



# UDREDNING OG BEHANDLING AF DEMENS

– en medicinsk teknologivurdering  
SAMMENFATNING

2008

Medicinsk Teknologivurdering

# UDREDNING OG BEHANDLING AF DEMENS

– en medicinsk teknologivurdering  
SAMMENFATNING

Udredning og behandling af demens – en medicinsk teknologivurdering. Sammenfatning  
© Sundhedsstyrelsen, Monitorering & Medicinsk Teknologivurdering

URL: [www.sst.dk/mtv](http://www.sst.dk/mtv)

Emneord: demente, demenssygdom, Alzheimers sygdom, frontotemporal demens, vaskulær demens, Lewy body, Parkinsons sygdom, demensdiagnostik, diagnostik, lægemidler, lægemiddelbehandling, demensmedicin, medikamentel demensbehandling, pårørendeinterventioner, demenserfaringer, demensorganisering

Sprog: Dansk med engelsk resume

Format: pdf

Version: 2,0

Versionsdato: 23. maj 2008

Udgivet af: Sundhedsstyrelsen, maj 2008

Kategori: Rådgivning

Design: Sundhedsstyrelsen og 1508 A/S

Layout: Schultz Grafisk

Elektronisk ISBN: 978-87-7676-681-8

Elektronisk ISSN: 1399-2481

Denne rapport citeres således:

Sundhedsstyrelsen, Monitorering & Medicinsk Teknologivurdering

Udredning og behandling af demens – en medicinsk teknologivurdering. Sammenfatning

København: Sundhedsstyrelsen, Monitorering & Medicinsk Teknologivurdering, 2008

Medicinsk Teknologivurdering 2008; 10(2)

---

Serietitel: Medicinsk Teknologivurdering

Serieredaktion: Finn Børlum Kristensen, Mogens Hørder, Stig Ejdrup Andersen

---

For yderligere oplysninger rettes henvendelse til:

Sundhedsstyrelsen

Monitorering & MTV

Islands Brygge 67

2300 København S

Tlf. 72 22 74 00

E-mail: [emm@sst.dk](mailto:emm@sst.dk)

Hjemmeside: [www.sst.dk/mtv](http://www.sst.dk/mtv)

Rapporten kan downloades fra [www.sst.dk](http://www.sst.dk) under publikationer og udgivelser

Forsidebillede: Ny metode til billeddannelse af hjernen med PET-skanning:

TIC-PIB-PET-skanningsbillede, som viser mængden af proteinet amyloid i hjernen hos en patient med Alzheimers sygdom (til højre) og hos en rask person (til venstre). Hos patienten med Alzheimers sygdom viser de røde/gule farver en stor mængde af amyloid, mens de blå farver hos den raske viser, at der hos denne person næsten ikke er amyloid i hjernen (PET- og Cyklotronenheden, Rigshospitalet).

## Forord

Demens er en folkesygdom, og op mod 80.000 danskere har en demenssygdom. Som følge af befolkningsudviklingen med flere ældre vil antallet af danskere med demens stige markant de næste 30 år. Det er således en stor udfordring at sikre hensigtsmæssig udredning og behandling af demens. Da disse opgaver hovedsagligt varetages i den sekundære sektor og hos den alment praktiserende læge i primærsektoren, er rapporten fokuseret på disse organisatoriske niveauer.

Der findes en række metoder til diagnostik af demens, og nærværende MTV vurderer evidensen for de forskellige metoder i udredningsforløbet. Behandlingen af demens er multifacetteret og foregår bl.a. med lægemidler, som kan udskyde symptomerne, men ikke helbrede patienter med demens. I rapporten vurderes effekten af lægemidler mod demens, og forskellige typer af interventioner rettet mod pårørende til demente vurderes ligeledes. Rapporten analyserer således tiltag i sygehusvæsenet og hos den praktiserende læge, men belyser til gengæld ikke den samlede indsats for demente og deres pårørende, da denne ligeledes inkluderer omfattende aktiviteter i kommunalt regi.

Nærværende MTV-rapport tager udgangspunkt i resultaterne fra en svensk MTV-rapport fra Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU). Foruden at opdatere viden om udredning og behandling kommer den danske MTV-rapport med bud på den fremtidige organisering af demensområdet samt vurdering af de økonomiske omkostninger ved udredning og behandling af demens. Desuden belyses i rapporten patienternes erfaring med udredning og behandling af demens.

