



Høringsnotat: National klinisk anbefaling for forebyggelse og behandling af adfærdsmæssige og psykiske symptomer ved demens

Den nationale kliniske anbefaling (NKA) for forebyggelse og behandling af adfærdsmæssige og psykiske symptomer ved demens har været i bred offentlig høring og peer review i perioden 13-12-2024 til 17-12-2025.

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

1. Ulla Riber Mortensen
2. Mette Foldager
3. DSAM
4. DASYS
5. Alzheimerforeningen
6. Dansk Musikterapeutforening (DMTF)
7. Ældre Sagen
8. Dansk Selskab for Fysioterapi (DSF)
9. Dansk Psykolog Forening
10. FOA
11. Institut for Kommunikation og psykologi, Aalborg Universitet
12. Nationalt Videnscenter for Demens
13. Danske Patienter
14. Ergoterapeutforeningen og Ergoterapifagligt Selskab for Geriatri og Gerontologi
15. Lægemiddelstyrelsen (LMST)
16. KL
17. Social og Boligstyrelsen (SBST)
18. Demenskoordinatorer i Danmark (DKDK)
19. Danske Regioner
20. Indenrigs- og Sundhedsministeriet

Den nationale kliniske anbefaling er desuden blevet vurderet af tre peer reviewere udpeget af Sundhedsstyrelsen:

1. Kjeld Andersen, Professor, Overlæge, Psykiatrisk Afdeling Odense, Klinisk Institut, Syddansk Universitet
2. Maria Bohr Sørensen, Afdelingslæge, Afdeling for Ældresygdomme, Amager og Hvidovre Hospital
3. Jette Thuesen, Lektor, Videncenter for Rehabilitering og Palliation, Syddansk Universitet

Sundhedsstyrelsen takker for alle bidrag i høringen. Høringssvarene er gennemgået systematisk og anbefalingerne er blevet justeret, hvor det er fundet relevant. Dette notat opsummerer hovedlinjerne i høringssvarene og peer review og konsekvenserne for de nationale kliniske anbefalinger. Der er derudover foretaget mindre justeringer som følge af de indkomne bemærkninger.

De enkelte høringssvar, peer review og dette sammenfattende notat er offentliggjort på Høringsportalen, se mere på Sundhedsstyrelsens hjemmeside, hvor der bl.a. er et direkte link til materialet.

Generelle kommentarer

Ressourcer, kompetencer og implementering

Der er kommet en del kommentarer om, at det er afgørende, at der er kvalificeret personale til at yde omsorg for personer med demens. Høringssvarene beskriver, at på pleje- og omsorgsområdet er udfordringerne, at det ofte ikke er kvalificeret personale, der har den direkte kontakt med borgeren, at der er stor udskiftning i personale, og at der er et belastet arbejdsmiljø for personalet. Derudover fremhæves det som en udfordring, at non-farmakologiske indsatser ikke ligestilles med farmakologiske tiltag. Derfor går forslagene i høringssvarene på, at tilbyde øget supervision og regelmæssig efteruddannelse af personale med fokus på fælles faglig refleksion og faglig årsagsanalyse. Det beskrives også specifikt i høringssvarene, at personale/ledelse skal have kendskab til demenssygdommens forskellige udtryk og være i stand til at vurdere, hvilke sansemæssige udfordringer det enkelte menneske med demens kan opleve. Kommentarerne går også på, at der bør stilles midler til rådighed til brug for implementeringen af anbefalingerne i hverdagen og prioritere de nye tiltag.

Sundhedsstyrelsens svar

Sundhedsstyrelsen er overordnet enig i mange af ovenstående pointer, men tildeling af ressourcer, implementering og kompetenceudvikling blandt personale er ikke en del af formålet med denne NKA.

