

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

Fra: skriv navn/organisation på afsender

Afsnit og sidetal	Feedback/kommentarer	Forbeholdt DSAM
	Nationalt Videnscenter for Demens takker for modtagelsen af udkast til DSAM kliniske vejledning om demens i høring. Vejledningen repræsenterer et stort fremskridt for udredning og behandling af patienter med kognitive symptomer og demens i almen praksis. Vejledningen udkommer rettidigt i tilknytning til udgivelsen af nye faglige anbefalinger fra Sundhedsstyrelsen til organisering af demensudredning fra 2025 og til den nye opgavebeskrivelse for almen praksis, hvor der lægges op til at almen praksis får en større andel i arbejdet med demensudredning. Vejledningen fra DSAM er i overensstemmelse med disse nye anbefalinger og beskrivelser. Den indeholder flere gode tabeller og bokse og et flowdiagram, som letter overblikket. Vi har følgende generelle kommentarer og forslag til justeringer: Fagligt indhold Det kunne fremhæves lidt tydeligere – evt. i forordet – hvad der er den nye opgave for almen praksis, nemlig færdigudredning af udvalgte patienter, som før har kunnet henvises til specialiseret udredning, og at opgaven skal løses i et nyt styrket samarbejde mellem almen praksis og udredningsenheder på hospitalerne. Det kunne tydeliggøres bedre at der er flere dele af demensudredning 1) vurdering af kognitive funktioner og ADL og i forhold hertil at etablere en syndromdiagnose og vurdere sværhedsgrad (MCI, let demens, moderat demens, svær demens) – hvilket udelukkende er en klinisk vurdering 2) udrede for årsagen til symptomerne – kan det være en demenssygdom -eller er der en anden potentiel reversibel årsag til symptomerne (klinisk vurdering og parakliniske us., herunder CT og blodprøver)? 3) Hvis demenssygdom mistænkes - da undersøge hvilken specifik sygdom der ligger bag. Disse begreber blandes lidt sammen – især i starten af dokumentet. Vi har i de tekstnære kommentarer foreslået hvordan der kan justeres. Definitionen af hvilke patienter der skal færdigudredes i almen praksis og hvilke der kan henvises til færdigudredning i demensudredningsenhed, står omtalt flere steder og på lidt forskellige måder – og nogle steder ikke helt korrekt. Det er først i slutningen af vejledningen, at det står beskrevet korrekt (som i Sundhedsstyrelsens nye anbefalinger). I starten af vejledningen får man let det indtryk at alle patienter med moderat til svær demens	

	fremover skal færdigudredes i almen praksis, hvilket ikke er korrekt. Det foreslås at informationen om hvilke patienter der fremover skal færdigudredes i almen praksis (trin 3 som nævnt ovenfor) samles ét sted, gerne som en fremhævet boks i starten af dokumentet, for overblikkets skyld og for at undgå misforståelser. For de patienter, som skal færdigudredes i almen praksis, kunne et flow -diagram tydeliggøre hvordan lægen kan nå frem til hvilken specifik sygdom der kan ligge bag demens, som supplement til tabellerne med typiske symptomer på sygdommene. Derudover mangler der vejledning til hvordan den specifikke diagnose kan formidles, og understøttes af skriftligt informationsmateriale. Endelig kunne der tilføjes noget om forebyggende medicinsk behandling ved vaskulær demens Demens er forbundet med tabu for mange mennesker, og mange mennesker med demens mangler sygdomserkendelse allerede tidligt i forløbet. At motivere til udredning er derfor en kompliceret opgave for den praktiserende læge. Hvordan skal man balancere patientens selvbestemmelse og motivation for udredning og de pårørendes (og patientens) behov for afklaring på trods af modstand, kunne med fordel uddybes i de indledende afsnit. Afsnittet om psykiske symptomer og den medicinske behandling heraf bør gennemses af en ældrepsykiater med særlig erfaring vedr. demens, så det kan bringes i overensstemmelse med andre anbefalinger, f.eks. i klynge- og praksispakker. Afsnittet om medicinsk behandling med antidemens medicin kan strammes op og der kan i stedet henvises til forsigtighedsprincipper, bivirkninger, dosering, etc. i promedicin.dk. Vi gør særligt opmærksom på at kombinationsbehandling med donepezil og memantin ikke er egnet til alle patienter med moderat demens, som man får indtryk af i vejledningen, evt. kan specialistrådgivning foreslås inden kombinationsbehandling. Mht. de nye antistof-behandlinger af Alzheimers sygdom, som endnu ikke er godkendt i Danmark, kan det overvejes om der kan tilføjes vejledning mht. de patienter som søger behandling privat i udlandet. Format • Udviklingen er hurtig inden for dette felt – både med hensyn til diagnostik, hvor nye blodbaserede biomarkører snart kan få betydning for arbejdsgangene også i almen praksis, og med hensyn til nye behandlinger af Alzheimers sygdom. Vi foreslår derfor at formatet for vejledningen skal muliggøre løbende opdateringer. • Det foreslås at en "Pixi udgave" kunne lette overblikket for den travle læge.	
--	---	--