Rapporten udgives i serien ”Medicinsk Teknologivurdering” i Sundhedsstyrelsen og er et resultat af en stor indsats fra den tværfagligt sammensatte projektgruppe. Projektgruppens medlemmer har afgivet habilitetserklæringer, og rapporten har gennemgået eksternt peer-review hos relevante faglige eksperter. MTV’en udgør faglig rådgivning til beslutningstagere i sundhedsvæsenet, og rapportens konklusioner er ikke udtryk for Sundhedsstyrelsens officielle anbefaling.

Målgruppen for nærværende MTV er politiske, administrative og kliniske beslutningstagere i sundhedsvæsenet. Sundhedsstyrelsen vil gerne takke alle i projektgruppen for deres omfattende indsats, der har været afgørende for rapportens tilblivelse. Endeligt skal lyde en stor tak SBU, der velvilligt har stillet deres MTV-rapport til rådighed for den danske projektgruppe, forud for offentliggørelsen af den svenske rapport.

*Sundhedsstyrelsen*  
*Maj 2008*

Finn Børlum Kristensen  
Chef for medicinsk teknologivurdering

# Sammenfatning

## Baggrund og formål

Demens er en folkesygdom, og det skønnes, at ca. 60-80.000 danskere har demens. Heraf har mere end halvdelen Alzheimers sygdom, som er den hyppigste dødsårsag blandt alle hjernesygdomme.

Forekomsten af demens vil i de kommende år stige i takt med den øgede middellevetid og det stigende antal af ældre i befolkningen. Det vurderes, at kun omkring en tredjedel af alle personer med demens får stillet en specifik diagnose og tilbudt eventuelle behandlingsmuligheder.

Igennem en længere årrække har de diagnostiske muligheder været under udvikling, og sygdomsspecifikke diagnoser til demente er nødvendige for at træffe de rigtige valg af behandling og støtte. Viften af diagnostiske redskaber ved mistanke om demens er bred, og en vurdering af evidensen for elementerne i udredningsforløbet ved demens vil bidrage til en bedre og mere effektiv udredning.

Forbedrede diagnostiske metoder medfører, at flere demente vil få en demensdiagnose, og diagnosen vil samtidig kunne fastlægges på et tidligere tidspunkt i sygdomsforløbet. Disse forhold vil have betydning for mange patienter og pårørende og samtidig have organisatoriske og økonomiske konsekvenser.

Behandling af demenssygdomme er multifacetteret og omfatter dels behandling med nyere specifikke lægemidler mod demens og dels intensiv psyko-social støtte. Det er relevant at afklare evidensen for brug af de specifikke lægemidler mod demens for at sikre den bedste anvendelse af de medicinske behandlingsmuligheder.

Nyere studier tyder på, at systematiske interventioner overfor pårørende til demente dels mindsker bekymringer og forekomsten af depression hos pårørende og dels øger de pårørendes mulighed for at mestre vanskelige situationer i samværet med den demente. Det vil således være relevant at inddrage pårørendeinterventioner i en vurdering af behandlingen af demens.

Patienters og pårørendes holdninger til og erfaringer med udredning og behandling er væsentlige at få belyst, idet der knytter sig særlige etiske og juridiske udfordringer til information, rådgivning og behandling af patienter med svigtende autonomi, og idet nyere studier peger på ambivalens hos patienter og pårørende, når det gælder udredning og behandling.

Tilbuddene om diagnostik og behandling af demens i Danmark er forskelligartede på tværs af regionerne (og de tidligere amter), og regionernes planlægning af den fremtidige organisering af området er endnu ikke færdiggjort. På denne baggrund vurderes, at en belysning af de organisatoriske problemstillinger kan understøtte regionernes planlægning på området.

De samfundsøkonomiske konsekvenser af udredning og lægemiddelbehandling af demenssygdomme er uafklarede, og da det forventes, at flere patienter vil gennemgå et udredningsforløb og påbegynde medicinsk behandling for demens, og da der i de seneste år er tilkommet nye muligheder for diagnostiske undersøgelser, er det relevant at afklare de økonomiske følger af dette.

I de senere år er der internationalt udarbejdet nationale MTV-rapporter om demens, bl.a. fra det svenske Statens beredning för medicinsk utvärdering, og der er fastlagt internationale retningslinjer om demens. Endelig udarbejdede Sundhedsstyrelsen i 2001 en redegørelse vedrørende demens. Disse rapporter bliver sammen med en opdatering af litteraturen på området anvendt til at afklare evidensen af de diagnostiske og behandlingsmæssige muligheder samt belyse patient- og pårørendeaspekter. For at bidrage til beslutningstagning i en dansk kontekst var det nødvendigt at foretage nye vurderinger på de organisatoriske og økonomiske områder.

