

Samlede hørings svar og peer reviews

National klinisk retningslinje for forebyggelse og behandling af adfærdsmæssige og psykiske symptomer hos personer med demens

1. FOA
2. Aabenraa Kommune
3. Herning Kommune
4. Allerød Kommune
5. Demenskoordinatorerne i Danmark
6. Dansk Selskab for Almen Medicin
7. Danske Fysioterapeuter
8. DGI
9. Dansk Sygepleje Selskab
10. Socialstyrelsen
11. Vejle Kommune
12. Ikast-Brande Kommune
13. Aalborg Universitet
14. Nationalt Videnscenter for Demens
15. Alzheimerforeningen
16. Danske Regioner
17. Psykiatrihuset i Region Syddanmark
18. Aalborg Kommune
19. Norddjurs Kommune
20. Ergoterapifagligt Selskab for Geriatri og Gerontologi
21. KL

Peer reviews:

- Knut Engedal
- Kjeld Andersen

Til Sundhedsstyrelsen.

Høringsvar vedr. National klinisk retningslinje NKR for forebyggelse og behandling af adfærdsforstyrrelser hos personer med demens

FOA takker for muligheden for at komme med bemærkninger til denne høring. FOA har dog ingen kommentarer til høringsmaterialet.

Med venlig hilsen

Jakob Bro

Sundhedsfaglig konsulent



FOA FAGLIG

Stauings Plads 1-3, DK 1790 København V

Direkte: +45 46 97 24 12 Mobil +45 31 71 63 61

Mail: jbro@foa.dk

www.foa.dk

www.facebook.com/FagOgArbejde

Hej

Hermed sendes kommentarer til høringsvision NKR for demens.

Punkt 6. + 12.

Vi oplever i Aabenraa Kommune at der gives afslag på at få bevilliget sansestimulerende/hjælpemidler (tyngde dyner, kugleveste, kædedyner mm.), under henvisning til lovgivning omkring hjælpemidler, som siger at der skal være afprøvet medicinsk behandling/psykofarmaka, inden disse hjælpemidler kan bevilliges.

Dette står i modstrid til Den nationale Demenshandlingsplan, som anbefaler reducere forbrug af antipsykotika med 50%.

Vi vil foreslå at der tilføjes et punkt som hedder; Bør personer med demens tilbydes sanseintegration/sansestimulering mhp. forebyggelse og behandling af BPSD symptomer.

Venlig hilsen på vegne af

Demenskoordinatorerne i Aabenraa Kommune

Vindiya Veronika Rasmussen



Herning
Kommune

Herning Kommunes høringsvar til national klinisk retningslinje for forebyggelse og behandling af adfærdsforstyrrelser hos personer med demens

Hermed fremsendes Herning Kommunes kommentarer til Sundhedsstyrelsens høring på nye nationale kliniske retningslinjer for forebyggelse og behandling af adfærdsforstyrrelser BPSD hos personer med demens:

I forhold til de fremhævede områder:

- Pkt. 4 omsorg og behandling organiseres ud fra principperne om person-centeret omsorg for at forebygge BPSD
- Pkt. 5 personer med demens bør tilbydes superviseret konditionstræning for at forebygge BPSD
- Pkt. 8 at personer med demens bør tilbydes reminiscens terapi til at forebygge BPSD
- Pkt. 9 at personer med demens bør tilbydes musik terapi til behandling af BPSD symptomer

Det undrer os, at Marte Meo-metoden til at analysere relation og kommunikation i samspillet mellem borgere med demens og personale/pårørende slet ikke er med eller fremhævet.

Det undrer os, at der under pkt 6 "der bør anvendes søvnhygiejne til at forebygge BSD", slet ikke er nævnt indsatser med sansestimulerende tyngdehjælpemidler, som intervention.

Følgende undrer vores praktikere i demensarbejdet:

- Vedrørende Pkt 7. "hvor der bør laves en systematisk årsagsanalyse ved nyopstået BPSD med henblik på en individualiseret handlingsplan". Det er problematisk, at det kun får en SVAG ANBEFALING, da det er det, der virker i de svære situationer.
- Ligeledes får pkt. 4 "at omsorg og behandling tilrettelægges ud fra en person-centeret omsorg for at forebygge BPSD", også SVAG ANBEFALING. Det har også stor effekt i praksis.
- I det hele taget kan det undre, at når man skal undgå Psykofarmaka (som får høj anbefaling), så er det jo de non-farmakologiske indsatser som vi i praksis sætter i stedet og de får kun LAV ANBEFALLING.

suaaj/06.09.2018

Annette Wittrup Enggaard

Fra: Helle Petersen <help@alleroed.dk>
Sendt: 10. september 2018 10:58
Til: SST NKR Sekretariat
Emne: Høringsvar forebyggelse og behandling af adfærdsforstyrrelser hos personer med demens
Vedhæftede filer: signaturbevis.txt

Hej
Allerød Kommune har ingen kommentar til materialet.

Helle Petersen
Leder af visitationen

Ældre og Sundhed
Direkte: +4548126490 | Mobil: +4548126490
E-mail: help@alleroed.dk | Web: alleroed.dk





Sendes til NKRsekretariat@sst.dk

Høringssvar vedrørende National Klinisk retningslinje for forebyggelse og behandling af adfærdsforstyrrelser hos personer med demens.

DemensKoordinatorer i Danmark (DKDK) takker for muligheden for at afgive høringssvar på ovennævnte retningslinje

DKDK har været repræsenteret i udarbejdelsen af National klinisk retningslinje for forebyggelse og behandling af adfærdsforstyrrelser hos personer med demens.

Det er desværre derfor ikke en overraskelse, at retningslinjerne kun indeholde svage anbefalinger for nonfarmakologisk behandling som førstevalg ved forebyggelse og behandling af BPSD.

Et af udgangspunkterne for disse retningslinjer er det anerkendte princip, at plejemæssige, psykosociale og miljømæssige tiltag er første tiltag til forebyggelse og behandling ved BPSD.

Det er derfor beklageligt, at der ikke har kunnet findes valid forskning der i større grad har kunnet støtte udbredelsen af disse tiltag.

Bestyrelsen i DKDK er derfor kritisk over for de kriterier og metoder der bruges i udarbejdelse af retningslinjer, da det kan være dem, som udelukker de gode rapporter og praktiske eksempler der findes.

Hvis det fra centralt hold ønskes at der fremover kommer mere fokus på det nonfarmakologiske aspekt i demensomsorgen er der behov både for mere forskning på området, og for at der findes en bedre overensstemmelse mellem den måde der i praksis udvikles og afprøves viden på og så de inklusionskriterier der når der udarbejdes nationale retningslinjer.

Bestyrelsen i DKDK har ofte drøftet flere af de dilemma, der er mellem medicin og pædagogik. Ønsket om, at der ordineres medicin, er sjældent et problem som demenskoordinatorerne er involveret i, men det forekommer. Det er bestyrelsens holdning, at bedre uddannet basispersonale, vil kunne sikre mere og bedre anvendelse af de plejemæssige/pædagogiske tiltag - i stedet for medicin.

På samme måde har bestyrelsen drøftet, at f.eks. en udredningsenhed bliver bedt om at ordinere medicin til patienter/ borgere, som ville have mindst lige så god effekt af flere "varme hænder".

Det er ikke usædvanligt, at det direkte bliver sagt, at der ikke er personale nok og så må der sættes ind med medicin.

På plejecentre høres argumentet, at for medbeboernes skyld, er det nødvendigt at skabe noget ro.

Bestyrelsen i DKDK vil derfor på det kraftigste opfordre til, at der sættes midler af til valide undersøgelser af effekten af den plejemæssige/pædagogiske indsats.

På vegne af bestyrelsen i DemensKoordinatorer i Danmark

Marianne Lundsgaard
Faglig sekretær

Til Sundhedsstyrelsen

11. september 2018

DSAM's Hørings svar vedrørende National klinisk retningslinje (NKR) for forebyggelse og behandling af adfærdsforstyrrelser hos personer med demens

DSAM takker for indbydelse til høring vedrørende "National klinisk retningslinje (NKR) for forebyggelse og behandling af adfærdsforstyrrelser hos personer med demens"¹.

DSAM vil gerne anerkende det store arbejde, der tydeligvis er lagt i arbejdet med retningslinjen. DSAM har desuden forståelse for, at man i det danske NKR-arbejde har valgt at bruge GRADE-værktøjet til vurdering af evidensens kvalitet, men ser et problem i at GRADE-værktøjet strengt taget ikke rummer mulighed for hverken at anbefale for eller imod.

Vi har indledningsvis nogle helt principielle overvejelser omkring vejledningens mange svage anbefalinger på et spinkelt evidensbaseret grundlag og efterfølgende helt konkrete forslag til ændringer af denne NKR.

Overordnede og principielle overvejelser

DSAM konstaterer, at evidensen omkring de fleste fokuserede spørgsmål i denne NKR er lav, og vi finder det bekymrende, at man gennemgående vælger svage anbefalinger for interventionerne frem for i stedet at undlade at anbefale for eller imod en indsats, når evidensen faktisk ikke tillader det.

Solid og reproducerbar evidens er overmåde vigtig for NKR-programmet, og anbefalinger på spinkelt grundlag kan risikere at sætte troværdigheden til hele programmet på spil. NKR-anbefalinger har det med at finde vej ind i pakkeforløb og forløbsydelse, hvor svage og tvivlsomme eller direkte forkerte anbefalinger på løst grundlag hurtigt kan blive en dyr fornøjelse for sundhedsøkonomien.

Stockholmsgade 55, st.
2100 København Ø

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

¹ <https://hoeringsportalen.dk/Hearing/Details/62104>

Patientforeninger presser på, for at netop deres patienter får adgang til det, som de svage anbefalinger peger på. Ofte peger pilen på almen praksis, når det kommer til, hvor de svage anbefalinger skal bruges og aktivitet udmøntes.

I tillæg er der tiltagende fokus fra såvel politisk hold som fra Styrelsen for Patientsikkerhed og Styrelsen for Patientklager på, at officielle guidelines skal følges til punkt og prikke, og afviger en læge fra disse, kan det få juridiske følger for lægen. Den politiske og juridiske virkelighed gør, at officielle anbefalinger på tvivlsomt grundlag kan være til skade for patientsikkerheden og arbejdsmiljøet.

For at bevare tilliden til NKR-systemet håber DSAM, at man i NKR-arbejdet hverken lægger sig fast på anbefalinger for eller imod en given intervention uden sikker og reproducerbar viden. Så er det bedre helt at undlade at anbefale. Eksempelvis indeholder Sundhedsstyrelsens gennemgang vedrørende "Spirometri til rygere uden lungesymptomer" ingen anbefaling (4). Et bortfald af en svag anbefaling er ikke det samme som at anbefale *mod* en intervention, men blot et udtryk for anerkendelse af manglende sikker viden.

DSAM anbefaler, at man i højere grad kun vælger at anbefale en indsats, når den hviler på stærk evidens. Ved spørgsmål, der ikke kan besvares med solid evidens, må man nøjes med at beskrive den svage eller ikke-eksisterende evidens uden at lave en anbefaling for eller imod. Mange undersøgelser kan give en foreløbig indikation på, at en intervention er gavnlig. Det er dog værd at huske, at mange resultater ikke kan reproducere. I 2015 beskrev Richard Horton, redaktør for Lancet, i en kommentar, at op imod halvdelen af lægevidenskabelige studier har problemer med sandhedsværdien (3). Problemet findes også i forbindelse med ikke-lægevidenskabelige undersøgelser, som også benyttes i denne NKR. Studier tyder således på, at op imod et ud af tre psykologiske studier ikke kan reproducere (1, 2).

Derfor anbefaler DSAM, at man gentænker hele NKR-arbejdet, således at NKR som værktøj så vidt muligt begrænses til emner og områder, hvor man ved, at der er tilstrækkeligt med relevante videnskabelige studier til at sikre reproducerbarhed.

Metodologisk tager NKR-arbejdet heller ikke højde for, at når der testes mange hypoteser, bør der fastlægges statistiske metoder (inden man starter analyser) for at kompensere for det såkaldte "multiple comparisons problem" (5). Problemet med "multiple comparisons" bør også foranledige varsomhed med at teste for mindre relevante hypoteser med mange outcomes. Tester man eksempelvis for 20 hypoteser uden at kompensere for multiple comparisons, kan man forvente 1 fejlagtig anbefaling på grund af en såkaldt type II fejl. Risikoen for fejlagtige anbefalinger forstærkes naturligvis, når man baserer anbefalinger på svag eller ikke-eksisterende evidens.

Når man umiddelbart læser udkast til "National klinisk retningslinje (NKR) for forebyggelse og behandling af adfærdsforstyrrelser hos personer med demens", kunne man umiddelbart få det indtryk, at der findes mange værktøjer, som på baggrund af en videnskabelig gennemgang kan anbefales i behandlingen af adfærdsforstyrrelser ved demens. Det er desværre langt fra det indtryk man får, hvis man går i dybden med evidensen bag de enkelte anbefalinger.

