



Sondeernæring ved moderat-svær demens

Version 1.0

GODKENDT

Faglig godkendelse

8. marts, 2025 (Dansk Selskab for Geriatri)

Administrativ godkendelse

10. marts 2025

REVISION

Planlagt: marts, 2028

INDEKSERING

Dansk Selskab for Geriatri, sondeernæring,
demenssygdom

Retningslinjen indeholder, udover de centrale anbefalinger (kapitel 1), en beskrivelse af grundlaget for anbefalingerne (kapitel 3). Anbefalinger mærket A er stærkest, Anbefalinger mærket D er svagest. Yderligere information om styrke- og evidensvurderingen, der er udarbejdet efter "Oxford Centre for Evidence-Based Medicine Levels of Evidence and Grades of Recommendations", findes her:
http://www.dmcg.dk/siteassets/kliniske-retningslinjer---skabeloner-ogvejledninger/oxford-levels-of-evidence-2009_dansk.pdf

Indholdsfortegnelse

1. Anbefalinger (Quick guide)	2
Dysfagi og demens	2
Effekt af sondeernæring til den beskrevne målgruppe	2
Komplikationer til anlæggelse af sonde	3
Etik og lovgivning	3
2. Introduktion	4
3. Grundlag	6
4. Referencer	18
5. Metode	20
6. Monitorering	23
7. Bilag	24
8. Om denne kliniske retningslinje	25

1. anbefalinger (Quick guide)

Dysfagi og demens

1. Ved tegn til dysfagi kan – ud fra en samlet individuel vurdering - henvises til udredning herfor (D).
2. Ved dysfagi bør årsager forsøges afklaret mhp. optimering af tilstand (D).
3. Undlad af anlægge ernæringssonde hos personer med fremskreden demens der udvikler dysfagi (C).
4. Overvej at anlægge midlertidig ernæringssonde ved akut sygdom der forårsager dysfagi, hos personer med let til moderat demens (D).
5. Planlæg tidspunkt for revurdering og forventet effekt ved behandlingsforsøg med ernæringssonde, inden denne anlægges (D).

Effekt af sondeernæring til den beskrevne målgruppe

6. Sondeernæring har ikke vist at bedre overlevelsen hos personer med moderat eller svær demenssygdom (B).
7. Risiko for indlæggelser og genindlæggelser reduceres ikke hos personer med moderat eller svær demenssygdom ved brug af ernæringssonde (B).
8. Der er øget risiko for pneumoni hos personer med moderat til svær demenssygdom, som ernæres med sonde, sammenlignet med skillfull handfeeding (B).
9. Det tyder ikke på at sondeernæring hos personer med svær demenssygdom, bedrer biokemiske ernæringsparametre (B).
10. Komplikationerne ved ernæringssonde har en negativ påvirkning af livskvaliteten, mens smagsstimuli, god mundhygiejne og fortsat deltagelse ved måltider kan påvirke livskvaliteten positivt hos personer med moderat til svær demenssygdom (B).
11. Ernæringsterapi med sonde stopper ikke sygdomsprogressionen (B).

12. Såfremt ernæringssvigt er nyopstået og skyldes en akut, reversibel tilstand, kan kunstig ernæringsterapi overvejes indtil overstået akut sygdom (D).

Komplikationer til anlæggelse af sonde

13. Sondeernæring af personer med demens er forbundet med risiko for komplikationer: Kirurgiske komplikationer ved anlæggelse (PEG), forværring af uro/delir, autoseponering og behov for beroligende tiltag. Sondebehandling af personer med demens giver muligvis en øget risiko for decubitus.

Etik og lovgivning

14. Sondeernæring ved svær demens kan ikke iværksættes mod personens vilje.
15. Giv rettidig information til personer med demens og deres pårørende om demenssygdommen naturhistorie inkl. udvikling af dysfagi.
16. Oplys om fravær af evidens for supplerende sondeernæring ved fremskreden demens.
17. Oplys om comfort feeding og principperne heri som led i personcentreret omsorg ved fremskreden demens.
18. Tilbyd samtale om Fremtidig Pleje og Behandling (FBP) rettidigt.
19. Iværksæt palliativ indsats rettidigt ved fremskreden demens.

2. Introduktion

Demens er et syndrom hvor kognitiv svækkelse af mindst 2 domæner påvirker dagligdagen. De neurodegenerative demenssygdomme er progredierende og udgør langt de hyppigste årsager til demens. Både i Danmark og på verdensplan forventes antallet af personer der lever med demenssygdomme stige markant frem mod 2050. (1)

Demenssygdomme påvirker negativt evnen til at spise og drikke og forårsager derfor vægttab. Vægttabet kan ofte retrospektivt ses allerede før diagnosetidspunktet, og progredierer i takt med den naturlige sygdomsudvikling. Risikoen for ernæringssvigt er stor, og det anbefales derfor at lave en ernæringsplan for alle personer med demenssygdomme. (2)

Ved moderat demens medfører den kognitive svækkelse en betydelig forringelse af funktionsevnen. Personen kan ikke længere klare sig i hverdagen uden hjælp fra f.eks. en rask ægtefælle og/eller kommunale støtteforanstaltninger. Personen kan sjældent lades alene i længere tid ad gangen.

Ved svær demens medfører den kognitive svækkelse, at personen er helt afhængig af hjælp fra andre. Flytning til plejebolig vil ofte være nødvendig. Regelmæssig overvågning vil også være nødvendig.

Formål

Det overordnede formål med denne retningslinje er at understøtte evidensbaseret behandling og indsats af høj og ensartet kvalitet på tværs af Danmark. Endvidere at udbrede kendskab og understøtte anvendelsen ved at udarbejde et vejledende dokument om effekten af sondeernæring ved moderat til svær demenssygdom. Desuden er håbet, at denne vejledning kan give faglig støtte til potentielt svære samtaler.

Patientgruppe

Denne anbefaling omhandler brugen af sondeernæring til personer med moderat-svær demens på neurodegenerativ eller vaskulær baggrund, og som er i stabil fase.

