

Sundhedsstyrelsen  
Axel Heides Gade 1  
1300 København S

København, den 12. august 2013

## **Vedr.: Høringssvar om udkast til National klinisk retningslinje for udredning og behandling af demens**

Alzheimerforeningen takker for den fremsendte høringsmail vedr. udkastet til national klinisk retningslinje for udredning og behandling af demens.

Det er vigtigt for både demenspatienter og pårørende, at retningslinjen bruges således, at kvaliteten af udredning og behandling af demenssygdomme fortsat udvikles og forbedres. Det er samtidigt helt afgørende, at den kliniske retningslinje målrettet benyttes til at sikre en ensartet behandling af demenssygdomme uanset i hvilken kommune eller region demenspatienterne bor.

Alzheimerforeningen har på den baggrund indledningsvis en række generelle betragtninger om udkastet til klinisk retningslinje og derefter nogle mere konkrete kommentarer og forslag til de enkelte afsnit og anbefalinger.

### **Alzheimerforeningens generelle kommentarer:**

Alzheimerforeningen finder, at Sundhedsstyrelsens udkast til national klinisk retningslinje for udredning og behandling af demens er omfattende og dækkende for de mest udbredte demenssygdomme. Alzheimerforeningen vil især rose Sundhedsstyrelsen for, at udkastet til den kliniske retningslinje også omfatter anbefalinger indenfor både såkaldt ikke- farmakologiske indsatser og indsatser målrettet pårørende. Udkastet til national klinisk retningslinje er derfor et godt skridt i retning af bedre behandling af demenssygdomme.

Udredning og behandling af demenssygdomme er meget omfattende og dækker en lang række specifikke indsatser igennem et ofte årelangt sygdomsforløb. Hver enkel af disse indsatser har hver for sig behov for evidensbaseret kvalitetsudvikling. Det må samtidig formodes, at der på grund af væksten i demenssygdomme, og det øgede fokus på nødvendigheden af effektiv behandling dette medfører, hele tiden kommer ny og forskningsbaseret viden. Alzheimerforeningen opfatter derfor udkastet til national klinisk retningslinje som en "første generations retningslinje", der løbende skal vurderes, justeres og udbygges eventuelt med flere kliniske retningslinjer for særligt omfattende eller komplekse områder.

Alzheimerforeningen efterlyser på den baggrund, at Sundhedsstyrelsen havde været mere eksplicit med hensyn til hvordan og i hvilken retning det videre arbejde med den national kliniske retningslinje på demensområdet tænkes at forløbe.

Alzheimerforeningen har samtidigt bemærket, at målgruppen for den kliniske retningslinje omfatter sundhedsfagligt personale i både regioner og kommuner samt andet personale ansat i kommuner og endvidere demenspatienternes pårørende. Alzheimerforeningen finder, at der på den baggrund kan være behov for at tydeliggøre overfor især kommunerne, at anbefalingerne også omfatter den indsats – herunder både udredning, opfølgning og behandling af demenspatienter – der lovgivningsmæssigt hører under sundhedsloven og myndighedsmæssigt hører under kommunerne.

Selvom den kliniske retningslinje ikke er juridisk bindende, er det afgørende, at den bidrager med evidensbaserede anbefalinger, som det forventes, at målgruppen inddrager i den konkrete kliniske situation uanset hvilken myndighed, der har ansvaret for den konkrete behandling. Dette er ikke mindst vigtigt, når det handler om dokumentation af baggrund og konkrete begrundelser, hvis sundhedsfagligt – eller andet personale – ansat i kommunerne vælger ikke at følge Sundhedsstyrelsens anbefalinger fx i forhold til tilbud om vedligeholdende træning af praktisk funktions-evne (jf side 11).

