes der bør tilføjes noget om i hvilke situationer det alligevel er relevant, nemlig patienter som sammenlignet med den generelle MCI-patient har en *a priori* høj(ere) risiko for demens. Eksempler herpå:

- Patienter som udviser klinisk progression mellem 2 neuropsykologiske undersøgelser, men stadig ikke opfylder kriterier for demens?
- Patienter som har ”klassisk” amnestisk MCI?
- Patienter med MCI som har familiær disposition for neurodegenerativ sygdom?

Patienter med relevant regional atrofi på CT/MR?

Endvidere er det anført, at ” ... amyloid-scanning er kun tilgængelig på to hospital i Danmark....”.

Dette er ikke korrekt. Amyloid-scanning er tilgængeligt på såvel Rigshospitalet, Odense Universitetshospital samt Århus Universitetshospital.

Side 38, linje 1

Overskriften ” 7 - Bør man anvende biomarkører med henblik på at skelne mellem Alzheimers sygdom og andre demenssygdomme?” er misvisende, idet den dækker over alle former for biomarkører, inkl. FDG-PET, som er dækket af spørgsmål 8, hvor evidensen er ”stærk”. Bør rettes til ”specifikke biomarkører for Alzheimers sygdom ”

Side 51, kap. 9

Man burde være mindre specifik for så vidt angår undersøgelse for tab af dopaminerge neuroner, hvor der aktuelt alene omtales ”Dopamintransporter-scanning (DaT-SPECT)”.

Det tilrådes, at det anføres, at andre tilgængelig tracere kan anvendes til samme formål. Specifikt tænkes på PET-traceren F-DOPA - eller en ny PET-analog til DaT-SPECT, C-PE2I, der også er dopamintransporter-markør.

Side 64, linje 20

Kommunens demenskoordinatorer bør fremhæves mere, idet de kan være de første som får mistanke om begyndende demens og vil også være dem som skal følge op på patienten. Kommunens demenskoordinator vil kunne give supplerende oplysninger til udredning og opfølgning. De vil også være med til at sikre det videre forløb for patienten i kommunen og er fortsat en vigtig netværksperson efter udredning.

Med venlig hilsen

Jakob Schelde Holde
Seniorkonsulent
Center for sundhed og sociale indsatser (SUS)

Til Sundhedsstyrelsen
Evidens, Uddannelse og Beredskab

Vedr. NKR Diagnostik MCI og demens sags 4-1013-163/1

Tak for muligheden for at Nationalt Videnscenter kan bidrage til høringen vedr. ovennævnte nye NKR.

Vi har følgende overordnede kommentarer:

Der er et stort behov for at vejlede de kliniske afdelinger i hvad de kan og bør tilbyde det stigende antal patienter som henvender sig til egen læge eller henvises til hukommelsesklinikker med symptomer svarende til MCI og derfor er det godt at dette syndrom er medtaget i NKR.

Generelt er der begrebsmæssigt nogen forvirring i rapporten og man er ved flere PICO i tvivl om hvorvidt der tales om MCI eller demensudredning. Desuden kan parakliniske undersøgelser aldrig hverken afkræfte eller bekræfte en demens (som er en ren klinisk diagnose) – derfor er der brug for en meget kyndig gennemgang af hele rapporten, hvor det sikres at det er tydeligt hvornår MCI og demens som begreber overhovedet er relevante at nævne (i forhold til f.eks. neurodegenerativ sygdom). Nogle steder kan det løses ved at erstatte demens af "demenssygdom".

Begrænsningen i GRADE metoden ligger især i valget af PICO spørgsmål, og her kan det undre hvorfor spm 1 -3 er medtaget ,mht udredning af en MCI patient – da disse aspekter jo allerede indgår i definitionen af MCI. Ingen har jo MCI med mindre man allerede har set udfald på kognitiv test, en normal ADL og ingen anden forklaring (f.eks. tumor) på skanning. Disse spørgsmål er egentlig overflødige. Punkt 6 er relevant, men det kan her undre at man når frem til en svag anbefaling mod, modsat kliniske retningslinier fra visse andre lande. Man kunne man have suppleret med et PICO spørgsmål om: "bør man tilbyde præ-biomarkør rådgivning i forbindelse med udredning af MCI" og så ladet spm 6 handle om de situationer hvor patienten efter rådgivning ønsker biomarkør undersøgelse (analogt med genetisk rådgivning som vi kender det). Biomarkør undersøgelser har som det nævnes både fordele og ulemper.