Konkrete forslag til ændring af anbefalingerne

"3 - Bør samboende pårørende til hjemmeboende personer med demens tilbydes psykoedukation for at forebygge BPSD?"

- Om evidensen side 10: "Kvaliteten af evidensen på det ene kritiske outcome, institutionalisering, var høj. Kvaliteten af evidensen på det andet kritiske outcome, BPSD, var lav på grund af alvorlig inkonsistente resultater og alvorlig upræcist effektestimater. Kvaliteten af evidensen var derfor samlet set lav."
- *Den svage anbefaling for psykoedukation bør derfor bortfalde.*

"4 - Bør omsorg og behandling organiseres ud fra principperne om personcentreret omsorg for at forebygge BPSD hos personer med demens?"

- Om evidensen side 15: "Kvaliteten af evidensen på det kritiske outcome forbrug af antipsykotika var moderat på grund af alvorlig upræcist effektestimater. Kvaliteten af evidensen på det kritiske outcome, BPSD, var lav på grund af alvorlig inkonsistente resultater og på grund af alvorlig risiko for bias. Kvaliteten af evidensen var samlet set lav."
- *Den svage anbefaling for personcentreret omsorg bør derfor bortfalde.*

"5 - Bør personer med demens tilbydes superviseret konditionstræning for at forebygge BPSD?"

- Om evidensen side 20: "Kvaliteten af evidensen for det kritiske outcome BPSD ved interventionens afslutning var lav på grund af alvorlig risiko for bias og alvorlig upræcist effektestimater. Kvaliteten af evidensen for det andet kritiske outcome alvorlige skadevirkninger var meget lav på grund af alvorlig risiko for bias, alvorlig inkonsistente resultater og et alvorligt upræcist effektestimater. Samlet set var kvaliteten af evidensen meget lav."
- *Den svage anbefaling for superviseret konditionstræning til forebyggelse i BPSD bør derfor bortfalde.*

"6 - Bør der anvendes søvnhygiejne til at forebygge BPSD hos personer med demens og søvnforstyrrelser?"

- Om evidensen side 25: "Der blev ikke fundet brugbar evidens på det kritiske outcome forbrug af hypnotika. Kvaliteten af evidensen på det andet kritiske outcome BPSD var moderat på grund af alvorlig upræcist effektestimater. Kvaliteten af evidensen var derfor samlet set meget lav."
- *Den svage anbefaling for søvnhygiejne bør derfor bortfalde.*

"7 - Bør der laves en systematisk årsagsanalyse ved nyopstået BPSD med henblik på en individualiseret handleplan?"

- Om evidensen side 29: "Kvaliteten af evidensen på det kritiske outcome BPSD var moderat på grund af alvorlig manglende overførbare og alvorlig risiko for bias. Kvaliteten af evidensen på det kritiske outcome forbrug af antipsykotika var lav på grund af alvorlig risiko for bias og alvorlig upræcist effektestimater. Kvaliteten af evidensen var derfor samlet set lav."

- *Den svage anbefaling for systematisk årsangsanalyse bør derfor bortfalde.*

"8 - Bør personer med demens tilbydes reminiscensterapi til forebyggelse af BPSD?"

- Om evidensen side 33: "Kvaliteten af evidensen på det kritiske outcome BPSD var lav på grund af alvorlig risiko for bias og på grund af alvorlig upræcist effekttestimat. Vi fandt ingen studier, der opgjorde forbrug af antipsykotika. Samlet set var kvaliteten af evidensen meget lav."
- *Den svage anbefaling for reminiscensterapi bør derfor bortfalde.*

"9 - Bør personer med demens tilbydes musikterapi til behandling af BPSD symptomer?"

- Om evidensen side 37: "Der blev ikke fundet opgørelser af det kritiske outcome forbrug af antipsykotika. Kvaliteten af evidensen på det kritiske outcome BPSD var moderat på grund af alvorlig risiko for bias. Kvaliteten af evidensen var derfor samlet set meget lav, da der ikke blev fundet studier der målte forbrug af antipsykotika."
- *Den svage anbefaling for musikterapi bør derfor bortfalde.*

"10 - Bør personer med demens og nyopstået BPSD behandles med lægemidler mod demens?"

- Om evidensen side 41: "Kvaliteten af evidensen på det kritiske outcome BPSD var lav på grund af alvorlig inkonsistente resultater og alvorlig upræcist effekttestimat. Kvaliteten af evidensen på det kritiske outcome alvorlige bivirkninger var moderat på grund af alvorlig upræcist effekttestimat. Kvaliteten af evidensen var samlet set lav."
- *Den svage anbefaling for behandling af BPSD med lægemidler mod demens bør derfor udgå. Dette påvirker naturligvis ikke gældende indikation for brug af demensmidler.*

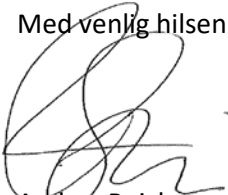
"11 - Bør personer med demens og forværring af BPSD symptomer behandles med SSRI?"

- Om evidensen side 44: "Kvaliteten af evidensen for det kritiske outcome BPSD (længst mulig follow-up) var lav på grund af meget alvorlig upræcist effekttestimat, mens det for det kritiske outcome alvorlige bivirkninger var moderat på grund af alvorlig upræcist effekttestimat. Kvaliteten af evidensen var samlet set lav."
- *Når det gælder risiko for bivirkninger, bør tvivlen komme patienten til gode. Derfor støtter DSAM, på trods af den svage evidens, den svage anbefaling mod brug af SSRI mod BPSD. Det påvirker ikke gældende indikation for brug af SSRI.*

"12 - Bør personer med demens og BPSD symptomer i form af aggressiv eller psykisk adfærd behandles med andengenerations antipsykotika?"

- Om evidensen side 49: "Kvaliteten af evidensen for det kritiske outcome alvorlige skadevirkninger var lav på grund af alvorlig risiko for bias og på grund af alvorlig upræcist effektestimat. Kvaliteten af evidensen for det kritiske outcome mortalitet var lav på grund af alvorlig risiko for bias og på grund af alvorlig upræcist effektestimat. Kvaliteten af evidensen for det kritiske outcome BPSD var moderat på grund af alvorlig risiko for bias. Kvaliteten af evidensen var samlet set lav."
- *Når det gælder en reel risiko for alvorlige bivirkninger ved brug af andengenerations antipsykotika, bør tvivlen komme patienten til gode. Derfor støtter DSAM, på trods af den svage evidens, den stærke anbefaling mod brug af andengenerations antipsykotika mod BPSD. Det påvirker ikke gældende indikation for brug af andengenerations antipsykotika.*

Med venlig hilsen



Anders Beich
Formand, DSAM

Referencer

1. <https://www.nature.com/articles/s41562-018-0399-z>
2. <https://videnskab.dk/kultur-samfund/hvert-tredje-samfundsvidenskabelige-resultat-kan-ikke-gentages>
3. <https://www.thelancet.com/pdfs/journals/lancet/PIIS0140-6736%2815%2960696-1.pdf>
4. https://www.sst.dk/da/udgivelser/2018/~/_media/A5367489CE0D4918BF8BF2AA27075FDD.ashx
5. https://en.wikipedia.org/wiki/Multiple_comparisons_problem

Sekretariatet for Nationale Kliniske Retningslinjer

Sundhedsstyrelsen

Islands Brygge 67

2300 København S



Kommentar [SF1]:

Høringssvar vedrørende National Klinisk Retningslinje for forebyggelse og behandling af adfærdsforstyrrelser hos personer med demens

Danske Fysioterapeuter har med stor interesse læst National Klinisk Retningslinje (NKR) for forebyggelse og behandling af adfærdsforstyrrelser hos personer med demens, og vil kvittere for en gennemarbejdet og brugbar rapport.

Det er glædeligt, at effekten af superviseret konditionstræning til *forebyggelse* af adfærdsforstyrrelser hos personer med demens er prioriteret i retningslinjen i PICO 3. Dertil positivt, at det er beskrevet, at træningen bør tilrettelægges og superviseres af professionelt personale med kendskab til både træningsmetoder og demenssygdomme. I den forbindelse vil Danske Fysioterapeuter understrege, at fysioterapeuter med særligt kendskab til demens bør være den helt oplagte og foretrukne faggruppe til at varetage denne opgave. Fysioterapeuter er både uddannet til at vurdere den enkelte borgers funktionsevne, herunder kondition, balance og muskelstyrke, og har som kernekompetence at planlægge og supervisere konditionstræning på den rette intensitet, med afsæt i et indgående fysiologisk kendskab. Derfor bør det beskrives direkte på side 20, at tilrettelæggelse og supervision af konditionstræning til personer med demens bør varetages af **fysioterapeuter med særligt kendskab til demenssygdomme.**

Der mangler fokus på non-farmakologiske interventioner som *behandling af* adfærdsforstyrrelser hos personer med demens i denne NKR. Taget i betragtning, at retningslinjen *ikke* anbefaler brugen af farmakologisk behandling i form af SSRI og antipsykotika for adfærdsforstyrrelser hos personer med demens, ville det gøre rapporten endnu mere anvendelig i praksis, hvis der var undersøgt flere mulige non-farmakologiske interventioner. Sansintegrationstræning som behandling af adfærdsforstyrrelser hos personer med demens havde været et oplagt og relevant fokus i rapporten, da videnskabelig litteratur har vist gavnlige effekter på urolig adfærd hos personer med demens. Også her kan fysioterapeuter med special viden om

Dato:

24-08-2018

Email:

sf@fysio.dk

Tlf. direkte:

3341 4659

Kommentar [SF2]: Eller fagprofessionelt personale.

Danske Fysioterapeuter
Holmblådsvej 70
DK-2300 København S

www.fysio.dk
Telefon: +45 3341 4620
Mail: fysio@fysio.dk

demenssygdomme sandsynligvis gøre en stor forskel for personer med adfærdsforstyrrelser og demens.

Med ovenstående kommentarer vil Danske Fysioterapeuter slutteligt opfordre til at fysioterapeuter altid involveres i demensindsatsen, også når borgere med demens har adfærdsforstyrrelser. Personer med demens har i høj grad behov for en vurdering af deres funktionsevne og eventuelt genoptræningsbehov, uanset hvilke adfærdsmæssige symptomer der har manifesteret sig hos den enkelte.

Med venlig hilsen

Sille Frydendal

Faglig chef

Den 13. september 2018

Hørings svar om NKR for forebyggelse og behandling af adfærdsforstyrrelser hos personer med demens

DGI er en almennyttig idrætsorganisation, der omfatter 14 landsdelsforeninger. De 14 landsdelsforeninger har tilsammen 6.300 medlemsforeninger, hvor 1,5 millioner af danskerne dyrker idræt og motion i fællesskab.

Det er vigtigt for DGI og andre almennyttige organisationer, at det tydeligt fremgår af NKR for forebyggelse og behandling af adfærdsforstyrrelser hos personer med demens, at træning og fysisk aktivitet godt kan varetages af instruktører fra idrætsforeninger og andre fællesskaber med idræt som omdrejningspunkt. Det er altså ikke kun *professionelt* personale, der kan tilrettelægge og supervisere træning, som det fremgår af side 20, afsnit "Svag anbefaling". Trænere og instruktører fra idrætsforeninger, der er blevet klædt på med viden om demens og træning, vil ligeledes kunne tilrettelægge og supervisere træning. DGI vil blot understrege, at foreningerne også er kompetente ift. at rumme træning for mennesker med demens.

Rationale

- Sundhedsstyrelsen anbefaler i "Fysisk træning som behandling" at træningen indeholder en komponent af aerob træning. Al idræt –indeholder en komponent af aerob træning – også idræt der *ikke* er superviseret af professionelt personale i min. 8 uger.
- Alle mennesker har brug for at være fysisk aktive, gerne i en god social relation – også mennesker med demens
- For vedvarende deltagelse er det vigtigt, at fysisk aktivitet skal være lystbetonet og foregå i vante rammer. I superviserede forløb tages den enkelte ud af den vante ramme og forløbene kan være mere tilrettelagt ud fra ønskede fysiologiske og kognitive resultater end den enkeltes ønske om bevægelsesform.
- Sundhedsstyrelsen anbefaler i "Guide til fysisk aktivitet og træning for mennesker med demens", at træning og fysisk aktivitet foregår i hverdagsmiljøer som fx naturen, foreningen eller eget hjem.

Forslag som erstatning til afsnittet "Svag anbefaling"

Træning og fysisk aktivitet målrettet mennesker med demens bør tage udgangspunkt i den enkeltes ønsker. Træning og fysisk aktivitet skal derudover tilrettelægges, så den enkelte oplever trykthed både i forbindelse med at komme til træning samt under selve træningen. Træningen kan tilrettelægges og superviseres af trænere / instruktører, der arbejder professionelt med træning fx i regi af træningscentre eller pleje- og aktivitetscentre. Træningen og fysisk aktivitet kan også tilrettelægges af trænere / instruktører i foreninger og andre fællesskaber med idræt og motion som omdrejningspunkt. Uanset hvor træningen foregår anbefales det, at der tages hensyn til den enkeltes individuelle behov og funktionsniveau, og at trænere / instruktører har viden om demens og træning.

