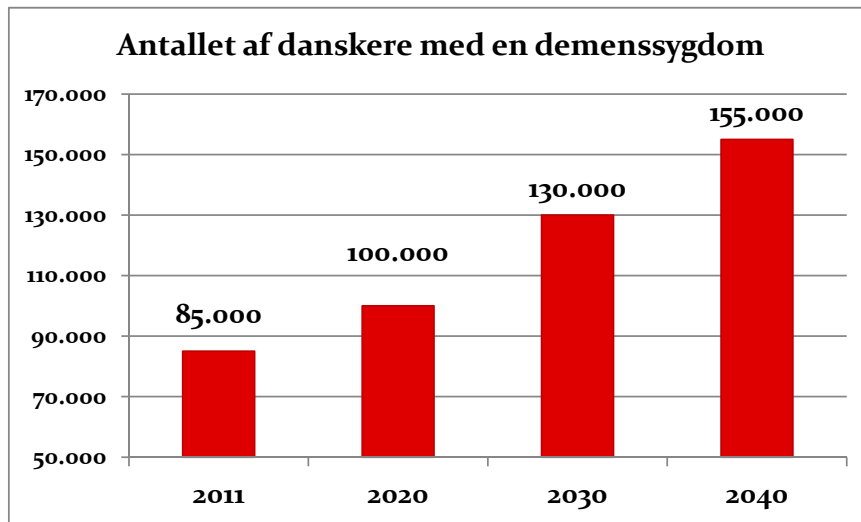


Ret til hurtig udredning - også for demenspatienter



Antallet af mennesker med en demenssygdom vil vokse kraftigt. Det udfordrer det danske sundhedsvæsen fagligt, økonomisk og politisk.

Demens skyldes en sygdom i hjernen. De fleste demenssygdomme er fremadskridende og medfører døden indenfor en kortere årrække. Mennesker, der lider af en demenssygdom, skal derfor på linje med andre alvorlige sygdomme tilbydes udredning og behandling så hurtigt som muligt.

Men det sker ikke i Danmark. Heller ikke selvom Folketinget i 2012 vedtog en lov, der giver alle patienter ret til hurtig udredning. Regionerne er i dag - januar 2014 - milevidt fra at kunne tilbyde demenspatienter en diagnose indenfor én måned, som loven foreskriver. Alle regioner har nemlig svært ved at leve op til Sundhedslovens paragraffer om hurtig udredning, når det drejer sig om demensudredning, og siden den nuværende regering kom til, er ventetiderne på demensudredning steget. Flere steder i landet er alene ventetiden på demensudredning i dag mere end 30 uger.

De lange vente- og udredningstider er ikke acceptable og udgør et alvorligt problem for demenspatienterne. Uden kvalificeret diagnose kan patienterne hverken modtage lægefaglig behandling eller nyde godt af kommunernes tilbud til demente.

Alzheimerforeningen opfordrer derfor Folketinget til at gribe ind og sikre, at regionerne lever op til Sundhedslovens bestemmelser om ret til hurtig udredning, også når det gælder demenspatienter.

Milevidt fra ret til hurtig udredning

Ifølge Sundhedsloven skal regionerne sikre, at patienter, der er henvist til udredning, får en diagnose så hurtigt som muligt. Det betyder, at patienterne enten skal have en diagnose senest 30 dage efter henvisningen, eller – når dette ikke er fagligt muligt – have en plan for, hvornår og hvordan udredningen skal foregå. Hvis ikke fristen på 30 dage kan overholdes af faglige grunde, gælder fortsat en forpligtelse for regionerne til at sikre udredning af patienten så hurtigt som muligt.¹

Ret til hurtig udredning blev vedtaget i efteråret 2012 og indført pr. 1. september 2013. Regionerne har således haft mere end et år til at forberede sig på lovens krav. Alligevel lever ingen regioner i januar 2014 op til Sundhedslovens bestemmelser om hurtig udredning.

Det er svært at få et præcist billede af, hvordan ventetiderne på demensudredning har udviklet sig. Den monitorering af ventetiderne, som sundhedsministeren lovede Folketinget i forbindelse med lovens vedtagelse, er ikke på plads endnu.²

Alzheimerforeningen har jævnligt undersøgt ventetiderne på Sundhedsstyrelsens venteinfo.dk. Ventetiderne på demensudredning er mange steder blevet fordoblet, efter den nuværende regering fik magten i oktober 2011. Og siden ret til hurtig udredning blev indført, er de længste ventetider på demensudredning på venteinfo.dk steget mere end 50 procent.