Sundhedsstyrelsen arbejder også på en informationsindsats til sundhedsprofessionelle på hospital, i almen praksis og psykiatrien om brugen af antipsykotika til mennesker med demens. En del af denne indsats vil også være at udbrede budskaberne i NKA'en. Specifikt i forhold til at give personale/ledelse kendskab til demenssygdommens forskellige udtryk og være i stand til at vurdere, hvilke udfordringer det enkelte menneske med demens kan opleve, har Sundhedsstyrelsen arbejdet med at udbrede, at man arbejder fagligt og organisatorisk med personcentre-

ret omsorg som tilgang til mennesker med demens herunder en guide til nedbringelse af antipsykotisk medicin¹. Implementeringen af NKA'en ligger som udgangspunkt i kommunerne og regionerne. Man kan med fordel arbejde målrettet med kommuner som har et højt forbrug af antipsykotika. Sundhedsstyrelsen har tilbudt praksisnære kompetenceforløb med fokus på at nedbringe forbruget af antipsykotisk medicin målrettet pleje- og omsorgspersonale i kommunerne via Demensrejseholdene (2020-2026)². Desuden har alle kommuner fri og gratis adgang til VISO-forløb gennem Social- og Boligstyrelsen.

Målgruppe for anbefalingerne

Der er kommet flere kommentarer om, at målgruppen for anbefalingerne ikke kun inkluderer personer med en demensdiagnose, men også bør inkludere personer med symptomer på demenssygdom, da der fremhæves, at der er et kendt stort mørketal af personer, som har symptomer, men ikke har en diagnose. Der er også kommet flere kommentarer om, at man ønsker, at anbefalingerne sonderer mellem grader af demens, for at tydeliggøre om der er brug for forskellige interventioner afhængig af graden af demens. En specifik kommentar er i forhold til anbefaling 3, hvor man påpeger, at det er en svaghed ved en generel anbefaling mod antipsykotisk medicin, hvis der er undergrupper (fx ved vedvarende psykotiske symptomer og forpinthed som følge heraf), som kunne have en gavnlig effekt af antipsykotisk behandling.

Sundhedsstyrelsens svar

Sundhedsstyrelsen er enige i at anbefalingerne også kan være relevante for personer som ikke er diagnosticeret men har symptomer forenelige med en demenssygdom. Dette er blevet tilføjet.

Forskellen mellem sværhedsgrader af demens er mest relevant for de anbefalinger som omhandler målrettede og strukturerede tiltag. Her var der en plan om at ekstrahere data for sværhedsgrader af demens med henblik på at kunne belyse eventuel heterogenitet i resultaterne og om muligt uddybe anbefalingen i forhold til forskellige sværhedsgrader. Det har dog ikke været muligt at ekstrahere disse data, da studierne ikke har lavet en adskillelse på grader af demens. Vi har dog tilføjet i støtteteksten på anbefalingen om strukturerede og målrettede interventioner med fokus på aktiviteter, at man bør overveje sværhedsgraden af demens, og om man arbejder forebyggende eller behandlende.

Specifikt i forhold til anbefalingen om brug af antipsykotika fremfor benzodiazepiner, forholder denne NKA sig til kortvarig behandling og anbefalingen er ikke gældende for personer med vedvarende psykotiske symptomer og forpinthed heraf, hvor en evt. behandling kan forventes at skulle vare over 3 måneder.

Inddragelse af personer med demens

Der er kommet en kommentar til, at mennesker med demens kan og burde have været inddraget i brugerpanelet.

Sundhedsstyrelsens svar

SST har i forbindelse med udarbejdelsen af NKA'en haft svært ved at rekruttere brugerrepræsentanter til arbejdsgruppen og derfor i stedet valgt at nedsætte et brugerpanel, som har bidraget med meget relevante kommentarer og synspunkter. I den forbindelse blev deltagelse af personer

¹ <https://www.sst.dk/da/Fagperson/Sygdomme-lidelser-og-behandling/Demens/Demenshaandboeger>

² <https://www.sst.dk/da/Fagperson/Sygdomme-lidelser-og-behandling/Demens/Laering-og-stoette-til-praksis/Demensrejsehold>

med demens også drøftet, men det var desværre ikke muligt at få inkluderet nogle i dette arbejde. Sundhedsstyrelsen har for nyligt udarbejdet en ny politik for borgerinddragelse, da det er noget vi som organisation kan blive bedre til. Vi vil tage bemærkningerne fra høringssvar til denne NKA med i det videre arbejde med borgerinddragelse.