Med venlig hilsen

Søren Brixen
Adm. direktør, DGI

Sundhedsstyrelsen
NKRsekretariat@sst.dk

13. september 2018

Høringssvar fra DASYS vedr. National klinisk retningslinje for forebyggelse og behandling af adfærdsforstyrrelser hos personer med demens

Dansk Sygepleje Selskab (DASYS) har modtaget forespørgsel på overstående, og vi takker for muligheden for at afgive høringssvar. Høringen har været udsendt til DASYS' medlemmer samt bestyrelse og råd.

National klinisk retningslinje for forebyggelse og behandling af adfærdsforstyrrelser hos personer med demens fremstår veldokumenteret og efterlader et indtryk af en grundigt gennemarbejdet retningslinje, der i høj grad vil kunne bruges i praksis.

Retningslinjen beskriver perspektiver både på personen med demens og dennes pårørende. Særligt kapitlerne 3 og 4 fokuserer på den demente og dennes pårørende, hvor andre kapitler udelukkende fokuserer på den demensramte. De to perspektiver kan synes lidt vanskelige at skille ad, og bør i nogen grad indtænkes i den samlede retningslinje.

I forhold til implementering som beskrevet i kapitel 14, kan man med fordel sammenkæde denne med implementeringen af specialuddannelsen for borgernær sygepleje.

Skulle høringssvaret give anledning til spørgsmål står DASYS naturligvis til rådighed for yderligere uddybning af ovenstående kommentarer.

Med venlig hilsen
For Dansk Sygepleje Selskab, DASYS,

Pernille Olsbro Adamsen
Medlem af bestyrelsen

Enhed:
Center for Handicap
og Psykisk Sårbarhed

Sagsnr.: 2018 - 7732

Dato:
12. september 2018

Angående høring om *National klinisk retningslinje for forebyggelse og behandling af adfærdsforstyrrelser hos personer med demens*

Socialstyrelsens høringssvar

Sundhedsstyrelsen har anmodet Socialstyrelsen om at afgive høringssvar på *National klinisk retningslinje for forebyggelse og behandling af adfærdsforstyrrelser hos personer med 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*.

Den fremsendte retningslinje omhandler bl.a. behandling, træning og forskellige typer af terapi samt medicinsk behandling af personer med demens.

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

De to andre retningslinjer omhandler forebyggelse og behandling af diagnostik af mild cognitive impairment samt demens og medicin.

Socialstyrelsens kommentarer

Socialstyrelsen har følgende generelle kommentarer til vejledningen:

- Socialstyrelsen finder det positivt, at den nye nationale kliniske retningslinje inddrager forebyggelse og behandling af adfærdsforstyrrelser, da adfærdsforstyrrelser ofte medfører store belastninger af personer med demens, deres pårørende og fagpersonale.
- 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, ud over denne faggruppe, henvender sig til demenskoordinatorer og hjemmeplejen/hjemmesygeplejersker, som

spiller en væsentlig rolle som borgerens første indgang ved mistanke om demens (jf. afsnit 14 om implementering).

- Socialstyrelsen finder det positivt, at retningslinjen forventes at blive suppleret med en quickguide, som kan understøtte formidlingen til personer med demens og relevante patientforeninger.

Udover generelle kommentarer har Socialstyrelsen enkelte konkrete kommentarer:

- Det kan overvejes, at læseren præsenteres for en forklaring af BPSD, inden de møder denne forkortelse. Forklaringen præsenteres først på side 9.
- Socialstyrelsen ser det som positivt, at samboende pårørende kan tilbydes psykoedukation til forebyggelse af BPSD . Det kan overvejes, om det kunne være hensigtsmæssigt målrettet at undersøge, om de pårørende opnår en øget mestring af livet med en person med demens og dermed reducere belastninger.
- Socialstyrelsen finder det positivt, at der er undersøgt principper om personkoncentreret omsorg, som desværre ikke viser den store effekt. Det kan overvejes at skele til og følge udviklingen af socialpædagogiske metoder i arbejdet med personer med adfærdsforstyrrelser. Metoden Low Arousal er meget anvendt i det socialpædagogiske arbejde til håndtering af adfærdsforstyrrelser, både på handicap- og psykiatriområdet. Desuden har Socialstyrelsen netop afsluttet et større projekt om Kognitiv, Ressourcefokuseret, Anerkendende Pædagogik (KRAP) målrettet voksne med udviklingshæmning på botilbud. Evalueringen viser god effekt, og medarbejderne erfarer, at metoden mindsker konflikter og giver mere ro til borgerne. Metoden bruges til andre målgrupper med kognitive funktionsnedsættelser og til personer med demens. Ved en evt. revidering/opdatering af de Nationale kliniske retningslinjer kunne det overvejes at skæve til dette arbejde. Neuropædagogik anvendes ligeledes på mange botilbud til personer med kognitive handicap, og vurderingen er, at der sker en reduktion i problemskabende adfærd. Socialstyrelsen finder det positivt, at det anbefales at lave en årsagsanalyse med henblik på udarbejdelse af en individuel handleplan. Det er vigtigt med en individuel faglig beskrivelse og handleplan for at undgå eventuelle magtanvendelser. Demens kommer til udtryk på forskellig vis for den enkelte, og en årsagsanalyse samt individuel handleplan kan støtte personer med demens, deres pårørende og fagpersoner i valg af den rigtige behandling. Beskrivelsen bør ligeledes indeholde en beskrivelse af procedurer og

faglige tilgange, samt indeholde en løbende monitorering og evaluering af mål for udvikling.

- Socialstyrelsen finder det positivt, at den Nationale kliniske retningslinje opfordrer til indsatser som musikterapi, fordi det højst sandsynligt kan mindske uro. Flere steder i landet arbejdes der med musik til personer med demens. Det kunne være interessant at følge praksis disse steder.
- Socialstyrelsen finder det hensigtsmæssigt, at der ikke anbefales farmakologisk behandling i form af SSRI og andengenerationsantipsykotika, da der ingen sikre gavnlige effekter er og øget risiko for alvorlige bivirkninger, ifølge Sundhedsstyrelsens undersøgelse. Til gengæld kan det være hensigtsmæssigt at behandle med lægemidler, såfremt der er foretaget en udredning og til personer, der ikke behandles med lægemidler i forvejen.
- Det bør overvejes at have en anbefaling i retningslinjerne om, hvordan der kan arbejdes kommunikationsunderstøttende til personer med demens med adfærdsforstyrrelser. Der kunne med fordel laves fokuseret spørgsmål og anbefalinger om kommunikation og betydning af det ift. BPSD. Adfærdsforstyrrelser, som udadreagerende adfærd, kan skyldes de mistede kommunikative kompetencer. Der er lavet flere studier, som peger på, at Talking Mats er effektivt i forhold til at forbedre kommunikationseffektiviteten hos borgere med demens.
- 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 dem, der ser eller hører om ændringer i adfærden.
- Det kan overvejes at indsætte link til Sundhedsstyrelsens elektroniske opslagsværk med konkrete redskaber til implementering i afsnit 14 om implementering.
- I det omfang, der foreligger færdige produkter, kan det overvejes at indsætte et kort afsnit i indledningen med henvisning til *Initiativ 7 - Håndbøger med vidensbaserede anbefalinger til social- og sundhedsfaglig praksis på demensområdet*.

Sundhedsstyrelsen
Evidens, Uddannelse og Beredskab

Vejle Kommunes bemærkninger og kommentarer til udkast til den nationale kliniske retningslinje for forebyggelse og behandling af adfærdsforstyrrelser hos personer med demens

Vejle Kommune bemærker, at der stilles relevante spørgsmål i forhold til at beskrive evidensen af tiltag for forebyggelse og behandling af BPSD.

Generelt:

Det er Vejle Kommunes opfattelse, at de svage anbefalinger, der gives i forhold til at sikre evidens, fortsat er en generel udfordring, når fokus er på den kvalitative indsats. Når effekten skal vurderes, kan der være risiko for bias, hvilket kan medføre en negative effekt i praksis, hvor man kapitulerer og således ikke anvender retningslinjen til udvikling af organisationen. Et konkret eksempel er spørgsmål 8 omhandlende Reminiscens.

Vejle Kommune skal til enkelte spørgsmål kommentere:

Spørgsmål 4

En del af symptomerne på BPSD kan skyldes det miljø, som borgeren færdes i. Man kunne lave en vurdering af mængden af det fysiske miljø og dermed den stimuli, som borgeren udsættes for. Anvendelse af en neuropædagogisk tilgang, hvor omgivelsernes betydning er inkluderet, vurderes også hensigtsmæssigt.

Spørgsmål 6

Gode og konkrete anbefalinger til søvnhygiejne, som anses for at være et vigtigt fokus fremadrettet. Der ordineres SSRI-præparater, ofte med begrundelse i at give bedre nattesøvn.

Spørgsmål 7

En ”oversættelse” af adfærd til kommunikation af behov vurderes meget centralt, og det anbefales, at det fremhæves i den generelle del af retningslinjen.

Indholdet i spørgsmål 7 er knap så konkret beskrevet som i spørgsmål 6. Det fremgår uklart, hvorvidt der er tale om en socialpædagogisk handleplan.

Spørgsmål 9

Generelt betragtes det som problematisk at fokusere på forskningsdesigns, der bygger på RCT-forsøg med målinger før og efter interventionsforløbet, når klientpopulationen ikke er egnet til denne type forskning. Gennemgående gives der ikke mere end svage anbefalinger til de forskellige interventionsformer, fordi man savner randomiserede forsøg med en stor populationsstørrelse og solide randomiseringer. Dette krav forholder sig ikke til de forhold, demensramte lever under. I praksis vil det ikke være muligt at neutralisere udefrakommende faktorer i tilfredsstillende grad, når de demensramte bor i små enheder med stor diagnoseheterogenitet.

For at lave en solid randomisering, skal de demensramte blandt andet:

- bo på samme enhed, da enheden (herunder blandt andet indretning og personale) ellers ville udgøre en faktor, der ikke kan kontrolleres for.
- have homogene diagnoser.
- have sociale netværk af sammenlignelig kvalitet og tilgængelighed
- have sammenlignelige psykiske følgevirkninger af deres demens (fx depression)

- have sammenlignelige psykiske mestringskompetencer forud for demenssygdommens indtræden.
- have sammenlignelige naboskaber i en eventuel bo-enhed, da der er meget stor forskel på, om man i det daglige omgås venlige og mere normalt fungerende naboer eller urolige, aggressive naboer, som taler sort og har en skræmmende fremtoning (set med den demensramtes øjne), og som udgør en stressfaktor i hverdagen.

Disse faktorer bør desuden være stabile over tid for at sikre, at det ikke er disse, der er årsagen til forskelle på pre- og posttests.

Samlet set vurderes det urealistisk at lave en solid randomisering, især hvis man vil undersøge ikke-medicinske interventioner, som er langt mere tidskrævende og ressourcetunge og dermed fører til mindre populationsstørrelser.

Et andet væsentligt problem ved RCT-studier med pre- og posttests er, at der opereres ud fra specifikke målingsøjeblikke, som ikke nødvendigvis er repræsentative for den demensramtes normaltilstand. En livlig familiefødselsdag, en ukendt afløser blandt personalet, vejret, maden, en ikke-diagnosticeret urinvejsinfektion er få blandt mange eksempler på faktorer, som kan påvirke den demensramtes psykiske velbefindende, hvilket i meget høj grad kan påvirke vedkommendes præstationsevne i diverse tests.

Selv hvis man havde kunnet lave en solid randomisering, ville dagsformen for den enkelte være en dominant faktor i et pre- og posttest forskningsdesign, som vil kompromittere forskningsresultatets evne til at afspejle interventionens reelle effekt.

På baggrund af ovenstående findes RCT-studier med pre- og posttests uegnede til at vurdere betydningen af de forskellige interventionsformer, der tages i brug.



Høringssvar vedr. "National klinisk retningslinje fore forebyggelse og behandling af adfærdsforstyrrelser hos personer med demens"

Sundhedsstyrelsen har den 20-08-2018 sendt udkast til den nationale kliniske retningslinje for forebyggelse og behandling af adfærdsforstyrrelser hos personer med demens i høring. Hermed følger et høringssvar fra Ikast-Brande Kommune.

Først og fremmest ros til det store arbejde, der er lavet ift. at undersøge hvilke områder, hvor der er evidens for indsatserne. Den nationale retningslinje viser, at der er behov for at undersøge effekten af indsatserne ift. indsatserne for forebyggelse og behandling af adfærdsforstyrrelser hos personer med demens.