### *Formål*

Formålet med nærværende MTV-rapport er at udarbejde et bidrag til beslutningsgrundlaget for den fremtidige prioritering af udredning og behandling samt organisering af demens i Danmark.

### Afgrænsning og metode

Baggrunden for udarbejdelse af denne MTV var et ønske om en afklaring af evidensen for de lægemidler, som anvendes til behandling af demens, samt at tilvejebringe et grundlag for regionernes organisering på demensområdet og specialeplanlægningen for de involverede specialer. For at kunne bidrage til dette, har tidsplanen været stram, og rapporten er derfor begrænset til at omfatte udredning og behandling af demens i den sekundære sektor og hos den alment praktiserende læge i primærsektoren.

Afgrænsningen til det regionale niveau skal ikke ses som en manglende erkendelse af, at en meget stor del af demenspatientforløbet finder sted i den kommunale sektor. MTV-rapporten er skrevet vel vidende, at et bredere fokus med inddragelse af den kommunale sektor kunne have fungeret som et afsæt for den nuværende og kommende planlægning på kommunalområdet i form af sammenhængende patientforløb, kronikeromsorg og sundhedsaftaler. Behandlingen af demens er kompleks, idet pleje og omsorg er en væsentlig del af den samlede behandling på demensområdet. Der er således et stort behov for en systematisk vurdering af disse områder, og det vil være yderst relevant at fokusere på det kommunale område i fremtidige rapporter.

Demens er en samlebetegnelse for mange sygdomme, og denne rapport omhandler Alzheimers sygdom, vaskulær demens, Lewy body demens, frontotemporal demens samt mild cognitive impairment (MCI). Desuden medtages demens ved Parkinsons sygdom i relation til behandling med lægemidler, hvor det er relevant. Af behandlingsformer er der i rapporten fokus på behandling med lægemidler samt interventioner rettet mod pårørende til demente.

Denne MTV bygger på SBU's demensrapport, og hvor det har været muligt og relevant, følger denne MTV-rapport SBU's litteratursøgninger. Denne rapport's evidens bygger således hovedsageligt på en systematisk litteraturgennemgang, dog er der foretaget primær dataindsamling for at belyse dele af organisationsaspektet.

### Udredning

Udredningen af patienter, hvor der er mistanke om demens, har til formål at finde frem til en specifik diagnose for at muliggøre stillingtagen til behovet for sociale og behandlende interventioner.

Patienter med hukommelsessvækkelse eller andre symptomer på mulig demenssygdom udgør en heterogen gruppe med forskellige behov for diagnostisk udredning.

Nøjagtigheden af de mest anvendte diagnostiske kriterier for de primære demenssygdomme er ikke så tilfredsstillende, som man kunne ønske, og afhænger i meget høj grad af klinikerens erfaring på området. For alle gælder, at en grundig klinisk undersøgelse, som omfatter grundig anamnese suppleret med oplysninger fra pårørende, almen somatiske og neurologiske undersøgelser, undersøgelse af kognitive og neuropsykiatriske symptomer, undersøgelse af funktionsniveau i dagligdagen og vurdering af pårørendebelastning, er grundstammen i den diagnostiske udredning. Denne grundstamme kan, afhængig af organisationen lokalt, omfatte henvisning til klinisk vurdering hos andre specialister. Genetisk udredning af patient og familie er relevant, hvis der mistænkes en autosomal, dominant arvelig demenssygdom. I alle øvrige tilfælde er denne udredning ikke nødvendig.

For hovedparten af patienter med moderat til svær demens er en paraklinisk udredning med laboratorieprøver og CT-skanning af hjernen tilstrækkelig, og der er god evidens for, at disse undersøgelser bidrager væsentligt til identifikationen af årsager til demens. I mange tilfælde, specielt ved udredning af patienter tidligt i forløbet og patienter med tvivlsom demens, vil det være relevant med undersøgelse hos neuropsykolog. Der er god evidens for, at supplerende parakliniske undersøgelser ofte vil være nødvendige og bidrage væsentligt til den diagnostiske afklaring for patienter med let eller tvivlsom demens og for patienter med særlige symptomer og kliniske fund. Det drejer sig først og fremmest om MR-skanning, som er at foretrække frem for CT-skanning (eller som supplement til CT-skanning), når der er behov for mere præcis differentialdiagnostik mellem Alzheimers sygdom og forskellige andre fokale degenerative sygdomme samt småkarssygdom i hjernen. Funktionel billeddiagnostik med PET- eller SPECT-skanning og lumbalpunktur er metoder, som kan anvendes, når der er tvivl om diagnosen og/eller behov for at øge den diagnostiske sikkerhed af en alzheimerdiagnose. Skanning med C11-PIB-PET er en lovende metode, hvis rolle i udredningen endnu er uafklaret. Igangsætning af en udredning og omfanget af en udredning planlægges på baggrund af patientens almene status og må tage hensyn til de forventede konsekvenser af udredningen. Det er her vigtigt at gennemføre udredningen så langt, at der kan stilles en specifik diagnose for den sygdom, der ligger bag, således at der kan tilrettelægges eventuelle målrettede sociale tiltag eller lægemiddelbehandling. Enkelte patienter har behov for særlig indsats i et samarbejde mellem flere specialer med højt specialiseret funktion, når kompleksiteten af sygdommen fordrer dette.