Anbefaling om strukturerede og målrettede interventioner med fokus på aktivitet, deltagelse og interpersonel relationsdannelse

Typen af interventioner/aktiviteter

Der er flere kommentarer om, at aktiviteterne i denne anbefaling er samlet. Nogle høringssparter mener, at der bør være anbefalinger for de specifikke interventioner som skal undersøges hver for sig.

Sundhedsstyrelsens svar

Sundhedsstyrelsen har valgt at lave vurderingen ud fra en samlet betragtning af interventioner, som har fokus på aktiv deltagelse og individet og fremhæver dermed ikke en specifik type intervention frem for en anden. Det vigtige er, at interventionen skal være individuelt tilpasset og struktureret ud fra principperne om personcentreret omsorg. Samlingen af interventioner er gjort af flere grunde. Dels fordi det ikke har været muligt i NKA'en at stille mere end fire spørgsmål. I den nationale kliniske retningslinje for forebyggelse og behandling af adfærdsmæssige og psykiske symptomer hos personer med demens fra 2019 var der tre separate anbefalinger for henholdsvis superviseret konditionstræning, reminiscensterapi, og musikterapi. Alle tre anbefalinger lød på, at man kunne overveje at tilbyde interventionen. Det ideelle ville selvfølgelig være at undersøge, hver eneste non-farmakologiske intervention, først mod placebo og dernæst mod hinanden for at finde ud af, hvad der ville være at foretrække. Udover, at det stykke arbejde ville være alt for omfattende til denne NKA, er det både Sundhedsstyrelsens og arbejdsgruppens formodning, at der ikke ville være evidens af høj kvalitet til at kunne lave disse sammenligninger.

Endelig ønskede vi at favne bredt. Den praktiske erfaring fra blandt andet 'puljen til praksisnært kompetenceløft til nedbringelse af antipsykotisk medicin til mennesker med demens' er, at det ikke betyder så meget, hvilken non-farmakologisk intervention man anvender – det vigtige er, at man har et struktureret fokus på det, og at man arbejder personcentreret, så det er tilpasset den enkelte person, og personalet bruger de kompetencer de har. Dette ønskede vi at undersøge med evidens.

Manglende evidens

Der er kommet flere høringssvar som specifikt går på manglende evidens. Mange af kommentarerne går på manglende evidens for flere forskellige enkelttyper af interventioner, herunder fysisk aktivitet og musikterapi. Det drejer sig hovedsageligt om flere oversigtsartikler, samt enkelte primære studier, som det fremhæves mangler i evidensgennemgangen til anbefalingen.

Sundhedsstyrelsens svar

SST har undersøgt evidensen og gennemgået de fremhævede studier. Der er flere forskellige årsager til, at studierne ikke er medtaget. For de systematiske oversigtsartikler, er der flere som enten er for gamle (de er udkommet tidligere end hhv. 2018 for anbefaling 1 og 2014 for anbefaling 2), eller er for nye (udkommet senere end januar 2024), hvorfor de ikke er kommet med i søgningen. Da det er oversigtsartikler som derved samler primærstudier, forventer vi, at de artikler som er medtaget i tidligere oversigtsartikler også er at finde i nyere oversigtsartikler.