Sundhedsstyrelsen fremhæver, at formålet med national klinisk retningslinje for udredning og behandling af demens bl.a. er at sikre en evidensbaseret indsats af ensartet kvalitet på tværs i landet. Alzheimerforeningen er enig i dette formål og vil bl.a. med henvisning til ovenstående betragtninger om målgruppen samtidig understrege, at det kræver dygtige og motiverede medarbejdere med relevante faglige kompetencer til at gennemføre de anbefalede indsatser. Behovet for løbende opkvalificering og efteruddannelse på demensområdet er stort, og Alzheimerforeningen vil derfor foreslå, at der i den nationale retningslinje for demens indarbejdes anbefalinger, der specifik retter sig mod kompetenceudvikling og efteruddannelse af personale. Alzheimerforeningens skal i den forbindelse pege på den evidensbaserede vidensformidling som Nationalt Videncenter for demens udfører som et vigtigt element i bestræbelserne på at sikre kvalitetsudvikling af udredning og behandling på demensområdet.

Udvikling af ensartet kvaliteten i udredning og behandling af demens er også betinget af tilgængelig viden om, hvordan den konkrete udredning og behandling foregår. Løbende dataregistrering og monitorering er derfor afgørende for, at en ensartet kvalitet kan sikres uanset hvor i landet den foregår. Alzheimerforeningen skal bl.a. med henvisning til den nationale handlingsplan for demensindsatsen pege på behovet for nationale kvalitetsdatabaser, der løbende kan registrere og dokumentere kvaliteten af behandlingen med henblik både på monitorering og på løbende kvalitetsforbedring.

Alzheimerforeningen skal endvidere henvise til erfaringerne fra den kliniske kvalitetsdatabase i Region Hovedstanden samt det svenske BPSD register, der administreres af Minneskliniken på Skånes Universitetssygehus. Alzheimerforeningen skal på den baggrund foreslå, at der i den nationale retningslinje for demens indarbejdes en anbefaling om etablering af en national klinisk kvalitetsdatabase.

#### **Alzheimerforeningens konkrete kommentarer:**

Alzheimerforeningen har på baggrund af ovenstående derudover en række konkrete kommentarer og forslag til udkastet. Kommentarer og forslag vil blive præsenteret med sidehenvisninger og/eller henvisning til anbefalingsnummer samt med konkrete tekstforslag i *kursiv*.

#### **s. 11. National kliniske retningslinjers juridiske status:**

I andet afsnit fremgår det, at retningslinjerne også kan benyttes af ikke fagpersoner som fx borgere og patienter, der søger tilbud på demensområdet. Men det fremgår ikke hvordan Sundhedsstyrelsen forestiller sig, at demenspatienter og andre ikke-fagpersoner konkret kan anvende retningslinjerne. Det er Alzheimerforeningens erfaring, at mange pårørende efterlyser at kunne henvise til faglige anbefalinger mht. behandling til demenspatienter fx på plejehjem. Alzheimerforeningen vil derfor anbefale, at Sundhedsstyrelsen eventuelt i samarbejde med andre relevante aktører tager initiativ til, at kendskab til den kliniske retningslinje, og hvordan de anvendes i de konkrete kliniske situationer, udbredes til demenspatienter og pårørende.

Alzheimerforeningen skal samtidig foreslå følgende konkrete tekstforslag til sidste afsnit på side 11: "Beslutning om valg af behandling skal generelt træffes med inddragelse af patienten og pårørende, ligesom det sundhedsfaglige personale i både kommuner og regioner i patient- og/eller plejefjournal som udgangspunkt skal begrunde beslutninger, der afviger væsentligt fra god klinisk praksis, herunder anbefalinger i relevante national kliniske retningslinjer."

