

Høringssvar til DSAM-vejledningen om demens (deadline 9. september 2026)

Fra: Alzheimerforeningen

Afsnit og sidetal	Feedback/kommentarer	Forbeholdt DSAM
Generel kommentar	Alzheimerforeningen takker for muligheden for at afgive høringssvar til DSAM-vejledningen om demens. En samlet vejledning for udredning for, behandling af og opfølgning på demens i almen praksis er et vigtigt skridt i retning af bedre forløb samt rettidig udredning og behandling for patienterne. Vejledningen er et vigtigt redskab i den igangværende omstilling til det nære sundhedsvæsen, og den Udvidede opgaveportefølje, opgavebeskrivelsen for almen praksis medfører. Almen praksis spiller en stor rolle i demensforløb og det er en kompleks opgave at udforme en vejledning, der understøtter den samlede rolle for almen praksis. DSAM er lykkedes med at udarbejde en vejledning, der tager højde for en stor del af forløbet og også adresserer vigtige problemstillinger som fx spørgsmål om kørekort, jura med videre. Alzheimerforeningen bifalder, at vejledningen derudover forholder sig meget konkret til en række elementer, der er væsentlige for almen praksis' rolle i forløbet, fx samarbejdet med pårørende, tydeliggørelse af at hukommelsesproblemer hos ældre ikke skal negligeres og at der findes relevant psykosocial behandling, som ofte vil være førstevalget. Vi har dog en række kommentarer til vejledningen, der i vores optik er afgørende for at sikre, at vejledningen får den tiltænkte effekt.	
Ætiologisk diagnose, side 12-13	Skelnen mellem syndrom og diagnose i udredningen Det er afgørende at skelne mellem syndrom og diagnose. Vejledningen forholder sig ikke klart nok til denne skelnen mellem syndromet "demens" og den underliggende sygdom, der medfører demens. En ætiologisk diagnose bidrager med viden om den konkrete sygdom patienten har, herunder risiko for arvelighed, indikation på sygdomsforløbet, og hvilke behandlingsmuligheder, der er oplagte. Vi vurderer, at der generelt i almen praksis er brug for en stor opmærksomhed på dette, og det bør vejledningen understøtte. Sundhedsstyrelsens anbefalinger for udredning af demens beskriver, at almen praksis skal stille en ætiologisk diagnose, der viser, hvilken demenssygdom, der er tale om. Det er en opgave, der førhen har været forbeholdt demensudredningsenhederne. Og det er en meget kompleks opgave for almen praksis at finde frem til, hvilken	

	sygdom, der ligger bag patientens symptomer. Det forudsætter efteruddannelse at kunne dette og et systematisk samarbejde med de regionale udredningsenheder. Vejledningen i sin nuværende form kan ikke fungere som redskab til at stille en ætiologisk diagnose. Vi forudsætter derfor, at nærværende vejledning efterfølges af en konkret vejledning, udarbejdet i samarbejde med neurologer, samt relevant efteruddannelse, der giver redskaber til at stille en ætiologisk diagnose.	
Generel kommentar: Forhold til SST-anbefalinger	Sikr overensstemmelse mellem DSAM og SST-vejledninger I vejledningen lægges der vægt på, at den er "afstemt efter de rammer, der er udstukket af Sundhedsstyrelsen i "National klinisk retningslinje: Forebyggelse og behandling af organisk delirium" (2021), "National klinisk retningslinje: Mennesker med demens med adfærdsmæssige og psykiske symptomer" (2025) og "Faglige anbefalinger til organisering af udredning for demens" (2025) og "National opgavebeskrivelse for almenmedicinske tilbud" (2026) [1, 2, 4, 5]". Det er rigtig godt og vigtigt, at vejledningen bygger på eksisterende retningslinjer og vejledninger. Dog er der flere tilfælde, hvor vejledningen ikke stemmer overens med Sundhedsstyrelsens retningslinjer og anbefalinger. Nedenunder beskriver vi 2 konkrete tilfælde, men vi vil anbefale en generel gennemgang af vejledningen for at sikre, at den stemmer overens med Sundhedsstyrelsens vejledninger og anbefalinger.	
Side 20-21	I beskrivelsen af hvorvidt patienten skal henvises til en udredningsenhed, står der i vejledningen: "Vurderingen af, hvorvidt patienten kan færdigudredes i almen praksis, beror på en konkret lægefaglig vurdering. ". Først senere nævnes de konkrete visitationskriterier. Men indholdet i boks 4 på side 21 stemmer ikke overens med Sundhedsstyrelsens anbefalinger for hvilke patienter, der kan diagnosticeres i almen praksis (Faglige anbefalinger til organisering af udredning af demens - visitationskriterier på side 11). Samtidig står der at "der bør stilles en ætiologisk diagnose". Ifølge Sundhedsstyrelsens anbefalinger <u>skal</u> der stilles en ætiologisk diagnose. Vi anerkender, at almen praksis har patienter med demens, hvor patienten er så syg og svækket som følge af demens eller anden sygdom, at det ikke er meningsfuldt. Derfor foreslår vi denne formulering "der skal altid stilles en ætiologisk diagnose i samarbejde med udredningsenheden, medmindre restlevetiden er så åbenlyst kort, at patienten ikke vil profitere af det."	
Boks 5, side 21-22	Indholdet i boksen stemmer ikke overens med Sundhedsstyrelsens anbefalinger for, hvad der skal beskrives ved kontakt til kommunen (Faglige anbefalinger til organisering af udredning af demens side 12)	