Målgruppe for brug af retningslinjen

Retningslinjen er primært rettet mod sundhedsfagligt personale i både primær- og sekundærsektoren, men også patientforeninger samt pårørende til personer med fremskreden demens kan få udbytte af vejledningen. Retningslinjen skal understøtte det kliniske arbejde og udviklingen af den kliniske kvalitet.

3. Grundlag

Beskrivelse af den naturlige udvikling af neurodegenerative demenssygdomme i forhold til udviklingen af dysfagi hos denne patientkategori, samt kort om henvisning til dysfagiudredning.

1. Ved tegn til dysfagi kan – ud fra en samlet individuel vurdering - henvises til udredning herfor (D).

Ved de neurodegenerative demenssygdomme sker en gradvis og oftest langsom nedbrydning af hjernen og dens funktioner. Sygdommene progredierer og er på nuværende tidspunkt uden helbredelsesmuligheder. De vil medføre tiltagende kognitive svigt og udvikle sig terminalt.

I takt med demenssygdommens forløb vil der ofte opstå udfordringer i forhold til ernæring. Hyppigt ledsages sygdommene af vægttab, dehydrering, fejlnæring, synkebesvær og tendens til aspirationspneumoni.

Flere demenssymptomer kan være medvirkende til en aftagende ernæringstilstand.

- Hukommelsessvækkelse (amnesi) med glemsomhed i forhold til indkøb, madlavning og spisning.
- Tab af praktiske færdigheder (apraksi) i relation til tilberedning af et måltid og spisning.
- Nedsat genkendelse (agnosi) af mad og madlavningsredskaber samt spiseredskaber.
- Tab af initiativ, planlægning og koncentration.
- Mund og tandproblemer, som led i svigtende mundhygiejne og tandpleje.
- Tab af fornemmelse af sult og tørst samt udvikling af dysfagi.

Dysfagi er en hyppig komplikation ved demenssygdom. Årsagen til dysfagi ved demens kan være betinget af multiple dysfunktioner, heriblandt:

- Nedsat pharyngeal sensitivitet
- Nedsat spyt produktion
- Nedsat styrke i tunge

- Nedsat hastighed af synk og oral apraksi.

Tegn på dysfagi i relation til indtag er:

- Hosten og rømmen
- Lang latens på synk
- Ændret stemme,
- Rallende vejrtrækning
- Smerter ved synk.

Mistanke skal desuden opstå ved gentagne pneumonier og vægttab.

Ved tegn til dysfagi kan der henvises til udredning herfor ud fra en samlet individuel vurdering. I Danmark er vurdering af dysfagi som udgangspunkt en ergoterapeutisk kerneopgave, men der kan i visse tilfælde være indikation for yderligere udredning ved otolog eller med gastroskopi.(3)

Andre vigtige tiltag ved dysfagi.

2. Ved dysfagi bør årsager forsøges afklaret mhp. optimering af tilstand (D).

Væsentlige fokusområder er altid optimal siddestilling i forbindelse med måltid, sikring af passende konsistens af mad og drikke samt mundhygiejne efter måltid. Før og under måltid bør sikres optimale rammer herunder ro, rutine og forudsigelighed. Der bør serveres kost til småt-spisende.

Der anbefales gennemgang af medicin med særlig opmærksomhed på korrekt administrationsform, som personen er i stand til at indtage og synke. Særligt ved polyfarmaci bør der foretages vurdering med henblik på medicinsanering. Her bør vurderes om der fortsat er indikation for behandling, og om dosis er korrekt, om administrationsformen er optimal samt foretages vurdering af den antikolinerge belastning. Det er vigtigt at sikre rammerne omkring indtag af medicin er optimal for at sikre at medicinen indtages sikkert og korrekt.

Reversible årsager til dysfagi bør så vidt muligt behandles. Tandproblemer ses som led i nedsat mundhygiejne og tandpleje. Candidiasis kan ligeledes ses som led i nedsat mundhygiejne, men kan også være en bivirkning til medicin eller være betinget af immunsvækkelse ledsagende til demenssygdom.

Indikation for sondeanlæggelse

3. Undlad af anlægge ernæringssonde hos personer med fremskreden demens der udvikler dysfagi (C).

Hvis dysfagi og/eller underernæring skyldes fremskreden demens er der ikke indikation for sondeernæring, og Det Europæiske Selskab for Gastrointestinal Endoskopi (ESGE), fraråder brugen af PEG-sonde til personer med fremskreden demens. Et Cochrane review har ikke fundet sikker gavnlig effekt af sondeernæring ved svær demens.(4)

4. Overvej at anlægge midlertidig ernæringssonde ved akut sygdom der forårsager dysfagi, hos personer med let til moderat demens (D).

5. Planlæg tidspunkt for revurdering og forventet effekt ved behandlingsforsøg med ernæringssonde, inden denne anlægges (D).

Der kan være indikation for midlertidig sondeernæring hos personer med demens i tilfælde hvor dysfagi ikke skyldes demenssygdommen, men forbigående sygdom – eksempelvis infektioner, elektrolytforstyrrelser m.m., som i det akutte forløb svækker synkefunktionen (2,5). I disse tilfælde kan sondeernæring være et midlertidigt behandlingstilbud mhp. at sikre tilførsel af sufficient ernæring imens personen med demens kommer gennem sit akutte sygdomsforløb. Der bør inden behandlingsforsøg med midlertidig sonde forventningsafstemmes med både personen med demens og de pårørende. Ved fortsat behov for ernæringssonde efter 7-10 dage, bør den samlede helbredssituation revurderes, inklusiv effekt af behandlingsforsøg med sondeernæring, således at der ved manglende bedring ikke fortsættes, og at sonden altid seponeres efter overstået akut sygdom.

Efter individuel vurdering kan der tilbydes ergoterapeutisk genoptræning af synkefunktionen.