#### **s. 16. Etiske og juridiske rammer:**

Sundhedsstyrelsen omtaler i første afsnit side 16 sundhedslovens manglende bestemmelser vedr. anvendelse af tvang i forbindelse med sundhedsfaglig behandling af varigt inhabile personer. Alzheimerforeningen skal i den forbindelse pege på de initiativer, der i øjeblikket foregår for at ændre sundhedslovens bestemmelser på dette område. Alzheimerforeningen skal endvidere henvise til Etisk Råds udtalelse af 26. oktober 2011 om Sygdomsbehandling af inhabile demente, hvori Etiske Råd udtaler, at der bør være hjemmel i lovgivningen til at behandle inhabile demente, som ikke samtykker til behandling og eventuelt rent fysisk modsætter sig den. Formålet med behandlingen skal være at drage omsorg for patienten, herunder at minimere smerte, lidelse, angst eller væsentlig ulempe for patienten. Hvis vurderingen er, at behandlingen er i patientens interesse, kan det efter Rådets opfattelse være omsorgssvigt ikke at behandle. Alzheimerforeningen skal konkret foreslå, at Etisk Råds udtalelse omtales på side 16.

### Afsnit 3: Tidlig diagnosticering af demens

Alzheimerforeningen er enig i baggrund og behovet for tidlig opsporing og diagnosticering af demenssygdom herunder fokus på professionelle i både det kommunale og regionale sundhedsvæsen samt professionelle ansat i andre kommunale områder. Alzheimerforeningen skal i den forbindelse henlede Sundhedsstyrelsens opmærksomhed på, at en væsentlig del af kontakten til personer, hvor det kunne være relevant at tilskynde til at tage kontakt til egen læge, i flere kommuner i dag varetages af ansatte i private virksomheder. Der er derfor behov for, at det præciseres, at anbefalingerne også omfatter private ansatte i fx hjemmehjælpen, og at det er kommunernes ansvar at sikre, at privat ansat personale har de nødvendige forudsætninger for at kunne varetage en sådan opgave.

Alzheimerforeningen vil på denne baggrund og på baggrund af foreningens generelle kommentarer vedr. målgruppen foreslå følgende præciseringer:

Anbefaling 3-A: ”Det anbefales, at personer, der henvender sig til *både det kommunale og regionale* sundhedsvæsen med klager om svigtende hukommelse, snarest tilbydes udredning med henblik på demens.”

Anbefaling 3-C: ”Det anbefales, at professionelle i kommuner *og/eller ansat i virksomheder, der udfører kommunale opgaver* tilskynder patienten til at tage kontakt til egen læge, hvis de får mistanke om demens hos en patient.”

### Afsnit 4.5 Opfølgning og forebyggelse af komplikationer:

Alzheimerforeningen er enig i, at alle demenspatienter bør tilbydes en planlagt lægelig opfølgning, samt at der vil være behov for en sideløbende kommunal opfølgning allerede tidligt i sygdomsforløbet. Alzheimerforeningen er endvidere enig i, at behovet for opfølgning, fordi demenssygdomme er fremadskridende, er løbende og derfor også er gældende, når demenspatienten er flyttet på plejehjem. Alzheimerforeningen skal i den forbindelse gøre opmærksom på, at det er afgørende for kvaliteten af opfølgningen og den indsats der efterfølgende iværksættes, at personalet i kommunerne har de nødvendige kompetencer til at kunne foretage opfølgningen. Dette gælder især de dele af den kommunale opfølgning, der omfatter observation og vurdering af sundhedsfaglig indsats. Alzheimerforeningen vil derfor foreslå, at behovet for at personale, der foretager opfølgningen har en relevant sundhedsfaglig uddannelse til at kunne foretage opfølgning som foreslået, indarbejdes i anbefalingerne eventuelt med følgende formulering:

Anbefaling 4-F: ” Det anbefales, at patienter med diagnosticeret demenssygdom tilbydes en lægelig og kommunal opfølgning med faste aftaler med fokus på bl.a. identifikation og behandling af eventuel komorbiditet og komplikationer til demenssygdomme samt kontrol af behandling med demensmedicin. *Det anbefales endvidere, at den kommunale opfølgning foretages af sundhedsfagligt personale med kompetencer til observation af medicinsk behandling for demenssygdom samt vurdering af behov for sundhedsfaglig indsats.*”

