



## **Kommissorium for udarbejdelse af nationale kliniske anbefalinger for forebyggelse og behandling af adfærdsmæssige og psykiske symptomer ved demens**

### **Baggrund**

Demens er en fællesbetegnelse for en række kroniske og ofte fremadskridende sygdomstilfælde i hjernen, der er karakteriseret ved vedvarende svækkelse af de kognitive funktioner, herunder hukommelse, intelligens, personlighed og følelsesliv. Demens rammer oftest personer over 65 år, men kan ses helt ned i 40-50 årsalderen. I Danmark er der årligt over 7000 nye tilfælde af demens og op imod 90.000 personer lever med demens.

Adfærdsmæssige og psykiske symptomer forekommer hyppigt hos personer med demens. Symptomerne kaldes samlet for BPSD (fra engelsk behavioural and psychological symptoms of dementia).

BPSD omfatter en række adfærdsmæssige symptomer som for eksempel aggression, agitation/uro, uhæmmet adfærd og irritabilitet, psykotiske symptomer som hallucinationer og vrangforestillinger, affektive symptomer som depression, angst og apati samt vegetative symptomer som ændringer i appetit og søvn.

Op imod 80-90% af alle personer med demens udvikler på et tidspunkt BPSD og symptomerne forværres ofte efterhånden som demenssygdommen skrider frem. Symptomerne er komplekse og ressourcekrævende i både pleje, omsorg og behandling og er ofte en afgørende årsag til at personen må flytte i plejebolig.

Sundhedsstyrelsen udgav i 2018 en national klinisk retningslinje (NKR) for demens og medicin og i 2019 udkom NKR for forebyggelse og behandling af adfærdsmæssige og psykiske symptomer hos personer med demens. Til sammen indeholdt de to retningslinjer 18 konkrete anbefalinger om forebyggelse og behandling af adfærdsmæssige og psykiske symptomer og behandling med medicin ved demens. Disse retningslinjer er ikke længere gældende, da litteratursøgningerne er forældede, og der dermed kan være kommet ny evidens, der potentielt kan ændre anbefalingerne.

Der er i 2023 afsat midler i regi af SSA-reserven til et initiativ til nedbringelse af antipsykotisk medicin til mennesker med demens. Som led i initiativet ses der på evidensgrundlaget, der udgør fundamentet for de faglige indsatser i form af udvalgte nationale kliniske anbefalinger om lægemiddelbehandling af adfærdsmæssige og psykiske symptomer hos personer med demens. Det er derfor besluttet, at der skal udarbejdes nye anbefalinger inden for demensområdet, der kan erstatte de tidligere anbefalinger fra de to NKR'er.

### **Afgrænsning af klinisk problemstilling**

08. juni 2023

Sagsnr. 05-0000-169

Reference anju

EBM

nrsekretariat@sst.dk

De nye anbefalinger er afgrænset til at omhandle behandling og forebyggelse af BPSD. Det kan både være psykosociale og sundhedsfaglige interventioner inklusive behandling med lægemidler. Den endelige afgrænsning af de kliniske problemstillinger skal vurderes og prioriteres af arbejdsgruppen, der skal formulere de fokuserede spørgsmål (PICO-spørgsmål).

Der vil være mulighed for at stille forventeligt op til 4 fokuserede spørgsmål (PICO-spørgsmål), som danner baggrund for de kliniske anbefalinger. De fokuserede spørgsmål kan tage udgangspunkt i spørgsmål fra de to tidligere NKR'er. Sundhedsstyrelsen ønsker fortsat der skal være anbefalinger om brug af antipsykotika ved BPSD. Det er derfor en bunden opgave for den kommende arbejdsgruppe at formulere et PICO-spørgsmål inden for denne kliniske problemstilling. Hvis det vurderes relevant, kan det også være en mulighed at supplere belysningen af et PICO-spørgsmål med inddragelse af kvalitativ evidens, fx ved systematisk at indsamle kvalitativ viden om hvorvidt en intervention er acceptabel og gennemførlig for brugere og sundhedspersonale. På det første arbejdsgruppemøde vil sekretariatet bag NKR'en præsentere et udkast til PICO-spørgsmål.