Der kan også i et demensforløb tilståde sygdom, som akut og evt. irreversibelt hæmmer synkefunktionen i en grad, så sondeernæring kan overvejes igangsat – eksempelvis stroke.

Effekt af sondeernæring (PEG og NG) på nedenstående parametre

Overlevelse:

6. **Sondeernæring har ikke vist at bedre overlevelsen hos personer med moderat eller svær demenssygdom (B).**

Effekten af nasogastrisk sondeernæring eller sondeernæring med PEG sonde, vurderes ikke have en gavnlig effekt på overlevelse. I studier der sammenligner ernæring med PEG-sonde og oral ernæring ift. overlevelse er resultaterne ikke entydige. Det samme gør sig gældende når nasogastrisk sonde og oral ernæring sammenlignes. Her findes der heller ikke entydige resultater ift. overlevelsen, dog tyder det ikke på at overlevelsen bedres af ernæring med nasogastrisk sonde. Om dødeligheden stiger varierer i de tilgængelige studier. I et enkelt studie beskrives en markant øget forskel i mortaliteten hvor der efter 3 måneder er 41,9 % med ernæringssonde der er døde imod 11,1 % der ernæres oralt, og efter 6 måneder er 58,1 % mod 27,8 % i samme respektive grupper.(4,6–9)

Genindlæggelser

7. **Risiko for indlæggelser og genindlæggelser reduceres ikke hos personer med moderat eller svær demenssygdom ved brug af ernæringssonde (B).**

Personer med demenssygdom og sonde har en øget risiko for genindlæggelser, hvilket der er flere årsager til. Op mod 26 % af person med sonde, blev indlagt grundet dysfunktionerende sonder, og blandt personer med PEG-sonde fik 15 % infektion omkring indstiksstedet, dog usikkert om alle disse førte til indlæggelse. Der angives at 17-20 % af personer med demenssygdom og sonde indlægges grundet lungeinfektioner. (9)

Pneumoni

8. **Der er øget risiko for pneumoni hos personer med moderat til svær demenssygdom, som ernæres med sonde, sammenlignet med skillfull handfeeding (B).**

Behandling med sondeernæring er forbundet med øget risiko for aspirationspneumoni, og pneumoni er forbundet med øget mortalitet. Dette gør sig gældende ved både nasogastrisk sondeernæring samt PEG sondeernæring, og risikoen for aspirationspneumoni angives i nogle studier at være fordoblet ved nasogastrisk sondeernæring sammenlignet med oralt indtag, hvilket også gør sig gældende for

pneumoni ved PEG-sonde, hvor der er helt op mod fire gange øget risiko for pneumoni. (7–9)

Biokemisk forbedring

9. **Det tyder ikke på at sondeernæring hos personer med svær demenssygdom, bedrer biokemiske ernæringsparametre (B).**

Hos personer med svær demenssygdom, tyder det ikke på at de biokemiske ernæringsparametre forbedres ved brug af PEG-sonde, hvilket er tilfældet ved andre sygdomme med ernæringssvigt. Målinger af eksempelvis hæmatokrit, albumin og muskelmasse viste ingen gavnlig effekt af sondeernæring. (7–9)

Effekt på føde indtag / energi indtag

Dette er ikke fundet omtalt specifikt i den tilgængelige litteratur.

Livskvalitet

10. **Komplikationerne ved ernæringssonde har en negativ påvirkning af livskvaliteten, mens smagsstimuli, god mundhygiejne og fortsat deltagelse ved måltider kan påvirke livskvaliteten positivt hos personer med moderat til svær demenssygdom (B).**

Personer med demenssygdom har en kronisk og som oftest progressiv hjernesygdom, uden kurative behandlingsmuligheder. Vurdering af livskvaliteten er udfordrende da deres kommunikative evner er påvirket af demenssygdommen. I takt med at en demenssygdom udvikler sig kan agitation, smerter og kropsligt ubehag samt høj grad af manglende sygdomsindsigt forekomme. Sammenlignet med kognitivt raske, er personer med demenssygdom i større risiko for ikke at forstå en sondes rationale og dermed i risiko for autoseponering og udvikling af uro/delir. Demenssygdomme har ikke tidligere været anset som livstruende sygdomme, men ved svær demenssygdom kan en palliativ indsats være med til at øge livskvaliteten, og mindske kropsligt ubehag. Eksempler herpå kan være smagsstimuli, god mundhygiejne, at deltage i den sociale sammenhæng som et måltid er samt hvis muligt, fortsat ernæring oralt i det omfang det ikke medfører ubehag. (6,9–12)

At blive ernæret med sonde, har i studier vist sig at være forbundet med øget risiko for indlæggelser, fastholdelse for at undgå seponering og øget besvær med at synke, alle medvirkende til reduceret livskvalitet. I to studier angives risikoen for at der skal benyttes

fastholdelse/fysiske begrænsninger for at undgå autoseponering til at være 24,5% og 25,9%, og at risikoen for autoseponering var større for personer som havde NG-sonde fremfor PEG-sonde. (9,11,13–15)

11. Ernæringsterapi med sonde stopper ikke sygdomsprogressionen (B).

Ved demenssygdomme stopper ernæringsterapi ikke sygdomsprogressionen. Uddannelse af sundhedspersonale vil medføre bedre viden om demenssygdommes naturlige forløb og en bedre forståelse for, hvilke interventioner der giver livskvalitet. Dette kan gøre dialogen med de pårørende mere fagligt begrundet i forhold til valg og fravalg, med henblik på at øge livskvaliteten og ikke forringe den unødvendigt. (2,6,11)

Fysisk funktionsniveau/sarkopeni

Dette er ikke fundet omtalt specifikt i den tilgængelige litteratur.

Alternativ til sonde ved reversible tilstande.

12. Såfremt ernæringssvigt er nyopstået og skyldes en akut, reversibel tilstand kan kunstig ernæringsterapi overvejes indtil overstået akut sygdom (D).

