

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

Fra: Ældre Sagen

Afsnit og sidetal	Feedback/kommentarer	Forbeholdt DSAM
Diagnostiske kriterier for demens S. 11	Ældre Sagen finder det vigtigt, at udredningen fortsat giver tilstrækkelig plads til en grundig afdækning af andre mulige årsager til kognitive symptomer, herunder depression, medicinbivirkninger, sanseproblemer og alkoholforbrug. En høj kvalitet i udredningen forudsætter tid og mulighed for en grundig faglig vurdering. Udover udredning og behandling med specifikt fokus på demens er det samtidigt vigtigt med helhedsvurdering på den enkelte patient, herunder om patienten har flere samtidige andre sygdomme, der skal tages højde for, og om der er andre behov for indsatser, fx i forhold til medicingennemgang, ernæringsindsats, træningstilbud eller støtte til egen mestring.	
Demensudredning i almen praksis S. 12-13	Ældre Sagen finder det u hensigtsmæssigt, at patienters adgang til tilskud til demensmedicin afhænger af, hvilken lægefaglig instans der har ordineret behandlingen. Hvis almen praksis skal overtage en større del af behandlingsopgaven, bør patienter have samme adgang til tilskud, uanset om medicinen er ordineret af en speciallæge eller af egen læge. For mange ældre med begrænsede økonomiske ressourcer kan selv en relativt beskeden egenbetaling udgøre en reel barriere for behandling.	
Indledende overvejelser S. 13	Ældre Sagen er enig i, at hukommelsesproblemer hos ældre ikke bør afvises som et naturligt led i aldringen. Det er positivt, at vejledningen fremhæver vigtigheden af at reagere på kognitive symptomer tidligt. Vi savner dog en tydeligere beskrivelse af, hvorfor en tidlig afklaring er vigtig for den enkelte med demens og dennes familie. En demensdiagnose handler ikke alene om adgang til medicinsk behandling. Den er også en forudsætning for planlægning af fremtiden, adgang til støtte, rådgivning og rehabiliterende tilbud samt mulighed for at træffe vigtige beslutninger, mens personen fortsat kan deltage aktivt. Vi vil derfor foreslå, at vejledningen tydeligere beskriver værdien af tidlig udredning og diagnose for mennesker med demens og deres pårørende.	
Afsluttende konsultation S. 15	Vi finder det positivt, at korrespondance til kommunen indgår som en del af den afsluttende konsultation. Det bør samtidig fremgå tydeligere, at patienten og de pårørende bør have konkrete oplysninger om relevante kommunale tilbud og kontaktoplysninger på fx kommunens demenskoordinator eller demensteam, så de ved, hvor de kan henvende sig, hvis behovet opstår.	
Opfølgende konsultation S. 19-20	Hvis opfølgende konsultationer uddelegeres til personale i almen praksis, er det vigtigt, at organiseringen tager hensyn til den enkelte patients situation og behov. Vi foreslår, at vejledningen tydeliggør, at det bør overvejes, om undersøgelserne med fordel kan samles på færrest mulige konsultationer, så patienten ikke unødigt skal møde op flere gange. Dette kan være særligt relevant for mennesker med kognitive vanskeligheder, hvor gentagne konsultationer og skiftende rammer og personer kan være belastende og skabe utryghed. Det bør samtidig tilstræbes, at den medarbejder eller de medarbejdere, der varetager undersøgelserne, så vidt muligt er de samme gennem forløbet. Kontinuitet og genkendelighed kan være med til at skabe tryghed for både patient og pårørende.	