	I det følgende gives en række mere tekstnære forslag til præciseringer, det er dog ikke alle ovenstående kommentarer som vi har omsat til tekstnære kommentarer.	
s. 5. afsnit 1	Der beskrives, at der ikke forefindes relevant evidens der beskriver udredning af demens. Der formodes, at der menes evidens fra almen praksis. Det er naturligvis helt legitimt, at denne vejledning ikke er en fuldstændig og systematisk gennemgang af evidens, men er baseret på erfaringer og andre retningslinjer. Men der er faktisk meget evidens fra demensområdet generelt, så sætningen foreslås slettet.	
s. 7 første linje	Foreslås ændret til: Demens er betegnelsen for et syndrom som ses ved en række...	
s. 7 linje 4	Vi foretrækker at benævne det 'demens hos yngre' fremfor 'tidligt indsættende demens'	
s. 7. Afsnit om arvelighed	Det foreslås, at den første sætning "De fleste tilfælde af demens opstår uden kendt årsag..." slettes, da vi jo faktisk kender årsagen til de fleste tilfælde af demens. 2. sætning revideres til: ved Alzheimers demens er arveligheden ca. 1-3 % og oftest forbundet med ung debut alder.	
s. 7 Afsnit om Typer af demens	Det nævntes at de mindre hyppige demenssygdomme (demens med Lewy Body Demens og frontotemporal demens) kræver specialiseret indsats. Vi gør opmærksom på at Alzheimers sygdom i tidlig fase kræver også specialiseret indsats	
S 8. under figur	Vigtigt at præcisere, at det <u>klinisk</u> kan være vanskeligt at skelne demenssygdommene fra hinanden. Med parakliniske undersøgelser vil det være muligt at fastslå ætiologien.	
s. 8 under figur	Foreslås slettet: 'og evt. afprøvning af medicinsk behandling'	
s. 9 tabel 1	Overskrift foreslås ændret til demenssygdomme i stedet for demenstyper	
s. 10, 3 linje	Symptomerne apati og initiativløshed kan tilføjes under symptomer	
s. 10 afsnit 2	Afsnittet omhandler diagnostiske kriterier for demenssyndromet. I dette afsnit skal det derfor præciseres i både tekst og tabel at der refereres til demenssyndrom, da afsnittet i sin nuværende form er faktisk forkert. Sidste sætning der påbegyndes med "Diagnosen afhænger ikke af..." giver ikke mening og bør slettes. Se også generelle kommentarer.	
s. 11 linje 3	Sætningen er ikke helt korrekt. Demens kan enten skyldes en af disse faktorer (såkaldt reversible årsager til demens) eller en demenssygdom. Det kunne præciseres på denne måde: Disse årsager skal være relevant udelukket eller behandlet før udredning for en egentlig demenssygdom igangsættes.	
Tabel 1	De 5 D'er rettes til depression, delirium, droger, druk og defekte sanser. I Punkt 6 bør tilføjes, at man bør overveje hvad årsagen er til dette (som jo ofte kan være et tegn på demenssygdom)	
s. 11 Sværhedsgrader af demens	Demenssygdom i første sætning skal ændres til demenssyndrom. I afsnittet er der en diskrepans i mellem, at man på den ene side angiver, at sværhedsgraden baseres på funktionsniveauet og så på den anden side angiver grænser på BASIC/MMSE som rettesnor. Man skal nok præcisere, at tests kan være en del af den samlede vurdering.	
s. 11 fremhævet tekstboks	Sætningen "Patienter med moderat eller svær demens kan <i>som udgangspunkt</i> færdigudredes i almen praksis, mens diagnosen let demens ofte kræver en mere specialiseret udredning" er ikke helt korrekt – og	