Dette er ikke fundet specifikt omtalt i den tilgængelige litteratur. ESPEN Guidelines fra 2024 beskriver dog at enteral ernæringsterapi kan overvejes midlertidigt, såfremt den primære årsag til ernæringssvigt er en reversibel årsag. Den samme anbefaling beskrives vedrørende parenteral ernæringsterapi til personer med demenssygdom.(2)

Konsensus fra andre specialespecifikke selskaber.

<u>Selskab</u>	<u>Anbefaling</u>	<u>Bemærkninger</u>
<u>Europæisk Selskab for Gastrointestinal Endoskopi</u>	ESGE recommends refraining from PEG placement in patients with advanced dementia.	Strong recommendation, low quality evidence.(5)
<u>Europæisk for Klinisk Ernæring og Metabolisme</u>	Enteral and parenteral nutrition and parenteral fluids shall NOT be initiated in persons with dementia in the terminal phase of life.	Grade of recommendation GPP e strong consensus (96% agreement)(2)
<u>Dansk Neurologisk Selskab</u>		<u>Ingen anbefalinger vedr. sondeernæring ved svær demens.</u>
<u>Dansk Selskab for Klinisk Ernæring</u>		<u>Ingen anbefalinger vedr. sondeernæring ved svær demens.</u>
<u>Nationalt Videnscenter for Demens</u>	Fraråder enteral/parenteral ernæring og tilførsel af væske i den terminale fase.	<u>Henvisning til ESPEN og fraråder sondeernæring ved fremskreden demens.</u>
<u>American Society of Geriatrics</u>	When eating difficulties arise, feeding tubes are not recommended for older adults with advanced dementia.	<u>Position Paper JAGS 2014 (16)</u>
<u>NICE guidelines</u>	<i>NICE recommends that tube feeding should not normally be used for people living with severe dementia.</i>	(17)
<u>European Association for Palliative Care</u>	“Permanent enteral tube nutrition may not be beneficial and should as a rule be avoided in dementia; skillful hand feeding is preferred (<i>only moderate consensus</i>)”.	<u>White Paper. Delphi metode (10)</u>

Komplikationer til anlæggelse af nasogastrisk sonde og PEG-sonde

Studier der undersøger hyppigheden af komplikationer til sondeernæring af personer med demens rummer stor risiko for bias/confounding. Studierne er næsten alle observationelle, uden randomisering. Hvilke personer der har fået sonde eller ej, har derfor beroet på en klinisk vurdering. Dette med risiko for at de personer, der er klinisk udvalgt til sondeernæring kan tænkes at være de dårligste med mest fremskreden demenssygdom. Ofte er studierne ikke eller insufficient justerede for confoundere. For pneumoni som komplikation henvises der til andet afsnit i vejledningen.

Generelle komplikationer til anlæggelse af sonder

13. Sondeernæring af personer med demens er forbundet med risiko for komplikationer:

Kirurgiske komplikationer ved anlæggelse (PEG), forværring af uro/delir, autoseponering og behov for beroligende tiltag. Sondebehandling af personer med demens giver muligvis en øget risiko for decubitus. (B)

Sondeanlæggelse medfører altid en grad af ubehag (15,18,19) og indebærer risiko for komplikationer.

Generelt kan komplikationer til anlæggelse inddeles i mekaniske (f.eks. tubefejlplacering, obstruktion), infektiøse (f.eks. aspirationspneumoni), gastrointestinale (f.eks. diarree) og metaboliske (f.eks. refeedingsyndrom og hyperglykæmi). (20)

PEG-sonde-anlæggelse er en kirurgisk procedure med de risici, der knytter sig hertil:

Perforationer, blødning, inflammation og infektion. Et studie på primært neurologiske patienter har vist 2% dødelighed i forbindelse med selve indgrebet (21) I et mindre studie påvistes at 4% fik intraabdominal absces som komplikation. (22)

Andre studier har vist at sondeernæring er associeret med ubehag og forværring af fækal/urin inkontinens. (15,18,19) Et studie viser at 4% af personer med demens der behandles med PEG sonde udvikler refeedingsyndrom. Absces ved indstiksstedet blev set hos 13%. (23)

Nasogastrisk sonde rummer risiko for nasal nekrose ved forlænget brug, men området er sparsomt belyst. (24) Hertil kan særlig nasogastriske sonder medføre sygeliggørelse grundet sondens synlighed.

Tryksår

Udviklingen af tryksår som konsekvens af sondeinduceret immobilisering og urininkontinens har været undersøgt i flere studier. Der er ikke enslydende konklusioner: Et større studie har undersøgt risikoen for udvikling af tryksår ved PEG sonde. Studiet havde deltagelse af 4421 personer med demens og fandt øget risiko for udvikling af tryksår. Samtidig fandt man nedsat sandsynlighed for at opnå heling af eksisterende tryksår efter anlæggelse af PEG sonde. (21)

3 mindre studier, med i alt 351 deltagere har undersøgt sammenhængen mellem tryksår og PEG- eller NG-sonde. Ingen af studierne er justeret for confoundere. 2 af studierne finder en sammenhæng mellem sonde og udvikling af tryksår (5,10), men det sidste studie ikke finder nogen sammenhæng. (25)

I en metaanalyse af 12 studier med 5666 personer med demens er risiko for tryksår ikke generelt øget ved sondeernæring, men er signifikant øget i en subgruppe af ældre med fremskreden demens og PEG-sonde. (8)

Lovgivning

Personer med svær demens kan ikke forholde sig fornuftsmæssigt til behandlingsforslag. De er varigt inhabile forstået således, at de i en konkret behandlingssituation ikke er i stand til at varetage egne interesser og overskue konsekvenserne af et behandlingsbehov. Medmindre det kan skade personen, skal varigt inhabile altid informeres og inddrages i sundhedsfaglige beslutninger i et omfang som de forstår, og det de udtrykker skal tillægges betydning - men de kan ikke give et gyldigt informeret samtykke til større behandlinger. De kan ofte godt give samtykke til mindre tiltag og behandlinger, men vil ikke kunne give samtykke til permanent sondeernæring. Hvis sondeernæring overvejes iværksat hos en person med svær demenssygdom, skal der indhentes informeret og stedfortrædende samtykke fra nærmeste pårørende, personlig værge eller personlig fremtidsfuldmægtig. Hvis der ikke findes hverken nærmeste pårørende, personlig værge eller personlig fremtidsfuldmægtig, så kan en sundhedsperson indhente samtykke fra en anden sundhedsperson, som har faglig indsigt på området og som er uvildig ift. den konkrete sag.

