

NOTAT

Høringsnotat - national klinisk retningslinje for forebyggelse og behandling af adfærdsmæssige og psykiske symptomer hos personer med demens

Sundhedsstyrelsen har udarbejdet en national klinisk retningslinje for forebyggelse og behandling af adfærdsmæssige og psykiske symptomer hos personer med demens. Denne retningslinje er en del af de tre kliniske retningslinjer på demensområdet, der udarbejdes i forbindelse med den nationale demenshandlingsplan 2025.

Den nationale kliniske retningslinje for forebyggelse og behandling af adfærdsmæssige og psykiske symptomer hos personer med demens har været i offentlig høring og peer review i perioden 20. august – 14. september 2018.

Sundhedsstyrelsen har modtaget 21 høringssvar til retningslinjen fra nedenstående parter, listet i indkommen rækkefølge:

- FOA
- Aabenraa Kommune
- Herning Kommune
- Allerød Kommune
- Demenskoordinatorerne i Danmark
- Dansk Selskab for Almen Medicin
- Danske Fysioterapeuter
- DGI
- Dansk Sygepleje Selskab
- Socialstyrelsen
- Vejle Kommune
- Ikast-Brande Kommune
- Aalborg Universitet
- Nationalt Videnscenter for Demens
- Alzheimerforeningen
- Danske Regioner

4. december 2018

Sagsnummer: 4-1013-164/1
Sagsbehandlers initialer:
ANWS
nkrsekretariat@sst.dk

Tlf: 7222 7400

Sekretariatet for Nationale
Kliniske Retningslinjer

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S

T +45 72 22 74 00
www.sst.dk

- Psykiatrihuset i Region Syddanmark
- Aalborg Kommune
- Norddjurs Kommune
- Ergoterapifagligt Selskab for Geriatri og Gerontologi
- KL

Det er positivt, at kommuner, regioner, faglige selskaber, universiteter og interesseorganisationer har gennemgået og prioriteret at afgive høringssvar til den nationale kliniske retningslinje. Retningslinjen er desuden blevet vurderet af to peer reviewere udpeget af Sundhedsstyrelsen:

- Knut Engedal, psykiater og professor, Oslo Universitetshospital
- Kjeld Andersen, overlæge og professor, Odense Universitetshospital

De bemærkninger, der vedrører konceptet for udarbejdelse af nationale kliniske retningslinjer herunder metode og fokus for retningslinjen, er viderebragt til Sekretariatet for Nationale Kliniske Retningslinjer i Sundhedsstyrelsen med henblik på at indgå i de videre overvejelser omkring udarbejdelse af nationale kliniske retningslinjer.

Dette notat opsummerer hovedlinjerne i de indkomne høringssvar og peer reviews og medfølgende ændringer i den nationale kliniske retningslinje. Der er derudover foretaget mindre justeringer som følge af de indkomne bemærkninger.

De enkelte høringssvar, peer reviews og dette sammenfattende notat er offentliggjort på Høringsportalen. Se mere på Sundhedsstyrelsens hjemmeside, hvor der bl.a. fremgår et direkte link til høringsmaterialet.

Fokuserede spørgsmål om personcenteret omsorg og individuel årsagsanalyse

Flere høringssvar og begge peer reviews har påpeget, at det er uhensigtsmæssigt, at der er svage anbefalinger for hhv. den personcentrede omsorg og den individuelle årsagsanalyse i det udsendte høringsudkast. Det påpeges, at dette strider mod den grundlæggende tilgang til personer med demens.

Det blev desuden i peer reviews og på arbejdsgruppemødet foreslået at ændre anbefalingerne fra svage anbefalinger til 'god praksis' anbefalinger. Dette var dog ikke muligt med afsæt i metoden, hvor der kun kan udarbejdes 'god praksis' anbefalinger, når det ikke foreligger litteratur, som belyser de udvalgte interventioner. Idet der er fundet adskillige randomiserede kontrollerede studier for begge spørgsmål, men at disse nedgraderes grundet risiko for bias, medvirker til, at en 'god praksis' anbefaling således ikke var en mulighed.

Som følge af høringsparternes bemærkninger, blev dette drøftet på 6. møde i arbejdsgruppen, hvor de stærke præferencer for at arbejde ud fra en personcentreret tilgang, som sætter den enkelte borger i centrum og hvor pleje, omsorg og behandling tilrettelægges ud fra dennes pågældendes behov blev tillagt afgørende betydning.