Specifikke kommentarer:

Formuleringen af anbefalingen i PICO 6 bør strammes, da vi vurderer at mange ikke forstår at det går på MCI som syndrom og ikke ved demens.

Vi anbefaler derfor:

Ved udredning for MCI: Anvend kun efter nøje overvejelse biomarkører for Alzheimers sygdom, idet specificiteten af disse biomarkører er relativ lav, hvilket medfører mange falsk positive tilfælde. Biomarkører kan anvendes i situationer, hvor man i samråd med en patient med MCI finder det afgørende at afdække årsagen til de kognitive problemer.

PICO 8 side 45 lyder:

Tilbyd, ved fortsat tvivl om, hvorvidt der foreligger demens, efter at basal udredning med bl.a. strukturel scanning af hjernen er gennemført, funktionel scanning (18F-FDG PET).

Men PET FDG kan jo ikke sige noget der er demens eller ej.

Vi anbefaler at det bør formuleres som

Tilbyd, ved fortsat tvivl om, hvorvidt der foreligger **en neurodegenerativ sygdom (eller evt. organisk cerebral påvirkning) (herunder hvilken ætiologisk demensdiagnose)**, efter at basal udredning med bl.a. strukturel scanning af hjernen er gennemført, funktionel scanning (18F-FDG PET).

Eller:

Tilbyd, ved fortsat tvivl om **demensdiagnosen**, efter at basal udredning med bl.a. strukturel scanning af hjernen er gennemført, funktionel scanning (18F-FDG PET).

Mange har i forvejen svært ved at skille symptom-syndrom fra ætiologi og så derfor bør begreberne anvendes tydeligt i en NKR.

Andre kommentarer:

Side 30 – gavnlige virkninger af biomarkører: her bør muligheden for at deltage i forsøg med forebyggende indsatser eller med medicin nævnes.

Side 17 – gavnlige og skadelig virkninger af strukturel skanning. Patientsikkerhedsmæssige perspektiver nævnes ikke her. Der er i teksten for stor fokus på risikoen for at finde en falsk tumor eller en falsk blodprop hvor så behandlingen gør mere skade end gavn. Men netop hos MCI patienter (modsat patienter med mere svær demens) kan have deres hukommelsessvækkelse på baggrund af en helt anden sygdom, f.eks. tumor, og ikke på baggrund af en begyndende demenssygdom, og derfor er det vigtigt at de bliver fanget før det er for sent. Der er desværre alt for mange eksempler på det modsatte.

Jeg beklager at høringsvaret er en dag forsinket.

Venlig hilsen

Gunhild Waldemar

Gunhild Waldemar
*Professor i klinisk neurologi,
Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet
Københavns Universitet*

Centerleder, overlæge, dr. med.,
Nationalt Videnscenter for Demens,
Neurologisk Klinik, Neurocentret,
Rigshospitalet, afsnit 6911,
Blegdamsvej 9, 2100 København Ø

tlf: 35452580
mobil: 26302580
email: gunhild.waldemar.01@regionh.dk
web: www.videnscenterfordemens.dk

Kære Maria Herlev Ahrenfeldt

Jeg har forsøgt at fange dig på tlf. i går og til formiddag.

Jeg ville blot give en høflig tilbagemelding om, at vi i Dansk Psykolog Forening takker for at have fået udsat svarfristen fra d. 13. til i morgen, grundet ferie, og meddele, at vi nu har været i kontakt med de relevante decentrale enheder, samt vores to medlemmer som var med i arbejdsgruppen og dette ikke har givet anledning til yderligere kommentarer til NKR'en fra Dansk Psykolog Forening.

Med venlig hilsen

Silja Henderson

Psykologfaglig konsulent, ph.d.

Politisk Afdeling



Stockholmsgade 27 | 2100 København Ø | sih@dp.dk | tlf. 35259744

Web: www.dp.dk | www.psykologeridanmark.dk | www.facebook.com/DanskPsykologForening.dk

Til SST

Beklager for sent svar.