De nye spørgsmål skal samtidig udgøre kritiske nedslagspunkter i behandlingsforløb, hvor det vurderes, at være særlig vigtigt at få afklaret evidensen. De valgte spørgsmål skal således afspejle kliniske problemstillinger, hvor der er tvivl eller uenighed på tværs af faglige miljøer, om hvilken behandling der bør vælges i en given situation. Det kan også være områder, hvor der er store variationer i klinisk praksis eller områder hvor der er tegn på indikationskred.

Hvis arbejdsgruppen vurderer, at der er nye problemstillinger som ikke er dækket i de tidligere NKR'er og som opfylder kriterierne for et kritisk nedslagspunkt, er der mulighed for at et eller flere af spørgsmålene udformes som et helt nyt spørgsmål.

Anbefalingerne vil blive udarbejdet med GRADE-metoden, der sikrer at anbefalingerne baseres på den bedst tilgængelige evidens og bliver udarbejdet systematisk og transparent i hele processen.

### **Arbejdsgruppens opgaver og sammensætning**

Der nedsættes en arbejdsgruppe, der skal bidrage til udarbejdelsen af de nationale kliniske anbefalinger.

Arbejdsgruppens opgaver omfatter følgende:

- Deltagelse metodeundervisning i GRADE-metoden forud for arbejdet
- Deltagelse i møder i arbejds- og referencegruppe
- Bidrage til definition og afgrænsning af den kliniske problemstilling
- Bidrage til at kvalificere de fokuserede spørgsmål
- Bidrage til at kvalificere litteratursøgningen
- Bidrage til gennemgang af identificeret litteratur

- Bidrage til vurdering af evidensen
- Bidrage til at udarbejde anbefalinger
- Kommentere løbende på tekstudkast til anbefalinger

Arbejdsgruppens medlemmer må forvente en stor arbejdsindsats med gennemgang og vurdering af eksisterende litteratur på området mellem møderne samt kort frist til at kommentere skriftligt på tekstudkast til anbefalinger, særligt i slutfasen. Nogle af møderne i arbejdsgruppen afholdes i fysisk i Sundhedsstyrelsen, mens andre afholdes virtuelt.

Sundhedsstyrelsen vil, i samarbejde med en fagkonsulent på området, stå for den skriftlige udarbejdelse af anbefalingerne. Der tilknyttes herudover en projektleder, en søgespecialist og en metodekonsulent til arbejdsgruppen.

Følgende organisationer anmodes om at udpege repræsentanter til arbejdsgruppen:

- Dansk Selskab for Almen Medicin (1 repræsentant)
- Dansk Selskab for Geriatri (1 repræsentant)
- Dansk Neurologisk Selskab (1 repræsentant)
- Dansk Psykiatrisk Selskab (1 repræsentant)
- Dansk Psykolog Forening (1 repræsentant)
- Dansk Sygepleje Selskab (1 repræsentant)
- Dansk Selskab for Fysioterapi (1 repræsentant)
- Socialpædagogerne (1 repræsentant)
- Ergoterapeutforeningen (1 repræsentant)
- DemensKoordinatorer i Danmark (1 repræsentant)
- FOA (2 repræsentanter, der arbejder indenfor demensområdet og repræsenterer faggruppen af social- og sundhedsassistenter)
- Danske Patienter (2 repræsentanter fx 1 fra Alzheimerforeningen og 1 fra Bedre Psykiatri)
- Ældre Sagen (1 repræsentant)

Sundhedsstyrelsen udpeger forpersonen og varetager sekretariatsfunktionen for arbejdet. Sundhedsstyrelsen kan supplere arbejdsgruppen efter behov.

### **Nedsættelse af brugerpanel**

Der nedsættes et brugerpanel, der skal varetage patient- og pårørende perspektivet i arbejdet med anbefalingerne. Panelet skal være med til at sikre at patienters og pårørendes viden indgår i udviklingen af anbefalingerne.

