



Stop lemfældig demensudredning

- Alzheimerforeningens holdning til kvaliteten af demensudredningen.

Indhold:

1. Baggrund
2. Problem
3. Alzheimerforeningens holdning
4. Hjælp til demente og pårørende
5. Hvad gør Alzheimerforeningen
6. Opfordring

1. Baggrund

En ph.d. afhandling¹ har, på baggrund af en undersøgelse af knapt 200 patientjournaler fra patienter, der havde fået stillet en førstegangs demensdiagnose fra 45 forskellige hospitaler og udredningssteder i Danmark, vist

- **at demensdiagnosen i 14 procent af tilfældene enten var direkte forkert eller stillet på et for løst grundlag.**

I mange tilfælde var de forkerte diagnoser stillet af læger, der ikke har demenssygdomme som deres fagområde.

Ph.d. afhandlingen viste derudover

- at demensdiagnose ofte hviler på et ufuldstændigt grundlag, der ikke matcher standarder i de evidensbaserede kliniske guidelines
- at mange patienter (65%) ikke får stillet en korrekt demenssubtype
- at Alzheimers sygdom er underdiagnosticeret og Vasculær Demens ikke er diagnosticeret korrekt og derfor sandsynligvis er overrepræsenteret
- at der ikke foregår en løbende follow-up for hovedparten af demenspatienternes vedkommende

Ph. d. afhandlingen konkluderede på den baggrund at mange demenspatienter derfor ikke har fået optimal behandling og pleje for deres specifikke demenssygdom.

¹ Ph. d. afhandlingen er lavet af Thien Kieu Thi Phung, MD, CCFP fra Nationalt Videncenter for Demens Rigshospitalet og Copenhagen Graduate School of Health Sciences i samarbejde med Center for Registerforskning i Århus. Resultaterne fra forskningsprojektet er bl.a. offentliggjort i "Dementia and Geriatric Cognitive Disorders" august 2007 - [Validity of Dementia Diagnoses in the Danish Hospital Registers](#) og omtales i tillæg til Dagens Medicin 15. maj 2009.

Af sundhedsstyrelsens MTV-rapport om udredning og behandling af demens² fremgår det

- **at 2/3 af alle demente i dag ikke får en specifik demensdiagnose.**

Rapporten foreslår bl.a. på den baggrund at andelen af demente, der gennemgår en nøjere udredning øges fra nuværende 35 % til 75 %. Rapporten foreslår endvidere, at der i den fremtidige organisering af demensudredningen lægges stor vægt på at sikre en tværspécialebaseret tilgang med inklusion af geriatri, neurologi og psykiatri.

Det er ikke en uoverkommelig økonomisk udfordring at forbedre kvaliteten af demensudredningen i Danmark. I Sundhedsstyrelsens MTV-rapport anslås merudgifterne til en øget indsats til udredning af demens at medføre en ekstraomkostning på 67 millioner kroner årligt. Dette er baseret på, at andelen af nye patienter med demens, som gennemgår en nøjere diagnostisk udredning, øges fra de nuværende 35 % til 75 %. De samlede udgifter til udredning, behandling og pleje af demente anslås at udgøre 7 milliarder kroner årligt. Ekstraudgifterne til at forbedre demensudredningen udgør således kun omkring 1 % af de samlede omkostninger til behandling og pleje af demens.

2. Problem

Ph.d. afhandlingens resultater og Sundhedsstyrelsens MTV-rapport viser, at demensudredningen ofte foregår på et alt for lemfældigt grundlag. Det er et alvorligt problem af flere grunde.

1. For det første forhindrer en ufuldstændig diagnose at demente og pårørende får adgang til den rette behandling og pleje. Fx findes der medicin, der har en dokumenteret symptombehandlende effekt ved Alzheimers Sygdom. Patienter, der ikke bliver undersøgt for Alzheimers Sygdom vil derfor ikke kunne få ordineret denne form for medicin.
2. For det andet kan en mangelfuld udredning med fejlagtig demensdiagnose som resultat skjule andre sygdomme, der kræver behandling, og som patienten – i modsætning til demenssygdommen – måske kan blive helbredt for.
3. For det tredje er en demensdiagnose alvorlig og en stor ulykke for både patient og pårørende. Alzheimers og mange andre demenssygdomme er dødelige. Det er derfor uetisk hvis udredning og diagnose foretages på et lemfældigt grundlag, der ikke lever op til kendte og evidensbaserede standarder.