Kommentarer fra Dansk Selskab for Geriatri:

Vi vil gerne anbefale at:

- ældre skal være på afstand af delir før der udføres test - fx MMSE
- tests ikke bør udføres under indlæggelse

Med venlig hilsen

Lotte Sejr Kiring, sekretær i DSG

National klinisk retningslinje for diagnostik af mild cognitive impairment og demens

Review ved Knut Engedal, prof. em. dr.med

Først en takk til Sunnhetsstyrelsen for anledningen til å gi mine synspunkter på høringsversjonen av de danske nasjonale retningslinjer for diagnostikk av MCI og demens. Jeg har forstått at min vurdering gjelder de spesifikke anbefalinger som høringsversjonen inneholder, og ikke andre forhold, som for eksempel innhold av den basale demensutredning, og ei heller hvordan man organiserer utredningsarbeid i henholdsvis primær- og sekundærsektor, altså hva man mener at allmennpraktiserende leger skal gjøre og hva som skal overlates til sykehussektoren. Når det er sagt vil jeg likevel gi en merknad til den basale utredningen vedrørende pårørendeinformasjon.

1.Allmenne kommentarer

Om dokumentets oppbygging

Dokumentet er litt tungt å lese fordi noe av bakgrunnskunnskapene for retningslinjen blir beskrevet sist. Kapittel 11 om bakgrunn, kapittel 15 om anvendte metoder, og kapitlene 17 og 18 ville vært fint å ha tidlig i dokumentet. For eksempel refereres det mange ganger til basal utredning og det basale utredningsprogram, men først på side 62 får leseren vite hva det inneholder.

Om Basal utredning

Leseren får på side 62 kun vite i «store ordelag» hva dette programmet inneholder. Hva er en «objektiv undersøkelse»? Hvilke laboratorieprøver bør anbefales og hvorfor? Hvordan vurdere psykisk tilstand og atferd? Hvordan vurdere belastning på pårørende? Disse opplysningene er gitt i retningslinjene på Sunnhetsstyrelsens hjemmeside, men kunne med fordel vært beskrevet litt mer i detalj i dette dokumentet også. Den danske basale utredningen er ganske lik den som er beskrevet i de norske og svenske retningslinjer. Det fins ingen god evidens for at denne basale utredningen som anvendes i Skandinavia, og det bør det skrives om, det vil si at den er basert på klinisk skjønn.

Om Alzheimers sykdom versus demens ved Alzheimers sykdom (Alzheimers demens)

Dokumentet omtaler Alzheimers sykdom som et begrep synonymt med demens ved Alzheimers sykdom/Alzheimers demens. Det er det ikke! Alzheimers sykdom starter lenge før pasientene tilfredsstill kriteriene for demens, slik demens er definert i ICD-10 i F-kapitlet. En avklaring bør gjøres fordi det kan oppstå misforståelser. Overskriften i mange tabeller i dokumentet (fom tabell 5 og framover) og omtale av tabellene er upresis fordi det står Alzheimers sykdom, når det menes demens ved Alzheimers sykdom/Alzheimers demens. Om det skal stå Alzheimers sykdom bør det forklares at man mener at pasientene tilfredsstill kriteriene til demens, eller det kan stå demens ved Alzheimers sykdom slik det gjør i kapittel F- i ICD-10, eller Alzheimers demens. (De øvrige demenssykdommer omtales i dokumentet som som Lewy Body demens, frontotemporal demens, vaskulær demens)

Om begrepet «biomarkør»

På sidene 29-37 omtales evidens for anvendelse av biomarkører for Alzheimers sykdom i forbindelse med utredning av MCI (Anbefaling 6). Kapitlet omtaler CSV-proteiner (amyloid og tau), amyloid-PET skanning og 18F-FDG-PET skanning. På sidene 38-44 (Anbefaling 7) omtales biomarkører for å skille mellom Alzheimers sykdom og andre årsaker til demens. I dette kapitlet omtales kun CSV proteiner og amyloid PET skanning, ikke 18F-FDG-PET. Denne undersøkelsen omtales i eget kapittel 8, som nå ikke lenger er inkludert som en biomarkør. Litt ulogisk, og litt lite framtidsrettet i det man internasjonalt tenker seg å anvende amyloid, tau og neurodegenerasjon (ATN) som biomarkører for diagnosen Alzheimers sykdom uten bruk av kliniske opplysninger, se Jack et al. siste oppdaterte artikkel om bruk ATN-systemet (Jack et al. NIA-AA Research Framework: Towards a Biological Definition of Alzheimer's Disease. *Alzheimer's and Dementia* 2018; 14: 535-62). I denne artikkelen er både 18F-FDG-PET og MR/CT inkludert som biomarkører i henhold til ATN forståelsen.