## Lægemiddelbehandling

Nogle demenssygdomme, først og fremmest Alzheimers sygdom, kan behandles med lægemidler. De lægemidler, som aktuelt er godkendt til behandling af Alzheimers sygdom, er symptomatiske, det vil sige, at de medfører forbedringer på kognitive funktioner og funktionsevne i hverdagen, men de har ingen dokumenteret effekt på sygdomsforandringerne i hjernen, og patienterne kan ikke helbredes.

Når lægemidlets effekt på sygdommen skal vurderes, kan denne principielt vise sig ved forbedring, stabilisering eller nedsat progressionshastighed. Behandlingen kan således have effekt, selv om sygdommen fortsat forværres. Effekten af medicin mod Alzheimers sygdom vurderes normalt indenfor global funktion, kognition, funktionsniveau i dagligdagen (ADL) og psykiatriske symptomer og adfærdsforstyrrelser (BPSD).

Der er (endnu) ikke international konsensus om, hvordan lægemidler mod demens skal eller bør evalueres i daglig klinisk praksis, og heller ikke konsensus om hvordan en given effekt på en af de mange anvendte skalaer skal oversættes til daglig klinisk betydning. Sidst men ikke mindst er det svært at overføre resultaterne fra de kliniske undersøgelser til forventninger for den enkelte patient. I Danmark findes tre forskellige kolinesterasehæmmere (donepezil, rivastigmin og galantamin) til behandling af let til moderat Alzheimers sygdom og en partiel N-methyl-D-aspartat (NMDA)-receptorantagonist (memantin) til behandling af moderat til svær Alzheimers sygdom. Rivastigmin er desuden godkendt til Lewy body demens og demens ved Parkinsons sygdom.

#### *Specifik medicinsk behandling af demens*

Medikamentel demensbehandling er et supplement til ikke-medikamentel behandling og bør altid vurderes ud fra den enkelte patients situation, herunder behov for pleje og omsorg. Der foreligger ingen studier over, hvor lang tid behandlingen skal fortsætte.

Ved let til moderat Alzheimers sygdom har kolinesterasehæmmere samlet set en klinisk relevant effekt på globale symptomer, kognition og ADL, hvorimod effekten på BPSD er uafklaret. Effekten kan vise sig ved en forbedring, stabilisering eller mindre fremadskridende demenssygdom. Ved svær Alzheimers sygdom er der ikke fundet entydig effekt af kolinesterasehæmmere. Ved moderat til svær Alzheimers sygdom er der en klinisk relevant effekt af memantin især på globale symptomer og kognition og også til patienter, der samtidig er i behandling med kolinesterasehæmmere. Der er ingen evidens for klinisk relevant effekt af anden medicinsk behandling af Alzheimers sygdom.

Ved vaskulær demens er effekten af kolinesterasehæmmere og memantin af tvivlsom klinisk relevans. Hos patienter med Lewy body demens eller demens ved Parkinsons sygdom i let til moderat grad er effekt kun undersøgt for rivastigmin i få studier, som dog har vist effekt. Ved MCI har behandling med kolinesterasehæmmere ikke vist entydig effekt. Galantamin har vist en mulig overdødelighed ved behandling af MCI. Memantin er ikke undersøgt ved MCI. Der er ingen specifik behandling af frontotemporal demens.

#### *Psykofarmakologisk behandling af psykiatiske symptomer og adfærdsforstyrrelser*

Der er ingen psykofarmaka, der er indregistreret til behandling af BPSD hos demente. Når en patient får BPSD, bør patienten undersøges for legemlig sygdom og medicinbivirkninger, og der bør ske en vurdering og optimering af pleje og omsorg. Der bør først overvejes en psykofarmakologisk behandling, hvis andre former for tiltag har været utilstrækkelige.