	heller ikke i overensstemmelse med de informationer, som kommer længere nede i vejledningen. Der kunne i stedet stå: ”Nogle patienter med moderat eller svær demens kan <i>som udgangspunkt</i> færdigudredes i almen praksis, mens diagnosen let demens ofte kræver en mere specialiseret udredning”. .	
s. 12, tabel 3	Tabel 3 indeholder unøjagtigheder. Derudover giver tabellen et forvirrende indtryk, da den kun medtager værdier fra 0-19 på BASIC. BASIC-skalaen går fra 0-25 og det bør fremgå. Endelig bør det præciseres, at man godt kan score højt på BASIC op til 25), men stadig have en begyndende demenssygdom, og tilsvarende for MMSE. BASIC er kun et element i den basale udredning. Det kan overvejes om værdier for MMSE også skal medtages, da der også henvises til disse i anbefalinger fra SST. Det foreslås, at DSAM overvejer om tabellen kan udgå.	
s. 12 afsnit let kognitiv svækkelse	Risiko for progression bør præciseres. Skriv fx ’risikoen for progression fra MCI til demens varierer betragteligt afhængigt af den underliggende årsag. Patienter med MCI pba. Alzheimers sygdom har en næsten 100 % risiko for progression til demens, mens andre patienter stort set aldrig vil være i risiko for progression. Omformuler: MCI-patienter har ofte en BASIC score på 20 eller derovre	
s. 12+13 (demensudredning i almen praksis)	2. linje: Ret ”demens” til ”demenssygdom” Linje 4 s. 13: sætning startende med ”Ved begrundet...” er ikke helt korrekt og foreslås ændres til: ”Ifølge Sundhedsstyrelsens anbefalinger kan færdigudredningen af visse patienter ske i almen praksis. Med færdigudredning menes færdigudredning mhp. at bestemme årsagen til demens, dvs. den specifikke demenssygdom (den ætiologiske årsag). Det drejer sig om patienter med fremskreden demens (MMSE<18 eller BASIC<15 med mindre, de har ung debutalder eller helt særlige symptomer eller mistanke om arvelighed (se oversigt side 22...)).” Linje 8 s. 13: sætning startende med ”Ved meget fremskreden...” foreslås præciseret sådan: ”Ved meget fremskreden sygdom hos patienter med høj skrøbelighed som følge af andre sygdomme og kort restlevetid, kan udredningen begrænses i omfang og foregå alene i almen praksis”. Linje 12, side 13: tænkes på forløbsbeskrivelser for almen praksis? Det står anført som regionernes egne forløbsprogrammer – men forløbsprogrammer er noget andet (og ikke alle regioner har dette). Linje 14, side 13: Indføj i parentes efter begrebet demensmedicin (medicin til Alzheimers sygdom, demens med Lewy Bodies og Parkinson sygdom med demens). Sidste sætning ændres til ... når diagnosen er stillet af en speciallæge i geriatri, psykiatri eller neurologi. - ellers er sætningen ikke korrekt. Derudover foreslås det at afsnittet om medicin flyttes til s. 24, hvor demensmedicin omtales.	
s. 13 ’Indledende overvejelser’	Udredningen har også til formål at identificere de patienter, som ikke har en demenssygdom, men en anden potentiel reversibel sygdom der forårsager de kognitive symptomer samt at tilrettelægge den medicinske behandling af patienten.	

