

Demensdiagnoser er ofte forkerte

Af Henning Due, *journalist*

Hukommelsen begynder at svigte. Ord bliver sværere at huske. Det går ned ad bakke med koncentrationsevnen. Hvert år registreres tusindvis af danskere med en demenssygdom, men ofte tager sygehuse og klinikker fejl, viser et forskningsresumé fra Nationalt Videnscenter for Demens, - som *Magasinet P* har fået indsigt i.

Resumeet, der bærer titlen *Kvaliteten af demensdiagnostik*, har samlet konklusioner fra de foreløbige danske forskningsundersøgelser på området og fremhæver bl.a. en stikprøveundersøgelse blandt 195 patienter fra Landspatientregistret, der viser, at demensdiagnoserne hos patienter under 65 år kun var korrekte i 58,5 procent af de undersøgte tilfælde.

En anden undersøgelse fra 2012 viser, at lidt over halvdelen – 53 procent – af de undersøgte patienter under 65 år med en registreret demensdiagnose i Landspatientregistret viste sig at have en demenssygdom ved nærmere eftersyn.

Fejldiagnosticering rammer i mindre grad ældre borgere over 65 år. For den gruppe holder demensdiagnosen stik i 85,8 procent af de undersøgte tilfælde, viser en stikprøveundersøgelse.

Især patienter med anden etnisk baggrund får forkerte diagnoser, konkluderer forskningsresumeeet. I et studie fra 2011 levede blot 35

procent af de undersøgte patienter med anden etnisk baggrund og med en demensdiagnose i et patientregister op til diagnosekriterierne for demens ved en efterfølgende undersøgelse. Studiet baserer sig på hospitalsjournaler fra de tre største etniske minoritetsgrupper i Danmark i 2009 – Eksjugoslavien, Tyrkiet og Pakistan – og viser altså, at patienternes oprindelige demensdiagnose ikke holdt stik i næsten to ud af tre tilfælde.

Hos SIND – landsforeningen for psykisk sundhed vækker tallene bekymring.

– En fejlprocent på over 40 procent er alt for høj. Det er også for høj en fejlprocent, at 14,2 pct. af demensdiagnoserne til ældre over 65 år er forkerte, siger formand Knud Kristensen.

Han kalder det “en katastrofe”, at fejlprocenten for borgere med en anden etnisk baggrund end dansk ligger på 65 procent.

– Når der stilles en forkert diagnose, risikerer man at blive behandlet for en sygdom, man ikke har. Måske bliver behandlingen bare virkningsløs, men i værste fald kan behandlingen være direkte skadelig, siger han.