Herudover var der flere af de artikler, som blev påpeget ikke er medtaget, der er fundet i vores primære søgning. De er ikke medtaget, da vi vurderede, at der var andre, mere omfattende systematiske oversigtsartikler, som dækkede PICO-spørgsmålet mere fuldkomment eller fordi, at der var nyere oversigtsartikler, som var mere relevante. Samtidig var der nogle oversigtsartikler, som specifikt omhandlede enkelte interventioner, hvilket ikke var fokus for vores spørgsmål og derved blev de enten valgt fra, eller slet ikke fundet i søgningen, da de var for specifikke. Endelig var der enkelte oversigtsartikler, som var foreslået i høringen, som ikke var systematiske og derved ikke bruges ved GRADE-metoden, når der er systematiske oversigtsartikler til rådighed. For de få primærstudier, som er fremhævet i høringssvar, har vi vurderet, at de ikke opfylder det overordnede PICO spørgsmål fyldestgørende nok, og derved er de valgt fra. Da fokus i anbefaling 1 har været på den brede forståelse, vil der være nogle studier som ikke er medtaget. Det betyder ikke nødvendigvis, at der ikke er solid evidens for denne specifikke indsats, men det har ikke været hensigten med denne NKA at gå i detaljen med interventionerne.

Styrke af anbefaling

Der er kommet kommentarer på, at evidensgrundlaget ikke synes at være stærkt nok til en stærk anbefaling for at anvende strukturerede og målrettede interventioner med fokus på aktivitet, deltagelse og interpersonel relationsdannelse rettet mod mennesker med demens.

Sundhedsstyrelsens svar

Selvom tiltroen til evidensen er lav, har vi valgt at lave en stærk anbefaling.

Det er korrekt, at man ifølge GRADE metoden laver en stærk anbefaling, når der er høj eller moderat tiltro til evidensen og de gavnlige effekter klart opvejer de uønskede effekter. Stærke anbefalinger gælder for de fleste individer eller populationer og bør følges som en standard for pleje. På den anden side anerkender en svag anbefaling, at forskellige muligheder kan være passende for forskellige individer eller situationer. Fælles beslutningstagning under hensyntagen til individuelle værdier og præferencer er afgørende for svage anbefalinger.

For spørgsmålet om strukturerede og målrettede interventioner med fokus på aktivitet, deltagelse og interpersonel relationsdannelse var der ved stort set alle outcome en effekt af interventionen – der ses altså overvejende fordele ved interventionen og ingen skadevirkninger.

Interventionerne er strukturerede og målrettede og tager udgangspunkt i personens individuelle behov og præferencer herunder tidligere interesser. Arbejdsgruppen forventer derfor, at der ikke vil være forskel i patientpræferencer.

Vi mener ikke, anbefalingen lever op til det, der kendetegner konsekvenserne af en svag anbefaling – at interventionen kan være passende for forskellige individer eller situationer og under hensyntagen til individuelle værdier og præferencer, samt at der vil være nogle for hvem alternativet (altså ikke at bruge denne tilgang), vil være at foretrække. Vi mener derimod, at anbefalingen skal gælde for de fleste individer eller populationer den omhandler og bør følges som en standard for pleje - i tråd med konsekvenserne ved en stærk anbefaling. Der er både i arbejdsgruppen og i brugerpanelet enighed om, at årsagsanalyse og personcentreret tilgang er grundlæggende for forebyggelse og behandling af adfærdsmæssige og psykiske symptomer ved demens. Samtidig er der enighed om, at målrettede og strukturerede interventioner altid er førstevalg og altid skal afprøves forud for evt. medicinsk intervention.

Endeligt er der erfaring fra praksis med, at strukturerede og målrettede interventioner med udgangspunkt i den personentrede tilgang og omsorg kan reducere brugen af antipsykotisk medicin til mennesker med demens. Erfaringen siger, at det ikke har stor betydning, hvilke interventioner man vælger, men at målrettet fokus på brugen af antipsykotisk medicin og interventioner med individet i centrum har en effekt på reducere forbruget³.

Anbefaling om strukturerede og målrettede interventioner med fokus på fysiske omgivelsesfaktorer

Der er kommet en høringskommentar om, hvorfor der kun er inkluderet én oversigtsartikel, da interventionerne/de fysiske omgivelsesfaktorer vil være afgrænset til dem, der indgår i oversigtsartiklen.

