

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

Fra: SFR Neurologi inkl. neurofysiologi i Region Østjylland

Afsnit og sidetal	Feedback/kommentarer	Forbeholdt DSAM
Side 1, forordet	I indledning angives det, at hotline til Hukommelsesklíník kan anvendes. Dette bør ændres til, at hotline forventes benyttet ved udredning af hver enkelt patient.	
Side 7, tabel 1	Frontotemporal demens anbefales inkluderet i denne oversigt.	
Side 7, sidste linje. "Hyppigheden af de forskellige demenstyper kan ses i figur 2."	Formuleringen bør mere korrekt ændres til "fordelingen af de forskellige demensdiagnoser stillet i en hukommelsesklíník."	
Side 8, figure 1	Det vil være en fordel at supplere med faktiske tal	
Side 9, Tabel 1	Der bør tilføjes et afsnit om frontotemporal demens.	
Side 9, Tabel 1 <i>Tidligste/mest fremtrædende symptomer, Alzheimer's sygdom</i>	Indholdet i denne boks kan ændres til: "Nedsat hukommelse (særligt for nyere data), sprogproblemer (særligt benævnelse), desorientering i tid og sted, svækket dømmekraft og overblik."	
Side 9, Tabel 1 <i>Strukturel skanning, vaskulær demens</i>	SFR bemærker, at der står "leukoariose eller leukoencephalopati", hvilket er forvirrende, da det er to sider af samme sag. SFR foreslår, at der i stedet skrives "småkarssygdom: iskæmiske læsioner i hvid substans (moderat til svær leukoariose med eller uden lakunære infarkter)."	
Side 9, Tabel 1 <i>Strukturel skanning, lewy body demens</i>	Indholdet i denne boks kan ændres til: "Generel atrofi, mest udtalt posterioert og frontalt og i mindre grad i temporallapperne." Lewy body demens medfører en kombination af kognitive problemer (hallucinationer/illusioner, vrangforestillinger, fluktuationer i opmærksomhed,	

	REM-søvnforstyrrelser), parkinsonisme og påvirkning af det autonome nervesystem (bl.a. ortostatisk hypotension, forstoppelse og vandladningsproblemer).	
Side 10, andet afsnit	Det er vigtigt at tydeliggøre, at demensdiagnosen er et syndrom (og ikke en sygdom). For at præcisere dette, kunne man formulere det således: ”Demensdiagnosen er en syndromdiagnose, som ikke siger noget om den underliggende ætiologi. For at stille en generel demensdiagnose, skal reversible årsager til kognitiv svækkelse være udelukket, hvorfor der som minimum udføres en bred blodprøve-screening samt en strukturel hjerneskanning (CT/MR)”.	
Side 11, sidste afsnit	Det nye BASIC-vurderingsinstrument er angivet flere steder i oplægget, men der foreligger ikke et eksemplar af BASIC-skemaet i høringsmaterialet.	
Side 12, Tabel 3	Det ville være mere relevant og tilgængeligt, hvis der i denne tabel blev anført nogle eksempler på, hvilke hverdagsfunktioner, som typisk bliver problematiske i de 3 stadier af demens (da hverken MMSE eller BASIC scoren er speciel god til dette). På hukommelsesklinikker anvendes FAQ-IADL.	
Side 12, sidste linje ... ”om problemerne skyldes egentlig demens”	Formuleringen bør ændres til ”om problemerne skyldes demenssygdom”	
Side 13, linje 3 ”Ved begrundet mistanke om særlige typer og sværhedsgrader af demens kan diagnosen stilles i almen praksis i samråd med demensudredningsenheder via hotline for at sikre en korrekt ætiologi”.	Sætningen er upræcis. Hvis der med særlige typer og sværhedsgrader af demens menes ’typisk AD eller oplagt VaD med demens i svær grad’, bør man skrive dette i stedet. Et opkald til demens hotline vil ikke kunne ”sikre en korrekt ætiologi”, men måske sandsynliggøre den. Det er usikkert, om en hotline kan forhindre en efterfølgende henvisning.	
Side 13, linje 6-9, afsnittet om demensudredning i almen praksis	SFR foreslår, at udredningen ændres til, at almen praksis ved moderate tilfælde fortsat konfererer med den lokale demensudredningsenhed, men ved svær demens kan ap stille diagnosen uden samråd: ”Ved begrundet mistanke om alzheimers-, vaskulær-, eller blandingstypedemens af moderat eller svær grad kan diagnosen stilles i almen praksis i samråd med den	