Mangelfuld udredning

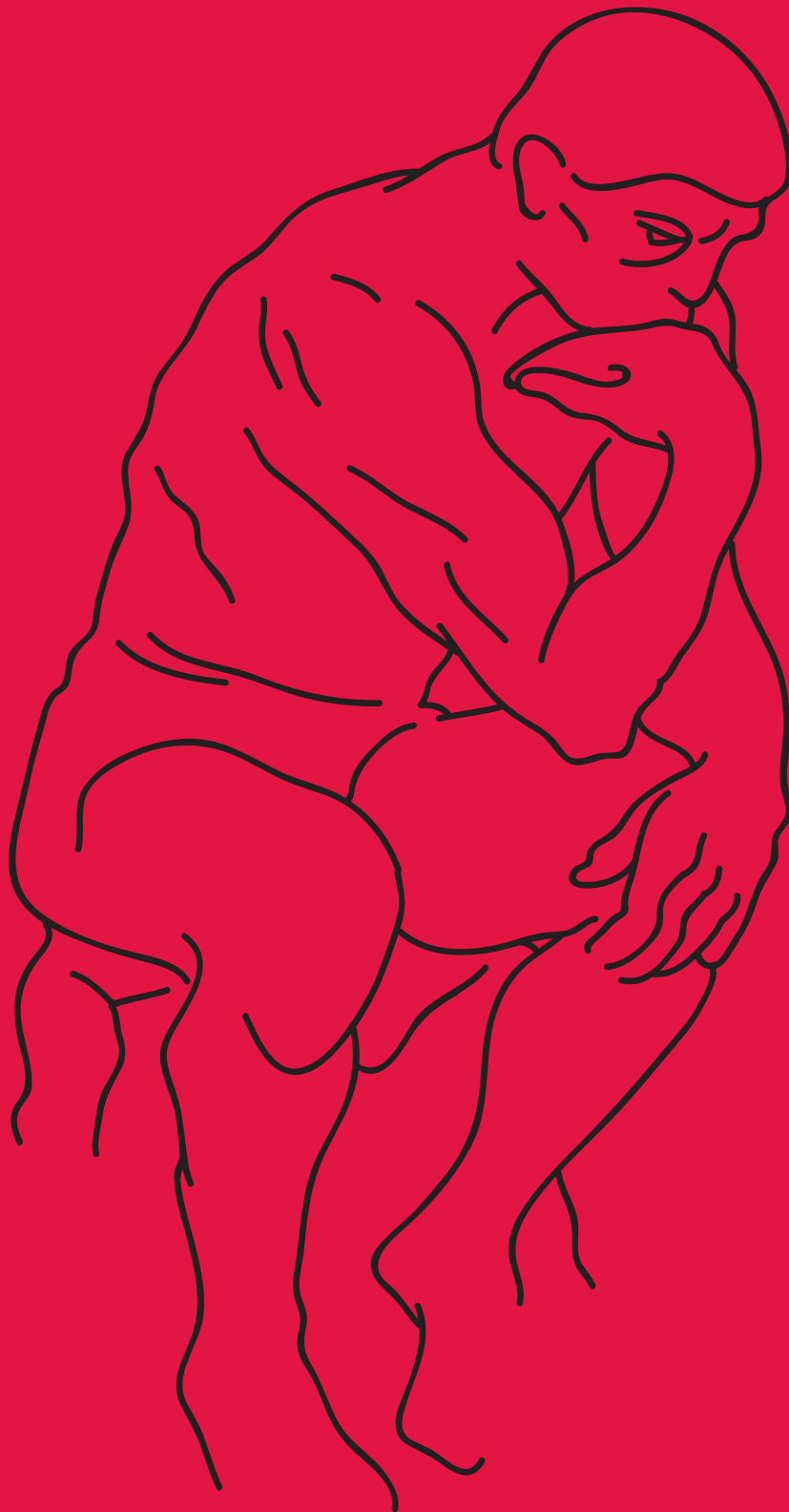
Gunhild Waldemar, centerleder og professor ved Nationalt Videnscenter for Demens, har været med til lave flere af de danske forskningsundersøgelser, som videnscentrets forskningsresumé bygger på.

Én forklaring på den høje fejlprocent kan ifølge hende være, at sygehusene betragter demens mere som et karaktertræk end en egentlig sygdom.

Gunhild Waldemar påpeger også, at demensdiagnoser ofte stilles, når patienter bliver indlagt akut, og at det kan være med til at forklare den høje fejlmargen.

– Måske får man en patient indlagt, der er meget forvirret, og så bruger man diagnosen demens, selvom patienten er alkoholiker eller måske depressiv, hvor hukommelsen også er svækket, og hvor man kan være omtåget og ikke er i stand til at huske, hvem man er, eller om man har været indlagt før, siger hun.

- **Fakta** Demens er betegnelsen for den tilstand, et menneske kommer i, når de mentale færdigheder svækkes af sygdom.



Op mod hver anden danske patient får en forkert diagnose, når der er mistanke om demens. Rystende statistik, mener patientforeninger, der efterlyser en højere kvalitet i udredningen på landets sygehuse.

– Men en midlertidig konfus tilstand kan ikke være demens. Hvis diagnosen skal holde stik, kræver det en grundigere undersøgelse, hvor man taler med pårørende og foretager flere undersøgelser, siger Gunhild Waldemar.

Demens er kort sagt lidt af et diagnostisk minefelt at træde ind i.

– En korrekt demensdiagnose kræver højt specialiserede fagfolk og et solidt tværfagligt samarbejde mellem bl.a. læger, psykologer og sygeplejersker, forklarer Laila Øksnebjerg, der er formand for Selskabet Danske Neuropsykologer og til dagligt arbejder som neuropsykolog ved Nationalt Videnscenter for Demens.

Demensbegrebet dækker nemlig over en lang liste af tilstande, et menneske kan komme i, når de kognitive færdigheder svækkes af forskellige neurodegenerative sygdomme, der har det til fælles, at hjernen og dens funktioner langsomt, men sikkert, nedbrydes, og hvor symptomer som svækket hukommelse, ordmangel og nedsat koncentrationsevne let kan snyde, fordi de også findes hos andre typer patienter.

