

## PROJEKT BESKRIVELSE

Version	1.2
Projekt	Udredning og behandling af demens
Projektleder	Kåre Hansen
Projektejer	Finn Børlum Kristensen
Startdato	01.04.2007
Slutdato	31.01.2008

### «UDREDNING OG BEHANDLING AF DEMENS»

#### Projektets omverden

##### *Baggrund*

- Demens er en folkesygdom, og ca. 70.000 danskere har demens. Heraf har mere end halvdelen af disse Alzheimers sygdom, som er den hyppigste form for demens og den hyppigste dødsårsag blandt alle hjernesygdomme (Waldemar, 2006). Forekomsten af demenssygdom generelt er ca. 1 % for 65-årige, og over 50 % for 90-årige (SBU, 2006). Forekomsten af demenssygdom stiger i takt med den øgende andel af ældre i befolkningen.
- Igennem en længere årrække har de diagnostiske muligheder været under udvikling. Der findes endnu ingen sikker diagnostisk makør for Alzheimers sygdom, men kombinationen af neuropsykologi og nye billeddiagnostisk makører ved bl.a. MR eller PET skanninger gør det i dag muligt at stille en nogenlunde sikker diagnose tidligt i forløbet. Desuden er nye diagnostiske metoder undervejs, som ventes at give helt nye muligheder for tidlig og mere sikker diagnostik og for opfølgning af behandlingsrespons (Waldemar, 2006). De diagnostiske metoder er dog endnu ikke tilstrækkeligt udviklede til at kunne anvendes ved screening for sygdommen (SBU, 2006).
- Behandling af demenssygdomme foregår bl.a. ved hjælp af lægemidler, og næsten 200 lægemidler mod Alzheimers sygdom er pt. under udvikling ved mere end 100 virksomheder. Lægemiddelbehandlingen af patienter med let til middelsvår Alzheimers sygdom har dog ingen dokumenteret effekt på sygdomsforandringerne i hjernen, men kan give visse forbedringer af de kognitive funktioner og funktionsevne. Den samfundsøkonomiske effekt af behandling af Alzheimers sygdom er uafklaret.
- Tilbuddene om diagnostik og behandling af demens i Danmark er forskelligartede på tværs af regionerne (amterne), og regionernes planlægning af den fremtidige organisering af området er endnu ikke færdiggjort. På denne baggrund vurderes, at en MTV-rapport kan understøtte regionernes planlægning på området.
- Internationalt er der en MTV-rapport fra NCCHTA (2006) en rapport under udarbejdelse i den svenske MTV-organisation, SBU, samt en Clinical Guideline fra NICE (2006). Disse rapporter tænkes anvendt i udstrakt grad, da de adresserer en lang række spørgsmål vedr. teknologi og patientmæssige aspekter, som kan tilpasses danske forhold. Dog er det nødvendigt at fokusere på organiseringen af diagnostik og behandling af demens samt de økonomiske konsekvenser, da disse spørgsmål ikke besvares i de tilgængelige MTV-rapporter.

##### *Målgruppe*

- Målgruppen for denne MTV er primært politisk/administrative beslutningstagere i regionerne. Desuden er en central målgruppe fagpersoner, som beskæftiger sig med

planlægning, udredning og behandling på demensområdet. Patienter/pårørende med behov for information er ligeledes væsentlige interessenter. Endelig kan MTV'en bidrage til specialeplanlægningen vedr. neurologi/geriatri/psykiatri i form af input til Sundhedsstyrelsens Enhed for Planlægning.

## Projektets indhold

### Formål

- MTVen gennemføres med henblik på at udarbejde et bidrag til beslutningsgrundlaget vedr. den fremtidige organisering af udredning og behandling af demens i Danmark.

### Afgrænsning

Demensfeltet er yderst omfattende og inkluderer både primær og sekundær sektor. I forbindelse med dette projekt fokuseres udelukkende på diagnostik og behandling, mens plejedelen fravælges. Det betyder, at projektet beskæftiger sig med sekundær sektor og almen praksis, da de praktiserende læger spiller en væsentlig rolle i at sikre opfølgning på diagnostik og behandling.