II. Dokumentets styrker og AGREE II

Jeg velger å inkludere AGREE II vurdering av retningslinjene i forbindelse med dokumentets styrker fordi, så langt jeg kan se har man fulgt AGREE II på en utmerket måte. Dokumentet er gjennomsyret av AGREE II «items», og det er positivt at dokumentet har med opplysninger om gavnlige og skadelige virkninger av de ulike undersøkelsesmetodene, at man omtaler pasientens preferanser og av rationale bak metodene.

Evidensgrunnlaget for å vurdere de ulike diagnostiske metodene er basert på systematiske oversikter og i noen grad på metaanalyser (eller pooled analyser), og ikke enkeltstudier; og det er godt! GRADE har vært benyttet for å vurdere kvaliteten av oversiktene og det er også en stor styrke. Kvaliteten vurdert med GRADE har vært lav eller moderat for mange undersøkelsessterk og det har kommet godt til syne i de 10 anbefalingene.

Tabellene og omtale av tabellene er gode og oversiktlige og det er nyttig at man ikke bare har angitt sensitivitet og spesifisitet for de ulike metoder brukt i ulike populasjoner, men også vist i praksis hva det vil bety ved ulik prevalens av demens eller MCI i en gitt populasjon. Angivelse av sanne positive, falske positive, sanne negative og falske negative er nyttig og enkelt å forstå. Man kunne selvsagt også gjort dette på en annen måte ved å angi likelihood ratio for en positiv og negativ test, en metode som kan anvendes uten å vite prevalens av demens/MCI i en gitt populasjon, og en metode som kan anvendes sammen med Fagans nomogram for å vise tilleggsverdien av en undersøkelsesmetode.

Ut fra den evidens som er funnet er de 10 anbefalinger som gis vel begrunnet. Jeg har dog noen tanker om hva som kunne vært diskutert og endret. Det gjelder 1) bruk av biomarkører for å verifisere demenssyndrom diagnosen og 2) dokumentasjonen som ligger til grunn for å anbefale amyloid skanning er god nok. Dette beskrives i neste avsnitt (III) om svakheter og mangler.

III. Svakheter og mangler

Anbefaling 1 (side 4). om bruk av korte kognitive tester som MMSE, MoCA og lignende

Denne typen tester kan neppe (ikke) brukes til å fastsette en MCI diagnose slik det også er bemerket i dokumentet under omtale av kriterier for MCI (side 10, siste linje). Jeg synes derfor at anbefalingen på side 4 må modereres i henhold til dette. Det bør i selve anbefalingsteksten på side 4 presiseres,

slik det gjøres under omtale av kriteriene for MCI (side 10) at neuropsykologisk undersøkelse vil være nødvendig i de aller fleste tilfelle for å sette MCI diagnosen.

På side 14, i tabell 1 er det vist et eksempel på MMSEs validitet dersom prevalens av demens er 15%. Denne prevalensen oppgis til å være typisk for hva en finner i en allmenn legepraksis. Det må være feil! Det kan stemme for personer over 75 år som er på allmennlegens liste, men ikke for alle personer fra 18 år og oppover. Prevalens av demens for personer under 65 år er mindre enn 1%. Jeg synes man skal endre angivelsen av 15 %, eller skrive spesifikt at det gjelder for eldre personer over en gitt alder.

Anbefaling 6 Om å anvende biomarkører for Alzheimer's sykdom i utredning av MCI

Det gis en svak anbefaling mot å anvende biomarkører for Alzheimer's sykdom ved utredning av MCI, og evidensen for denne anbefalingen er tilfredsstillende. Imidlertid åpnes det opp for at biomarkører kan anvendes i spesielle tilfeller, og det er bra. Klinisk erfaring tilsier at dette gjøres i stor grad, og at man finner det nyttig, i alle fall om det er tvil om en pasient tilfredsstiller kriterier til demens eller MCI, spesielt om det foreligger amnestisk MCI (aMCI). Det er ikke alltid enighet blant klinikere om skille mellom mild grad av demens og MCI (aMCI), og mange vil ved mistanke om Alzheimers sykdom, hvor pasienten har aMCI anvende biomarkører i den videre utredningen. Kan man avvike fra den evidens som foreligger og i henhold til klinisk erfaring at bruk av biomarkører ved aMCI kan anbefales (svak anbefaling)? Jeg tenker da på CSV amyloid måling og FDG-PET, ikke amyloid-PET, se mine senere merknader om dette