	lokale demensudredningsenhed. Ved meget fremskreden sygdom (svær demens) på diagnosetidspunktet kan diagnosen dog stilles uden samråd med den lokale demensudredningsenhed.”	
Side 13-14, Indledende overvejelser, startet på s. 13	Mange neurodegenerative sygdomme er kendetegnet ved nedsat sygdomsindsigt, og i nogle tilfælde kan være det mest tungtvejende symptom. I disse tilfælde er det en meget svær balance mellem patientens autonomi og lægens pligt til at reagere på mistanken om demens og forsøge så vidt muligt at udrede patienten. Det bør fremgå af afsnittet, at mange patienter af denne årsag har behov for, at man arbejder ekstra med at forklare og motivere.	
Side 14: "Basal udredning: Udredningen kan med fordel opdeles på 3-4 konsultationer"	Dette forekommer meget omfattende. SFR anbefaler at organisere den basale udredning på færre konsultationer.	
Side 14, Boks 2	Det primære punkt i anamnesen må være sygehistorien angående kognitive og adfærdsmæssige ændringer (som beskrevet under sygehistorie på side 15).	
Side 15, Boks 2	Under "evt. andre psykometriske test" ville ACE (Addenbrooke's Cognitive Examination) være relevant – især hvis man ude i almen praksis skal kunne skelne mellem vaskulær demens og Alzheimer's sygdom, hvilket er ganske svært alene baseret på MMSE eller BASIC.	
Side 15, sidste afsnit	Under sygehistorie er det vigtigt at få spurgt til, hvad det tidligste og mest fremtrædende symptom har været i forløbet, hvilket er afgørende for at kunne stille en AD-diagnose på en patient med svær demens.	
Side 17, tabel 4	Det er relevant at stille spørgsmålene både til patienten og til pårørende pga. potentielt nedsat sygdomsindsigt. Ud fra tabellen alene kunne man tro, at det er tilstrækkeligt kun at spørge patienten.	

Side 17, tabel 4	Spørgsmålet "Har du svært ved at holde styr på datoer og dage eller tidspunkter?" bør flyttes til "Hukommelse", da det primært er hukommelsesvanskeligheder, der giver anledning til den slags problemer. Med orientering menes i denne sammenhæng problemer med at finde rundt (som nævnt i det andet spørgsmål).	
Side 18, linje 4, i afsnittet henvisning til CT-c	Det vil være hjælpsomt at tilføje, at atrofi mediale temporallapper, herunder hippocampus beskrives som MTA-score samt angivelser af det normale for aldersintervaller.	
Side 18, linje 7 i afsnittet Henvisning til CT-C	Igen står der "moderat til svær leukoariose eller leukoencephalopati" hvilket er to sider af samme dag (se også tidligere kommentar).	
Side 18, linje 9	Koordinationsproblemer er ikke klassisk en del af parkinsonisme, men giver primært mistanke om cerebellar påvirkning. Der bør således alene stå "bradykinesi, rigiditet og tremor".	
Side 20: Vurdering og plan: "Patienten kan færdigudredes i almen praksis. Patienten har behov for viderehenvisning ved en regional demensudrednings enhed mhp. specialiseret udredning."	Det forekommer ikke nødvendigt i alle tilfælde at sende patienter til en specialiseret afdeling på sygehuset. De praktiserende neurologer vil med fordel kunne indtænkes her.	
Side 20: Vurdering og plan "Der kan samtidig være behov for at konferere med rådgivningsfunktionen i den regionale demensudredningsenhed."	De praktiserende neurologer vil også kunne indtænkes her.	
Side 20: Vurdering og plan, punktet <i>Særlige symptomer og tegn</i>	Her bør det tilføjes, hvilke særlige symptomer og tegn det drejer sig om.	
Side 21, Boks 4 Overskriften "Hvilke patienter kan <i>uproblematisk</i> diagnosticeres i almen praksis..."	Overskriften bør ændres til: "For hvilke patienter er det relevant at overveje, om udredningen kan foregå i almen praksis evt. i samråd med demensudredningsenheder?"	