Tabel 1: Ventetider på demensudredning ifølge venteinfo.dk³

	November 2009	September 2013	Januar 2014
Ventetid	1 - 16 uger	2 - 23 uger	2 - 36 uger

Kilde: Alzheimerforeningen og venteinfo.dk

Regionerne har da også erkendt, at de har problemer med at leve op til Sundhedslovens krav om ret til hurtig udredning. I de statusredegørelser om udredningsretten, som regionerne har sendt til sundhedsministeren i december 2013, peger alle regioner på, at de har særlige udfordringer i forhold til at kunne leve op til udredningsretten indenfor demensområdet, neurologi eller neurofysiologiske undersøgelser.⁴

Af alle somatiske sygdomme er demenssygdomme stort set den eneste alvorlige og livstruende sygdom, som ingen regioner kan garantere patienter en hurtig udredning for.

¹ Sundhedslovens § 82 b og uddybet i § 12 i bekendtgørelse nr. 1439 af 23. december 2012 om ret til sygehusbehandling m.v

² Folketingets Sundheds- og Forebyggelsesudvalg 2012-2013: L 30 Bilag 1: Høringsnotat vedr. forslag til lov om ændring af sundhedslove ... (Ret til hurtig udredning ... mv.) s. 2

³ På venteinfo.dk opgøres hospitalernes forventede ventetid ved henvisning til demensudredning. Der er derfor ikke tale om en faktisk opgjort ventetid.

⁴ Folketingets Sundheds- og forebyggelsesudvalget 2013-14, Alm. del, endeligt svar på spørgsmål 300.

Den demografiske udvikling betyder, at antallet af mennesker, der rammes af en demenssygdom, vil stige kraftigt i de kommende år. I dag antages ca. 85.000 danskere at lide af en demenssygdom. Om 25 år vil der være næsten dobbelt så mange.⁵

Problemerne med de lange vente- og udredningstider vil derfor vokse med mindre, der målrettet arbejdes på at udvide udrednings- og behandlingskapaciteten på demensområdet. Regionernes demensudredning og -behandling bør derfor sættes på den politiske dagsorden – både i regionerne og i Folketinget.

Alzheimerforeningen foreslår derfor

- **at der etableres en national og tværgående taskforce, der hurtigt skal komme med anbefalinger til, hvordan den eksisterende udredningskapacitet kan udvides og udnyttes bedre, så ventetiderne på demensudredning bringes ned på et acceptabelt niveau,**
- **at Folketinget vedtager en national handlingsplan for demens II med særligt fokus på forskning og udrednings- og behandlingskapacitet til imødekommelse af den forventede stigning i antallet af nye demens-tilfælde i de kommende år.**

Kvaliteten af demensudredning må ikke forringes

I 2009 afslørede en ph.d. afhandling, at der var alvorlige problemer med kvaliteten af demensudredningen i Danmark. Hver syvende patient, der fik stillet en demensdiagnose på et dansk hospital, havde slet ikke en demenssygdom, og hos 65 procent af dem, der korrekt blev betegnet som demente, var demenstypen forkert. I mange tilfælde blev de forkerte diagnoser stillet af læger uden specialviden om demens. Ph. d. afhandlingen konkluderede på den baggrund, at mange demenspatienter derfor ikke har fået optimal behandling og pleje for deres specifikke demenssygdom.⁶

Siden da er der taget flere initiativer for at rette op på kvaliteten. I samtlige regioner er der indgået aftale om såkaldte forløbsprogrammer, der bl.a. beskriver hvordan demensudredning og den efterfølgende opfølgning og behandling skal foregå.

⁵ Risikoen for at få demenssygdom stiger med alderen. Det stigende antal mennesker med demens skyldes derfor alene den demografiske udvikling med langt flere ældre. Der er for nyligt kommet flere forskningsresultater, der tyder på at ændringer i livsstil kan betyde et fald i antallet af nye demens-tilfælde. Der er dog usikkerhed om hvor stor betydning dette vil få – i bedste fald måske 10%. Andre forskningsresultater viser sammenhæng med stigning i antallet af diabetestilfælde og den såkaldte "fedmeepidemi". Disse forskningsresultater tyder på, at der tværtimod kommer flere mennesker med en demenssygdom end hidtil antaget. Kilde: Qiu C, von Strauss E, Bäckman L, Winblad B, Fratiglioni L. Twenty-year changes in dementia occurrence suggest decreasing incidence in central Stockholm, Sweden. *Neurology*. 2013 May 14;80(20):1888-94.; Matthews FE, Arthur A, Barnes LE, Bond J, Jagger C, Robinson L, Brayne C, . A two-decade comparison of prevalence of dementia in individuals aged 65 years and older from three geographical areas of England: results of the Cognitive Function and Ageing Study I and II. *Lancet*. 2013 Jul 17; Alzforum 2, januar 2014: Top 10 AD News Trend 2013 – www.alzforum.org

⁶ 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.

Folketinget vedtog i 2011 en national handlingsplan for demens, hvori det anbefales at undersøge, om der kan etableres en national klinisk kvalitetsdatabase for demens, og Sundhedsstyrelsen udsendte i efteråret 2013 en klinisk retningslinje for udredning og behandling af demens. Den kliniske retningslinje tilsiger bl.a., at når en demenspatient er blevet udredt, skal den videre behandling ske i et samarbejde mellem patienten, den praktiserende læge, kommunernes demensindsats og regionernes udredningsenheder.