Sundhedsstyrelsens svar

Det var originalt hensigten at anbefaling 2 skulle følge samme struktur og stringens som de andre anbefalinger i forhold til brug af GRADE metoden. I løbet af denne NKA, stod det klart, at de PICO-spørgsmål som blev valgt, havde nogle meget store evidensgrundlag. I tillæg til dette, havde vi samtidig et stort kvalitativt evidensgrundlag, som var vigtigt at få med for at understøtte anbefalingen. Da der i løbet af 2024 kom et massivt fokus på demensområdet, hvor der både blev nedsat en National Alliance for nedbringelse af antipsykotisk medicin, en ny ældrereform, tiltag til at revurdere de faglige anbefalinger for udredning af demens, samt talrige andre initiativer, vurderede sekretariatet, at det var vigtigt at få denne NKA udgivet, så den kunne understøtte dette arbejde. Det betød derved, at vi ikke havde mulighed for at lave den fulde evidensgennemgang som de andre anbefalinger fik. Da denne beslutning blev taget, var der allerede lavet den samme systematiske tilgang for oversigtsartikler som ved de andre anbefalinger, og primærstudierne fra de relevante oversigtsartikler var i screeningsproces. Den mest omfattende og bedst udførte systematiske oversigtsartikel, var den som er blevet evidensgrundlaget til anbefalingen. Denne oversigtsartikel inkluderer flere forskellige interventioner og laver metaanalyser på de RCT-studier som er inkluderet. Den er udført på en systematisk og evidensbaseret metode, som gør det muligt at ekstrahere data og bruge til en anbefaling via ADOLOPMENT. De andre oversigtsartikler som var fundet frem, var ikke af samme kvalitet og inkluderede primært ikke-RCT-studier, som vi derved, grundet GRADE-metoden, som udgangspunkt ikke ville inkludere i anbefalingen og derved var de ikke relevante at tage med. Derudover var der en formodning om, at inkludering af nyere primærstudier ikke ville ændre væsentligt på den endelige anbefaling.

Anbefaling om brug af antipsykotika fremfor benzodiazepiner til kortvarig lindrende behandling

Valg af præparat samt varighed af behandling

Der er kommet flere høringskommentarer om, at der ikke differentieres mellem forskellige antipsykotika, når der er stor farmakologisk forskel indenfor denne gruppe. Det er også blevet fremhævet i høringsssvarene, at godkendelse af andre antipsykotiske lægemidler til patienter med demens bør prioriteres.

³<https://www.sst.dk/da/udgivelser/2024/Erfaringsopsamling-Pulje-til-praksisnaert-kompetenceloeft-til-nedbringelse-af-antipsykotisk-medicin>
<https://www.sst.dk/da/udgivelser/2024/Evaluering-af-Demensrejseshold>

Sundhedsstyrelsens svar

Vi har skrevet i anbefalingen, at Risperidon er førstevalg, da det er det eneste 2. generationsantipsykotika, der er godkendt til målgruppen. Det betyder ikke, at man ikke må anvende de andre præparater, blot at det så er off-label brug, hvor indikationen ikke kan findes i indlægssedlen. Vi har efterfølgende kigget på subgruppeanalyser for de forskellige typer af antipsykotika. Analysen finder ikke nogen signifikant forskel på præparaterne i forhold til effekten på BPSD eller på mortalitet. Vi har ikke undersøgt bivirkningsprofilen for hvert præparat. Det er derfor vanskeligt, at sige noget om forskellene på præparaterne ud fra litteraturen i denne NKA. I forhold til prioritering af godkendelse af andre antipsykotiske lægemidler til patienter med demens, er det Lægemiddelstyrelsen, der står for godkendelse af lægemidler.

Uddybning af informeret samtykke

Der er kommet kommentarer om, at der er store udfordringer med at sikre pårørendeinddragelse i behandlingsvalg, når patienten ikke selv kan give samtykke. Det er derfor ønsket, at det fremgår tydeligere at patienter altid skal inddrages i behandlingsbeslutning, og at relevante pårørende, hvis patienten ikke kan give informeret samtykke, altid skal informeres ved behandlingsbeslutninger.

Sundhedsstyrelsens svar

Vi har uddybet beskrivelsen om samtykke under anbefalingen om brug af antipsykotika fremfor benzodiazepiner.