Korrespondance til kommunen S. 21	Vi finder det positivt, at der lægges op til korrespondance til kommunen ved en demensdiagnose. For at dette kan fungere efter hensigten, er det imidlertid vigtigt, at den praktiserende læge har et tilstrækkeligt kendskab til kommunens demenstilbud og til kommunens organisering på området. Det bør være en del af det tværsektorielle samarbejde, at almen praksis har dialog med kommunens demensteam og ved, hvilke tilbud der findes, hvordan patienten får adgang til dem, og hvor lang tid der typisk går, inden kommunen kontakter patienten og de pårørende. Det er samtidig vigtigt, at der er en fælles forståelse af, hvilke oplysninger det kommunale demensteam har behov for fra almen praksis for at kunne følge relevant op på patienten. En korrespondance bør således ikke stå alene, men indgå i et sammenhængende samarbejde, hvor ansvar og næste skridt er tydelige for både fagpersoner, patient og pårørende. Desuden bemærker vi, at vurdering og håndtering af adfærdsmæssige og psykiske symptomer ved demens ofte bygger på omfattende observationer fra pårørende og kommunale medarbejdere. Det understreger betydningen af et tæt og velfungerende samarbejde mellem almen praksis, kommune og pårørende.	
Når en demensdiagnose ikke er sandsynlig S. 23	Ældre Sagen finder det positivt, at vejledningen anbefaler opfølgning af patienter med MCI. Vi mener samtidig, at patienten og de pårørende i forbindelse med opfølgningen bør informeres om muligheder for at forebygge eller udskyde yderligere kognitiv svækkelse og om betydningen af faktorer som fysisk aktivitet, sociale aktiviteter og andre relevante indsatser. Det er vigtigt, at patienten ikke alene får besked på at vende tilbage efter 1-2 år, men også får viden om, hvad vedkommende selv kan gøre, og hvor der kan søges hjælp og støtte. Vi foreslår derfor, at vejledningen tydeliggør, at almen praksis bør have kendskab til relevante forebyggende og understøttende indsatser i kommunalt og civilsamfundsregi og kunne informere patienten om eller henvise til relevante tilbud. Dette kan være med til at sikre, at tiden mellem kontrollerne ikke alene bliver en periode med afventning, men også en mulighed for at understøtte patientens funktionsevne, livskvalitet og fortsatte deltagelse i hverdagslivet.	
Demenssygdom og pårørende S. 34	Vi kvitterer for, at vejledningen flere steder understreger betydningen af de pårørende. Pårørende er ofte de første til at registrere symptomer og spiller en afgørende rolle gennem hele sygdomsforløbet. Samtidig ved vi, at mange pårørende oplever betydelig fysisk og psykisk belastning. Vi foreslår derfor, at vejledningen i endnu højere grad understreger behovet for systematisk inddragelse af pårørende gennem hele udrednings- og behandlingsforløbet, løbende vurdering af pårørendes belastning og aktiv henvisning til pårørendeundervisning, støttegrupper og relevante kommunale tilbud.	
Årsstatus S. 32	Ældre Sagen ser meget positivt på anbefalingen om årlig status. Vi er dog bekymrede for, om én årlig opfølgning altid er tilstrækkelig, særligt i den første tid efter diagnosen eller ved sygdomsprogression. Mange familier oplever betydelige forandringer og behov for støtte i månederne efter en diagnose. Vi ved fra de mennesker med demens og deres pårørende, som Ældre Sagen er i kontakt med, at overgangen fra hukommelsesklinik til egen læge i nogle tilfælde kan opleves som utryk. Efter et udredningsforløb på en hukommelsesklinik kan det være vanskeligt for patient og pårørende at vide, hvem de fremover skal gå til med	

	spørgsmål og bekymringer, og hvad de kan forvente af opfølgningen i almen praksis. Det er derfor vigtigt, at overgangen fra hukommelsesklinik til egen læge opleves som en sammenhængende og tryk overgang, hvor ansvar, opfølgning og muligheder for hjælp er tydelige for både patient og pårørende. Vejledningen bør efter vores opfattelse i højere grad beskrive, hvordan denne overgang kan understøttes, så patienten og de pårørende ikke oplever, at de pludselig står alene efter udredningen. Vi foreslår derfor, at vejledningen tydeliggør, at behovet for opfølgning skal vurderes individuelt, og at hyppigere kontakt kan være relevant i visse faser af sygdomsforløbet – herunder i tiden efter overgangen fra hukommelsesklinik til almen praksis.	
Non-farmakologisk symptombehandling S. 28	Vejledningen beskriver relevant non-farmakologisk behandling og personcentreret omsorg. Vi savner dog et tydeligere fokus på rehabilitering, fysisk aktivitet, sociale fællesskaber og andre indsatser, som kan understøtte funktionsevne og livskvalitet efter diagnosen. For mange mennesker med demens er et godt liv med sygdommen mindst lige så vigtigt som selve den medicinske behandling. Vejledningen bør derfor i højere grad have blik for, hvordan mennesker med demens kan understøttes i at bevare funktionsevne, selvstændighed, relationer og deltagelse i hverdagslivet længst muligt.	
Stillingtagen til kørekort S. 18	Ældre Sagen finder det relevant, at vejledningen tydeliggør den praktiserende læges rolle i vurderingen af funktionsevne og andre forhold, der har betydning for den enkeltes mulighed for at opretholde et aktivt og selvstændigt liv. Dette omfatter blandt andet vurderingen af, om patienten fortsat kan føre bil, motorcykel eller (kabine-)scooter samt håndteringen af eventuelle kørselsforbud eller kørselsstop. For mange mennesker er muligheden for at køre bil tæt forbundet med selvstændighed, mobilitet og deltagelse i sociale og daglige aktiviteter. Samtidig kan kognitive forandringer påvirke evnen til at færdes sikkert i trafikken og dermed have betydning for, om det fortsat er forsvarligt at føre motorkøretøj. Det er derfor vigtigt, at spørgsmål om mobilitet, kørekort og køreevne indgår som en naturlig del af dialogen mellem læge og patient, når det er relevant. Vurderingen bør altid baseres på et individuelt og fagligt velunderbygget grundlag. Hvis den praktiserende læge vurderer, at der skal udstedes et kørselsforbud, anbefaler Ældre Sagen, at dette meddeles både mundtligt og skriftligt. En skriftlig meddelelse, som patienten kan tage med hjem, vil bidrage til at sikre klarhed om beslutningen og mindske risikoen for misforståelser om kørselsforbuddets indhold og gyldighed. Ældre Sagen foreslår derfor, at vejledningen tydeligere beskriver, hvornår og hvordan spørgsmål om kørekort og køreevne bør indgå i samtalen med patienten, samt hvordan lægen kan understøtte både patienten og de pårørende i håndteringen af denne ofte vanskelige problemstilling. Det er samtidig væsentligt, at spørgsmålet håndteres med respekt for den enkeltes selvbestemmelse, værdighed og livssituation. Et ophør med bilkørsel kan få betydelige konsekvenser for mobilitet, sociale relationer og oplevelsen af selvstændighed. Derfor bør beslutningen, hvor det er muligt, ledsages af en dialog om alternative transportmuligheder og støtte til fortsat deltagelse i hverdags- og samfundslivet.	
S. 35 og frem	Ældre Sagen finder det meget positivt, at vejledningen har et selvstændigt afsnit om jura, fremtidsfuldmagter, behandlingstestamenter og samtykke.	

