

Notat vedrørende høringssvar til national klinisk retningslinje for udredning og behandling af demens

Sundhedsstyrelsens nationale kliniske retningslinje for udredning og behandling af demens har været i bred offentlig høring på den offentlige høringsportal fra den 1. juli 2013 – 12. august 2013.

Sundhedsstyrelsen modtog i alt 23 høringssvar fra nedenstående høringsparter:

- Alzheimerforeningen
- Arkitekt Anne Boa
- Danske Fysioterapeuter
- Danske Regioner
- Dansk Psykiatrisk Selskab
- Dansk Radiologisk Selskab
- Dansk Selskab for Almen Medicin
- Dansk Selskab for Klinisk Fysiologi og Nuklearmedicin
- Dansk Selskab for Klinisk Genetik
- DASYS
- Ergoterapeut foreningen
- Faaborg/Midtfyn Kommune
- FOA
- Fritze Kristensen, Lektor Sygeplejerskeuddannelsen Hjørring
- Holstebro Sundhedscenter
- Horsens Kommune
- Lejre Kommune
- Lena Baungård, Herning Kommune
- Kommunernes Landsforening
- Nationalt Videnscenter for demens
- Odense Kommune
- Slagelse Kommune
- Socialstyrelsen

Sundhedsstyrelsen finder det positivt, at kommuner, regioner, faglige selskaber, interesseorganisationer og andre har prioriteret at give høringssvar til den nationale kliniske retningslinje for udredning og behandling af diabetiske fodsår. Høringssvarene er blevet indarbejdet i den endelige retningslinje.

En del af de kommentarer, som styrelsen har modtaget ligger ud over formålet med en national klinisk retningslinje, og Sundhedsstyrelsen har i disse tilfælde taget kommentarerne til efterretning, men uden at de har givet anledning til ændringer i retningslinjen.

Nedenfor følger en sammenfatning af de høringssvar, Sundhedsstyrelsen har modtaget, tematiseret efter de enkelte kapitler i retningslinjen.

Høringssvar vedr. national klinisk retningslinje for udredning og behandling af demens – tematiseret

Generelt om retningslinjen

Overordnet er de fleste høringssvar positive over for form og indhold af retningslinjen. Retningslinjen ses som værende omfattende og dækkende for de mest udbredte demenssygdomme.

Flere parter angiver, at der er behov for fælles grundlag for kvalitetsudviklingen i Danmark på demensområdet, både når det kommer til udredning, behandling og pleje, og med retningslinjen kan der skabes et udgangspunkt for udviklingen af bedre kvalitet og ensartethed i behandling.

Flere er tilfredse med, at retningslinjen opfordrer til at henvendelser fra både pårørende og sundhedsprofessionelle i kommuner og regioner, om: at symptomer på demens skal tages alvorligt; at der anbefales struktureret opfølgning af patienter; og at både ikke-farmakologiske og farmakologiske indsatser er medtaget i retningslinjen.

Enkelte giver dog udtryk for, at retningslinjen favner for bredt, og derfor bliver mindre detaljeret på udvalgte områder og det kan fremadrettet være hensigtsmæssigt at udarbejde supplerende retningslinjer for udvalgte områder.

Flere finder det vigtigt, at målgruppen er defineret på både sundhedsfagligt niveau, socialfagligt niveau, pårørende niveau og på beslutningstager niveau.

Enkelte høringssvar anfører, at der er behov for en mere tydelig opgave- og ansvarsfordeling mellem de forskellige instanser, så det klart ses hvem der skal gøre hvad hvornår.

Der er flere af høringssvarerne, der har kommenteret på, at der ikke er medtaget studier fra midten af 2012-2013 i retningslinjen, Sundhedsstyrelsen bemærker hertil at der er foretaget en systematisk litteratursøgning inden for en specifik periode og litteratursøgningen sluttede medio 2012, derfor er nyere studier ikke medtaget i retningslinjen.

Tidlig Opsporing

Anbefalingerne for tidlig opsporing af demens og argumentationen herfor ses som værende præcise, men der savnes en anbefaling om hvordan man kan afhjælpe stigmatisering og frygten for at blive stemplet og udelukket socialt.

Udredning, diagnostik og opfølgning

Sundhedsstyrelsen modtog en del faglige kommentarer til kapitel 4 i retningslinjen, mange af kommentarerne var rettet på udredning af demens. Sundhedsstyrelsen har drøftet kommentarerne og har hørt arbejdsgruppen, hvor der har været behov for faglig rådgivning iht. Fx tests, strukturel- og funktionel billeddannelse samt genetik.

Ikke-farmakologiske indsatser

Der er en generel positiv tilgang til, at der er medtaget ikke-farmakologiske indsatser som ikke har en stærk evidens, men som kan have en effekt i retningslinjen.

En part ønsker, at det er tydeligere afspejlet i retningslinjen, at evidensen bag disse anbefalinger er svag.

Flere parter peger på, at det havde været væsentligt, hvis der forelå konkrete anbefalinger omkring uddannelse, træning og kompetenceudvikling hos personale, der arbejder med personer med demens. Sundhedsstyrelsen bemærker hertil, at det er vanskeligt at formulere evidensbaserede anbefalinger herpå, da studier af effekten af uddannelse generelt er behæftet med en række metodemæssige problemer.

Der savnes en rådgivning af personer med demens og bilkørsel. Sundhedsstyrelsen skal hertil bemærke, at dette område ligger uden for retningslinjens formål, og er derfor ikke medtaget.

Flere parter har kommenteret, at det kunne være ønskeligt, hvis der blev lavet et forløbsprogram for demensindsatsen. Sundhedsstyrelsen bemærker hertil, at Sundhedsstyrelsens opdrag var at udarbejde en national klinisk retningslinje for at sikre en national ensartet og høj kvalitet i udredning, behandling og pleje af personer med demens. Den nationale kliniske retningslinje for demens kan støtte de sundhedsfaglige professionelle i at tage kliniske beslutninger i forhold til behandlingen af en konkret patient.

Der ses tilfredshed omkring, at der er inkluderet fysisk aktivitet og træning i retningslinjen, men der savnes noget mere konkret omkring rehabilitering. Sundhedsstyrelsen tager dette til efterretning.

Der er en overvejende positiv holdning til, at arbejdsgruppen er kommet frem til en anbefaling omkring dagtilbud og aflastning af pårørende på trods af, at der kun foreligger svag evidens herfor.

Farmakologiske indsatser

Kommentarerne angiver, at forholdene vedrørende antipsykotika og antidepressiva er godt behandlet.

En part gør opmærksom på, at personer med demens har sværere end andre ved at rapportere om fysiske symptomer, og at observation af dette er et vigtigt element i den sundhedsfaglige pleje.

En part har udtrykt forundring over at donezepil fremhæves frem for rivastigmin til LBD, Sundhedsstyrelsen har på baggrund af dette endnu en gang gennemgået evidensen og skal på den baggrund fastholde anbefalingen uændret.

Indsatser målrettet pårørende

Flere af høringsparterne anfører et ønske om at anbefalingerne i kapitel 7 gøres til stærke anbefalinger frem for svage. Sundhedsstyrelsen har noteret sig dette men bemærker, at evidensen ikke er overbevisende, og fastholder derfor anbefalingerne som værende svage.