Side 21, <i>Korrespondance til kommunerne</i>	Det angives ikke, hvordan almen praksis fortsætter samarbejdet med kommunerne om det videre forløb, efter at patienten har fået demensdiagnose.	
Side 22, boks 5	Navn og telefonnummer på pårørende er relevant, men der bør også anføres, at der skal indhentes samtykke til at kontakte pårørende. Pårørende kontaktes nogle gange inden tiden på hospitalet for at understøtte, at patienten ikke glemmer at møde frem.	
Side 22, afsnittet "Henvisning til demensudredningsenhed"	Det kan være en mulighed, at patienter med Parkinsons sygdom udredes og håndteres af neurologer i speciallægepraksis og på neurologiske afdelinger på regionens sygehuse, og således ikke udredes i almen praksis. Andre specielle former for demens, FTD, arvelig demens ved yngre patienter kan med fordel og uden besvær identificeres, og de kan herefter henvises til specialklinikker ved sygehusene eller de privatpraktiserende neurologer.	
Side 22, 1. punkt i afsnittet "Henvisning til demensudredningsenhed"	Det bør præciseres hvilke demenssygdomme, der refereres til. Hvis overvejelsen går på alle andre demenssygdomme end AD og VaD i svær grad, bør dette skrives klarere; fx "klinisk mistanke om DLB, PD, FTD, NPH og/eller demens i let til moderat grad uanset undertypen." Det vil også være hensigtsmæssigt at nævne lewy body demens og frontotemporal demens.	
Side 22, 6. punkt i afsnittet "Henvisning til demensudredningsenhed"	SFR gør opmærksom på, at man tidligere i denne vejledning har angivet, at patienter med "moderat til svær grad" af demens bør udredes i almen praksis. I dette punkt anføres, at patienter med "let til moderat grad" skal henvises til udredningsenhed. Patienter med demens i moderat grad ligger altså ifølge vejledningen i en gråzone. Afgrænsningen bør være tydeligere og måske gå ved demens i svær grad? Er patienter med demens i moderat grad bedre tjent med en specialiseret udredning? Jvf. også kommentarerne om at de praktiserende neurologer kan spille en rolle i udredningen.	
Side 23, afsnittet "Behandlingsmuligheder ved demens"	Memantine bør ændres til Memantin, der er det generiske navn. Det bør også ændres på side 24, tredjesidste linje	
Side 23, afsnittet "Behandlingsmuligheder ved demens"	Der er for mange demenstyper ikke noget reelt aktuelt behandlingstilbud, og dette gælder tillige for degenerative hjernesygdomme.	

Side 23, afsnittet "Behandlingsmuligheder ved demens"	Der står ikke noget om behandlingen/indsatsen ved vaskulær demens. Der bør være et afsnit om KRAM faktorer og overvejelser omkring forbyggende medicin ved forskellige typer af vaskulær demens – især hvis dette er en diagnose, som man gerne vil have almen praksis læger til at håndtere selv.	
Side 23, afsnittet "Behandlingsmuligheder ved demens, sygdomsstabiliserende behandling"	Under afsnittet om Sygdomsstabiliserende behandling kan det nævnes, at acetylkolinesterase hæmmere er godkendt til let-svær demens og memantin til moderat-svær demens. Effekten af medicin er begrænset og forhindrer ikke progression af degenerativ demens.	
Side 23, sygdomsstabiliserende behandling	Overordnet anbefaler SFR en grundig gennemgang af, om afsnittet er i overensstemmelse med promedicin. Det er en vigtig pointe, at for patienter med Alzheimers sygdom og med Lewy Body demens anbefales behandling med acetylkolinesterase hæmmer mod bl.a. hallucinationer. Særligt før forsøg med behandling med antipsykotika.	
Side 23, afsnittet "Behandlingsmuligheder ved demens", sidste afsnit	Klinisk ser vi mest hyppigt en stabilisering i form af en nogenlunde stationær MMSE/BASIC efter ca. ½ år. Forholdsvis få patienter oplever en decideret bedring, så bedring bør ikke stilles i udsigt, og manglende bedring bør ikke tolkes som manglende behandlingsrespons.	
Side 24, første afsnit	Hvis diagnosen stilles efter konference med speciallæge i neurologi, der siger god for den specifikke diagnose, så må det udløse klausuleret tilskud, da det svarer til at være diagnosticeret af speciallæge i neurologi.	
Side 24, andet afsnit, linje 5 "Ved opstart bør man begynde...."	Her kan man med fordel omkrive til "ved opstart af kolinesterasehæmmer bør man begynde..."	
Side 24, andet afsnit	Hvis der er bivirkninger på acetylcholinesterase-hæmmer, er det ofte relevant at skifte til anden acetylcholinesterase-hæmmer, da andre præparater jævnligt tåles i stedet.	
Side 24, midterste afsnit	Forhåbningen om effekt er stabilisering i en periode, som udgangspunkt minimum et halvt år. Derefter ses ofte rolig progression af symptomerne. Denne progression er ikke nødvendigvis tegn på manglende effekt. Hvis der ses mere	