	Vi ser gerne, at vejledningen yderligere understreger betydningen af tidlige samtaler om fremtidige ønsker og beslutninger, mens personen fortsat er i stand til at give udtryk for egne værdier og præferencer. Det gælder både spørgsmål om behandling og pleje, men også ønsker til hverdagsliv, bolig, økonomi, transport og andre forhold, som kan få betydning senere i sygdomsforløbet.	
Generel kommentar	Når almen praksis får en stadig større rolle i udredning, behandling og opfølgning af mennesker med demens, er det vigtigt at være opmærksom på den betydelige variation i erfaring med demens på tværs af praksis. Nogle praktiserende læger vil have mange patienter med demens og dermed opbygge betydelig erfaring med området, mens andre praksis måske kun ser en eller få patienter med demens om året. Der kan derfor være store forskelle i mulighederne for at opbygge erfaring og kompetencer og for at specialisere sig på området. Ældre Sagen mener, at denne variation bør indgå i overvejelserne om, hvordan vejledningen anvendes og implementeres i praksis. Det er vigtigt, at den enkelte patient ikke er afhængig af, hvor stor erfaring den konkrete læge eller praksis tilfældigvis har med demens. Vejledningen bør derfor understøtte en ensartet høj kvalitet gennem tydelige anbefalinger om løbende kompetenceudvikling og faglig opdatering på demensområdet. Demensområdet er i fortsat udvikling, og det er vigtigt, at praktiserende læger løbende vedligeholder deres viden om blandt andet diagnostik, behandling, rådgivning og håndtering af komplekse problemstillinger. Det bør samtidig være naturligt og let tilgængeligt for den praktiserende læge at søge sparring og specialistviden ved komplekse eller usædvanlige forløb. Der bør være gode muligheder for faglig rådgivning, efteruddannelse og samarbejde med relevante specialister og funktioner. Det er efter Ældre Sagens opfattelse en vigtig forudsætning for, at den øgede opgavevaretagelse i almen praksis kan ske med den nødvendige kvalitet og med størst mulig tryghed for mennesker med demens og deres pårørende.	
Generel kommentar	Det er positivt, at vejledningen anbefaler korrespondance til kommunen og tidlig kontakt til kommunale tilbud. Mennesker med demens og deres familier oplever imidlertid ofte store forskelle i, hvor hurtigt støtte og hjælp iværksættes. Derfor mener vi, at vejledningen med fordel kunne understrege betydningen af en tidlig og systematisk overdragelse til kommunale demensindsatser. En demensdiagnose bør så vidt muligt udløse en aktiv kontakt til relevante kommunale tilbud frem for, at ansvaret alene placeres hos borger eller pårørende.	
Generel kommentar	Vi er samtidig optagede af, at mennesker med demens og deres pårørende fortsat sikres lige adgang til rådgivning, undervisning og støtteforløb. I dag tilbyder mange hukommelsesklinikker både patient- og pårørendeundervisning, vejledning om sygdommen og støtte til håndtering af de juridiske, sociale og praktiske spørgsmål, der følger med en demensdiagnose. Hvis flere borgere fremover udredes i almen praksis, er det afgørende, at de ikke mister adgangen til disse tilbud. Der bør være sikkerhed for, at alle mennesker med demens og deres pårørende får adgang til den samme værktøjskasse af rådgivning, undervisning, støtte og behandling, uanset om diagnosen stilles i almen praksis eller på en hukommelsesklinik.	

	Ældre Sagen finder det afgørende, at udviklingen ikke fører til et A- og B-hold på demensområdet, hvor adgangen til støtte, behandling og rådgivning afhænger af, hvor udredningen finder sted. Der bør være garanti for samme adgang til relevante tilbud, både fagligt, socialt og økonomisk, uanset indgangen til sundhedsvæsenet.	
Generel kommentar	Endelig finder vi det relevant at rejse spørgsmålet om de ressourcer, der er afsat til opgaven. Vejledningen beskriver et grundigt udredningsforløb med flere konsultationer og betydelig koordinering, og det er vigtigt, at rammerne understøtter den nødvendige kvalitet i opgavevaretagelsen.	