	1. sætning afsnit 3 (efter ordet "igangsættes") tilføj: men samtidig have for øje, at sygdommene næsten altid medfører en nedsat sygdomserkendelse, der kan gøre det svært for patienten selv at vurdere behovet for udredning, hjælp og pleje.	
s. 14 1. afsnit	Her kan manglende sygdomserkendelse/indsigt også nævnes. Dette er et hyppigt forekommende symptom, hvorfor det altid er vigtigt at konferere med pårørende eller nærmeste omsorgsperson for at få en vurdering af patientens symptomer.	
s. 14 (basal udredning)	Tilføj evt. vurdering af funktionsevne under den kommunale demenskoordinators opgaver	
Boks 2	"Kørekort" rettes til "bilkørsel" (dette gælder hele dokumentet) Slet 'efter behov' ved objektiv undersøgelse. Den bør altid foretages. Evt. kan der i stedet stå "Fokuseret objektiv undersøgelse".	
Boks 4	Foreslås slettet. Den beskriver alene ADL funktioner. I teksten bør der nævnes IADL-funktioner fremfor ADL funktioner under sociale forhold og henvises til tabel 4.	
Tabel 4	Der bør i tabellen indlejres at spørgsmålene ikke alene skal anvendes til patienten men også til dennes pårørende	
s. 18 afsnit "Henvisning til CT-c"	Tilføj fx tumor Obs tilføj: men atrofi er ikke specifik og ses også hos kognitivt raske ældre	
s. 18 stillingtagen til kørekort	Overskrift ændres til stillingtagen til bilkørsel.	
s. 21 boks 4	Forklaring over boksen foreslås ændret til: "Patienter der kan diagnosticeres med specifik ætiologi i almen praksis evt. i samarbejde med demensudredningsenhed" I boks skal der indledningsvist tilføjes: Fremskreden, moderat til svær demens hos ældre med BASIC<15 (eller MMSE<18) i følgende tilfælde: Og der skal tilføjes: dog ikke hos patienter med ung debut alder, særlige symptomer og mistanke om arvelighed. Overvej om denne boks kan sammenføres med listen side 22 over de patienter, som skal henvises til demensudredningsenhed – i en fælles boks, som evt. også kunne indsættes i starten af vejledningen.	
Boks 5	Her bør tilføjes: opmærksomhedspunkter vedr. pårørendes belastning og evt. sygdom Kørekort ændres til bilkørsel	
S 23. når demensdiagnose ikke er sandsynlig	Tilføj: at der skal genhenvises ved progression, det gælder både for MCI uden specifikation og ved MCI som følge af Alzheimers sygdom.	
S 23. Behandlingsmuligheder ved demens	Afsnittet om behandlingsmuligheder vurderes svært tilgængeligt og mangler handlingsanvisning for den enkelte praktiserende læge, der skal opstarte, revurdere eller seponere medicin. Blandt andet mangler der information om forsigtighedsregler, og samlet set bør informationen være i overensstemmelse med promedicin.dk. Kombinationsbehandling bør ikke gives som standard til alle med moderat til svære demens. I tabel 5 er der nogle unøjagtigheder vedr. indikation og dosering og endelig vurderes kolonnen med effekt at være uden klinisk relevans	