14. Sondeernæring ved svær demens kan ikke iværksættes mod personens vilje.

Hvis en varigt inhabil patient med ord eller handling modsætter sig en behandling må den ikke igangsættes eller fortsættes – heller ikke selvom der foreligger stedfortrædende samtykke. Der er lovgivning som fastsætter rammer for tvangsbehandling af varigt

inhabile, der modsætter sig behandling, og hvor manglende behandling vil medføre et væsentlig forringet helbred. For al tvang gælder at den skal stå i et rimeligt forhold til behovet for behandling. Sondeernæring ved svær demens vil derfor aldrig kunne iværksættes inden for denne lovgivning. (26)

Etik

For mange er mad og kærlighed forbundet. Ønsket om at undgå sult og tørst ligger dybt i mange mennesker, og indgift af føde og væske kan opfattes som en moralsk forpligtelse og ikke som en medicinsk behandling – heller ikke hvis det foregår via en ernæringssonde. Men sondeernæring er en medicinsk behandling, og der er mange overvejelser og etiske dilemmaer knyttet til problemstillingen omkring fremskreden demens og sondeernæring.

Dels er der tale om et område, hvor der – som det fremgår ovenfor – er begrænset evidens og dels er der mangelfuld viden om den evidens der foreligger. Flere studier viser, at både sundhedsprofessionelle samt pårørende og patienter har utilstrækkelig viden på området. (7)

15. Giv rettidig information til personer med demens og deres pårørende om demenssygdommen naturhistorie inkl. udvikling af dysfagi.

Vi formoder at alle fagprofessionelle, der beskæftiger sig med udredning, behandling og pleje af demenssygdomme har viden om og erfaring med at synkebesvær vil optræde på et tidspunkt i et demensforløb. Der findes på Nationalt Videnscenter for Demens' hjemmeside omfattende informationer om ernæring og anbefalinger, når synkebesvær tilkommer. (27) Men det formidles måske ikke til patienter og pårørende før det er manifest, hvilket mange pårørende overraskes over. De har fået forståelse af, at demenssygdommen udelukkende har kognitive symptomer, og er ikke bekendt med at den naturlige sygdomsudvikling medfører motoriske symptomer herunder synkebesvær. En mulig årsag er berøringsangst overfor emnet i de tidligere stadier af demenssygdommene. På dette tidspunkt ønsker man som sundhedsprofessionel at indgyde patienter og pårørende håb om en fremtid og et liv, der kan leves med god livskvalitet trods de begrænsninger demenssygdommen sætter. Det er derfor forståeligt, hvis patient og pårørende tidligt i sygdomsforløbet ikke informeres om, at demenssygdommene er hjernenedbrydende og at naturhistorien ved sygdommene blandt andet inkluderer synkebesvær, som - sammen med alle de komplikationer der knytter sig hertil - på et tidspunkt vil blive en del af demenssygdommen. Ofte bliver information herom derfor først givet på et tidspunkt, hvor der er manifest synkebesvær med

betydende ernæringsproblemer og måske også (gentagne) aspirationspneumonier – ikke sjældent under en akut indlæggelse som følge af sidstnævnte. I en tid som den vi lever i, med store teknologiske landvindinger og mange nye behandlingsmuligheder, kan det være svært for pårørende at acceptere at synkebesvær ved fremskreden demens er et vilkår, som ikke kan behandles og at man skal "*lade naturen gå sin gang.*" Det kræver gentagne samtaler, hvor der informeres om fravær af evidens samt forklaring af begrebet *comfort feeding - spise og drikke efter evne og lyst* og muligheder for støtte hertil.

16. Oplys om fravær af evidens for supplerende sondeernæring ved fremskreden demens.

17. Oplys om *comfort feeding* og principperne heri som led i personcentreret omsorg ved fremskreden demens.

Studier viser, at hvis patienter og pårørende modtager information om, at synkebesvær er en del af fremskreden demens og at der ikke er evidens, der tyder på god effekt af sondeernæring – hverken via nasogastrisk sonde eller PEG sonde – så får de meget bedre forståelse herfor, og de vil være betydeligt mere tilbøjelige til at være positivt stemt overfor et regime med *comfort feeding* i stedet for sondeernæring. (6) Det er i sagens natur et område, som det kan være særdeles vanskeligt at kommunikere omkring, fordi det er så komplekst. Dels skal viden om fravær af evidens for at sondeernæring er gavnligt gives - og dels så knytter der sig en lang række udfordrende forhold til regimet omkring *comfort feeding*, som jo er anbefalingen ved synkebesvær i stedet for sondeernæring.

Konkret anbefales *comfort feeding* ved at sikre, at personen med demens har mulighed for at indgå i social sammenhæng omkring et måltid, dufte og smage hvad der foregår, nyde hyggen og lydene og tilbydes fokuseret *carefully handfeeding* – dvs. mad/ drikke/ snacks af passende konsistens, individuelt tilpassede rammer med god siddestilling, assisteret spisning med tilpasset kontakt, nærhed, berøring, kommunikation osv. samt hyppig mundpleje. Alle disse tiltag samt rammerne omkring dem fungerer i en travl hverdag ikke altid, som man kunne ønske sig. Desuden kan der – også på organisatorisk niveau - være vanskeligheder ift. at forstå at synkebesvær og ledsagende vægttab er en naturlig del af sygdomsudviklingen ved demenssygdomme. Sproget bliver af stor betydning og man bør undlade formuleringer som *intet pr. os* og i stedet tale om hvilke muligheder der er for *comfort feeding* som led i personcentreret omsorg.