### Afsnit 5.2 Træning af praktisk funktionsevne

Alzheimerforeningen er enig med Sundhedsstyrelsen i understregningen af, at demenspatienter pga. af sygdommens karakter har behov for støtte og hjælp til at opretholde et basalt aktivitetsniveau i dagligdagen. Dette er ikke mindst vigtigt, da effekten af træning i praktisk funktionsevne og ergoterapeutisk intervention har vist sig både at have positiv effekt på demenspatienternes livskvalitet og samtidig kan bidrage til at forebygge og mindske fysisk og kognitiv svækkelse hos demenspatienter. Adgang til træning af praktisk funktionsevne er dermed ikke kun vigtigt for, at demenspatienten kan få et værdigt liv med demenssygdommen, men også afgørende for at mindske sygdommens negative konsekvenser. Det er derfor Alzheimerforeningens opfattelse, at der er behov for mere viden om og dokumentation for effekten af den specifikke indsats fx på baggrund af systematiseret og løbende dataindsamling.

### Afsnit 5.3 Fysisk aktivitet og træning

Alzheimerforeningen noterer med tilfredshed at Sundhedsstyrelsen har inkluderet fysisk aktivitet og træning i den nationale kliniske retningslinje for behandling af demens, og at Sundhedsstyrelsen på den baggrund vægter anbefalinger om fysisk aktivitet og fysisk træning højt. Det er samtidig Alzheimerforeningens opfattelse, at den konkrete anbefaling med reference til Sundhedsstyrelsens gennemgang af evidensgrundlaget kunne formuleres mere præcist. Dette er ikke mindst vigtigt, da anbefalingerne omfatter både hjemmeboende – og dermed relativt selvhjulpne demenspatienter – og demenspatienter, der bor på plejehjem – som derfor må antages at være betydeligt svækket af demenssygdommens progression.

Det er desværre Alzheimerforeningens erfaring, at mange demenspatienter, der bor i plejebolig, kun sjældent får tilbud om fysisk aktivitet og stort set aldrig får tilbud om egentlig fysisk træning. Tilbud om fysisk træning til hjemmeboende er endvidere en sjældenhed. Alzheimerforeningen skal på den baggrund foreslå følgende præcisering af anbefaling vedr. fysisk aktivitet og træning:

Anbefaling 5-B: ”Det anbefales, at hjemmeboende personer med demenssygdom og beboere med en demenssygdom i plejebolig tilbydes daglig fysisk aktivitet og fysisk træning af middel og høj intensitet.”

### 5.7. Dagtilbud og aflastning:

Alzheimerforeningen er enig med Sundhedsstyrelsen i, at det primære formål med dagtilbud til demenspatienter er at tilbyde omsorg, pleje og socialt samvær, der med reference til evidensen og anbefalinger for de øvrige ikke-farmakologiske indsatser vurderes at have en positiv effekt på såvel livskvalitet som sygdomsforløb. Alzheimerforeningen er også enig i, at dagtilbud til demenspatienter har en aflastende funktion for demenspatienternes pårørende. Men Alzheimerforeningen anser det for vigtigt, at dagtilbud ikke kun opfattes som aflastning for pårørende, men indgår som et vigtigt element i de behandlingsindsatser, der tilbydes demenspatienterne. Indholdet af dagtilbuddet er derfor af lige så stor vigtighed som selve det, at dagtilbuddet findes.