Den nationale kliniske retningslinje kunne med fordel gøres mere anvendelig til brug i arbejdet i de enkelte kommuner. Den nuværende form egner sig bedst som et baggrundsmateriale til at vurdere hvor der er behov for at indsamle mere evidens for praksis. Til anvendelse i praksis kunne en mere komprimeret form give god mening. En komprimeret form kunne beskrive de erfaringer som kommunerne har med personcentret omsorg, musik, reminiscens, motions osv., selvom der ikke er evidens endnu. Men også fremhæve området omkring anvendelse af antipsykotika, hvor der er evidens. Den nuværende udformning f.eks. side 11-13 under sammenfatningen er et eksempel på, at det ikke er læsevenligt for personalet i kommunen. Der mange skemaer med målinger, som er tungt læsestof.

Udformningen af "National klinisk retningslinje for udredning og behandling af demens" fra 2013 kunne evt. bruges som inspiration, da den er meget læsevenlig.

Med venlig hilsen

Ikast-Brande Kommune
Inge Feldbak
Udviklingskonsulent for demensområdet



AALBORG UNIVERSITET

Rektoratet
Fredrik Bajers Vej 5
Postboks 159
9100 Aalborg

Rektor
Per Michael Johansen
Telefon: 9940 9501
Email: rektor@aau.dk

Dato: 12. september 2018
Sagsnr.:

Sundhedsstyrelsens HØRINGSVERSION: National klinisk retningslinje for forebyggelse og behandling af adfærdsforstyrrelser hos personer med demens

Der fremsendes hermed hørings svar ifbm. Sundhedsstyrelsens Nationale Kliniske retningslinje for forebyggelse og behandling af adfærdsforstyrrelser hos personer med demens, specifikt retningslinjen s. 37, Afsnit 9: *Bør personer med demens tilbydes musikterapi til behandling af BPSD symptomer?*

Under *Nøgleinformationer* anføres:

Gavnlig og skadelige virkninger

Musikterapi medfører sandsynligvis nogen forbedring af BPSD symptomer, men påvirker muligvis ikke depressive symptomer, livskvalitet og udadreagerende adfærd. Der fandtes ingen studier, der opgjorde effekten af musikterapi på ADL funktioner, magt-anvendelse og forbrug af antipsykotika

Der gøres hermed indsigelse mod denne vurdering, idet der er fremkommet ny evidens i form af fire meta-reviews som bør inddrages med henblik på at revurdere gavnlige og skadelige virkninger samt i forhold til kvalitetsvurderingen af evidens.

I den nyeste evidens påvises en positiv effekt af musikterapi på agitation i et review af reviews [1] samt i to meta-reviews [2,4]. Desuden påvises en effekt af musikterapi på angst [1,4]. I et Cochrane review påvises en positiv effekt af musikterapi på depression [3]. Kvaliteten af evidensen for depression eller agitation vurderes som moderat [2,3] eller acceptabel [4].

Vi anmoder om at følgende evidens fra 2017 medtages i den ny kliniske retningslinje for forebyggelse og behandling af adfærdsforstyrrelser hos personer med demens:

- [1] Abraha, I., Rimland, J. M., Trotta, F. M., Dell'Aquila, G., Cruz-Jentoft, A., Petrovic, M., ... Cherubini, A. (2017). Systematic review of systematic reviews of non-pharmacological interventions to treat behavioural disturbances in older patients with dementia. The SENATOR-OnTop series. *BMJ Open*, 7(3), 1–28.
- [2] Pedersen, S. K. A., Andersen, P. N., Lugo, R. G., Andreassen, M., & Sütterlin, S. (2017). Effects of Music on Agitation in Dementia: A Meta-Analysis. *Frontiers in Psychology*, 8(Article 742), 1–10.
- [3] van der Steen, J. T., van Soest-Poortvliet, M. C., van der Wouden, J. C., Bruinsma, M. S., Scholten, R. J., & Vink, A. C. (2017). Music-based therapeutic interventions for people with dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (5. Art. No.: CD003477). <https://doi.org/10.1002/14651858.CD003477.pub3>
- [4] Zhang, Y., Cai, J., An, L., Hui, F., Ren, T., Ma, H., & Zhao, Q. (2017). Does music therapy enhance behavioral and cognitive function in elderly dementia patients? A systematic review and meta-analysis. *Ageing Research Reviews*, 35, 1–11.

Med venlig hilsen



Per Michael Johansen
Rektor
Aalborg Universitet

Fra: Niels Kasper Jørgensen [mailto:niels.kasper.joergensen@regionh.dk]

Sendt: 14. september 2018 10:50

Til: SST NKR Sekretariat

Cc: Brit Mouritsen

Emne: SV: National klinisk retningslinje NKR for forebyggelse og behandling af adfærdsforstyrrelser hos personer med demens sendes i høring via Høringsportalen - høringsfrist er den 14. september 2018

Til Sundhedsstyrelsen
Evidens, Uddannelse og Beredskab

Vedr. NKR for forebyggelse og behandling af adfærdsforstyrrelser hos personer med demens

Sagsnr. 4-1013-164/1

Tak for muligheden for at Nationalt Videnscenter kan bidrage til høringen vedr. denne nye NKR om et vigtigt, men vanskeligt emne.

Generelle kommentarer

Retningslinjen er kort og præcist formuleret og vil nok kunne læses af de fleste uden særlige faglige forudsætninger.

Struktur og layout

Det autogenererede pdf-layout fra MagicApp imponerer ikke. Især tabellerne fremstår unødvendigt 'rodede' med store forskelle i skriftstørrelse. Tabeller, der kunne redigeres til at fylde en enkelt side, breder sig i stedet over flere sider. Et mere professionelt layout ville gøre retningslinjen mere læservenlig og indbydende.

Man kunne endvidere overveje at nummerere tabellerne og give dem overskrifter.

Specifikke kommentarer

Rækkefølge af PICO's

Selvom det ikke er tilsigtet eller eksplicit, ligger der en form for prioritering i rækkefølgen af anbefalingerne.

Vi foreslår derfor, at rækkefølgen af PICO's ændres, så den starter med

- 'Systematisk årsagsanalyse' (nuværende kap. 7) efterfulgt af
- 'Personcentreret omsorg' (nuværende kap. 4).
- 'Psykoedukation' (nuværende kap. 3) kan med fordel flyttes længere ned på listen.

Det er godt, at de non-farmakologiske tiltag beskrives før de farmakologiske.

Side 26: *'Der blev fundet ikke klinisk relevant effekt på det kritiske outcome BPSD ved længst mulig followup (...) til fordel for kontrolgruppen.'* Menes der ikke '... til fordel for interventionsgruppen'?

Anbefaling vedr. brug systematisk årsagsanalyse ved nyopstået BPSD

Selvom vi anerkender, at evidensen samlet set er lav, er det set fra et praktisk-klinisk synspunkt problematisk, at der kun gives en svag anbefaling for dette tiltag. Ifølge vores kliniske erfaring er det et nødvendigt tiltag, der burde være obligatorisk.

Anbefaling vedr. brug af SSRI til BPSD ved FTD

På side 44 anføres, at *'Ingen af de identificerede studier inkluderede patienter med FTD. (...) Det er arbejdsgruppens vurdering, at det hos patienter med FTD og forværring i BPSD, hvor der ikke er fundet en tilgrundsiggende årsag, og hvor non-farmakologiske tiltag har været utilstrækkelige, kan overvejes at tilbyde behandling med SSRI-præparater.'*

Det virker uklart, hvad denne del af anbefalingen er baseret på. Det er vel ikke på evidens? Hvis anbefalingen er baseret på arbejdsgruppens kliniske erfaring, bør det præciseres.

Referencer

Det virker besynderligt, at der efter hver tabel refereres til *'Systematisk oversigtsartikel'* (fx side 13), der synes at være et uddrag af den foreliggende NKR (fx side 14), altså en slags cirkulær reference.

Samme problemstilling præger referencelisten, hvor de første 11 referencer (side 73) synes at referere til uddrag af den foreliggende NKR. Er det tilsigtet, at retningslinjen refererer massivt til sig selv?

Nogle småting

Retskrivningen bør checkes: *'Alzheimers Demens'* staves *'Alzheimers demens'*; *'Lewy Body Demens'* staves *'Lewy body demens'*, *'Demens ved Parkinson'* hedder nok snarere *'demens ved Parkinsons sygdom'*, *'caregivers burden'* staves *'caregiver burden'*, m.v.

På side 48 er der en del redundant tekst i selve anbefalingen og under *'Praktiske oplysninger'*; sikkert blot en redigeringsfejl.

Med venlig hilsen

Kasper Jørgensen

Neuropsykologisk fagkonsulent

Direkte: 35 45 79 47

Mail: niels.kasper.joergensen@regionh.dk

Nationalt Videnscenter for Demens

Rigshospitalet – afsnit 6922

Blegdamsvej 9

2100 København Ø

Telefon: 35 45 69 22

Web: www.videnscenterfordemens.dk

Besøgsadresse: Juliane Maries Vej 28, 2. sal, 2100 København Ø



Sundhedsstyrelsen
Evidens, Uddannelse og Beredskab

København, den 14. september 2018

Kære Sundhedsstyrelse,

Alzheimerforeningen takker for muligheden for at afgive et høringssvar vedr. udkast til den nationale kliniske retningslinje for forebyggelse og behandling af adfærdsforstyrrelser hos personer med demens.

Alzheimerforeningen hilser det velkomment, at Sundhedsstyrelsen udarbejder en national kliniske retningslinje for forebyggelse og behandling af adfærdsforstyrrelser hos personer med demens. Retningslinjerne kan forhåbentlig medvirke til forbedring af den generelle kvalitet af behandling og pleje til mennesker med demenssygdom. Det er samtidig Alzheimerforeningens forventning at den nationale kliniske retningslinje samtidig kan bidrage til en større ensartethed i kvaliteten af behandling på tværs af de nuværende 98 kommuner.

Det er derfor vigtigt, at den nationale kliniske retningslinje udvikles sideløbende med udvikling af den praktiske indsats, hvor der med inspiration fra et tilsvarende succesfuldt projekt i Sverige i øjeblikket gennemføres et udviklingsforsøg med målrettet pleje af beboere med demens og adfærdsmæssige og psykiske symptomer ved demens på en række plejehjem i Danmark.

I denne forbindelse er det nødvendigt at pege på de praktiske problemer, som den valgte metode til vurdering af evidensgrundlaget for anbefalinger, i visse sammenhænge kan medføre. Dette gælder fx i anbefaling 4 vedrørende spørgsmålet om hvorvidt omsorg og behandling skal organiseres ud fra principperne om personcentreret omsorg for at forebygge BPSD hos personer med demens.

De valgte kritiske outcome sammenholdt med de inkluderede studiers korte interventionsperiode gør det vanskeligt at vurdere evidensen af personcentreret omsorg i forhold til specielt forebyggelse, idet personcentreret omsorg allerede bør iværksættes umiddelbart i forlængelse af udrednings- og diagnosetidspunktet og derefter være det styrende princip for organisering af hele behandlings- og omsorgsindsatsen. I det omtalte projekt fra Sverige vurderes den konkrete indsats i forhold til den enkelte patient løbende og over en meget længere tidsperiode, hvorved effekten af indsatsen bedre kan vurderes på baggrund af de målte outcome i projektet.

En svag anbefaling vedr. personcentreret behandling og omsorg med henvisning til det mangelfulde evidensgrundlag risikerer derfor i stedet at blive en svag anbefaling af den valgte vurderingsmetode, fremfor en anbefaling af den undersøgte behandlingsform. Alzheimerforeningen skal derfor anbefale

- at arbejdsgruppen revurderer den valgte metode i forhold til metodens anvendelighed som grundlag for anbefalinger vedr. tilbud om personcentreret omsorg til personer med demens for at forebygge BPSD.

Alzheimerforeningen skal samtidig pege på et uheldigt – og muligvis misvisende – ordvalg i forbindelse med anbefaling 7 vedrørende spørgsmålet om der bør laves en systematisk årsagsanalyse ved nyopstået BPSD med henblik på en individualiseret handleplan.

Det er Alzheimerforeningens vurdering, at der ALTID i forbindelse med nyopstået BPSD såvel som i ændringer i BPSD skal laves en årsagsanalyse fx med henblik på at afklare om der er somatiske årsager fx urinvejsinfektion eller manglende omsorg fx dehydrering til den ændrede adfærd. En sådan årsagsanalyse skal selvfølgelig være baseret på en relevant systematisk og anerkendt metode. Af den indledende tekst til anbefaling 7 står der på tilsvarende vis, at der derfor indledningsvist skal udredes for den udløsende årsag herunder om somatiske sygdom kan have afstedkommet adfærdsændringerne.

Det virker derfor inkonsekvent, når selve anbefalingen angives som svag efterfulgt af et ordvalg om, at det kan overvejes at iværksætte en systematisk årsagsanalyse. Desuagtet, at anbefalingen alene vedrører en systematisk årsagsanalyse vedr. "oversættelse" af adfærd til kommunikation af behov, kunne formuleringen i anbefalingen sammenholdt med betegnelsen svag misforstås således, at den svage anbefaling også omfattede den indledende analyse af den udløsende årsag. Alzheimerforeningen skal på denne baggrund anbefale

- at arbejdsgruppen overvejer at ændre ordlyden af anbefaling 7 vedr. systematisk årsagsanalyse så det eksplicit fremgår, at der altid skal foretages en indledende og systematisk analyse af de mulige årsager herunder om somatisk sygdom eller manglende pleje kan have afstedkommet adfærdsændringerne.