18. Tilbyd samtale om Fremtidig Pleje og Behandling (FBP) rettidigt.

19. Iværksæt palliativ indsats rettidigt ved fremskreden demens.

De neurodegenerative demenssygdomme er som anført livstruende sygdomme. Som led i omsorg for personer med demens bør man derfor rettidigt anlægge en palliativ vinkel herunder tilbyde ACP/FPB samtaler (Advanced Care Planning / Ønsker for Fremtidig Pleje og Behandling) på passende tidspunkter. Dette vil give mulighed for at drøfte problemstillingen vedrørende synkebesvær ved fremskreden demens rettidigt. Det giver patienter og pårørende mulighed for - på et oplyst grundlag - at tage stilling til egne ønsker til behandling og pleje, når det ikke længere er muligt for personen med demens at indtage tilstrækkeligt føde eller gøre det uden aspirationsrisiko. Som led i omsorgen for personer med demens anbefaler det danske **Vælg Klogt initiativ** at anvende SPICT (Supportive and Palliative Care Indicators Tool) som en hjælp til at identificere personer hvis helbred er i forværring, herunder at vurdere behov for understøttende og palliativ behandling samt planlægge pleje, omsorg og behandling. (28,29) For demens anføres specifikt at når helbredstilstanden er karakteriseret af at spise og drikke mindre, synkebesvær og aspirationspneumoni, så anbefales at vurdere behovet for palliativ indsats.

I samtale omkring sondeernæring ved fremskreden demens kan det være relevant at overveje og italesætte, om man forlænger livet eller forlænger døden, men det er vigtigt at være bekendt med at det i nogle kulturer og religioner er en pligt at behandle så længe som muligt, og at lidelse må udholdes for at forlænge livet. Eksempelvis er der stor forskel på holdningen til sondeernæring ved fremskreden demens i USA og i Europa. I USA er det opgjort at 1/3 af personer med fremskreden demens, der bor på plejehjem, får sondeernæring og kan få det i mange måneder. Og et behandlingsteams religiøse/kulturelle baggrund kan have afgørende betydning for hvordan sondeernæring ved fremskreden demens opfattes. (30) Det er derfor meget vigtigt, når emnet skal drøftes, at man åbent og fordomsfrit går i dialog om ovenstående og eventuelt benytter sig af de religiøse/kulturelle ressource personer/strukturer eksempelvis har mange organisationer etniske ressource teams, som kan inddrages.

4. Referencer

1. Nichols E, Steinmetz JD, Vollset SE, Fukutaki K, Chalek J, Abd-Allah F, et al. Estimation of the global prevalence of dementia in 2019 and forecasted prevalence in 2050: an analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *Lancet Public Health*. 2022;7(2).
2. Volkert D, Beck AM, Faxén-Irving G, Frühwald T, Hooper L, Keller H, et al. ESPEN guideline on nutrition and hydration in dementia – Update 2024. *Clinical Nutrition*. 2024 Jun 1;43(6):1599–626.
3. Payne M, Morley JE. Dysphagia, Dementia and Frailty. Vol. 22, *Journal of Nutrition, Health and Aging*. Springer-Verlag France; 2018. p. 562–5.
4. Davies N, Barrado-Martín Y, Vickerstaff V, Rait G, Fukui A, Candy B, et al. Enteral tube feeding for people with severe dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2021;2021(8).
5. Arvanitakis M, Gkolfakis P, Despott EJ, Ballarin A, Beyna T, Boeykens K, et al. Endoscopic management of enteral tubes in adult patients - Part 1: Definitions and indicationsEuropean Society of Gastrointestinal Endoscopy (ESGE) Guideline. *Endoscopy*. 2021 Jan 1;53(1):81–92.
6. De D, Thomas C. Enhancing the decision-making process when considering artificial nutrition in advanced dementia care. *Int J Palliat Nurs*. 2019;25(5).
7. Newman RD, Ray R, Woodward L, Glass B. Factors Contributing to the Preferred Method of Feeding in End-Stage Dementia: A Scoping Review. *Dysphagia*. 2020;35(4).
8. Lee YF, Hsu TW, Liang CS, Yeh TC, Chen TY, Chen NC, et al. The Efficacy and Safety of Tube Feeding in Advanced Dementia Patients: A Systemic Review and Meta-Analysis Study. Vol. 22, *Journal of the American Medical Directors Association*. 2021.
9. Douglas JW, Lawrence JC, Turner LW. Social Ecological Perspectives of Tube-Feeding Older Adults with Advanced Dementia: A Systematic Literature Review. Vol. 36, *Journal of Nutrition in Gerontology and Geriatrics*. 2017.
10. Van Der Steen JT, Radbruch L, Hertogh CM, De Boer ME, Hughes JC, Larkin P, et al. White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliat Med*. 2014;28(3).
11. Schwartz DB. Enteral Nutrition and Dementia Integrating Ethics. *Nutrition in Clinical Practice*. 2018;33(3).
12. Hendriks SA, Smalbrugge M, Hertogh CPM, Van Der Steen JT. Dying with dementia: Symptoms, treatment, and quality of life in the last week of life. *J Pain Symptom Manage*. 2014;47(4).
13. Teno JM, Mitchell SL, Kuo SK, Gozalo PL, Rhodes RL, Lima JC, et al. Decision-making and outcomes of feeding tube insertion: A five-state study. *J Am Geriatr Soc*. 2011;59(5).
14. Attanasio A, Bedin M, Stocco S, Negrin V, Biancon A, Cecchetto G, et al. Clinical outcomes and complications of enteral nutrition among older adults. *Minerva Med*. 2009;100(2).