Et nationalt registerbaseret studie fra 2014, som fremhæves i forskningsresumeeet fra Nationalt Videnscenter for Demens, viser, at det især er alkoholmisbrugere og personer med psykiske lidelser som depression, der får fejlagtige demensdiagnoser.

Patienter med en såkaldt MCI-diagnose (Mild Cognitive Impairment, red.) er et andet eksempel på en patientgruppe, der ligesom alkoholmisbrugere godt nok har risiko for at udvikle demens, men hvor det ikke nødvendigvis sker.

– Disse patienter har typisk dårlig hukommelse, men kan ellers være

- **Fakta Demenssygdomme koster det danske samfund cirka 20 milliarder kroner om året. Kilde: 'The cost of dementia in Denmark: the Odense Study.'**

- **Fakta Cirka 90.000 patienter lider af demens – i aldersgruppen 60-65 år lider 1 procent af demens, mens cirka 30 procent af ældre over 90 år lider af demens. Kilde: 'Costs of Informal Care for People Suffering from Dementia: Evidence from a Danish Survey', Patienthåndbogen.**

relativt velfungerende i hverdagen, og det kan let snyde, når patienten udredes for demens, siger Laila Øksnebjerg.

Ofte kræver det altså mere end bare en blodprøve og en CT- eller MR-scanning af hjernen at stille en demensdiagnose.

Patienten skal også testes for kognitive funktionsnedsættelser og psykiske lidelser, og i det forløb kan noget så gammeldags som en grundig samtale med patienten gøre forskellen på en korrekt og forkert diagnose. Det forklarer Rune Nielsen, neuropsykolog og Ph.D. ved Hukommelsesklinikken, Rigshospitalet og Nationalt Videnscenter for Demens.

– Vi har udviklet en lang række biologiske markører og skannings-teknikker, som kan understøtte den kliniske diagnose, men demensdiagnostik bygger fortsat primært på patientens sygehistorie og det kliniske indtryk af patienten, siger han.

Etniske udfordringer

Rune Nielsen har specialiseret sig i demensdiagnostik blandt borgere med anden etnisk baggrund end dansk og peger på, at den høje fejldiagnoseprocent blandt etniske minoritetsgrupper ofte skyldes dårlig kommunikation under patientsamtalerne.

– Mange ældre indvandrere taler dårligt dansk, og hvis patientsamtalen foregår gennem en tolk, kan vigtige informationer om patientens tænkning og kognitive evner gå tabt i oversættelsen. Det gør det sværere at vurdere, om en patient har ændret adfærd på grund af en depression, begyndende demens

eller noget helt tredje, siger Rune Nielsen. Han forklarer, at mange sprog mangler et ord for demens, og at tilstanden ofte oversættes til sindssyge.

– Det kan naturligvis let skabe kommunikationsproblemer, hvis patienten og den pårørende aldrig før har hørt om demens og får at vide, at bedstemor er sindssyg, siger han.

Netop afdækningen af patientens sygehistorie fremhæves som et “central” og “afgørende element” i Sundhedsstyrelsens nationale kliniske retningslinje for udredning og behandling af demens fra 2013.

I retningslinjen kan man desuden læse, at en “basal demensudredning” bør bestå af en hjernescanning, en blodprøve, en “vurdering af praktisk funktionsevne” og en “systematisk, struktureret vurdering af det kognitive funktionsniveau” (fx hukommelse og sprog, red.).

Men ifølge forskningsresumeeet fra Nationalt Videnscenter for Demens, lever udredningerne ofte ikke op til de anbefalede faglige udredningsstandarder – blandt andet fordi udredningerne

- **Fakta Først når funktionsevnen påvirkes i hverdagen, er der tale om demens. De kognitive problemer kan ledsages af forandringer i adfærd og personlighed samt psykiske symptomer som fx angst, depression, vrangforestillinger og hallucinationer. Kilde: NKR demens, Sundhedsstyrelsen 2013.**

- **Fakta Alzheimers sygdom er den hyppigste årsag til demens og tegner sig i adskillige undersøgelser for omkring 60 procent af demenstilfældene** Kilde: NKR demens, Sundhedsstyrelsen 2013.

i praksis foregår andre steder end på landets mest specialiserede enheder.

Retningslinjer følges ikke

En undersøgelse af demensudredninger i den danske sygehussektor fra 2009 viste, at demensdiagnoser stillet i specialistregi holdt vand i 95 procent af tilfældene, mens diagnoser stillet "internt medicinsk" eller i kirurgisk regi var korrekte i 71 procent af de undersøgte tilfælde.