Behandling af BPSD med 1. generations antipsykotika er uhensigtsmæssig på grund af bivirkninger. Effekten af 2. generations antipsykotika på BPSD er dårligt dokumenteret, og selvom effekten af antipsykotika er større end effekten af placebo, så medfører bivirkningerne, at den samlede værdi af behandling med antipsykotika til demente patienter med psykotiske symptomer, aggression eller agitation er tvivlsom. Der er en øget risiko for apopleksi ved behandling med såvel 1. generations som 2. generations antipsykotika sammenlignet med placebo.

Der er ikke tilstrækkelig dokumentation for effekten af antiepileptika til behandling af BPSD. Tricycliske antidepressiva har ikke vist en entydig effekt, og der er risiko for bivirkninger herunder reduceret kognitiv funktion. Effekten af SSRI på depressive symptomer ved let til moderat demens er dårligt dokumenteret, men enkelte undersøgelser peger på en effekt. Ved svær demens er effekten af SSRI uafklaret. Der er



begrænset evidens for effekt på andre adfærdsforstyrrelser. Der er ingen kontrollerede undersøgelser af andre nyere antidepressiva.

### Pårørendeinterventioner

Der har gennem de sidste 20 år været stor fokus på undersøgelser af effekten af intervention overfor pårørende til demente med henblik på at forebygge stress, fysiske og psykiske symptomer. Gennem årene er der sket en forbedring af undersøgelsesdesign, dog påpeger metaanalyser og systematiske review, at der generelt savnes undersøgelser af høj metodologisk kvalitet hvad angår randomisering, uafhængig vurdering af effektmål, tilstrækkeligt antal deltagere og validerede effektmål af relevans for pårørende og den demente. Derudover savnes kvalitative studier af høj metodologisk kvalitet. Ligeledes savnes undersøgelser, der fokuserer på intervention for pårørende til nydiagnosticerede demente med sygdommen i den tidlige fase. Der savnes også undersøgelser, hvor den demente selv inddrages i interventionen med skræddersyede tilbud om rådgivning og støtte, som tager højde for den enkeltes behov. Ingen studier har undersøgt uønskede virkninger af pårørendeinterventioner.

På de foreliggende undersøgelser kan konkluderes, at pårørendeinterventioner har en positiv effekt på depressive symptomer og øger de pårørendes viden. Det er vanskeligt på baggrund af denne litteraturgennemgang at sige noget generelt om interventionernes effekt på den dementes sygdomsforløb. Imidlertid peger flere studier på, at tidspunktet for flytning til plejehjem kan udskydes, idet pårørende får mere overskud til at mestre vanskelige situationer i samspillet med den demente i eget hjem. I fremtidige studier vil det således være ønskeligt systematisk at undersøge og inddrage de dementes erfaringer med interventionerne.

### Patient og pårørende

Litteraturgennemgangen understreger de problematikker og konsekvenser, som en demenssygdom har i forhold til tab af kognitive funktioner, hvilket oftest får store konsekvenser for forståelse og håndtering af autonomi og habilitet hos den demente. Konsekvenserne af en demenssygdom betyder ikke blot ændrede roller og kompetencer hos den demente og dennes pårørende, men illustrerer ligeledes, at lovgivningen om patientrettigheder og tavshedspligt i praksis kan udmønte sig forskelligt i forhold til inddragelse og rådgivning af den demente og dennes pårørende. Litteraturgennemgangen peger således på vigtigheden af fortsat fokus på udvikling af sundhedsprofessionelles faglige såvel som personlige kvalifikationer, når det gælder udrednings- og behandlingsforløb i relation til demens. Litteraturgennemgangen peger særligt på de praktiserendes lægers centrale rolle. Derudover giver litteraturen ikke basis for at udpege specifikke faggruppers betydning i relation til udredning af demens, men i lyset af at demens kan debutere i en tidlig alder, er det vigtigt ikke blot at fokusere snævert på ældres berøringsflader til sundhedsvæsenet.

Ifølge litteraturen har manglende viden om demens og dens adskillelse fra en normal aldringsproces blandt såvel lægfolk som sundhedsprofessionelle betydning for en sen eller manglende udredning for demens. Både den demente, dennes pårørende og praktiserende læger kan have svært ved at få øje på tidlige tegn på demens og normaliserer ofte begyndende ændringer i hukommelse eller kognitive funktioner. Først når der opstår mønstergenkendelse fra en tidligere erfaring med demenssygdom, eller når der sker et brud i den oplevede normalitet, igangsættes en udredning for demens.