Ved nyopståede symptomer er det afgørende at man forholder sig til om symptomerne kan skyldes uopdagede infektioner, smerter eller medicinbivirkninger, hvorfor den indledende, individuelle årsagsanalyse er en væsentlig forudsætning for den efter følgende pleje, omsorg og behandling. I årsagsanalysen foretages netop en afdækning af de tidlige tegn og mulige udløsende faktorer, der kan ligge til grund for de adfærdsmæssige og psykiske symptomer. Begge tilgange vurderes således fundamentale i plejen af personer med demens, der taler imod at afvige fra både den personcentrede tilgang og den individuelle årsagsanalyse.

På baggrund af disse drøftelser er der foretaget en ændring af styrken af anbefalingerne fra svage til stærke anbefalinger på trods af den svage kvalitet af evidensen for begge spørgsmål. Argumentationen for denne ændring er tydeligt beskrevet i retningslinjen.

Afgrænsning

Flere høringsparter har udtrykt et ønske om at medtage andre interventioner i retningslinjen end de nuværende. De fokuserede spørgsmål er et resultat af de indledende drøftelser og rammerne for de nationale kliniske retningslinjer, som tillader 8-10 spørgsmål i alt. Gennem hele retningslinjen vil der blive tilføjet yderligere tekst om baggrund for valg af spørgsmål og eventuelt også for de valgte outcomes, hvor det er relevant. Derudover vil der i højere grad henvises til relevante publikationer og øvrige projekter inden for området, bl.a. i regi af den nationale demenshandlingsplan 2025, hvor andre interventioner og tilgange belyses og undersøges nærmere.

Det er påpeget, at ”adfærdsforstyrrelser”, som fremgår i titlen på høringsversionen ikke bør anvendes, hvorfor titlen på retningslinjen efterfølgende er ændret til ”National klinisk retningslinje for forebyggelse og behandling af adfærdsmæssige og psykiske symptomer hos personer med demens”.

Der er endvidere udtrykt ærgrelse over den lave kvalitet af evidens, der er fundet for flere af interventionerne. Det udfoldes derfor i kapitlet om opdatering og videre forskning, at der generelt mangler forskning i psykosociale, plejemæssige og pædagogiske indsatser samt andre non-farmakologiske tiltag inden for området.

Metode

En høringspart har problematiseret, at kvaliteten af evidensen for hovedparten af de fokuserede spørgsmål er lav, hvilket resulterer i svage anbefalinger frem for at der i stedet blev undladt at formulere en anbefaling for. Kommentarerne rammer således ud over nærværende retningslinje, men henviser i stedet til den overordnede metode til udarbejdelse af nationale kliniske retningslinjer helt generelt. Betragtningerne er derfor sendt videre til Sekretariatet for de Nationale Kliniske Retningslinjer, der løbende diskuterer den valgte metode med bl.a. det Rådgivende Udvalg for NKR. Det skal i den forbindelse påpeges, at formålet med NKR er at give faglig rådgivning til sundhedspersoner, netop i de situationer, hvor det ikke er klart, hvad der skal gøres. Derudover er NKR med til at belyse, at en del klinisk praksis baserer sig på svag evidens og at der er områder, hvor der er behov for yderligere forskning.

Studier vedr. musikterapi

En høringspart har gjort opmærksom på fire metaanalyser, som ønskes inddraget i den samlede litteratur for spørgsmålet om musikterapi med henblik på at revurdere de gavnlige og skadelige virkninger. Ved en efterfølgende gennemgang af de pågældende metaanalyser er det fundet, at alle studier allerede var identificeret ved retningslinjens litteratursøgning og enten var inkluderet eller ikke bidrog med selvstændige studier. Dertil var en af referencerne et systematisk review af systematiske reviews, som i udgangspunktet ikke medtages i den samlede litteratur ifølge NKR-metoden.

Rækkefølgen af spørgsmål

Flere høringsparter har kommenteret, at den nuværende rækkefølge af de fokuserede spørgsmål i høringsudkastet til retningslinjen bør ændres, så de i højere grad stemmer kronologisk overens med et sygdomsforløb. Arbejdsgruppen var enige i denne betragtning og rækkefølgen vil derfor blive ændret til: systematisk årsagsanalyse, personcentreret omsorg, superviseret konditionstræning, søvnhygiejne, reminiscensterapi, psykoedukation til pårørende, musikterapi og afslutningsvist de farmakologiske interventioner.

Organisatoriske overvejelser

Det blev i høringsvarene foreslået at tydeliggøre, hvilket specifikt personale der bør udføre de forskellige interventioner, hvilket dog ikke kan imødekommes, da NKR forholder sig til den konkrete undersøgte sundhedsfaglige intervention og ikke organiseringen af interventionen.