Anbefalingen i punkt 6 omhandler bruk av biomarkører for å predikere en demensutvikling. Like viktig er det å finne ut hvem som helt sikker ikke vil utvikle demens (altså det motsatte). Klinisk erfaring tilsier at dette ofte er pasienter med en psykiatrisk diagnose, ofte depresjon, eller pasienter som har hatt stroke. Er det mulig å si noe om dette, eller hører det hjemme i den basale utredning?

Anbefaling 7 (side 5) om bruk av biomarkører for å skille mellom Alzheimers sykdom og andre demenssykdommer

Først vil jeg henvise til min kommentar om bruken av begrepene Alzheimers sykdom og demens ved Alzheimers sykdom/Alzheimers demens (det gjelder også overskriften til anbefaling 8).

Dernest vil jeg påpeke et manglende samsvar mellom overskriften og anbefalingen som er gitt. Anbefalingen på side 5 (svak anbefaling for) omhandler bruk av biomarkører dersom man er i tvil om demens foreligger. Jeg antar at dette er en redigeringsfeil siden det på side 71 er angitt hva som er riktig: at anbefalingen skal omhandle bruk av biomarkører for å skille pasienter med demens på grunn av Alzheimers sykdom versus pasienter med andre demenssykdommer. Studiene som er brukt for å gi anbefaling nummer 7 er beskrevet på side 38-44, og disse samsvarer med det som er angitt på side 71. Rydd opp i anbefalingssteksten!

Anbefaling 7 om bruk av amyloid-skanning

Tabellene 24 og 25 på side 43 og 44 angir sensitivitet og spesifisitet for bruk av amyloid-PET for å skille mellom personer med neuritiske plakk i hjernen versus personer uten. Det dreier seg om studier hvor man har anvendt post mortem (og biopsi) undersøkelser som gullstandard. Den ene

studien er utført med pasienter mistenkt for normaltrykkshydrocephalus. I tabell 24 er to artikler med 224 pasienter inkludert og i tabell 25 er det inkludert 74 pasienter fra en studie. Det skal bemerkes at antallet pasienter er lite. Jeg synes derfor at man skulle vente med å gi anbefaling om å anvende amyloid-skanning til det fins bedre evidens. Riktignok fins det flere oversiktsartikler som har inkludert mange flere pasienter og hvor gullstandard er klinisk vurdering, men jeg kan ikke se at disse artiklene er GRADE vurdert.

Anbefaling 8 (side 5) om bruk av FDG-PET for å skille mellom Alzheimers sykdom og andre demenssykdommer

Også her bør man rydde opp i begrepsbruken vedrørende Alzheimers sykdom og demens ved Alzheimers sykdom.

Det gis to anbefalinger under punkt 8. I det første avsnittet er det anbefalt at man kan bruke FDG-PET dersom man er i tvil om en person har demens (syndrom). Er i tvil om? I så fall er det 50% sannsynlighet at pasienten har MCI og ifølge anbefalingen under punkt 6 gis det en svak anbefaling mot å anvende biomarkører. Dette blir ikke lett å forstå og kan virke forvirrende. I tillegg er det ulogisk å bruke en biomarkør for å undersøke om kriteriene for demenssyndromet (F diagnose i ICD-10) er oppfylt. Det riktige er det som står under punkt 10 at man må gjøre en neuropsykologisk undersøkelse dersom den basale utredningen ikke gir svar. Men, når det er sagt, så vil jeg slik jeg har argumentert under anbefaling 6 gjerne at FDG-PET kan anbefales hos pasienter med aMCI for å vurdere om det kan foreligge Alzheimers sykdom. Er det mulig å inkludere den første anbefalingen i punkt 8 sammen med anbefalingen i punkt 6, fordi FDG-PET også er en biomarkør (se tidligere min merknad om dette)