I litteraturen peges der på, at en manglende lyst til at få bekræftet en begyndende mistanke om demenssygdom er en faktor, der kan influere og formentlig udsætte en udredning for demens. Årsager til dette er såvel et manglende kendskab til fordele ved tidlig diagnosticering som ængstelse for, hvilke konsekvenser en eventuel demensdiagnose vil have. Der fremhæves tre områder som demensdiagnosen i særlig grad har konsekvenser for, nemlig; opmærksomhed mod sygdommen, relationen til partneren og den dementes og de pårørendes øvrige sociale relationer.

Information om diagnosen demens, dens progression og prognose er af såvel etisk som praktisk betydning. Informationen har betydning for forståelse og accept af sygdommen og er en forudsætning for behandling, omsorg og støtte til såvel patienten som de pårørende. Derudover har den betydning for, at patient og pårørende kan planlægge fremtiden i forhold til en forventelig ændring af patientens kognitive og sociale funktion.

Patienten har som udgangspunkt krav på at blive informeret om eget helbred og enkelte nyere studier peger på, at patienter i øget grad ønsker information, om eget helbred. Ifølge dansk lovgivning har patienter ret til information, og det anbefales også i internationale retningslinjer at informere den demente patient. Alligevel synes denne information at være vanskelig. Europæiske undersøgelser anslår, at kun halvdelen af lægerne informerer patienten om diagnosen, uafhængigt af lægeligt speciale men med betydelige variation mellem lægerne. Det er ikke belyst, om lignende forhold gør sig gældende i Danmark, men det faktum, at patientrettigheder omfattende ret til at kende sin diagnose har været lovhjemmel siden 1992 og før det uskreven retsgrundsætning, tyder på større åbenhed i dansk sammenhæng end de europæiske undersøgelser anfører.

Konsekvenser for såvel patienter som pårørende af at modtage information om diagnosen beror på den psykologiske og sociale sammenhæng, som de implicerede befinder sig i, herunder intellektuel formåen, personlighed, netværk og mulighed for støtte. Den dementes mulighed for at forstå informationen ændres i forbindelse med sygdommens udvikling, derfor er der behov for sensitivitet i forhold til den dementes ønske om og evne til at modtage information. Informationsbehovet må ses som en proces og kontinuerligt vurderes, og de pårørende må inddrages i den udstrækning, det er ønsket og muligt.

I litteraturen fremhæves teoretiske og etiske overvejelser omkring lægemidler mod demens, herunder; den medicinske behandlingseffekt set i forhold til en demenssygdoms udvikling, at der kan skabes urealistiske forventninger til medicinsk behandling og problemer omkring ophør af den medicinske behandling. Imidlertid er der få studier, der omhandler patienters erfaringer med lægemidler mod demens, og i takt med en større almen viden om demens kan det formodes, at forventningerne til lægemidler mod demens er mere realistisk i dag end for 10 år siden, hvor det første lægemiddel mod demens blev lanceret.

I kapitlet vises et behov for en større generel viden om demens blandt befolkningen som helhed. Der er fortsat behov for konkret viden om, hvordan en tidlig opsporing og diagnosticering bedst understøttes blandt danske demente, og der savnes generelt viden om dementes erfaringer med diagnostik og behandling.

## Organisation

Demensområdet er i hovedsagen fortsat organiseret på amtsniveau, men det er i øjeblikket under overvejelse, hvordan området skal organiseres på regionalt niveau. Denne

organisationsanalyse er rettet mod at belyse nationale og internationale erfaringer vedrørende organisering, beskrive de overordnede patientforløb i alment praksis samt sekundærsektoren, analysere de praktiserende lægers og sekundærsektorens rolle med henblik på at opstille mulige modeller for fremtidig organisering af demensområdet.

Særligt de nationale erfaringer og anbefalinger, som er belyst ved at analysere eksisterende rapporter vedrørende organisering, peger på behovet for at sikre sammenhæng på tværs af sektorer, specialer og aktører på feltet. Behovet for samarbejdsmodeller og shared care-modeller nævnes som afgørende for en hensigtsmæssig organisering med henblik på at sikre, at den sundhedsfaglige indsats inddrager alle relevante faggrupper. Disse grupper skal have adgang til og udnytte viden både om den enkelte patient og om den samlede patientgruppe på tværs af sektorgrænser. Endvidere kan disse modeller bidrage til at sikre patienterne tilknytning til et fast team i primær- og sekundærsektor gennem et langt forløb.