Alzheimerforeningen er endvidere enig med arbejdsgruppen i den stærke anbefaling mod brug af behandling med andengenerations antipsykotika til personer med demens og BPSD symptomer i form af aggressiv eller psykotisk adfærd. Alzheimerforeningen er også enig i at andengenerations antipsykotika kan overvejes til det fåtal af personer med demens, hvor de psykotiske symptomer er særligt pinefulde.

Men en anbefaling om at brugen af antipsykotika bør overvejes i særlige og få tilfælde kan ikke ses uafhængigt af tilstedeværelsen og kvaliteten af kompetencerne hos det sundhedsfaglige personale, der skal stå for den tætte monitorering. Der er yderst sjældent læger med specialviden tilstede på plejehjem og ofte heller ikke andet sundhedsfagligt personale med kompetencer til at foretage en tæt monitorering af et behandlingsforløb med antipsykotika. Dette er specielt problematisk, når der i arbejdsgruppens anbefalinger endvidere benyttes den upræcise vending "man" i anbefalingen om at "Man bør inden behandlingens start udrede personen for udløsende faktorer (herunder infektion, smerter og anden organisk sygdom)". Alzheimerforeningen skal derfor anbefale

- at arbejdsgruppen overvejer at ændre ordlyden i anbefaling 12 vedr. andengenerations antipsykotika således, at det præciseres, at det er lægen med specialviden, der enten selv skal forestå den tætte monitorering, eller sikre sig, at det tilstedeværende personale har de fornødne sundhedsfaglige kompetencer til at foretage den tætte monitorering 24 timer i døgnet alle ugens dage.
- at arbejdsgruppen overvejer at ændre den upræcise betegnelse "man" til enten lægen med specialviden eller andet personale med sundhedsfaglige kompetencer til at foretage en udredning af udløsende faktorer herunder infektion, smerter eller anden organisk sygdom.

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

Sundhedsstyrelsen
NKR Sekretariatet



14-09-2018

EMN-2017-02007

1223485

Annamaria Marrero Zwinge

Høringssvar vedr. den nationale kliniske retningslinje for behandling og forebyggelse af adfærdsforstyrrelser hos personer med demens

Danske Regioner har den 21. august 2018 modtaget national klinisk retningslinje (NKR) for behandling og forebyggelse af adfærdsforstyrrelser hos personer med demens.

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.

Som generel bemærkning til udkastet tager Danske Regioner forbehold for et eventuelt øget ressourceforbrug som følge af den nationale kliniske retningslinje.

Bemærkninger

Det bemærkes, at denne NKR omhandler et vigtigt og komplekst emne som berører mange sårbare patienter og mange fagpersoner. Retningslinjen hilses velkommen og det håbes, at denne kan bidrage til at prioritere, hvilken medicin personer med demens skal have, samt sætte fokus på at inddrage personen med demens, samt dennes pårørende og personaler i opfølgningen.

Der er enighed med de beskrivelser af god praksis som rapporten indeholder. Hvordan det så reelt kan udfolde sig i praksis, i de yderst komplekse patientforløb vil være en udfordring. Noget af udfordringen ligger i de forventninger som praktiserende læger og kommuner har til psykiatrien i forhold til adfærdsproblematikker: Når alle anbefalede tiltag har været uden effekt og der udvises tilbageholdenhed med antipsykotisk medicin, har patienten en forventning om indlæggelse på psykiatrisk afdeling.

Det bemærkes videre, at vejledningen savner læsevenlighed med klare og forståelige budskaber. Læsbarheden vedr. tabellerne er også uklar. En definition af de anvendte forkortelser og forskellige skalaer (MMSE, NPI, Neurobehavioural Rating

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

Scale osv.), inklusive skalaens spændvidde, samt mindste klinisk relevante forskel, ville være ønskværdigt.

Derudover er rækkefølgen af afsnit ikke logisk. Det ville være bedre at starte med et baggrundsafsnit og definition af begreber.

GRADE metoden er kompleks og forudsætter at arbejdsgruppen har stor erfaring med metoden, således at PICO vælges ud meget nøje. Målgruppen er både tværfagligt personale i kommuner og på hospitaler og læger. Mange vil have svært ved at omsætte de svage anbefalinger til egentlige vejledninger for klinisk praksis.

Det er f.eks. ikke let at forstå hvorfor PICO nummer 7 er valgt. Det er et selvfølgelig obligatorisk første trin i vurderingen af en patient med adfærdsforstyrrelser. Undladelse af dette ville indebære et patientsikkerhedsmæssigt problem. Men evidensen er som på mange andre tilsvarende naturlige trin i den almindelige kliniske vurdering af patienter sparsom – og vil heller ikke i fremtiden blive bedre, da randomiserede forsøg ville være uetiske at gennemføre. Behovet for medicingennemgang kunne godt være beskrevet bedre i PICO 7.

Rækkefølgen af PICO i NKR teksten indebærer naturligvis ikke en prioriteret rækkefølge – men er formentlig tilfældig. Det ville dog være logisk at begynde med PICO 7.

Specifikke kommentarer

Side 41, afsnit 10

Det kan undre, at der er en svag anbefaling for antidemens behandling til patienter med nyopstået BPDS, idet der ikke foreligger litteratur, som kan afklare spørgsmålet fuldkommen. Det formodes, at demensmedicin kan have en effekt på BPSD, da lægemidlerne "er symptommodulerende og har gavnlig effekt på kognition og ADL-funktioner hos personer med demens". Her refereres et Cochrane review publiceret i 2006 à "Cholinesterase inhibitors for Alzheimers disease", og hvor flg. forbehold er anført:

*"** This review is awaiting update with a new protocol. The methods used for the review were acceptable when the review was published but do not meet contemporary standards, and the review is also considerably out of date. Therefore, readers should note that the review may not represent a reliable basis for decision making. **"*

Hvis en patient alligevel sættes i behandling, bør effekten revurderes efter 6 måneder.

Side 41-47

Man burde også have taget stilling til andre antidepressiva end SSRI under et selvstændigt punkt.

Side 44, afsnit 11

Der er ingen studier angående brug af SSRI præparater hos patienter med frontotemporal demens (2 – 3 % af samlet antal patienter med demens). Vi er derfor enige i, at man ikke kan give en anbefaling *imod* at behandle med SSRI. Det er imidlertid vigtigt, at teksten reflekterer, at der i sagens natur heller ikke er nogen evidens *for* en anbefaling.

Side 48-52

Der er enighed med synspunktet om, at neuroleptika herunder andengenerationspsykofarmaka kun bør gives til demente patienter i nøje overvejede enkelttilfælde. Men der bør også tilføjes, at en faldende tilbøjelighed til at udskrive neuroleptika ikke må føre til en øget ordination af f.eks. morfika etc.

Koblingen mellem andengenerationspsykotika og stemningstabiliserende medicin (anti-epileptika) er uheldig, da der er tale om to forskellige stofgrupper. Man bør, såfremt stemningsstabiliserende medicin indrages i de nationale retningslinier, have disse under et selvstændigt punkt og komme med betragtninger over, om der vil være forskellige forhold ved de forskellige demenstyper. Sansynligvis vil det være begrænset, hvad der vil være af referencer omhandlende behandling af BPSD hos demente med stemningsstabiliserende, hvilket vil kunne påvirke styrken af anbefalingen. Men dette vil give det mest dækkende billede.

Med venlig hilsen

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

Kommentarer til National klinisk retningslinje for forebyggelse og behandling af adfærdsforstyrrelser hos personer med demens – høringsversion.

- De mange tabeller/sammensætninger af undersøgelsesresultater bør beskrives tydeligere, således at de ikke forvirrer læseren
- Der bør være en mere konkret instruks om, hvornår i den kliniske dagligdag må man bruge psykofarmaka, hvilke slags og hvordan man skal følge op på behandlingen (blodprøver, EKG, klinisk vurdering af effekten).
- I forbindelse med medikamentel behandling af demens (BPSD) (SSRI og antipsykotika) understreger materialet, at der først skal udelukkes bagvedliggende årsag og non-medikamentelle tiltag har været forsøgt. Det bør desuden fremgå at man skal udelukke smerter, somatiske problemstillinger og bivirkninger af medicin som medspillende årsager til BPSD. Det sker ikke så sjældent, at BPSD bliver forvekslet med bivirkninger (fx somatisk medicin) og det udløser medikamentel behandling af bivirkninger og dermed stigning af risikoen for flere bivirkninger fremfor seponering af bivirkningsgivende medicin, alternativt skift over til et tilsvarende præparat.
- I forhold til non-medikamentelle tiltag mod BPSD: hvordan kan man som demensudredningsenhed sikre sig, at plejehjem/hjemmeplejen har forsøgt disse tiltag? Den kliniske hverdag viser, at mange fra hjemmeplejen/plejehjem kræver, at man først behandler med psykofarmaka inden man iværksætter non-medikamentelle tiltag.
- Punkt 10 (side 41). behandling med antidemens midler (donepezil, rivastigmin, galantamin, memantin). Antidemens behandling bruges kun i disse 3 demensformer: Alzheimers demens, Lewy Body demens og demens ved Parkinsons sygdom. Sundhedsstyrelsens ambition har altid været, at så mange af disse patienter som muligt får antidemens behandling (af mange årsager). Formulering lyder på, at der er svag anbefaling til brug af antidemens medicin (i de tilfælde, hvor personen med demens ikke i forvejen er i behandling med lægemidler mod demens). Det kan afføde misforståelser, hvor man vil starte op på antidemens medicin, selvom demensdiagnosen er anden end AD, LBD eller PDD (fx vaskulær demens eller frontotemporallaps demens) og den misforståede argumentation vil være, at der var svag anbefaling til brug af antidemens medicin hvis det drejer sig om BPSD ved alle demensformer.
- Punkt 11 (side 45): "sammenfatning": man henviser til undersøgelser, hvor man brugte citalopram 10-30 mg, men de gældende retningslinjer siger, at man kun må bruge op til 20 mg citalopram hos ældre, hvorfor høj dosering kan være medvirkende årsag til øget risiko for bivirkninger.
- Punkt 11 (side 44): Det bør fremgå vedr. antidepressiva hvilke kan man gøre brug af og i hvilke situationer og ved hvilke diagnoser.
- Hvad angår punkt 12 (side 48): NKR bør præcisere, hvilken antipsykotisk medicin man anbefaler at bruge (der blev nævnt risperdal) og i hvilke doser

(max dosis). Et fåtal af patienter med svær og behandlingsrefraktær aggressivitet (BPSD) responderer heller ikke på risperidon. NKR bør beskrive, hvad man kan benytte i stedet for risperidon.

- Punkt 12 (side 48). Undersøgelsesresultater der omhandler brug af antipsykotika mod BPSD ved Lewy Body demens og demens ved Parkinsons sygdom anbefaler quetiapin og clozapin, og fraråder brug af andre antipsykotika (også risperidon) på grund af risiko for neuroleptikaoverfølsomhed. Har NKR ikke taget højde for det?
- Punkt 12 (side 48). "stemningsstabiliserende medicin bør ikke anvendes til personer med demens". Nogle patienter med alkoholrelateret demens og svær personfarlig og behandlingsrefraktær aggressivitet, som ikke responderer på diverse antipsykotika, responderer godt på valproat, hvilket gør det muligt at undgå brug af antipsykotika. Fåtal af patienter med demens udvikler BPSD med manioforme symptomer. Må de ikke få stemningsstabiliserende? SSRI forværrer (forståeligt nok) kun symptomer.
- Punkt 13 (side 53): der er rimelig stærk fokus på kortvarigt brug af antipsykotika, men ingen oplysninger om hvilken slags antipsykotika og hvilke doser kan man bruge.
- I ekstreme situationer er det ikke muligt at behandle sufficient med præparater nævnt i NKR. Man er nødt til at behandle med kombination af antidepressiva eller sågar 2 slags antipsykotika.



Sundhedsstyrelsen
Evidens, Uddannelse og Beredskab

12. september 2018

Høringssvar vedrørende den nationale kliniske retningslinje for forebyggelse og behandling af adfærdsforstyrrelser hos personer med demens

Aalborg Kommune hilser retningslinjen for forebyggelse og behandling af adfærdsforstyrrelser hos personer med demens velkommen. Retningslinjen drejer sig om et stort problemkompleks, som både påvirker trivsel og livskvalitet hos demensramte og deres pårørende og giver faglige dilemmaer og usikkerhed hos fagprofessionelle.

Aalborg Kommune er særligt tilfreds med retningslinjens opmærksomhed på de undersøgelsesmetoder, der anbefales til udredning af somatiske årsager. Desuden påskønnes det, at der tydeligt fremgår hvordan adfærdsforstyrrelser hos demensramte personer kan have multiple årsagskomplekser (biologiske, sociale, fysiologiske og psykologiske).