Men, på side 46 står det et lite forbehold om bruk av FDG-PET som kan forsvare en biomarkørundersøkelse – dvs. hos personer hvor neuropsykologi ikke er valid (f.eks, etnisk minoritet, person med utviklingshemning). Det må ryddes opp i ordlyden av anbefaling 8. Helst bør det stå at neuropsykologi er første tilleggsundersøkelse etter den basale utredning om man er i tvil om det foreligger demens. Dernest kan unntaket beskrives. Og kanskje unntaket skal utvides slik det får samme ordlyd som under anbefaling 7, dvs at man kan anvende FDG-PET i enkelte tilfelle hvor det mistenkes Alzheimers sykdom (pasienter med aMCI)? eller at bruk av FDG-PET ved aMCI omtales sammen med CSV amyloid og amyloid-PET under punkt 6. MERK: Biomarkører skal ikke anvendes for å bekrefte demenssyndrom diagnosen, men en etiologisk demensdiagnose.

Den andre delen av anbefaling 8 er OK.

Mangler

Om bruk av standardiserte skjema fra pårørende/nær person

I det basale utredningsprogrammet inngår en grundig anamnese fra pasienten og en pårørende. I de kliniske retningslinjer fra 2013 er IQCODE nevnt som et mulig instrument for å fange opp pårørende opplysninger på en standardisert måte. Systematiske oversiktsartikler har vist at IQCODE som inneholder spørsmål om endring av kognisjon og IADL, er et valid skjema til å oppdage tidlige symptomer på demenssyndromet. Jeg vil foreslå at de nye danske retningslinjene inneholder en 11 anbefaling om bruk av standardiserte spørreskjema i den basale demensutredning og at det gjøres en evidensbasert vurdering av IQCODE og lignende skjema.

IV Forslag til endringer

Se tekst under punktene I-III.

V Sluttkommentar

Helt til slutt vil jeg komme med en hjertesukk vedrørende demensdiagnosen versus MCI diagnosen. Selv om begge syndromdiagnoser er definert er det likevel ulik praksis blant leger og psykologer hvordan man tolker funn ved undersøkelser i henhold til definisjon av de to syndromene. Man kan ofte komme i tvil om hvor grensen går mellom mild demens og MCI, spesielt aMCI. Dette er grunnen til mine merknader vedrørende de anbefalinger som er gjort under punkt 6 og 8 om utredning av MCI og «nå man er i tvil om demens foreligger».

Review av "Retningslinjer for diagnostik af MCI og demens"

Av *Lars-Olof Wahlund*, professor

Karolinska institutet, Stockholm

Sverige

Först vill jag tacka för förtroendet att få vara extern reviewer till dessa retningslinjer.

Reviewen är skriven på svenska, hoppas det är ok och läsbart.

Förutom detta dokument bifogas en AGREE II evaluering enligt mall. Ibland hänvisas till denna i kommande text.

Generellt

I. Retningslinjerna (framöver "riktlinjer") är välavgränsade och lätta att läsa. Den evidensutvärdering som genomförts är av hög kvalitet och enligt state of the art.

II. Riktlinjerna täcker diagnostik av MCI och demens, man har diskuterat diagnostiska kriterier inkluderande DSM-5 och kommande ICD-11. Detta är bra, men kunde vara mer utförligt. Kanske något om hur man i nära framtid hantera övergången till ICD-11, samt hur man ska förhålla sig till nuvarande användandet av DSM-5 med introduktion av begreppet neurokognitiv sjukdom. Gör alla lika i Danmark? Skiljer sig geriatrisk/neurologisk användning av kriterierna inom psykiatrin? Kan sundhetsstyrelsen anvisa om vilka kriterier som ska användas...?

I och med att de nya riktlinjerna betonar utredning a tidig kognitiv svikt (MCI) så skulle andra orsaker till kognitiv svikt behöva diskuteras t ex depression och utmattningsdepression som orsak till svikten eller som co-morbiditet. På högspecialiserade enheter (t ex på Karolinska Huddinges minnesmottagning är en betydande andel av patienterna inte rena AD eller andra demensfall)

III. Det är oklart hur urvalet av specifika diagnostiska metoder gjorts. Varför valdes just dessa? Varför ingick inte qEEG, cerebralt blodflöde, blodprover?