Nonfarmakologiske tiltag: Side 13, side 23 og side 28	Viden om nonfarmakologiske tiltag Flere steder beskrives nonfarmakologiske tiltag. Det er vigtigt, at der rettes opmærksomhed på disse, da det har stor effekt på livskvalitet samt reduktion af demenssymptomer. Netop derfor er det vigtigt, at vejledningen understreger, at nonfarmakologiske indsatser- og behandling har dokumenteret effekt, samt evt. kommer med mere konkrete beskrivelser af de forskellige typer indsatser, så der i almen praksis er en viden om og forståelse for, hvad nonfarmakologiske indsatser er. Her kunne vejledningen med fordel indeholde et uddybet afsnit om non-farmakologiske tiltag, på side 28, ved at beskrive nogle af de konkrete non-farmakologiske tiltag der findes og anbefales i Sundhedsstyrelsens kliniske anbefalinger, som fx CST, fysisk træning, sansestimuli.	
Sygdomsindsigt, side 14	Nuanceret forståelse af patientens motivation Manglende sygdomsindsigt er et hyppigt symptom ved demens. Ved manglende sygdomsindsigt er det naturligt, at patienten ikke føler sig motiveret til at blive udredt, da de ikke selv oplever at være syge. Derfor bør det, at ”patienten ikke umiddelbart er motiveret for at blive udredt for demens,” ikke være udslagsgivende for om udredning opstartes. Vejledningen bør tydeliggøre, at det kræver sundhedspædagogiske kompetencer at fremme motivation for udredning hos patienten, at de pårørendes observationer og bekymringer skal inddrages systematisk i vurderingen af patientens tilstand. Der påhviler de alment praktiserende læger, en stor opgave i at opdage tidlige tegn på demenssygdom, informere om sygdommen og udbyttet ved udredning og støtte patient og pårørende i at træffe de bedste beslutninger. Det sætter krav om særlige kompetencer og viden om dette i almen praksis. Vi anbefaler, at det fremgår tydeligt i vejledningen.	
Tidlige tegn på demens, side 9 og 12	Tydeliggør behov for tidlig udredning Vi ved fra dialoger med og undersøgelser blandt vores medlemmer, at mange oplever at gå til deres egen læge gentagne gange med bekymringer om demenssymptomer uden at blive taget alvorligt. På demensdagene 2026 blev der fremlagt en ny undersøgelse (der fortsat er i review), der viser, at mange praktiserende læger er forbeholdne over for at henvise til udredning p.b.a. tidlige tegn på demens. Blandt andet fordi de ikke kender til mulighederne for nonfarmakologiske indsatser og behovet for tidlig planlægning af forløbet, sygdomsmestring med videre. Vejledningen bør adressere dette og tydeliggøre, at demens skal opspores så tidligt som muligt. Det er således vigtigt, at der i almen praksis er opmærksomhed på tidlige tegn på demens. Vejledningen beskriver i tabel 1 de tidligste/mest fremtrædende symptomer for forskellige typer af demens. Det vil dog være positivt, hvis vejledningen yderligere uddyber hvilke demenstegn man skal være opmærksomme på, samt hvilke kompetencer det kræver at identificere demenstegn, da ikke alle tegn på demens er oplagte.	