Kun halvdelen – 51,3 procent – af demensudredningerne i undersøgelsen levede op til den anbefalede udredningsstandard.

Samme undersøgelse viste, at mere end halvdelen af de undersøgte patienter var registreret med en uspecifik demensdiagnose, og det er ifølge forskningsresumeeet fra Nationalt Videnscenter for Demens i sig selv problematisk, fordi "relevant behandling med demenslægemidler normalt forudsætter en specifik sygdomsdiagnose".

Sundhedsstyrelsen anbefaler også, at patienter undersøges neuropsykologisk, hvis der fortsat er tvivl om en demensdiagnose efter den basale udredning. Ifølge styrelsen "foreligger der stærk evidens for, at neuropsykologisk undersøgelse bidrager væsentligt til diagnosen af demens og Alzheimers sygdom". Alligevel har langt størstedelen af landets 33 demensklিনikker p.t. ikke ansat neuropsykologer, viser en gennemgang af udredningstilbuddene på landets demensklিনikker, som *Magasinet P* har foretaget.

Specialisering påkrævet

Laila Øksnebjerg understreger, at det i praksis langt fra altid er nødvendigt

at rulle hele arsenalet af værktøjer ud, når en patient skal udredes for demens.

– Men hvis vi skal opnå en lavere fejlmargen i diagnosticeringen, kræver det mere specialiserede enheder, der kan tilbyde det hele. Ideelt set burde udredningsenhederne være neurologisk baserede med geriatriske, psykiatriske og neuropsykologiske specialister tilknyttet, siger hun.

Også Alzheimerforeningen efterlyser større grad af specialisering på området.

– De høje fejlprocenter i demensudredningen understreger, at der i den grad er brug for en kvalitetsforbedring inden for demensudredningen. Det kræver flere specialister samlet på færre enheder, og det ville både kunne øge produktiviteten og kvaliteten af demensudredningen- og behandlingen, siger direktør Nis Peter Nissen.

Ifølge ham er løsningen på problemet flere udredningsenheder med både neurologiske, geriatriske og psykiatriske specialister.

Ansvar for demensudredning – og diagnostik – ligger hos landets regioner, og langt de fleste tilbud er enten placeret på en geriatrisk (behandling af alderdomsbetingede sygdomme, red.), neurologisk eller psykiatrisk afdeling, viser *Magasinet P's* gennemgang.

Kun fire af landets demensklিনikker huser i dag alle tre specialer, hvoraf de tre klিনikker ligger i Region Hovedstaden, viser gennemgang.

I et skriftligt svar til *Magasinet P* erkender formand for Danske Regioner, Bent Hansen, at fejlprocenten for yngre patienter med demensdiagnoser "lyder høj".

– De 40 procent tydeliggør, hvor svært det er at skelne mellem demens og depression. Derfor er det vigtigt

- **Fakta Alkohol- og narkomisbrug, delir, depression, skizofreni og langvarig stress medfører også kognitiv svækkelse, som kan forveksles med demenssygdomme.**

- **Fakta Hukommelsen, følelseslivet og andre mentale færdigheder påvirkes af demens – fx initiativ og handlekraft, evnen til at finde ord og sætte ord på ting, stedsans, regnefærdigheder, overblik, problemløsning, evnen til at huske personnavne.**

- **Fakta Forekomsten af selvmord er højere blandt patienter med demens – især blandt 'yngre demente' (50-69-årige) og i den første tid efter en demensdiagnose, ifølge Nationalt Videnscenter for Demens.**

med specialistudredning og bedre og mere kommunikation mellem de praktiserende læger og specialisterne på sygehusene, lyder svaret fra Bent Hansen.

Sundhedsminister Sophie Løhde (V) kalder det "rigtig ærgerligt, hvis mange patienter får en diagnose, som efterfølgende viser sig ikke at være korrekt".

– Patienterne skal hurtigst muligt have stillet en diagnose, så de kan begynde i den rette behandling, men det er selvfølgelig vigtigt, at den diagnose, lægerne stiller, er korrekt, skriver ministeren i et skriftligt svar til *Magasinet P*.

Sophie Løhde peger på, at regeringens kommende nationale demenshandleplan bl.a. fokuserer på tidlig opsporing og hurtig udredning.

Handleplanen forventes at blive præsenteret til efteråret. ●