	betydelig progression, da vil det være relevant at afklare evt. manglende effekt gennem behandlingspause.	
Side 24, sidste linje "Som udgangspunkt er der ingen effekt af medicinen ved ren vaskulær demens."	Formuleringen bør ændres til "Der er ingen dokumenteret effekt af kolinesterasehæmmere eller memantin ved ren vaskulær demens."	
Side 25, Tabel 5	Det er vigtigt at tilføje, at en mulig (og farlig) bivirkning til kolinesterasehæmmere er malign arytmie og bradykardi – hvorfor opstart af behandlingen ALTID skal forudgås af EKG, og ikke bør anvendes ved bl.a. 2. grads AV blok.	
Side 25, tabel 5	For AChE Donepezil, Rivastigmin og Galantamin skal det ændres fra 'Let-svær demens' til Let til moderat demens som indikation ved Alzheimer, Parkinson demens og DLB.	
Side 27, afsnittet <i>Sygdomsmodificerende behandling</i> , sætningen "Det er derfor usikkert om denne behandling bliver tilgængelig i almen praksis."	Sætningen bør ændres til "Såfremt denne behandling bliver godkendt til brug i Danmark, vil den skulle håndteres i hospitalsregi." Donanemab er aktuelt under vurdering af Medicinrådet. Både Lecanemab og Donanemab er specialiseret infusionsbehandling, der under alle omstændigheder ikke vil være behandling i almen praksis.	
Side 28, afsnittet om Systematisk årsagsanalyse og 4-trinsmodellen	I stedet for 'somatiske smerter' bør der stå 'somatisk sygdom og smerter.'	
Side 28, afsnittet om Biologiske årsager til BPSD	Der bør tilføjes: "ved akut opståede adfærdsforstyrrelser bør man først mistænke en somatisk sygdom og undersøge for dette."	
Side 33, punktet om Fokuseret objektiv undersøgelse	SFR går ud fra, at den fokuserede objektive undersøgelse kun gennemføres ved vurdering af konkrete problemstillinger. Blodprøver og EKG handler om paraklinik og ikke om objektiv undersøgelse, så det skal være et selvstændigt punkt fremfor underpunkt.	
Side 45, bilag 2	Her bør der tilføjes et afsnit om frontotemporal demens	

Side 46-47, bokse om bivirkninger	"Donepezil-overskrift" mangler for mixed demens, Memantine bør være Memantin under Alzheimers, og Memantin-informationen mangler for mixed demens.	
Side 47, bokse om seponeringsforslag	Tidligere i dokumentet omtales pausering i 4 uger, her omtales pause i et par uger. Der bør være kongruens, hvilket godt kan være 2-4 uger.	
Generelle kommentarer fra SFR Neurologi inkl. neurofysiologi		
Overordnet er denne vejledning udarbejdet som et evidensbaseret opslagsværk og det synes at bidrage til en overskuelig indføring i demens og med korrekt angivelse af hvilke patienter, der vil kunne udredes i almen praksis. Dog er der nogle vigtige punkter, hvor den grundlæggende begrebsforståelse mangler, særligt omkring brugen af syndrom betegnelse overfor ætiologisk forståelse. Dette er helt grundlæggende for denne opgave, hvorfor SFR Neurologi inkl. neurofysiologi henstiller til, at det prioriteres at få dette helt på plads.		
Strukturen for arbejdet i almenpraksis er fordelt på en uspecifik patientgruppe med kognitive besvær. Gruppen med kognitive gener samlede størrelse er ikke nærmere defineret, ej heller i forhold til specifikke subtyper. Demens databasen oplyser ikke om subgruppering af demens typer og kan ikke anvendes til dette. SFR Neurologi inkl. neurofysiologi foreslår, at høringsvaret bedre grupperer og definerer størrelse i forhold til sygdomsgrupper således, at grundlaget er mere specificeret.		
Forslaget til udredning for basal funktion synes ikke kompliceret og skønnes at kunne varetages på et fagligt forsvarligt niveau. Valget af den angivne pragmatiske løsning for udredning af disse patienter er vigtigt for, at almenpraksis kan løse opgaven.		
Høringsvaret angiver ikke, at de praktiserende neurologer kan anvendes til at udrede patienter med behov for videre neurologisk udredning for demens efter at have været udredt i almen praksis. Der er regionalt fordelt et større antal praktiserende neurologer, som kan varetage en videre udredning. Der er aktuelt 40 praktiserende neurologer, som samlet vil kunne vurdere op mod 3.000 patienter per år. Inddragelse af praktiserende neurologer vil aflaste almen praksis og være et lokalt og borger-nært tilbud til patienter med behov for udredning for demens.		
Oplægget indeholder ikke noget omkring ressourcer til almen praksis for at varetage opgaven at udrede kognitive funktioner og udrede for demens i almen praksis.		