-Detta bör diskuteras och kanske förtydligas

IV. Då det gäller evidensgradering och värdering av evidens är det förtjänstfullt att systematiska reviews, meta-reviews liksom andra guidelines inom samma område prioriterats högst.

Presentationen av evidensläget är bra och tydligt. Diagnostisk träffsäkerhet presenterades med sensitivitet och specificitet liksom positiva och negativa prediktiva värden. Sjukdomsprevalensens inverkan är lite oklart redovisat. Här skulle man kunna belysa skillnaden mellan primärvårdens och specialistvårdens situation (minnesmottagningarna) mer tydligt. Ex vis genom positiv och negativ likelihood samt Fagans nomogram som visar inflytandet av prevalensen på träffsäkerheten vid givet mellan LR värde. De tabeller som presenteras med "antal per 1000 testade patienter" är svåra att förstå. Vad är dom till för, det behöver förtydligas.

Redovisning av evidenslitteratur är bra. Tydligt och klart redovisat, samt utförligt. De olika bias situationer som kan finnas diskuteras också bra, t ex risken före cirkelbevisning vid utvärdering av olika diagnostiska test.

V. Begreppet basal demensutredning redovisas men jag saknar en redovisning av hur demensutredningar genomförs i Danmark. Finns tydliga roller för primärvård/specialistvård? Det kan vara av värde att diskutera detta då de olika diagnostiska metoderna tillämpas olika inom primärvård och specialistvård. Jag är okunnig om hur det förhåller sig med detta och det kanske finns redovisat någon annanstans och inte behöver diskuteras i riktlinjerna.

De redovisade metoderna

1. Redovisning av *korta kognitiva tester* är bra. RUDAS och MoCA finns med !
2. *Strukturell avbildning* med CT/MRT är bra redovisat. Skillnader mellan MRT och CT diskuteras på ett bra sätt. Det som saknas (se också AGREEII) är en diskussion kring skillnader i kostnad och tillgänglighet. Dessutom saknas en diskussion om det är skillnad mellan primärvård och specialistvård.
3. Angående *funktionsbedömning* är det oklart om det gäller enbart i diagnostiskt syfte eller som led i en generell kartläggning av patienten. Det bör förtydligas. Åtgärden har fått låg "anbefalning" och jag antar det gäller som diagnostiskt instrument?? Grad av kognitiv nedsättning spelar också roll och det kanske också ska förtydligas ytterligare.
4. *Biomarkörer*. Bra redovisning av evidensläget. Anbefalningen är svag. Ingen skillnad görs mellan CSF och PET analyser vilket kanske ska diskuteras eftersom kostnadsskillnaderna är stora, liksom tillgänglighet (vilket nämns i texten).
5. *FDG PET*. Stark anbefalning. Bra evidensredovisning. Här saknas en kortfattad diskussion om och motivering till varför FDG-PET ska föredras före CSF analys. Exempelvis angående kostnad, tillgänglighet, risker. Saknar också en diskussion kring blodflödesmätning, varför det inte används. Se också punkt III ovan.
6. *DAT-SCAN vid Parkinson/Lewy-Body mm*. Bra redovisning. Kostnadsdiskussion saknas, i Sverige är DAT-Scan mycket dyrt.
7. *Neuropsykologiska test*. Bra evidensredovisning, komplexiteten med olika tester diskuteras.

Övrigt

Det var svårt att hitta till de hänvisningar som angavs i texten. Det bör göras lättare att hitta på t ex Sundhetsstyrelsens hemsida. Gäller bl a jävsdeklarationer, i dessa ska också redovisas vilka jäv man tagit hänsyn till.

Det bör också bli tydligare beskrivet hur riktlinjerna följs upp. Hur används kvalitetsregister i detta sammanhang, vilka parametrar som ingår liksom täckningsgrad mm.

Annars tycker jag dessa riktlinjer är mycket bra, bra redovisade, gediget genomarbetade evidensanalyser, lätta att följa i texten, tydliga. Dess styrka är

-Trovärdig evidens och trovärdigt resonemang kring underbyggnad för rekommendationerna

-Kortfattad tydlig text

-Enkel att läsa och följa

Jag har också genomfört en AGREE II analys som skickas separat. Det finns ytterligare synpunkter i dessa i Kommentarsrutorna.

Stockholm 4 augusti 2018

Lars-Olof Wahlund

Seniorprofessor