Analysen af den eksisterende organisering viser først og fremmest en meget heterogen praksis med store forskelle i håndteringen af demensområdet. Dette skaber udfordringer i forhold til at sikre en systematisk udvikling på nationalt niveau.

Dernæst viser analysen af de praktiserende lægers og sekundærsektorens roller, at særlig patienternes overgang mellem sektorerne og specialerne i sekundærsektoren giver udfordringer. Visitationskriterierne for henvisning af patienter til sekundærsektor er meget forskellige fra amt til amt, og kriterierne er ikke evidensbaserede. Dette gælder især kriterier for henvisning af patienter til udredning, hvor det kan tilstræbes, at visitation til sekundærsektor sker i et visitationsfællesskab mellem geriatri, neurologi og psykiatri, så også visitation bliver tværspécialebaseret frem for alene at være forankret i enten almen praksis, geriatri, neurologi eller psykiatri, og der bør udarbejdes fagligt funderede kriterier for henvisning. Særligt er MMSE- og alderskriterier uhensigtsmæssige mål for visitation af patienterne. Også kriterierne for afslutning af patienterne i sekundærsektor med henvisning til opfølgning i almen praksis er forskellige på tværs af landet. Det samme er henvisning af patienter til specialerne i sekundærsektoren, idet der eksisterer fire forskellige modeller for organisering i sekundærsektoren.

De praktiserende lægers rolle er væsentlig, og det er særdeles vigtigt, at det sikres, at de praktiserende læger har tilstrækkelig viden og gode redskaber til at håndtere den rolle, de tildeles i forløbet. Det gælder både udredning samt opfølgning af patienter med en fremadskridende sygdom, hvor det kan være vanskeligt at forudsige sygdomsforløb og patientbehov.

På baggrund af analyserne opstilles to mulige modeller til inspiration for fremtidig organisering af demensområdet. Karakteristisk for de to modeller er, at der lægges stor vægt på at sikre en tværspécialebaseret tilgang. Herunder sikres at visitation til sekundærsektor sker i et visitationsfællesskab mellem geriatri, neurologi og psykiatri, så også visitation bliver tværspécialebaseret frem for alene at være forankret i enten almen praksis, geriatri, neurologi eller psykiatri. Den første model skitserer en fortsat forankring af specialisterne i egne afdelinger/klinikker, men med et forpligtende visitationssamarbejde evt. suppleret med et forløbssamarbejde. Den anden model skitserer etablering af en egentlig tværspécialeenhed med inklusion af geriatri, neurologi og psykiatri.

Behovet for specialfunktioner beskrives kort, og der skitseres behov, som bør indgå i fremtidige overvejelser i forbindelse med tilrettelæggelsen af disse funktioner.

Den fremtidige organisering skal kunne tage højde for den faglige udvikling inden for udredning og behandling, og skal sikre patienterne en sammenhængende udredning, behandling og opfølgning af høj kvalitet. Det er væsentligt at være opmærksom på, at der i forlængelse af denne MTV mangler en belysning af den kommunale indsats og dens relationer til praktiserende læger og sekundærsektoren for at tilrettelægge en hensigtsmæssig samlet organisering af demensområdet mellem kommuner og regioner.

## Økonomi

Det absolutte antal af personer med demens vil stige i de kommende år. Ved en prævalens på 55.000 personer med demens i 2007 estimerer de årlige behandlings- og plejeomkostninger til demens til 7,0 mia. kr. (2007-prisniveau) – eksklusiv omkostninger ved informal care. Dette estimat bygger primært på et dansk studie, og disse estimerede omkostninger vil stige i de kommende år som følge af en højere prævalens.

Det vurderes, at der er et potentiale for en øget indsats i forhold til udredning, idet det vurderes, at kun ca. en tredjedel af nye patienter med demens i dag gennemgår en nøjere diagnostisk udredning. Såfremt målsætningen er 75 %, vil det medføre ekstra omkostninger på i alt 7,0 mio. kr. årligt (2007-prisniveau). Sammenholdt med de samlede omkostninger til behandling og pleje af demens, må det siges at være tale om en beskedent andel (1 %).

En øget indsats i forhold til udredning vil forventelig betyde en tidligere og mere præcis diagnose for den enkelte patient, hvilket efterfølgende kan medføre en mere målrettet behandling og pleje. Det kan således tænkes, at tidlig udredning af flere patienter efterfølgende vil være ensbetydende med en bedre ressourceudnyttelse, hvorfor en øget indsats i forhold til udredning ikke nødvendigvis på sigt vil være forbundet med øgede omkostninger.

