



Sundhedsstyrelsen
Sygehuse og Beredskab
Axel Heidesgade 1
2300 København S

Ergoterapeutforeningen
Nørre Voldgade 90
DK-1358 København K
Tlf: +45 88 82 62 70
Fax: +45 33 41 47 10
cvr nr. 19 12 11 19
etf.dk

Den 9. august 2013
Side 1
Ref.: bj
E-mail: bj@etf.dk
Direkte tlf: 53 36 49 21

Høring vedr. national klinisk retningslinje for udredning og behandling af demens

Ergoterapeutforeningen har modtaget "National klinisk retningslinje for udredning og behandling af demens" i høring.

Overordnet finder Ergoterapeutforeningen, at det er en meget god klinisk retningslinje, der ved at fastsætte en bred målgruppe samt gennem omfattende beskrivelser, i høj grad indfanger de meget komplekse forhold og mange instanser, der er involveret i et sygdomsforløb med demens. Det er positivt – ikke mindst fordi mange af tiltagene hører til i det sociale område.

Der gives anbefalinger, og der gives plads til individuelle vurderinger. Det kræver at alle implicerede professionelle er klar til at reflektere grundigt over hver enkelt person. Præcis dette krav kunne godt være fremhævet tydeligere, ligesom den kontinuerlige ergoterapifaglige vurdering af personens evne til at klare aktivitet burde være fremhævet og beskrevet tydeligere.

Retningslinjen er skrevet i et godt sprog, der kan forstås af målgruppen. Gennemgangen af sygdommen og den farmakologiske indsats er omfattende, præcis og meget oplysende for målgruppen.

Herudover har Ergoterapeutforeningen flg. bemærkninger til retningslinjens enkelte afsnit:

Den indledende opsummering af anbefalinger er meget overskuelig og giver et godt overblik over anbefalingerne.

I indledningen er det godt, at formålet er så tydeligt, "...at understøtte en evidensbaseret indsats af ensartet kvalitet på tværs af landet, sammenhængende patientforløb med vidensdeling på tværs af sektorer og faggrupper..". Der er overordentlig stort behov for dette fokus, idet området stadig er præget af de professionelles meget forskellige holdninger til, hvad der er nødvendigt i relation til udredning og behandling af demenssygdomme.

Region Midt-Nord
Mindegade 10
DK-8000 Århus C
Tlf: +45 88 82 62 70

Region Øst
Høje Taastrup Boulevard 82, 1.tv.
DK-2630 Taastrup
Tlf. + 45 88 82 62 70

Region Syd
Lumbyvej 11
DK-5000 Odense C
Tlf: + 45 88 82 62 72



I afsnittet om den juridiske status gøres det klart, at anbefalingerne ikke står alene, men at det altid vil være et fagligt skøn, der afgør, hvilke sundhedsfaglige tilbud, der er mest optimale i den enkelte situation. Det nævnes, at det ikke altid er tilbuddet med den mest robuste evidensbaseret, der er at foretrække i den enkelte situation – "... i visse tilfælde kan en behandlingsmetode med en lavere evidensstyrke være at foretrække som følge af patientens samlede situation ...". Ergoterapeutforeningen deler den opfattelse, og er enig i, at det kan være hensigtsmæssigt at vælge behandlingstilbud med lavere evidensstyrke, samt at manglende evidens ikke er det samme som mangel på effekt. Ergoterapeutforeningen finder, at effekt i demensbehandling og rehabilitering også bør måles med andre metoder end det randomiserede kliniske forsøg, da det er meget vanskeligt at udføre en konkret årsag-virknings måling i den kompleksitet af faktorer, der kan påvirke personer med demens' evne til at begå sig i hverdagen.

Afsnittet om etiske og juridiske rammer er omfattende og detaljeret angående magtudøvelse, men berører dog kun indledningsvis de etiske dilemmaer – desværre alt for kort!

Definition af demens: Et godt kapitel med relevant og let forståelig information

Tidlig diagnosticering af demens: Anbefalingerne om tidlig diagnosticering af demens er præcise, og det er argumentationen for tidlig diagnosticering også. Men der er vanskelige etiske og kulturelle barrierer for diagnosticering, som det også antydes i kapitlet – frygt for at blive stemplet og udelukket socialt. Der mangler anbefalinger til at imødegå dette og derigennem bane vej for den tidlige diagnosticering. Hvordan kan vi nedbryde disse barrierer?

I afsnittet om udredning, diagnostik og opfølgning er der på side 37 en fin gennemgang af ADL – "Vurdering af praktisk funktionsevne i hverdagen". Ergoterapeutforeningen kunne dog ønske, at denne gennemgang var mere detaljeret, da demensgraden jo vurderes i relation til behov for hjælp og støtte i dagligdagen (jf. bilag 1). Herudover savner Ergoterapeutforeningen et afsnit om ergoterapeutiske undersøgelser, hvor eksempelvis AMPS undersøgelse kunne beskrives (på linje med afsnittet om den neuropsykologiske undersøgelse på side 40).

På side 47 findes en sammenfatning af den kommunale opfølgning. Her savner Ergoterapeutforeningen en beskrivelse af ergoterapeutisk vurdering af den demente persons evne til aktivitet samt støtte til justering af aktivitet i det lange forløb, så personen ikke overlades til passiv hjælp og dagtilbud. Den ergoterapeutiske vurdering bør foregå med jævne mellemrum i hele sygdomsforløbet.

I sammenfatningen af de non-farmakologiske indsatser er det glædeligt, at træningen af praktisk funktionsevne er nævnt som punkt 1.

I afsnit 5.1 er det igen positivt, at det understreges, at indsatser, der ikke er evidensbaserede, kan have effekt.

Ergoterapeutforeningen vil også rose de referencer til solid litteratur skrevet af ergoterapeuter, som findes i afsnit 5.2.

I afsnit 5.9 bør ergoterapeuter bør skrives fuldt ud - ikke som "ergo- og fysioterapeuter", og ergoterapeuternes funktion bør beskrives lidt mere konkret.



I afsnit 5.10 refereres til en undersøgelse lavet af nordiske ergoterapeuter (reference 156). Det burde herudover være anført, at det er ergoterapeuter, der kan vurdere behovet for tekniske hjælpemidler. I afsnittet mangler en præcisering af, at tekniske hjælpemidler som regel kun kan anvendes i en periode i sygdomsforløbet, og der derfor er behov for kontinuerlig opfølgning på, om de stadig fungerer efter hensigten, og om der er nye behov.

Ergoterapeutforeningen uddyber gerne dette hørings svar.

Med venlig hilsen

Gunner Gamborg
Landsformand