Alzheimerforeningen skal på den baggrund anbefale følgende formulering:

Anbefaling 5-J: ”Det anbefales, at *demenspatienter tilbydes adgang til forebyggende og aktivitetsbaseret dagtilbud, der samtidig kan aflaste de pårørende.*”

### 5.9 Tværfaglige teams

Sundhedsstyrelsen anbefaler at pleje og omsorg af demenspatienter forankres i tværfaglige teams, der består af både sundhedsfagligt og pædagogisk uddannet personale med erfaring og viden om demenssygdomme herunder kommunikation til demenspatienter. Alzheimerforeningen er enig i denne anbefaling, men vil samtidig pege på vigtigheden af, at personalet i disse teams løbende efter- og videreuddannes på baggrund af ny viden. Det er samtidig Alzheimerforeningens vurdering, at viden om og erfaring med dialog og samarbejde med pårørende også har afgørende betydning for kvaliteten af indsatsen. Alzheimerforeningen skal derfor foreslå følgende formulering:

Anbefaling 5-F:” Det anbefales, at professionelle omsorgsgivere til personer med demens er organiseret i tværfaglige teams, *som løbende efter- og videreuddannes*”.

### 5.12.1 Vægttab og underernæring:

Alzheimerforeningen modtager ofte henvendelser fra pårørende til demenspatienter, hvor manglende viden hos personalet om, hvordan vægttab og underernæring kan forebygges, har haft negative følger for demenspatienterne. Alzheimerforeningen er derfor enig med Sundhedsstyrelsen i, at der, uanset evidensen ikke er overbevisende, er behov for at fokusere på målrettede indsatser, der kan forebygge vægttab og fejlernæring hos demenspatienter. Det er samtidig Alzheimerforeningens opfattelse, at der kan være behov for at tydeliggøre, at der er behov for en særlig indsats udover almindelig tilberedning af maden. Alzheimerforeningen skal derfor foreslå følgende præcisering:

Anbefaling 5-G: ”Det anbefales, at personer med demens sikres en god ernæringstilstand *med brug af vægt- og ernæringsscreening i hjemmeplejen og på plejehjem, individuel kostplanlægning samt individuel tilpasset støtte og hjælp til spisning.*”

### Afsnit 5.12.7 Palliative indsatser i den terminale fase

Demenspatienter får sjældnere end andre patientgrupper adgang til palliativ pleje i den terminale fase. Dette er et meget tydeligt eksempel på, at ulighed i sundhed ikke alene handler om sociale forskelle, men også om ulighed mellem forskellige sygdomme. Alzheimerforeningen finder det derfor afgørende, at der arbejdes målrettet på at fjerne denne ulighed og hilser derfor Sundhedsstyrelsens anbefalinger herom velkommen. Alzheimerforeningen skal derfor anbefale, at der stilles de samme ressourcer til rådighed for den palliative behandling af demenspatienter, som der stilles til rådighed fx på hospice for andre patientgrupper, både hvad angår kompetencer hos det behandelende personale og hvad angår omfanget af ressourcer (normering mm.).

Alzheimerforeningen skal dog understrege, at ophold på hospice som udgangspunkt ikke vil være velegnet til demenspatienter i den terminale fase, men at demenspatienter i stedet bør tilbydes palliativ behandling og pleje på plejehjem.

#### Afsnit 7.2 Undervisning og psykoedukation

Sundhedsstyrelsen påpeger, at der er effekt af langvarig, individuel træning af omsorgsgivere i håndtering af BPSD. Sundhedsstyrelsen henviser endvidere til, at der er evidens for effekten af træning i mestringsstrategier. Alligevel indeholder udkastet til national klinisk retningslinje ingen anbefaling om sådanne tilbud. Alzheimerforeningen finder dette inkonsistent, da Sundhedsstyrelsen på andre områder – fx ernæring har udarbejdet en anbefaling selvom evidensgrundlaget ikke har været overbevisende. Alzheimerforeningen skal derfor foreslå, at anbefaling 7-B og 7-C omformuleres således at de begge indgår som egentlige anbefalinger.

Alzheimerforeningen ser frem til det videre arbejde med den kliniske retningslinje og deltager gerne i en yderligere dialog herom.

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

Med venlig hilsen



Anne Arndal  
Landsformand  
Alzheimerforeningen



Nis Peter Nissen  
Direktør  
Alzheimerforeningen