Aalborg Kommune har to forslag til forbedringer af retningslinjen:

- 1) De udvalgte handlingsanvisninger i retningslinjen betragtes ikke som komplette. Derfor anbefales en opbyggelse med praksisforankrede interventionsformer inden for pleje, omsorg og pædagogik.
- 2) Den frembragte videnskabelige dokumentation, der underbygger prioriteringen af konkrete handlingsanvisninger, påskønnes. Dog savnes der dokumentation for forskning på den praksisnære omsorg, pleje og pædagogik, som giver demensramte tryghed, livskvalitet og stabilitet. Vores anbefaling er derfor, at retningslinjen forbedres med videnskabelig dokumentation på disse vigtige fokusområder.

Med venlig hilsen

Annette Secher
Ældre og Sundhedschef
Aalborg Kommune

Aalborg Kommune
Videnscenter for Demens

Ældre- og Handicapforvaltningen
Gennem Bakkerne 17
9310 Vodskov
9982 3500

Init.: LIST
EAN nr.: 5798003751436

Har du fået dette brev digitalt kan du svare ved at bruge "besvar"-knappen i Digital Post/eBoks. Du kan altid kontakte Aalborg Kommune sikkert på aalborg.dk eller via Digital Post på borger.dk. Har du brug for hjælp til Digital Post kan du ringe til Den Digitale Hotline på 7020 0000

Til rette vedkommende.

Norrdjurs kommunes videnscenter har drøftet hørings materialet:

1. Kommentarer til den nationale kliniske retningslinje for forebyggelse og behandling af adfærdsforstyrrelse hos personer med demens. Vi kan konstatere, at de tilgange, der er belyst, er med svag anbefaling. Der er ikke noget entydigt svar på hvad der virker og det er også den praksis vi ser. Relationen er afgørende og kompleksitet kan variere. Vi er enig i betragtning vedr. anden generations antipsykotika, men ser også nødvendigheden af, at det nogen gange kan være nødvendigt i en begrænset periode under lægelig vurdering at anvende medicin. Vi kan på Fuglsanggården konstatere, at Demenskammeraten tager afsæt i blandt andet en BPSD screening/NPI og matcher den enkelte borgers profil bedst mulig med afsæt i personcentreret omsorg. Vi ser på sigt, at Demenskammeraten som IT system, kan løfte den samlede indsats til mennesker med demens ud fra den metode/tilgang der virker bedst. Specielt i fase 3 af demenssygdommen. Vi afventer lige nu evalueringer fra VIA, aldring og demens og fra antropologiske studier og test på brug af Demenskammeraten i praksis. De test kan på sigt være med til evidens på området og rigtig mange fagpersoner finder det her interessant.

Demenskammeraten: https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=6&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwi4wt786pLdAhUop4sKHReLCzoQwqsBMAV6BAGAEAQ&url=https%3A%2F%2Fwww.youtube.com%2Fwatch%3Fv%3DCUJgaNaMSQ&usg=AOvVaw1_1MgY5SR58oTvnI0KV3az



www.incaresystemt.dk

Hvis I ønsker mere information eller finder tilgangen/IT systemet interessant er vi til rådighed for nærmere uddybning.

Med venlig hilsen

Helle Thomsen

Plejecenterleder, formand for videnscenter om demens

Fuglsanggården

Norrdjurs Kommune

Email: ht@norrdjurs.dk

Telefon: 89 59 24 12



E-mail: norddjurs@norddjurs.dk | Sikker e-mail: sikkerpost@norddjurs.dk
Hjemmeside: www.norddjurs.dk | Adresse: Torvet 3, 8500 Grenaa
Telefon: 89 59 10 00 | Fax: 89 59 10 10

Denne meddelelse kan indeholde fortrolige oplysninger udelukkende til brug for den rette modtager. Hvis du ved en fejltagelse har modtaget denne e-mail, beder vi dig venligst informere afsenderen om fejlen ved at svare tilbage på vedkommendes email-adresse og derefter slette e-mailen i dit system uden at videresende eller kopiere den. Du bedes desuden også sætte databeskyttelseaadgiver@norddjurs.dk på som CC, når du svarer afsenderen, så vi kan registrere fejlen og forebygge lignende hændelser i fremtiden. Tak for hjælpen.

Du kan via dette [link](#) læse, hvordan Norddjurs Kommune behandler dine personoplysninger. Du kan også få en printet udgave ved henvendelse i borgerservice.

This message may contain confidential information for the sole purpose of the right recipient. If you have received this email by mistake, please inform the sender about the error by replying to his / her email address and then deleting the email in your system without forwarding or copying. You may also request data protection databeskyttelseaadgiver@norddjurs.dk as CC when responding to the sender so that we can detect the error and prevent similar events in the future. Thanks for the help.

You can read through this [link](#) (only in danish), how Norddjurs Kommune processes your personal information. You can also get a printed version by contacting the Citizen service.

Den 13. september 2018

Høringssvar vedrørende: Forebyggelse og behandling af adfærdsforstyrrelser hos personer med demens.

v/ Ergoterapifagligt Selskab for Geriatri og Gerontologi.

Ergoterapifagligt Selskab for Geriatri og Gerontologi vil gerne kvittere for at være høringspart på høring vedr. Forebyggelse og behandling af adfærdsforstyrrelser hos personer med demens samt at have haft en udpegning i den tilhørende arbejdsgruppe.

Vi er meget tilfredse med, at der i denne NKR er et stort fokus på psykosociale indsatser overfor farmakologiske interventioner.

Det virker imidlertid påfaldende hvor svage anbefalingerne ift. netop de psykosociale interventioner er i denne NKR. Vi kan derfor have en bekymring for, hvordan anbefalingerne vil blive oversat af de relevante medarbejdere i praksis. Derfor vil vi anbefale, at der følger en handlingsanvisning for praksis, ikke så meget på de konkrete indsatser, men i højere grad omhandlende hvorledes denne NKR indgår som en del af et større materiale, der vedrører anbefalinger på demensområdet.

Vi noterer os, at de svage anbefalinger kan skyldes kombinationsfaktorer som studiekvalitet, antal deltagere i studierne osv. Vi mener også, at området kan være vanskeligt at måle, men at anbefalinger for netop psykosociale indsatser bør skrues op. Det er efter vores erfaringer god praksis på hele demensområdet at gøre mere ud af psykosociale indsatser.

Det undrer os, at udendørs aktiviteter ikke er tænkt ind i de non-farmakologiske indsatser.

Da det ser ud til, at for mange ældre borgere bliver syge af for meget medicin og dette ofte er en overset problematik, som i alvorlig grad påvirker hverdagsaktiviteterne, bør dette foranledige mere forskning i indsatser, der kan styrke de psykosociale indsatser.

KL's hørings svar til NKR om forebyggelse og behandling af adfærdsforstyrrelser hos personer med demens

KL har den 21. august modtaget NKR om forebyggelse og behandling af adfærdsforstyrrelser hos personer med demens i høring. KL takker for muligheden for at afgive hørings svar.

Da det har ikke været muligt, at behandle KL's hørings svar politisk inden tidsfristen, tager KL forbehold for senere politisk behandling. Der tages endvidere forbehold for økonomiske konsekvenser.

Generelle kommentarer

KL synes generelt, at det er godt med fokus på, hvordan man forebygger og behandler adfærdsforstyrrelser hos personer med demens. Kommunerne gør således i dag allerede et stort arbejde på demensområdet.

Sprog

Når det er hensigten, at ansatte i kommunerne skal kunne omsætte det til praksis (som der står i afsnittet om implementering), er det vigtigt, at Sundhedsstyrelsen er opmærksom på sproget i NKR. Det har KL også ved tidligere NKR har påpeget.

Lav anbefaling – lav evidens

Det er ofte en udfordring, at de NKR, som Sundhedsstyrelsen udarbejder har lave anbefalinger og lav evidens. Det samme er tilfældet i denne NKR. Det gør det svært, at skelne imellem de forskellige anbefalingerne og derved også svært for kommunerne at vurdere, hvor de skal fokusere deres indsats – og hvorvidt en indsats har en egentlig effekt.

Da ovenstående er et generelt problem, opfordrer KL til, at Sundhedsstyrelsen tager op til overvejelse, hvorvidt man kan tænke NKR anderledes i dag og evt. anvende en anden metode.

Tekst i kursiv

Under flere af spørgsmålene, står der uddybet nogle anbefalinger med kursiv. Det fremstår ikke klart, hvad baggrunden for det i kursiv er. Det bør fremgå tydeligt, hvorvidt det drejer sig om information fra litteraturen eller er om det arbejdsgruppens overvejelser.

Markeringer med gult

Flere steder i hørings materialet er kilder eller udsagn overstreget med gult. Hvis det ikke er en fejl, bør det fremgå klart, hvorfor dette er tilfældet (fx s. 21).

Mvh. Hanne Agerbak, Kontorchef, Social- og Sundhed KL

Dato: 11. september 2018

Sags ID: SAG-2018-05253
Dok. ID: 2627332

E-mail: LDY@kl.dk
Direkte: 3370 3952

Weidekampsgade 10
Postboks 3370
2300 København S

www.kl.dk
Side 1 af 1

National klinisk retningslinje for forebygging og behandling av adfærdsforstyrrelser hos personer med demens

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

Takk til Sunnhetsstyrelsen for anledningen til å delta i høringen vedrørende den danske Nationale kliniske retningslinje for forebygging og behandling av adfærdsforstyrrelser hos personer med demens.

1. Allmenne kommentarer

Om dokumentets oppbygging

På samme måte som jeg kommenterte utkastet til National retningslinje for utredning og diagnostikk synes jeg også at dette dokumentet er litt tungt å lese fordi noe av bakgrunnskunnskapene for retningslinjen blir beskrevet sist i dokumentet. Kapittel 13 om bakgrunn er en super beskrivelse, som leserne burde fått tatt del av tidlig i dokumentet. Det samme gjelder også kapitlene 18 og 19. Om kapitlene 13, 18 og 19 ble lest først ville vært en stor fordel.

II. Dokumentets styrker

Evidensgrunnlaget for å vurdere de 10 ulike intervensjonene er basert både på systematiske oversikter og i noen grad på flere RCT-er. Legemiddelbehandling av BPSD er kun basert på systematiske undersøkelser, og det er bra. Det er også gjort søk i flere nasjonale retningslinjer, guidelines og MTV-er så sent som i september 2018, så det skulle garantere for at grunnlaget for anbefalingene er up-to-date. GRADE har vært benyttet for å vurdere kvaliteten av oversiktene, og det er også en stor styrke. Kvaliteten vurdert med GRADE for samtlige studier som har vært vurdert i dette dokumentet er lav eller svært lav, og det har kommet godt til syne i de 10 anbefalingene. Men, jeg ville gjerne sett at man på denne bakgrunn og med manglende evidens for effekt hadde gitt færre «svak anbefaling for», og heller anvendt «god praksis anbefaling» for de intervensjoner hvor det ikke fins evidens for at intervensjonen har effekt på BPSD og hvor GRADE er lav eller svært lav (se også under svakheter).

Tabellene og omtale av tabellene er svært gode og oversiktlige og gir en rask oversikt over de viktigste funnene.

Videre vil jeg gjerne trekke fram den flotte beskrivelsen av BPSD i kapittel 13. Det er strålende og gir et kortfattet og nesten komplett bilde av hva vi mener om og med det heterogene begrepet BPSD. Om man satte inn noen undertitler i kapitlet ville det bli perfekt som f.eks. Forekomst av BPSD - Hva er BPSD? - Årsaker til BPSD - Somatisk sykdom, smerter og legemidler som årsak til ny oppstått BPSD - Legemiddelbehandling skal aldri være første behandling.

III. Svakheter og mangler

1. Jeg reagerer på to begrep/ord i dokumentets tittel: «.....forebygging og behandling av adfærdsforstyrrelser....».

Adfærdsforstyrrelser er ikke noe godt begrep/ord. Hvem er BPSD forstyrrende for? personer med demens? pårørende? helsepersonell? miljøet på pleiehjemmet? Ordet er negativ ladet og gir inntrykk

av at personer med demens forstyrrer andre. Symptomene vi ønsker å behandle er enten en del av sykdommen de har, det kan være en ko-morbid sykdom som for eksempel depresjon eller være forårsaket av et lite egnet miljø i hjemme eller på sykehjem, jevnfør det som står under kapittel 13. Jeg vil derfor anmode om man ikke skriver adfærdsforstyrrelser, men heller være tro til begrepet BPSD, eller anvende et dansk ord for det samme, for eksempel atferds og psykiske symptomer ved demens. Andre begrep som anvendes er utfordrende atferd eller endret atferd

Flere av anbefalingene/PICO spørsmålene retter seg mot forebygging, men hva menes? primær forebygging? Om så, er det vanskelig å se at den litteratur som legges til grunn for anbefalingene omhandler primær forebyggende tiltak, dvs. tiltak som er satt inn før BPSD oppstod. BPSD forekommer i hele forløpet av demens, sågar ved MCI hos de pasienter som har en degenerativ demenssykdom. Mest trolig er det begrepet «sekundær forebygging» som er ment, det vil si tiltak for å redusere forekomsten av BPSD, hvilket i og for seg er det samme som behandling. Jeg synes det hadde vært bedre å bruke begrepet «behandling» i alle anbefalingene. Når man studerer studiene som ligger til grunn for anbefalinger om forebygging så er dette i stor grad, ja nesten alltid behandlingsstudier av BPSD.