Afgørende for kvaliteten af demensudredning- og behandling er således, at der sker en koordinering af indsatsen mellem primær- og sekundærsektoren.

Hvis regionerne ikke selv kan foretage udredning indenfor lovgivningens frister, er regionerne forpligtet til at henvise til andre regioners sygehuse eller en privat aktør. Med lovgivningen om ret til hurtig udredning har regionerne således fået mulighed for selv at indgå aftaler med private institutioner m.v. – fx efter udbud – om at løse udredningsopgaver for regionen, så regionen kan opfylde sine forpligtelser i forhold til udredningsretten.⁷

Spørgsmålet om sikring af den nødvendige koordinering og opfølgning på en demensudredning bliver således udfordret yderligere, idet regionerne skal sikre, at den private aktør dels lever op til Sundhedsstyrelsens kliniske retningslinje om udredning og behandling af demens, dels at de også lever op til de særlige aftaler om forløbsprogrammer, der er indgået med kommunerne i den pågældende region.

I Alzheimerforeningens hørings svar til lov om Ret til hurtig udredning gjorde foreningen derfor opmærksom på risikoen for at kvaliteten på trods af de mange nye tiltag kunne blive forringet som konsekvens af indførelse af en udredningsgaranti på 30 dage. I Ministeriet for Sundhed og Forebyggelses høringsnotatet til Folketingets Sundheds- og Forebyggelsesudvalg står der således:

”Alzheimerforeningen har opfordret til, at det sikres, at retten til hurtig udredning ikke fører til, at kvaliteten af den udredning, som regionsrådet tilbyder demenspatienter (både i regionen og ved andre aktører), forringes. Danske Handicaporganisationer har udtrykt bekymring for, hvorvidt retten til hurtig udredning kan føre til et fald i kvaliteten af diagnosticeringen for sygdomme, hvor det kan være nødvendigt med et længere udredningsforløb.”⁸

Og Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse havde følgende kommentar til Alzheimerforeningens opfordring:

”Den foreslåede ret til hurtig udredning i sygehusvæsenet tilsigtes ikke at påvirke kvaliteten af udredningerne. Som bemærket i afsnit 2 om generelle bemærkninger vil den foreslåede ordning blive monitoreret.”⁹

Sundhedsministeren var således opmærksom på problemet med kvaliteten og lovede Folketinget, at kvaliteten af ordningen ville blive monitoreret.

⁷ Bekendtgørelse nr. 1439 af 23. december 2012 om ret til sygehusbehandling m.v

⁸ Folketingets Sundheds- og Forebyggelsesudvalg 2012-2013: L 30 Bilag 1: Høringsnotat vedr. forslag til lov om ændring af sundhedslove ... (Ret til hurtig udredning ... mv.) s. 5

⁹ Ibid

Men den foreslåede monitorering omhandler, ifølge de oplysninger Alzheimerforeningen har, ikke kvaliteten af regionernes udredning, men alene spørgsmålet om hvorvidt regionerne lever op til lovgivningens krav om hurtig udredning.¹⁰

I Region Hovedstaden har man siden 2006 haft en regional klinisk kvalitetsdatabase for demens og i 2013 ansøgte de lægefaglige selskaber, der er relateret til demens, Sundhedsstyrelsen om oprettelse af en landsdækkende klinisk kvalitetsdatabase for demens. Desværre blev ansøgningen ikke imødekommet.

Der er således i dag ingen landsdækkende monitorering af kvaliteten af regionernes demensudredning og -behandling.

Der er i de senere år arbejdet målrettet på at sikre kvaliteten af demensudredning og -behandling i Danmark. Det er positivt, og den ret til hurtig udredning, som Folketinget i efteråret 2012 gav alle kommende demenspatienter, må ikke føre til at kvaliteten af demensudredning og behandling forringes.

Alzheimerforeningen foreslår derfor

- **at regionerne, hvis de indgår aftale med en privat aktør, forpligtes til at sikre, at demensudredning- og behandling fortsat lever op til regionernes forløbsprogrammer samt Sundhedsstyrelsens kliniske retningslinie for udredning og behandling af demens,**
- **at Sundhedsministeren tager initiativ til, at der oprettes en landsdækkende kvalitetsdatabase for demensudredning i sekundærsektoren.**

Alzheimerforeningen

Ny Kongensgade 20, st. tv., DK-1557 København V

tlf.: 3940 0488, email: post@alzheimer.dk

www.alzheimer.dk

15. januar 2014

¹⁰ Regionernes håndtering af ret til hurtig udredning, Brev af 13. december 2013 fra Danske Regioner til Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse samt telefonisk henvendelse til Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse samt Danske Regioner i januar 2014