På baggrund af litteraturgennemgangen af de økonomiske evalueringer kan det ikke konkluderes entydigt, om behandling af demenspatienter med kolinesterasehæmmere eller memantin samlet set er omkostningsbesparende, omkostningsneutral eller er forbundet med ekstraomkostninger for samfundet. Det må forventes, at flere patienter i de kommende år vil blive behandlet med kolinesterasehæmmere eller memantin. Tillægges de studier, som estimerer, at medicinsk behandling er omkostningsbesparende eller -neutralt, mest vægt, kan det konkluderes, at de årlige medicinomkostninger på 248 millioner kr. (gennemsnitlig 12.400 kr. per patient) vil blive modsvaret af senere besparelser. I forhold til de økonomiske evalueringer skal det også bemærkes, at der savnes evalueringer baseret på danske data.

Det er vigtigt at understrege, at de analyser, som er præsenteret hér, er forbundet med usikkerhed. Patienter med demens udgør en heterogen gruppe, og det implicerer bl.a., at økonomiske analyser inden for området er relativt komplekse og omfattende at gennemføre, bl.a. som følge af at udredning, behandling og pleje involverer mange aktører. En særlig problemstilling er vanskelighederne ved at estimere omkostningerne ved informal care. I øvrigt fremgår det også implicit af resultaterne, at en meget høj andel af omkostningerne i forbindelse med demens vedrører omkostninger til pleje.

## Fremtidsperspektiver

Mulighederne for udredning og behandling af demens er i hastig udvikling. Med nye muligheder for diagnostik og behandling og med en mere generel opmærksomhed på

mulighederne i befolkningen forventes det, at antallet af patienter, som skal henvises til udredning af mulig demenssygdom, øges i de kommende år. Patienterne vil desuden formentlig i stigende omfang blive henvist i den tidlige fase af en demenssygdom, hvor symptomerne er lette og nemme at forveksles med andre tilstande. Det betyder også, at flere og flere med tilsvarende symptomer henvises til udredning, uden at der kan påvises en demenssygdom. Diagnosen er mere kompleks, jo tidligere den skal stilles. Når flere henvender sig med lette symptomer øger det kravene til en korrekt visitation i almen praksis og til de undersøgelser, der skal være til rådighed for patienter, som henvises til sekundær sektor med henblik på udredning. Samtidig forskes der intensivt i nye muligheder for en mere tidlig og præcis diagnostik.

Ligeledes kan den øgede tilgængelighed af PET-skanning medføre bedre muligheder for supplerende billeddiagnostisk undersøgelse, end der hidtil har været med SPECT-skanning. Hertil kommer, at det efterhånden flere steder er muligt at få CT- og PET-skanning i samme undersøgelse. Endelig kan indførelsen af PIB-PET medføre helt nye muligheder for en præcis diagnose tidligt ved Alzheimers sygdom. Den forventede udvikling af en  $^{18}\text{F}$ -mærket PIB-ligand kan samtidig betyde, at metoden kan blive udbredt til flere sygehuse.

Udviklingen af helt nye sygdomsmodificerende behandlinger kan, såfremt de bliver godkendt, medføre krav om sikring af diagnosen, og opfølgning af behandlingseffekt og evt. bivirkninger med gentagne MR-skanninger og undersøgelse af spinalvæsken. Derfor stiller den fremtidige diagnostik og behandling helt nye krav til organiseringen af indsatsen på tværs af specialer og sektorer og til medinddragelse af nye aktører.

Demens er en folkesygdom, og antallet af danskere med en demenssygdom vil stige markant de næste 30 år som følge af befolkningsudviklingen med flere ældre.

Denne MTV-rapport vurderer evidensen for de forskellige metoder i udredningsforløbet ved mistanke om demens, og rapporten belyser evidensen for lægemidler til behandling af demens. Desuden belyses interventioner rettet mod pårørende til demente, og dementes erfaringer med udredning og behandling undersøges. Endelig gives i rapporten nogle bud på den fremtidige organisering af demensområdet, og de økonomiske konsekvenser af udredning og behandling af demens estimeres.

[www.sst.dk](http://www.sst.dk)

Sundhedsstyrelsen  
Monitorering & MTV  
Islands Brygge 67  
2300 København S  
Tlf. 72 22 74 00

[emm@sst.dk](mailto:emm@sst.dk)  
[www.sst.dk/mtv](http://www.sst.dk/mtv)