Det er inkonsekvent at et av PICO spørsmålene er formet som: «Bør personer med demens og forverring av BPSD symptomer behandles med SSRI?» For det første skal behandling med legemidler ALDRI være første behandlingsvalg og for det andre er ordet symptomer unødig. S-en i BPSD er symptom.

2. I alt 10 anbefalinger er gitt og vedrørende alle 10 intervensjonene er kvaliteten av studiene ifølge GRADE angitt til å være svak eller svært svak.

Med så dårlig kvalitet på studier er det vanskelig å forsvare en «svak anbefaling» for en intervensjon om det ikke fins noe evidens basert på oversiktsstudier. Når det gjelder de 7 intervensjonene som ikke omhandler legemidler er det vanskelig å utføre gode RCT-er. Det er vanskelig å «dobbelte blinde» studiene, det er vanskelig å kvalitetssikre at alle som deltar i en gitt intervensjon utfører eksakt samme intervensjon. Ingen av de studiene jeg kjenner til har for eksempel anvendt film for å sikre seg at all intervensjon er lik (dette er i økende grad brukt i psykoterapi studier). Og på toppen av det hele er det i mange av studiene anvendt NPI total skåre som effektmål. Å legge sammen skåren på de ulike items i NPI er som å legge sammen epler, pærer og bananer. En total skåre på NPI kan for eksempel ikke si noe om en person med demens har depresjon, eller om intervensjonen som anvendes reduserer depresjonssymptomer. NPI items klusterer ifølge flere faktoranalyser i minst tre grupper, et affektivt kluster, et psykosekluster og et agitasjon/aggresjon kluster. Få studier har rapportert resultater som beskriver effekt på affektive, psykotiske og agitasjons klustre. Jeg synes derfor at man skulle brukt «god praksis anbefaling» der man ikke finner noen overbevisende evidens for effekt, om arbeidsgruppen har erfaring som tilsier det.

3. Kort omtale av de 10 anbefalingene

- a) «Bør samboende pårørende til hjemmeboende personer med demens tilbys psykoedukasjon for å forebygge BPSD».

For det første inkludere de studiene som ligger til grunn for anbefalingen alle pårørende som har regelmessig kontakt med personer med demens. Langt fra alle er samboende, så det er fint om ordet

samboende tas ut. For det andre vil jeg foreslå at man bruker begrepet behandling og ikke forbygge. Studiene som ligger til er behandlingsstudier. »Svak anbefaling for» er OK, siden man finner redusert bruk av antipsykotisk medisin, mindre BPSD og mindre caregiver burden i intervensjonsgruppen.

- b) «Bør omsorg og behandling organiseres ud fra prinsipperne om personsentrert omsorg for å forebygge BPSD hos personer med demens»

Her fins ingen evidens for effekt, og jeg synes at «God praksis anbefaling» er riktig, og at god praksis taler for at disse prinsipper skal brukes. Dette må være riktig både med hensyn til etiske- og menneskerettighetsprinsipper, og bør være udiskutabelt. Noe annet er diskriminering. Når det er sagt bør man overveie og diskutere om ikke personsentrert omsorg skal være basis for all behandling og omsorg til personer med demens, ikke bare i forhold til BPSD.

- c) «Bør Personer med demens tilbydes supervisert kondisjon trening for at forebygge BPSD»

Som allerede sagt før mener jeg at forebygging er feil ord fordi studiene som er vurdert for å gi anbefalingen handler om fysisk trening/aktivitet for å redusere BPSD. Man finner ikke evidens for effekt, så igjen «god praksis anbefaling» bør brukes. Og, hvorfor er det ikke inkludert studier hvor styrketrening har vært hoved intervensjonen (ikke bare i tillegg til utholdenhetstrening)? Det er mye enklere å gjennomføre styrketrening enn kondisjonstrening hos eldre og hos personer med demens.

- d) «Bør der anvendes søvnhygiene til at forebygge BPSD hos personer med demens og søvnforstyrrelse?»

Studiene som ligger til grunn er behandlingsstudier. Ved gjennomgang av litteraturen finner man evidens for reduksjon av depressive symptomer, ingen andre symptomer. Bør man da formulere den «svake anbefaling» at den er for å redusere depressive symptomer, og ikke skrive at det gjelder BPSD generelt.

Hva med å evaluere anvendelse av hypnotika. Det mangler et PICO spørsmål på det. Tenker at det er viktig siden bruk av benzodiazepin medikamenter, benzodiazepin lignende medikamenter og antihistaminer hos personer med demens på pleiehjem er stort i denne gruppen. Dette står det muligens noe om i Retningslinjene fra 2013, men det vil være fint om det er henvist til dette

- e) «Bør der laves en systematisk årsagsanalyse ved nyopstået BPSD med henblik på en individualisert plan?»

Ut fra det som er beskrevet i kapittel 13 er svaret på dette spørsmålet uansett JA, selv om man ikke skulle finne evidens for effekt, fordi det er helt avgjørende å foreta en slik analyse for å utelukke at de symptomene man observeres ikke skyldes ny oppstått somatisk sykdom, smerter eller som bivirkning av et legemiddel. De tre årsakene kan forårsake endret atferd som kan oppdages med for eksempel bruk av NPI, enten pasienten har fått delirium eller ei. Nå fins det evidens for reduksjon av utagerende atferd ved systematisk årsaksanalyse og på den bakgrunn gis en «svak anbefaling for». Ut fra hensynet til somatisk utredning og behandling av somatisk sykdom synes jeg at man burde gi en sterkt anbefaling, enten på bakgrunn av god praksis, eller å beskrive dette spesifikt. Ny oppstått BPSD må ALLTID utredes mht ny somatisk sykdom, smerter eller legemiddelbivirkning!

(Det er mulig at jeg har misforstått dette PICO spørsmålet, dvs at man har holdt somatikk utenfor)

f) «Bør personer med demens tilbydes reminiscensterapi til forebygging av BPSD?»

Svaret på dette spørsmålet er at man ved å evaluere litteraturen fins kun usikker, men muligens svak evidens for at slik intervensjon influerer på depressive symptomer. Jeg vil foreslå at man ikke gir en «svak anbefaling for». Om Arbeidsgruppen har god klinisk erfaring kan de gi en praksisanbefaling. Og så er det ordet forebygging. Er det forebygging man har evaluert, eller er det behandling av depressive symptomer? Og hvorfor har man spesifikt vært opptatt av reminisens som den eneste psykososiale intervensjon? Hva med sosialt samvær generelt? Deltagelse i dagsenter/ aktivitetsgrupper for personer med demens, Validering? Hukommelsestrening? Psykoterapi for personer med lett grad av demens?

g) «Bør personer med demens tilbydes musikterapi til behandling av BPSD?»

Flott at man endelig bruker ordet behandling og ikke forebygging. Støtter anbefalingen selv om studiene generelt har svært lav kvalitet ifølge GRADE. Imidlertid har studiene som spesifikt har hatt BPSD som effektmål fått best GRADE vurdering (moderat kvalitet), og det støtter den svake anbefalingen for. Jeg forstår at man spesifikt har sett på musikk fordi dette anvendes mye. Men hva med aromaterapi (massasje) og multi sensorisk stimulasjon? Hvorfor er ikke det vurdert?

h) «Bør personer med demens og nyopstått BPSD behandles med lægemidler mot demens?»

Som sagt før er dette et ugreit PICO spørsmål siden all ny oppstått BPSD først skal utredes og dernest skal man prøve ut ikke-legemiddel behandling! Og, om man vil snu og undersøke om kolinesterasehemmere og Memantin har effekt på BPSD så må man lage PICO spørsmål om slike legemidler har effekt på ulike demenssykdommer, ikke ta alle under ett, og det må videre spesifisere hvilken grad av demens personene med demens har. Det blir altfor uspesifikt å skrive at det gjelder hos personer som tidligere ikke har brukt demensmedisin. Det er mange ulike grunner til hvorfor noen pasienter aldri har brukt demensmedisin. Jeg synes man skal revidere dette spørsmålet og undersøke om det fins evidens for behandling med demensmedisiner for å redusere BPSD hos personer med ulik grad av demens og ulik type av demenssykdom. For eksempel er det vanlig å behandle synshallusinasjoner hos personer med Lewy legeme demens med en kolinesterasehemmer

i) «Bør personer med demens og forværring av BPSD symptomer behandles med SSRI?»

Ordet symptomer kan sløyfes fordi S-en i BPSD er nok. Hvorfor skrives forværring? Det er vel ingen av de systematiske oversiktene som spesifikt har inkludert RCT-er hvor det fins forværring av symptomer, dvs. at det fins en pre-behandlings observasjonsperiode hvor det er dokumentert en forværring. Og, hva med TCAs og legemidler som hemmer opptak av både adrenalin og serotonin, som f.eks mirtazapin og Mianserin (spkalte NaSSA). Det må skrives noe om hvorfor man ikke har skrevet noe om TCA, f.eks. pga. av bivirkningsfaren og noe må også sies om mirtazapin som har vært sammenlignet med SSRI i flere studier, men hvor det ikke fins nok evidensgrunnlag for å uttale seg. At det gis en svak anbefaling mot er for så vidt OK, når det gjelder ikke affektive BPSD, men man burde ha delt opp dette i 2 PICO spørsmål: 1. Om ulike antidepressiva har effekt mot ikke affektive

BPSD og 2. Om antidepressiva har effekt mot affektive (depresjon og angst) symptomer. De systematiske oversiktsartiklene av Nelson og Devanand fra 2011, Nelson Nelson ety al 2012 og Nelson et al 2013 mener at det fins effekt av antidepressiva på depressive symptomer hos personer med demens og co-morbid depresjon. Effekten er riktignok beskjedent. Derimot fins ikke evidens for at antidepressiva har effekt på BPSD generelt, som sies i denne anbefalingen (så det er OK). Alle typer antidepressiva burde omtales på en eller annen måte, slik at leserne ikke misforstår.

En liten ting til: Det står nærmest mellom linjene at man anbefaler bruk av antidepressiva ved FTD. Argumentasjonen for dette er merkelig og nærmest fraværende. Det skrives at fordi man ikke vet noe bør SSRI prøves., Det er dårlig argumentasjon. Om man ikke kan argumentere for anvendelse av antidepressiva ved FTD bør denne anbefalingen utelates.

- j) «Bør personer med demens og BPSD symptomer i form av aggressiv eller psykotisk adfærd behandles med andre generations antipsykotika?»

Igjen dette med ordet symptomer: Fint at man i dette PICO spørsmålet har spesifikt spurt om bruk av antipsykotika har effekt mot aggressiv og psykotisk atferd fordi dette er hot topic» på grunn av fare for alvorlige bivirkninger og «black box warnings fins i retningslinjene i flere land (hvor det samtidig fins en ustrakt bruk). Anbefaling mot er OK, men man må ikke «kaste babyen ut med badevannet». Det fins en svak effekt av slik behandling på kort sikt (Agency for Health Care Research and Quality, Washington DC, 2011 og 2016, > 6000 pasienter). Den systematiske oversikten av Ballard et al 2009 dokumenterer at det fins effekt i opptil 12 uker, men ikke ved behandling lenger denne det. Jeg ser at man i dette dokumentet kan gjøre et unntak i særskilte tilfeller, slik det også er beskrevet på samme måte i de tyske retningslinjene (Leitlinien) og i de norske. Det ville også vært fint om det i anbefalingen klart framkommer at anbefalingen imot er på grunn av proporsjonaliteten mellom beskjedent effekt og fare for alvorlige bivirkninger (generelt etisk prinsipp).

Jeg ønsker også at det bør føyes til hvorfor man ikke anbefaler tradisjonelle antipsykotika som for eksempel haloperidol og andre legemidler som, benzodiazepiner, antiepileptika og clometiazol. Nå står det bare en setning om man ikke anbefaler slik behandling. Leserne må få vite hvorfor. Om dette står i Retningslinjene fra 2013 bør det henvises til denne

IV Forslag til endringer

Se tekst unders Svakheter og mangler (avsnitt III) punkt 1-3-

V AGREE vurdering

AGREE II vurdering av retningslinjene er dokumentets styrke 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.

VI Sluttkommentar

Jeg synes det er nedlagt et imponerende arbeid og at det er gjort gode evalueringer av de ulike intervensjonene. Når det gjelder anbefalingene ønsker jeg at det kunne være flere «god praksis anbefalinger», og det vil framgå av min gjennomgang at jeg vil foreslå at man omgjør PICO spørsmålet om bruk av SSRI til 2 spørsmål og at alle typer antidepressiva omtales.