² Sundhedsstyrelsen: Udredning og behandling af demens – en medicinsk teknologivurdering 2008; 10(2)

3. Alzheimerforeningens holdning

Ph.d. afhandlingen bekræfter at kvaliteten af demensudredningen desværre ikke alle steder er i orden. Det er ikke betryggende at demensudredningen nogle steder foretages af sundhedsfagligt personale, der ingen specialviden har om demenssygdomme. Afhandlingens resultater understreger derfor, at der er brug for et holdningskift i forhold til, hvordan sundhedsvæsenet betragter demenssygdomme.

- **Demenssygdomme skal tages lige så alvorligt som andre dødelige sygdomme.**

Det er derfor Alzheimerforeningens holdning

- at alle demente skal have tilbud om en ordentlig udredning foretaget af specialister, der har forstand på demenssygdomme
- at udredning og diagnosticering af demenssygdomme skal være grundig, veldokumenteret og baseret på evidensbaserede standarder, der giver mulighed for at stille en specifik demensdiagnose
- at demensudredning i Danmark bør varetages af tværfaglige specialistenheder som råder over den nødvendige ekspertise indenfor geriatri, neurologi, psykiatri og neuropsykologi.

Målet er, at alle personer med en demenssygdom får tilbud om en grundig udredning af deres sygdom, så den efterfølgende behandling og pleje kan tage højde for det specifikke sygdomsforløb.

4. Hjælp til demente og pårørende

Selvom Ph.d. afhandlingens resultater viser, at langt hovedparten af de stillede demensdiagnoser er korrekte, kan det faktum, at der er rejst tvivl om hver syvende diagnose, give anledning til bekymring og overvejelser hos patienter og pårørende.

Alzheimerforeningen har derfor følgende råd til demente og pårørende:

- **Hvis man er i tvivl om hvorvidt en demensdiagnose er korrekt kan man kontakte sin egen læge**

Har man mere generelle spørgsmål om udredning og diagnosticering af demenssygdomme eller har man brug for en snak med en uvildig demensrådgiver kan man

- **ringe til Alzheimerforeningens uvildige telefonrådgivning på tlf.: 5850 5850**

5. Hvad gør Alzheimerforeningen

En af Alzheimerforeningens mærkesager er rettidig behandling af demenssygdomme – herunder tilbud om grundig demensudredning til alle borgere med en demenssygdom. Alzheimerforeningen har på den baggrund

- skrevet til regionsformændene i alle fem regioner, der i dag har ansvaret for demensudredningen. Alzheimerforeningen har bedt dem om, at der allerede nu tages initiativer til at sikre, at indsatsen på demensområdet fremover får tilstrækkelig kapacitet – herunder økonomi og personale – til at imødekomme det kraftigt stigende behov for udredningen af demente borgere, så anbefalingen fra Sundhedsstyrelsens MTV-rapport kan opfyldes.
- udpeget medlemmer til regionale arbejdsgrupper som planlægger den fremtidige indsats på demensområdet i Region Syddanmark og Region Hovedstaden.
- afgivet høringsvar til den nye sundhedsplan i Region Midtjylland og bl.a. gjort regionsrådet opmærksom på, at der skal afsættes flere ressourcer til opsporing, udredning og løbende efterbehandling af borgere med en demenssygdom, hvis Region Midtjylland ønsker at følge anbefalingerne fra Sundhedsstyrelsens MTV-rapport om at mindst 75% af alle borgere med en demenssygdom skal have tilbud om specialiseret udredning af deres demenssygdom.
- skrevet til sundhedsministeren – med kopi til Folketingets sundhedsudvalg. Kommunernes Landsforening og regionerne - og bedt ministeren sikre, at kvaliteten af demensudredning og diagnosticering af demenssygdomme lever op til de anbefalinger som blev offentliggjort i Sundhedsstyrelsens MTV-rapport om demens.

6. Opfordring

**Hjælp demente og deres pårørende
Støt arbejdet for rettidig behandling af demenssygdomme
Bliv medlem af Alzheimerforeningen**