	for valg af behandling. Nationalt Videnscenter for Demens har tidligere i samarbejde med PLO-E udarbejdet materiale til vejledning i medicinsk behandling. Vi hjælper meget gerne med at kvalificere afsnittet, så det er i overensstemmelse med gældende praksis og anbefalinger.	
s. 27 sygdomsmodificerende behandling	Donanemab er også godkendt i EU. Tilføj at begge lægemidler er under vurdering i Medicinrådet. At der ikke er effekt, er ikke helt korrekt. Det foreslås at man undlader at omtale effekt og bivirkninger eller skriver om effekt: Begge lægemidler reducerer i væsentlig grad indholdet af amyloid i hjernen. Der er klinisk effekt på kognitive funktioner og livskvalitet, men behandlingen kan ikke stoppe progressionen af kliniske symptomer.	
s. 27 adfærdsændringer	BPSD er ved at udgå som begreb. Skriv i stedet psykiske og adfærdsmæssige symptomer (konsekvensret i de følgende afsnit)	
s. 28 biologiske årsager til BPSD	Ændre overskrift til Somatiske årsager til psykiske og adfærdsmæssige symptomer	
s. 28 non-farmakologisk symptombehandling	Tilføj 1. linje: "Såfremt reversible årsager, herunder somatisk sygdom som smerter og infektioner, er udelukket er den primære behandling...". Afsnittet kan med fordel struktureres og henvise til praksis- og klyngepakke fra KiAP, hvor der findes et flowchart der strukturerer den systematiske årsagsanalyse og samarbejdet mellem praktiserende læge og plejepersonale samt giver anvisninger for den farmakologiske symptomlindring i de tilfælde, hvor det er nødvendigt.	
s. 30 farmakologisk symptomlindring	Der mangler en beskrivelse af, at det hos patienter med Alzheimers sygdom eller Lewy body demens kan være indiceret at opstarte demensmedicin til afhjælpning af symptomer. Omvendt kan seponering af eksisterende demensmedicin i nogle tilfælde også afhjælpe symptomer. Generelt anbefales det, at afsnittet kvalificeres af Ældrepsykiater med speciale og særlig erfaring i demens. Vi kunne foreslå ældrepsykiater Lone Jensen, fra Region Nordjylland.	
S 32 Behandling af delirium	Det bør understreges at behandlingen skal stoppe, når patienten er ude af den delirøse tilstand	
S 32. Årsstatus	Der mangler noget om behovet for pårørende samtale. Som oftest vil en eventuel pårørende kunne bidrage med værdifuld information og der vil ydermere være behov for også at have øje for de pårørendes belastning ved samtalen	
S 33	Tilføj: basal og instrumentel ADL. Ændre til 'vurdering af bilkørsel.'	
s. 34 Demens og pårørende	Linje 10 tilføj til sidste sætning: "...og desuden, at patient selv tidligt tager stilling til ønsker for fremtiden og fuldmagt til nærmeste pårørende til fx bank, e-post og hospitalsjournal"	
S 35. omsorg for pårørende	Tilføj evt. muligheden for henvisning til psykologhjælp med tilskud (pårørende til patient med kritisk sygdom)	
Tabel 6	Erstat kørekort med bilkørsel	
S 37 fremtidsfuldmagt	Sætningen "Hvis en varigt inhabil person tidligere har oprettet en fremtidsfuldmagt..." foreslås præciseret sådan: "Hvis en varigt inhabil person tidligere har oprettet en fremtidsfuldmagt og denne ønskes aktiveret.."	
Bilag 1	Boks 'mistanke om demens, der kan udredes i almen praksis': der skal tilføjes et 'og' mellem de to bulletpoints	

	Boks 'færdigudredning i almen praksis' – der mangler vejledning til hvordan lægen skal finde frem til den specifikke, ætiologiske diagnose – kunne indsættes her i bilaget – men bør også fremgå mere tydeligt af selve vejledningen.	
Bilag 2	Bilaget forslås slettet, da det hele er nævnt tidligere og på en bedre måde. Der er desuden unøjagtigheder bl.a. ved medicin og ved kriterier for færdigudredning i almen praksis, hvor der skal tilføjes, at det alene gælder ældre personer med tegn på fremskreden Vaskulær demens eller Alzheimers sygdom	