	Vejledningen beskriver på side 12, at: "Almen praksis står for den initiale, basale udredning ved hukommelsesproblemer". Det er vigtigt at tydeliggøre, at tidlige demenssymptomer kan vise sig på andre måder end alene ved hukommelsesproblemer. Det står beskrevet andre steder i vejledningen fx på side 10, men der bør sikres kongruens i sprogbrug og forståelse af demenssygdom igennem hele vejledningen.	
Non-farmakologisk behandling fra fagpersoner, side 28	Samarbejde mellem fagpersoner og pårørende Der er som nævnt en række non-farmakologisk behandlinger, som har dokumenteret effekt på demenssymptomer og sygdommens udvikling. Udførsel af non-farmakologisk behandling skal ske af fagpersoner, evt. med støtte fra pårørende. Derfor bør der ændres i følgende: "Håndteringen af disse symptomer er non-farmakologisk og må varetages af pårørende eller sundhedsfagligt personale, afhængig af hvor personen bor.", så det fremstår tydeligt, at det er fagpersoner, som er ansvarlig for non-farmakologisk behandling.	
Side 4	Samarbejde med kommune/demenskoordinator Forordet beskriver, at "Der er en mulighed for at flere ægtefæller kan undgå nedslidning hvis samarbejdet mellem egen læge, kommunen, familie og venner inddrages tidligt i omsorgen for patienter med demens.". Det tidlige og tætte samarbejde mellem almen praksis, kommune, patient og pårørende/netværk er helt afgørende. Særligt de kommunale demenskoordinatorer bør være en oplagt og væsentlig samarbejdspartner for almen praksis. Med henblik på at indfri ambitionen i førnævnte sætning fra forordet, vil vi opfordre til, at vejledningen forholder sig mere konkret og eksplicit til, hvordan almen praksis kan samarbejde med demenskoordinatoren i kommunen. Det kan fx være i forbindelse med uforståelig adfærd, smerteproblematikker eller lignende, hvor der er behov for specialiserede demensfaglige observationer i patientens eget hjem.	
Forpint, side 28, 30, 31 og 32	Faglig skærpelse af begrebet "forpint" I forhold til begrebet 'psykisk forpint', på side 30, og begrebet "forpint" der bruges flere gang, finder vi et behov for en skarpere klinisk definition. Fx kan der være behov for en definition, der hjælper med at skelne mellem "forpinthed" som følge af fx sorg eller uopfyldte behov, hvilket ikke bør behandles med antipsykotika, og forpinthed som følge af vrangforestillinger eller hallucinationer, hvilket kan kræve behandling med antipsykotika. Af den årsag mener vi, at der kræves en mere grundig definition af, hvad der specifikt forstås ved psykisk forpint.	
Behandling af delirium, side 32	Opmærksomhed på polyfarmaci Når man beskriver polyfarmaci, er det relevant yderligere at beskrive, hvordan dette nedtrappes eller forebygges. Der mangler en beskrivelse/afsnit om de udfordringer, der er ved polyfarmaci for mennesker med demens, og hvad almen praksis kan og skal gøre ift. at sikre, at patienten får en korrekt medicinsammensætning.	
Evidensgrundlaget, side 5	Fremhæv det eksisterende evidensgrundlag	

	På vejledningens side 5 står: “Der findes ikke ret meget relevant evidens som har analyseret forskelle i den konkrete udredning og håndtering af patienter med demens (eller patienter med mistanke om demens).”. Det er korrekt, at der ikke findes en overflod af relevant evidens, som har analyseret forskelle i den konkrete udredning og håndtering af patienter med demens, og at der er et stort behov for at udbygge evidensgrundlaget. Men der er tilstrækkelig evidens og viden til at tilrettelægge indsatsen på et vidensbaseret grundlag. Vejledningens formulering risikerer at efterlade et indtryk af, at demensområdet er evidensløst, og det er kontraproduktivt i forhold til at sikre, at almen praksis er klædt på til opgaven.	
Inddragelse af pårørende til mennesker med demens, side 34	Konstruktivt samarbejde med pårørende Gennem vejledningen beskrives flere gange, at pårørende skal inddrages. Det er meget positivt, da pårørende netop spiller en stor rolle i et demensforløb. Men inddragelse af pårørende kræver kompetencer og redskaber til hvordan det præcis skal foregå. Derfor bør vejledningen beskrive hvordan man sikrer, at de pårørende ikke overbelastes og kan bidrage til forløbet så hensigtsmæssigt som muligt. Samtidig bør der også beskrives, hvordan man kan informere og inddrage pårørende, uden at bryde tavshedspligten.	
Mennesker med demens uden pårørende, side 19	Understøttelse af patienter uden pårørende Flere steder i vejledning, fx nederst på side 19, er der beskrevet, at den pårørende indgår i udredningen. Det er meget positivt, og ofte bør det foregå sådan. Men det er vigtigt, at der i vejledningen tages stilling til patienter, som ikke har pårørende, eller ikke har pårørende, der kan eller vil inddrages. Der bør derfor beskrives hvad der skal gøres i disse tilfælde.	
Sprog om demens, side 32	Sikr faglig korrekt omtale af mennesker demens Mennesker med demens er mennesker først. Det er derfor vigtigt at anvende et sprog, der favner mennesket og deres livshistorie, og ikke stigmatiserer den kroniske sygdom, som de oplever. Udtrykket ”hyperaktive demente personer med delir”, på side 32 er ikke en fagligt præcis beskrivelse. Der bør sikres, at vejledningen hele vejen igennem anvender sprog og beskrivelser af mennesker med demens, som fremmer forståelse af demenssygdom.	
Demensudredning i almen praksis, side 12	Tryghed i forløbet Vi vurderer, at beskrivelsen af et udredningsforløb og anbefalingen om, at bygge forløbet op om flere konsultationer vil bidrage til at skabe tryghed hos patienter og pårørende. Grundig anamnese kræver dialog med både patient og pårørende og kan kræve flere konsultationer med samme sundhedsfaglige person. I den forbindelse er det væsentligt at understrege, at der skabes god tid til konsultationer, da det tager god tid at skabe et trygt rum. Vi hæfter os ved, at anbefalingen understreger behovet for en behandlingsplan ifm med viderehenvisning eller udredning. Det er et vigtigt element, som vi sætter stor pris på fremstår tydeligt i vejledningen. Det kan være en god ide at lave en tydelig plan for den indledende udredning også, så patienter og pårørende kan skabe et overblik over forløbet.	