15. Ciocon JO, Silverstone FA, Graver LM, Foley CJ. Tube Feedings in Elderly Patients: Indications, Benefits, and Complications. *Arch Intern Med.* 1988;148(2).
16. Cegielka A. American Geriatrics Society feeding tubes in advanced dementia position statement. *J Am Geriatr Soc.* 2014;62(8).
17. NICE. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng97/resources/enteral-tube-feeding-for-people-living-with-severe-dementia-patient-decision-aid-pdf-4852697007>. Enteral (tube) feeding for people living with severe dementia.
18. Finucane TE, Bynum JPW. Use of tube feeding to prevent aspiration pneumonia. Vol. 348, *Lancet.* 1996.
19. Odom SR BJDSBSJD. Emergency department visits by demented patients with malfunctioning feeding tubes. *Surg Endosc.* 2003 Apr;17(4):651–3.
20. Blumenstein I, Shastri YM, Stein J. Gastroenteric tube feeding: Techniques, problems and solutions. *World Journal of Gastroenterology.* 2014.
21. Teno JM, Gozalo P, Mitchell SL, Kuo S, Fulton AT, Mor V. Feeding tubes and the prevention or healing of pressure ulcers. *Arch Intern Med.* 2012;172(9).
22. Murphy LM, Lipman TO. Percutaneous endoscopic gastrostomy does not prolong survival in patients with dementia. *Arch Intern Med.* 2003;163(11).
23. Arinzon Z, Peisakh A, Berner YN. Evaluation of the Benefits of Enteral Nutrition in Long-Term Care Elderly Patients. *J Am Med Dir Assoc.* 2008;9(9).
24. Lai P, Pang P, Chan S, Lau W. NECROSIS OF THE NASAL ALA AFTER IMPROPER TAPING OF A NASOGASTRIC TUBE. *Int J Clin Pract.* 2001;55(2).
25. Bentur N, Sternberg S, Shuldiner J, Dwolatzky T. Feeding tubes for older people with advanced dementia living in the community in Israel. *Am J Alzheimers Dis Other Dement.* 2015;30(2).
26. Styrelsen for patientsikkerhed. <https://stps.dk/sundhedsfaglig/ansvar-og-retningslinjer/patienters-retsstilling/informeret-samtykke/varigt-inhabile-patienter>. Konkret informeret samtykke for varigt inhabile patienter.
27. Nationalt videnscenter for demens. <https://videnscenterfordemens.dk/da/ernaering-og-demens>. Ernæring og demens.
28. The University of Edinburgh. <https://www.spict.org.uk/the-spict/spict-dk/>. SPICT.
29. Vælg Klogt. <https://vaelgklogt.dk/anbefalinger/palliation>. Palliation.
30. Lubart E, Leibovitz A, Habot B. Attitudes of relatives and nursing staff toward tubeenteral feeding in severely demented patients. Vol. 19, *American Journal of Alzheimer's Disease and other Dementias.* 2004.
31. Volkert D, Beck AM, Cederholm T, Cruz-Jentoft A, Hooper L, Kiesswetter E, et al. ESPEN practical guideline: Clinical nutrition and hydration in geriatrics. *Clinical Nutrition.* 2022;41(4).

5. Metode

Litteratursøgning

Der er foretaget en systematisk litteratursøgning i følgende databaser: Embase og Medline og Cochrane Central Register of Controlled Trials.

Søgningen er udført af hovedforfatter i perioden januar - marts 2024. I arbejdsgruppen for denne behandlingsvejledning blev det vedtaget at søge efter oversigtsartikler/reviews, med publikation inden for de seneste 10 år, for at finde de mest aktuelle artikler omkring emnet.

Der er søgt ud fra både MeSH-termer og ud fra Titel/Abstract indhold, og lavet kombinerede søgestrengene for at finde de mest relevante artikler. For søgestrengene se "Bilag 1"

Efter søgestreg på oversigtsartikler/reviews blev gennemgået, blev der foretaget fornyet søgning for at identificere originalartikler der var nyere end det nyeste review.

Den systematiske søgning har omhandlet emnet:

"Effekt af sondeernæring (PEG og NG) på nedenstående parametre"

De øvrige emner i denne behandlingsvejledning er der ikke lavet systematisk litteratursøgning på.

De fremsøgte artikler er screenet for duplikationer og ud fra gennemlæsning af abstracts på alle fremsøgte artikler er der udvalgt relevante artikler.

Inklusionskriterier:

- Oversigtsartikler af hvilken som helst art, der omhandler sondeernæring hos personer med demenssygdomme
- Publikation fra 2014 og fremefter.

Eksklusionskriterier:

- Artikler hvor alle typer af neurologiske sygdomme vurderes som samlet enhed
- Artikler der ikke omhandler ernæringsterapi
- Artikler hvor populationen der indgik var under 65 år

Formulering af anbefalinger

Det blev via konsensus i hele arbejdsgruppen besluttet, hvilke områder/spørgsmål retningslinjen skulle besvare. Anbefalingerne er skrevet ud fra den fundne litteratur

Evidensvurdering

Anbefalinger mærket A er stærkest, Anbefalinger mærket D er svagest. Yderligere information om styrke- og evidensvurderingen, der er udarbejdet efter "Oxford Centre for Evidence-Based Medicine Levels of Evidence and Grades of Recommendations", findes her: [oxford-levels-of-evidence-2009_dansk.pdf \(dmcg.dk\)](https://www.dmcg.dk/oxford-levels-of-evidence-2009-dansk.pdf). Da retningslinjen primært er baseret på systematiske reviews og andre guidelines, har der ikke være en separat kvalitetsvurdering af de bagvedliggende studier. Kvalitetsvurdering fra de systematiske reviews og guidelines er i relevant omfang overført til denne retningslinje.(2,31)

Formulering af anbefalinger

Det blev via konsensus i hele arbejdsgruppen besluttet, hvilke områder/spørgsmål retningslinjen skulle besvare. Anbefalingerne er formuleret ud fra den fundne litteratur. Den samlede retningslinjen blev udsendt til arbejdsgruppen, og over to omgange blev anbefalingerne tilrettet, så arbejdsgruppen blev enige om de endelige anbefalinger.