Brugerpanelet skal løbende kommentere på de anbefalinger, som arbejdsgruppen udarbejder. Brugerperspektivet skal bidrage med et indblik i både patienters og pårørendes værdier og præferencer og være med til at kvalificere og nuancere de endelige anbefalinger. Brugerpanelet vil afholde deres egne møder parallelt med arbejdsgruppens møder. Møderne vil have en varighed af ca. 1½-2 timer og vil i udgangspunktet foregå som fysiske møder i

Sundhedsstyrelsen. Projektleder og/eller metodekonsulent samt fagkonsulent vil deltage i møderne i brugerpanelet.

Brugerpanelets opgaver kan omfatte:

- Deltagelse i introduktionsmøde om brugerinddragelse og udarbejdelse af nationale kliniske anbefalinger
- Drøftelse af udkast til de fokuserede spørgsmål som anbefalingerne skal svare på (PICO-spørgsmål), herunder valg og prioritering af hvordan effekter af behandling kan måles (outcome)
- Drøftelse af udkast til anbefalinger fra arbejdsgruppen og drøftelse af patientværdier og præferencer i relation hertil

Herud over er der ved interesse mulighed for:

- Deltagelse i et eller flere arbejdsgruppemøder efter ønske
- Kommentering af skriftligt materiale fx med fokus forståeligt sprogbrug for patienter og pårørende.

Følgende organisationer opfordres til udpege repræsentanter til brugerpanelet

- Danske Patienter (2 repræsentanter)
- Ældre Sagen (2 repræsentanter)
- Alzheimerforeningen (2 repræsentanter)
- Brugerpanel under Nationalt Videnscenter for Demens (2 repræsentanter)

### **Referencegruppens opgave og sammensætning**

Der nedsættes en referencegruppe, der skal kommentere på arbejdet undervejs. Referencegruppens opgaver omfatter følgende:

- Kommentering af afgrænsning og fagligt indhold i anbefalingerne
- Bidrage med relevant organisatorisk viden
- Kommentering på udkast til anbefalinger inden de sendes i høring
- Bidrage til den efterfølgende implementering i sundhedsvæsenet

Referencegruppen har primært en høringsfunktion og skal medvirke til at højne resultatet og sikre forankring af anbefalingerne i klinisk praksis.

Følgende myndigheder/organisationer anmodes om at udpege repræsentanter til referencegruppen:

- Social-, bolig- og ældreministeriet (1 repræsentant)
- Socialstyrelsen (1 repræsentant)
- Danske Regioner (5 repræsentanter, en fra hver region)
- Kommunernes Landsforening (2-3 repræsentanter)
- Lægemiddelstyrelsen (1 repræsentant)

Arbejdsgruppens medlemmer deltager som observatører i referencegruppens møder.

## **Organisering af arbejdet**

### *Mødefrekvens*

Der forventes afholdt 4. -5. arbejdsgruppemøder i arbejdsgruppen inden høringsfasen og et møde efter høringen. Møderne vil ligge i perioden juni 2023 til april 2024. De endelige mødedatoer vil fremgå af udpegningsbrevet.

Brugerpanelet forventes at afholder 3-4 møder i den tilsvarende periode.

Referencegruppen afholder to møder i den tilsvarende periode, som udgangspunkt samme dag som 2. og 5. møde i arbejdsgruppen. Arbejdsgruppen overværer referencegruppens møder. De endelige mødedatoer vil fremgå af udpegningsbrevet.

Information om obligatorisk metodeundervisning for arbejdsgruppemedlemmer kan findes på Sundhedsstyrelsens hjemmeside:

<https://www.sst.dk/da/Opgaver/Patientforloeb-og-kvalitet/Nationale-kliniske-retningslinjer-NKR/Kurser-og-konferencer>

### *Mødereferat*

Sundhedsstyrelsen udarbejder beslutningsreferat fra arbejdsgruppemøderne samt referat fra møderne i brugerpanelet og referencegruppen. Referater sendes til kommentering senest én uge efter mødets afholdelse med henblik på gruppens bemærkninger og godkendes skriftligt inden for en fastsat tidsfrist.

### *Tidsplan*

Sundhedsstyrelsen forventer, at der foreligger et høringsudkast i marts 2024 og publicering, forventeligt i juni 2024.