### MTVens indhold

Følgende overordnede spørgsmål planlægges besvaret i MTVen:

### Teknologi

#### Diagnostik

1. Hvordan afgrænses og defineres demens og mild cognitive impairment (MCI)?
2. Hvilke årsager er der til demens og MCI og hvorledes afgrænses de?
  - a. Hvilke fordele og ulemper er der ved de kliniske kriterier for Alzheimers sygdom, vaskulær demens, frontotemporal demens og demens med Lewy Body?
  - b. Hvilke årsager er der til potentiel reversibel kognitiv svækkelse/demens?
3. Hvilke fordele og ulemper er der ved screening for demens?
4. Hvilke fordele og ulemper er der ved følgende metoder som kan indgå i udredning af patienten med kognitiv svækkelse, mistanke om demens eller demens?
  - Anamnese (patient/pårørende)
  - Objektiv lægeundersøgelse
  - MMSE
  - Kognitive test /neuropsykologisk undersøgelse
  - Vurdering af neuropsykiatriske symptomer
  - Vurdering af funktionsevne i hverdagen (activities of daily living - ADL)
  - Blodprøver
  - Billeddiagnostik (strukturel og funktionel)
  - Spinalvæske undersøgelser
  - EEG
  - Biopsi
  - Genetisk udredning
5. Hvilken rolle bør disse metoder have i et samlet udredningsforløb?

- a. Hvilke personer skal tilbydes disse metoder?
6. Kan der identificeres patienter, som har behov for en særlig indsats i udredningen? (Fx patienter med Downs syndrom)
7. Hvilke fordele og ulemper er der ved genetisk rådgivning og evt. testning af raske personer?

### *Behandling*

1. Hvilken effekt, herunder bivirkninger, har følgende behandlingsmetoder?
  - a. Specifik medicinsk behandling af
    - i. Alzheimers
    - ii. vaskulær demens
    - iii. Lewy Body og Parkinsons
    - iv. frontotemporal demens
    - v. MCI
  - b. Psykofarmaka
  - c. Non-farmakologisk/psykosocial behandling
    - i. Kognitiv træning
    - ii. Andre? – vitamin E, Gingko Biloba...??

### **Patient og pårørende**

Hvilke psykologiske barrierer er der i relation til at igangsætte udredning for demens for henholdsvis patienter, pårørende og læger (sundhedsfagligt personale???)?

- Hvilke konsekvenser (positive/negative) har det for patienter og pårørende at få stillet en diagnose? (QoL, attitudes, stigmatisering (arbejde, sundhedsvæsen etc.), psykologisk påvirkning, sociale konsekvenser, disease perception, diagnostic disclosure, caregiver burden, pårørende – sygelighed, dødelighed, depression, legal issues, sygdomsfornægtelse, viden om sygdommen)
- Hvilke konsekvenser (positive/negative) har det for patienter og pårørende at igangsætte en behandling? (QoL, attitudes, forventninger, psykologisk påvirkning, sociale konsekvenser, disease perception, "kontaktperson", legal issues (?)).
- Hvilken information skal gives:
  - forud for planlagt udredning for demens?
  - ved samtale vedr. resultat af udredningen (diagnose)?
  - forud for planlagt genetisk udredning?
  - ved samtale vedr. resultat af genetisk udredning?
- Hvem bør give informationen, til hvem og hvordan?

### **Organisation**

Formål med spørgsmålene: afklaring af hidtidige erfaringer med organisering af demensområdet.

Overordnet spørgsmål:

- Hvilke erfaringer findes internationalt omkring organisering af demensområdet?

### Specifikke spørgsmål:

- Hvilken rolle spiller de alment praktiserende læger i udredning og diagnosticering af demens?
- Hvilken rolle spiller de alment praktiserende læger i behandling af demens?
- Hvilke erfaringer findes mht. de hospitalsbaserede tværfaglige teams' rolle i udredning og diagnosticering af demens?
- Hvilke erfaringer findes mht. de hospitalsbaserede tværfaglige teams' rolle i behandling af demens?
- Hvilke tiltag kan sikre optimal sammenhæng mellem de involverede parter?
- Hvilke faggrupper og lægelige specialer bør indgå i faglige teams vedrørende demensudredning?

### Økonomi

1. Hvilke økonomiske konsekvenser har udredning og behandling af demens?
2. Hvilke driftsøkonomiske omkostninger har udredning og behandling af demens i en dansk kontekst?

### Leverancer

- En MTV-rapport, som belyser relevante kernespørgsmål omkring teknologi, patient, organisation og økonomi.

### Succeskriterier

- Anvendelse af MTVen i beslutningsprocesser vedr. den fremtidige organisering på demensområdet i Danmark.

## Projektorganisation og projektets omgivelser

### Projektorganisation (bemanning)

- Projektejer: Finn Børlum Kristensen
- Projektleder: Kåre Hansen, projektmedarbejder Britta Bjerrum Mortensen, projektmedarbejder Camilla Palmhøj, bibliotekar Birgitte Holm Petersen
- Projektgruppe: Relevante eksperter inddrages, herunder neurolog, psykiater, geriater, radiolog, neuropsykolog, alment praktiserende læge, sygeplejerske samt eksterne konsulenter, som dækker organisation og økonomi.
- De væsentligste interessenter inddrages i referencegruppen.