Interessentinvolvering

Den kliniske retningslinje er udviklet uden ekstern støtte. Der har ikke været direkte patient- eller pårørende-involvering i udarbejdelsen af nærværende kliniske retningslinje.

Høring og godkendelse

Retningslinjen har været udsendt til DSG's medlemmer før DSG Årsmøde 2025. Alle DSG-medlemmer har haft mulighed for at kommentere retningslinjen til årsmødet eller ved at sende skriftlige kommentarer direkte til arbejdsgruppen. Retningslinjen er vurderet og godkendt på Dansk Selskab for Geriatri's Årsmøde 2025.

Behov for yderligere forskning

Der er ikke studier der undersøger muskelstyrke eller fysisk funktion. Derudover er der en general mangel på randomiserede forsøg der nedsætter evidensvurdering af mange af anbefalingerne. Der er således områder der godt kunne bruge yderligere forskning, men bør man overveje om de etisk kan gennemføres, da de øvrige resultater er dårlige.

Forfattere og habilitet

- Kasper Petersen, Geriatri, Afdelingslæge, Medicinsk Afdeling, Vejle Sygehus, ingen interessekonflikter ift. anbefalingerne i denne retningslinje
- Mathias Brix Danielsen, Geriatri, 1. reservelæge, Medicin afdeling, Regionshospitalet Hjørring, ingen interessekonflikter ift. anbefalingerne i denne retningslinje
- Christian Haugaard, Geriatri, Overlæge, Medicinsk Afdeling, Regionshospitalet Randers, ingen interessekonflikter ift. anbefalingerne i denne retningslinje.
- Martin Schultz, Geriatri, Cheflæge, Afdelingen for Ældresygdomme, Amager og Hvidovre Hospital, ingen interessekonflikter ift. Anbefalingerne i denne retningslinje.
- Hanne Pedersen, Geriatri, Ledende overlæge, Medicinsk Afdeling, Sjællands Universitets Hospital i Køge, ingen interessekonflikter ift. anbefalingerne i denne retningslinje.
- Anett Borg Kristensen, Geriatri, Ledende Overlæge, Geriatriisk afdeling, OUH Svendborg sygehus, ingen interessekonflikter ift. anbefalingerne i denne retningslinje
- Brian Damsgaard, Geriatri, Ledende Overlæge, Medicinsk Afdeling, Aalborg Universitetshospital Hobro, ingen interessekonflikter ift. anbefalingerne i denne retningslinje.

Jf. [Habilitetspolitikken](#) henvises til deklaration via Lægemiddelstyrelsens hjemmeside for detaljerede samarbejdsrelationer:

<https://laegemiddelstyrelsen.dk/da/godkendelse/sundhedspersoners-tilknytning-til-virksomheder/lister-over-tilknytning-til-virksomheder/apotekere,-laeger,-sygeplejersker-og-tandlaeger>

Samlet vurdering af habilitet for forfattergruppen: Da ingen forfatterne har interessekonflikter, vurderes der ikke at være habilitetsproblemer.

Version af retningslinjeskabelon

Retningslinjen er udarbejdet i version 9.3 af skabelonen.

6. Monitorering

Der er ikke planlagt en monitorering om brugen af anbefalingerne. Der vil hver tredje år blive foretaget en gennemgang af ny litteratur på området, nedsætte en arbejdsgruppe og opdatere anbefalingen hvor relevant.

7. Bilag

Bilag 1 – Søgestrategi

Søgestrategi på Medline, PubMed, januar 2024:

("peg tube"[Title/Abstract] OR "percutaneous endoscopic tube"[Title/Abstract] OR "nasogastric tube feeding"[Title/Abstract] OR "intubation, gastrointestinal"[MeSH Terms] OR ("enteral nutrition"[Title/Abstract] OR "Enteral tube feeding"[Title/Abstract] OR "enteral nutrition"[MeSH Terms]))
AND
("Dementia"[Title/Abstract] OR "Dementia"[MeSH Terms])

Med følgende limitations:

Reviews + Systematic Reviews + Meta analysis - Age 65 - Seneste 10 år.

Søgestrategi på Embase, januar 2024:

(((((('peg tube':ti,ab,kw OR 'percutaneous endoscopic tube':ti,ab,kw OR 'nasogastric tube feeding':ti,ab,kw OR 'enteric feeding':ti,ab,kw OR 'enteral tube feeding':ti,ab,kw) OR 'digestive tract intubation'/exp OR 'enteric feeding'/exp)
AND
('dementia'/exp OR ('dementia':ti,ab,kw OR 'alzheimer disease':ti,ab,kw)))
AND
([aged]/lim OR [very elderly]/lim)) AND ('article'/it OR 'article in press'/it OR 'review'/it))

Med følgende limitations:

Reviews + Age 65 + seneste 10 år

Søgestrategi på Cochrane Central Register of Controlled Trials, marts 2024:

Title/Abstract: Dementia

AND

Title/Abstract: Tube feeding

Med følgende limitations: Seneste 10 år

8. Om denne kliniske retningslinje

Denne kliniske retningslinje er udarbejdet på baggrund af en skabelon fra Danske Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG.dk).

Retningslinjen er målrettet klinisk arbejdende sundhedsprofessionelle i det danske sundhedsvæsen og indeholder systematisk udarbejdede udsagn, der kan bruges som beslutningsstøtte til fagpersoner og patienter, når de skal træffe beslutning om passende og korrekt sundhedsfaglig ydelse i specifikke kliniske situationer. Denne kliniske retningslinje har karakter af faglig rådgivning.

Retningslinjerne er ikke juridisk bindende, og det vil altid være det faglige skøn i den konkrete kliniske situation, der er afgørende for beslutningen om passende og korrekt sundhedsfaglig ydelse. Der er ingen garanti for et succesfuldt behandlingsresultat, selvom sundhedspersoner følger anbefalingerne. I visse tilfælde kan en behandlingsmetode med lavere evidensstyrke være at foretrække, fordi den passer bedre til patientens situation.