Når det gjelder anbefaling av personsentrert omsorg så vil jeg be arbeidsgruppen om å overveie om personsentrert omsorg kan anbefales som basis for utredning, behandling og omsorg til personer med demens og deres pårørende, ikke bare relatert til BPSD. Etske og menneskerettighets prinsipper må kunne sies å ligge til grunn for et slikt syn.

Når det gjelder systematisk årsaksanalyse av ny oppstått BPSD så må man si JA til dette spørsmålet for å ha mulighet til å oppdage og behandle eventuelle somatiske sykdommer, smerter og legemiddel bivirkninger som føre til endret atferd hos personer med demens.

Review af National klinisk retningslinje for forebyggelse og behandling af adfærdsforstyrrelser hos personer med demens

Manuskriptets styrker

Retningslinjen er udarbejdet af en kompetent arbejdsgruppe, der repræsenterer de forskellige interessenter på området (fraset at det umiddelbart kan undre at neurologien ikke (direkte i hvert fald) er repræsenteret).

Retningslinjen indeholder 10 relevante fokuserede spørgsmål vedrørende adfærdsforstyrrelser ved demens (BPSD) som professionelle fag-personer indenfor behandling og pleje af demente vil skulle tage stilling til. Spørgsmålene omhandler både forebyggelse og behandling af BPSD.

Man har baseret retningslinjen på den nyeste litteratur med viden opnået fra randomiserede forsøg/studier, således den bedste/højeste form for evidens, idet denne form for vidensopnåelse minimere risikoen for bias og konfounding. Der er nøje redegjort for hvilke og hvor mange studier der ligger til grund for besvarelsen af hvert spørgsmål samt hvordan disse studier er fundet. Eventuelle svagheder eller begrænsninger i den fundne litteratur er beskrevet detaljeret, således læseren bibringes relevant viden om hvor meget styrke kan man tillægge evidensen. Ligeledes er patientpopulationen detaljeret beskrevet.

Opbygningen i besvarelsen af hvert spørgsmål er god. 1) En kort og relevant indledning. 2) Konklusionen (Anbefaling). 3) Praktiske oplysninger. 4) Nøgleinformationer (gavnlig og skadelige virkninger af intervention/indsats, kvaliteten af evidensen, patientpræferencer og eventuelt andre overvejelser). 5) Rationale. 6) Sammenfatning med informativ tabel (om end den kan forbedres, se nedenfor) over fundne studier hvor patientantal, præcis angivelse af outcome (definition af hvordan resultat af indsatsen er målt), hvordan denne er målt, tiltro til estimat (målingen) og sammendrag.

Under hvert fokuseret spørgsmål er præsenteret en tabel, hvor kontrasten mellem undersøgte grupper er fremhævet, både som statistisk mål, men også arbejdsgruppens fortolkning af den kliniske værdi. Man får således hurtigt overblik over den "videnskabelige" evidens sammenholdt med den kliniske betydning.

Manuskriptets væsentligste svagheder og mangler

I princippet søges de 10 fokuserede spørgsmål besvaret ved at undersøge om en given indsats/behandling reducerer eller lindrer BPSD. Da BPSD dækker over en række symptomer og adfærd operationaliseres eller måles BPSD på forskellig vis. Operationaliseringen er præsenteret under hvert spørgsmål som en tabel over fund og evidens. Denne præsentation af BPSD er dog

ganske varieret. Det er dog uklart hvorfor BPSD præsenteres som "BPSD generelt" ved skalaer som NPI, som depressive symptomer ved skalaer som CSDD, som udadreagerende adfærd ved skalaer som CMAI, etc. ADL og/eller livskvalitet, ("wellbeing"?) og brug af tvang præsenteres også tidvis. Det er usikkert hvordan eller efter hvilke kriterier denne operationalisering er foretaget. Er den sket a-priori eller post-priori? Det bibringer et lidt forvirret billede og påvirker læserens overblik.

Oversigt over outcomes præsenteret for hvert spørgsmål. Spørgsmålsnumre henviser til numrene i oversigten over spørgsmålene på side 59.

Outcome	Sp1	Sp2	Sp3	Sp4	Sp5	Sp6	Sp7	Sp8	Sp9	Sp10
Institutionalisering	X		X							
BPSD	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Antipsykotika	X	X	X		X	X	X		X	
Depression/depressive symptomer	X	X	X	X	X	X	X			
Care giver burden	X	(X)								
Udadreagerende adfærd		X			X		X			X
Livskvalitet	(X)	X		X	X	(X)?	X	X		X
Serious adverse events/bivirkninger			X					X	X	X
Kognition			X			X			X	X
ADL	(X)		X	X	X	X	X		X	X
Frafald			X							
Hypnotika				X						
Søvnkvalitet				X		X				
Magtanvendelse					X	X	X			
Well-being						X?				
Mobilitet						X				
Mortalitet									X	X

(X) angiver at disse punkter er med i tabellerne under hvert spørgsmål, men ikke i oversigten på side 59 og frem.

Som der fremgår af tabellen er outcomes ikke konsistent valgt. Skyldes det at man har taget hvad blev rapporteret i de enkelte studier medtaget eller blev outcomes valgt på forhånd (der er i hvert fald outcomes hvor det fremgår at man ikke har fundet studier)? For eksempel, hvorfor er Institutionalisering valgt som outcome netop for psykoedukation til pårørende og konditionstræning og ikke andre.

I forlængelse af de nævnte tabeller under hvert spørgsmål: de bør ses efter. Ind imellem mangler tal, fx tal for ADL for patienter behandlet med 2. gen antipsykotika men MD er opgivet (side 51). På side 50 er forskellen mellem BPSD målt ved NPI opgivet til 3.23 (det skulle være mellem 8,2 og 5 (=3,2, ikke 3.23)).

Litteratur-referencerne opgives i flere forskellige stilarter: som tal [42], som DeDeyn 2004, eller som Ohman 2017 (ref82). Sidstnævnte på side 21. Bør revideres så der er konsistens og ensartethed.

Enkelte steder bevirker inkonsistent sprogbrug at læseren kan blive forvirret/usikker. Eksempelvis " Bør samboende pårørende til hjemmeboende personer med demens tilbydes psykoedukation for at forebygge BPSD?" På side 10 anføres at "Arbejdsgruppen ønskede at få belyst, om samboende pårørende gennem psykoedukation med vægt på sygdomsforståelse og -håndtering kan opnå bedre mestring af situationen, kommunikationen, omsorgen og plejen af personen med demens og derved reducere risikoen for udvikling af BPSD og institutionalisering". Det understregede bliver ikke undersøgt i litteraturgennemgangen.

Til sp6: er "weill-being" og livskvalitet det samme.

Er depression og depressive symptomer at sidestille? (som jeg har gjort i min tabel ovenfor)?

I forlængelse af ovenstående: De fokuserede spørgsmål "ændrer" nummer overvejs. I starten er de nummeret fortløbende i forhold til øvrige punkter/afsnit i retningslinjen, men i oversigten på side 59 og frem b liver de nummeret fra 1 til 10. Dette er lidt forvirrende.

Links henviser alle til SSTs startside, så læseren skal selv derfra lede efter den korrekte/relevante side. Fremsendte er en høringsversion og vil formentlig blive rettet i den endelige udgave.

Forslag til ændringer

Ud over hvad der er anført ovenfor:

Manuskriptet indeholder alle væsentlige områder med de 10 fokuserede spørgsmål, men en detalje: Rækkefølgen af fokuserede spørgsmål er nu: forebyggelse (psykoedukation), forebyggelse (personcentreret omsorg), forebyggelse (konditionstræning), forebyggelse (søvnhygiejne), årsagsanalyse, forebyggelse (reminiscensterapi), behandling (musikterapi), behandling (antidemensmidler), behandling (SSRI), behandling (2. gen antipsykotika). Hvis årsagsanalyse flyttes til efter reminiscensterapi bliver spørgsmålene efter min mening samlet mere logisk: Forebyggelse – årsagsanalyse (hvis/når BPSD opstår) – behandling. Eventuelt små del-overskrifter så læseren hurtigt kan orientere sig i retningslinjen.

Evidensen bag de enkelte anbefalinger er oftest ganske svar og in-konklusiv (som nedenfor anført: evidensen er som den er og kan derfor ikke ligge arbejdsgruppen til last), men man bør overveje om man kan konkretisere anbefalingerne mere. Altså for eksempel, ikke blot "overvej musikterapi" men hvis man overveje dette, så give lidt flere retningslinjer/ledetråde til læseren om hvilken patientprofil der kunne tænkes at profitere af terapien, hvilken form terapien måske kan antage (lidt mere "how-to-do"). Alternativt, beskrive patientpopulationerne lidt mere så læseren får indtryk hvilke(n) population(er) der ligger til grund for studierne og dermed de resultater som anbefalingerne bygger på.

AGREE II vurdering af retningslinjen

Domain	Score
A. Scope and purpose	
1. The overall objectives of the guideline(s) is (are) specifically described	5
2. The health questions covered by the guideline is specifically described	7
3. The population to whom the guideline is meant to apply is specifically described	7
B. Stakeholder involvement	
4. The guideline development group includes individual from all relevant professional groups	7
5. The views and preferences of the target population have been sought	4
6. The target users of the guideline are clearly defined	7
C. Rigour of development	
7. Systematic methods were used to search evidence	7
8. The criteria for selection evidence are clearly described	7
9. The strengths and limitations of the body of evidence are clearly described	7
10. The methods for formulating the recommendations are clearly described	5
11. The health benefits, side effect, and risks have been considered in formulating the recommendations	7
12. There is an explicit link between the recommendations and the supporting evidence	7
13. The guideline has been externally reviewed by experts prior to publication	7
14. A procedure for updating the guideline is provided	4
D. Clarity of presentation	
15. The recommendations are specific and unambiguous	6
16. The different options for management of the condition or health issue are clearly presented	6
17. Key recommendations are easily identifiable	5
E. Applicability	
18. The guideline describes facilitators and barriers to its applications	5
19. The guideline provides advice and/or tools on how the recommendations can be put into practice	4
20. The potential resource implications of applying the recommendations have been considered	4
21. The guideline presents monitoring and/or auditing criteria	3
F. Editorial independence	
22. The views of the funding body have not influenced the content of the guideline	7
23. Competing interests of guideline development group members have been recorded and addressed	7

Kommentarer til AGREE II:

Ad A Scope and purpose

Mangler at beskrive overordnet formål med retningslinje. Det fremgår at man ønsker en mere ensartet varetagelse af BPSD (såvel forebyggelse som behandling), men ikke klart hvilke kliniske fremskridt der ønskes for patienter.

Ad B. Stakeholder involvement

Det er ikke nærmere beskrevet hvordan arbejdsgruppen er kommet frem til deres vurderinger af patientpræferencer. Jeg er ikke uenig med retningslinjens kommentarer, men synes der mangler lidt information om det grundlag afsnittene om patientpræferencer bygger på. Det fremgår at Alzheimerforeningen har udpeget et medlem (side 9), men ved gennemgang af arbejdsgruppens medlemmer på side 70 kan jeg ikke præcist se hvem det er.

Ad C. Rigour of development

Der er ingen beskrivelse af processen bag anbefalingerne. Ved hver anbefaling/fokuseret spørgsmål er angivet et rationale bag anbefalingen, men ikke om denne er opnået ved konsensus, flertalsbeslutning eller på en tredje måde. Det anføres at retningslinjen som udgangspunkt bør opdateres tre år efter udgivelsen, men ikke den nærmere procedure. Og formuleringen "bør" er meget vag.

Ad D. Clarity of presentation

Generelt er anbefalingerne måske vagt formuleret ("overvej") fraset de to sidste vedrørende SSRI og antipsykotika. Dette afspejler det evidensgrundlag som findes og kan derfor ikke ligge arbejdsgruppen til last. Men man kunne overveje at guide fagprofessionelle lidt mere i forhold til hvornår overvejelsen af at iværksætte en anbefaling er relevant, eller beskrive den (de) population(er) som ligger til grund for de studier man har inkluderet i evidensen. Dermed give læseren/fagpersonen/pårørende en fornemmelse af om en given anbefaling er relevant.

Ad E. Applicability

Facilitatorer og barriere er sporadisk og ikke systematisk beskrevet. Der er ingen mere konkrete "how-to-do" oplysninger. Heller ikke beskrevet anbefalinger om hvordan interventioner bør monitoreres eller auditeres.

Ad F. Editorial independence

Ingen bemærkninger.

Samlet set er retningslinjen yderst velkommen og meget relevant. Litteratursøgningen er foretaget "lege artis" og viser at evidensen/vidensbasen er noget tilbage at ønske. Arbejdsgruppens medlemmer er kompetente og repræsenterer den mangfoldighed dette komplekse område kræver. De har vurderet og analyseret evidensen fair og objektivt og der igennem præsenteret så "stærke" og præcise anbefalinger som aktuelle viden tillader. Ovenstående forslag skal derfor kun ses som det de er: forslag.