

**Åbent brev til
Sundhedsminister Magnus Heunicke**

København, den 9. december 2021

Vedr. Alt for lange ventetider på demensudredning

Kære Magnus Heunicke

Vi skriver til dig, fordi ventetider på demensudredning stiger og nu visse steder er så lange – længere end et årⁱ - at det risikerer at få alvorlige følger for patientsikkerheden. De fleste demenssygdomme er, som du ved, fremadskridende og dødelige med en medianoverlevelse for Alzheimerpatienter på 5-8 år fra diagnosetidspunktⁱⁱ. En ventetid, der nogle steder er på mere end et år, og en udredningstid, der i 58% af alle udredningsforløb overstiger kvalitetsindikatoren på 90 dage fra henvisning til diagnose-samtaleⁱⁱⁱ, er derfor yderst problematisk, taget sygdommens alvor og tidsperspektiv i betragtning.

Situation er endvidere blevet akut forværret, da Danske Regioner for nyligt opsagde aftalen med den private leverandør Demensudredning Danmark, der har stået for 7-8% af det samlede antal udredninger, der indrapporteres til Dansk Klinisk Kvalitetsdatabase for Demens.^{iv}

Ifølge oplysninger fra Danske Regioner har det betydet, at flere hundrede personer, der har benyttet deres ret ifølge Sundhedsloven til udvidet frit sygehusvalg, nu ikke kan blive færdigudredt hos Demensudredningen Danmark. De er i stedet blevet henvist til regionernes demensudredning, hvor de desværre mange steder er kommet bagerst i køen. Alzheimerforeningen har således fået henvendelser fra berørte patienter, der beretter om henvisning til tider for første samtale i slutningen af januar 2023.

Der er tale om, at patienter, der i tiltro til, at udredningsgarantien, som Folketinget har vedtaget, også gældte for dem, nu risikerer at vente i op til halvandet år fra henvisning til den første udredningssamtale og derudover må vente endnu længere – måske op til flere måneder - inden afklaring på demensudredningen foreligger.

Dette er helt uacceptabelt. Vi opfordrer dig derfor til at gribe ind overfor regionerne og de lange ventetider nu.

Vi ved godt, at der ikke er nogen enkel løsning på problemet, og at problemer med for lange ventetider har været gældende i mange år jf. nedenstående tabel 1. Men der er tale om en akut situation, der kræver et akut svar, hvis ikke problemerne skal få alvorlige og negative konsekvenser for patienter, der uforskyldt er blevet ofre for regionernes manglende evne til at løse den opgave, de er forpligtet til. Det er ganske enkelt ikke rimeligt, at disse patienter stilles ringere end patienter, der ikke har benyttet deres udvidede ret til frit sygehusvalg.

-/ 2

Vi skal derudover henvise til, at mens patienter venter på en demensudredning, vil demenssygdommen, som de eventuelt lider af, sandsynligvis udvikle sig negativt. Patienten og dennes familie vil derfor være i en situation, hvor symptomer, der er årsag til henvisningen, ikke umiddelbart vil kunne behandles samtidig med, at patienten og dennes pårørende ikke vil få tilbud af anden karakter fra kommunerne – f.eks. tilbud om støtte, rådgivning, aflastning og andre psykosociale behandlingsindsatser – med alvorlige konsekvenser for patienten og øget belastning af pårørende.

Konkret vil vi foreslå dig følgende:

- **Indkald regionerne til et hastemøde** om hvordan det akut opståede problem med lange ventetider på demensudredningen kan løses. Bed i den forbindelse regionerne om at redegøre for hvordan midler fra den ekstra milliard, der netop er afsat i forbindelsen med aftale om coronavinterpakken, kan benyttes til at afkorte ventetiderne på demensudredning.

Vi skal i den forbindelse henlede din opmærksomhed på, at som følge af Danske Regioners opsigelse af aftalen med Demensudredningen Danmark kan der eventuelt være ledig kapacitet i form af personale med de relevante kompetencer, som regionerne via midler fra coronavinterpakken må kunne ansætte eller på anden vis få muligheder for at inddrage i den offentlige demensudredning.

- Stil krav til regionerne om, at patienter, der har benyttet deres ret til udvidet frit sygehusvalg, **ikke må stilles ringere i forhold til ventetid, end den oprindelige aftale** de havde med Demensudredningen Danmark.
- Foreslå Kommunernes Landsforening at indgå aftale med Danske Regioner om, at patienter, der henvises til udredning, og som pga. kapacitetsproblemer i regionerne får en ventetid på mere end 30 dage, kan, hvis de pågældende patienter måtte ønske det, **blive kontaktet af kommunernes demenskoordinator med henblik på igangsættelse af relevante tilbud, mens de venter på udredning**. Såfremt sådanne aftaler kan indgås, bør patienterne informeres herom i forbindelse med information om deres ret til udvidet frit sygehusvalg.
- Bed **regionerne følge Sundhedsstyrelsens anbefalinger** om, at der foretages minimum 400-500 udredninger pr. år pr. enhed og på sigt 500 udredninger pr. år pr. enhed og gerne flere.

Vi skal i den forbindelse henvise til den seneste rapport fra Dansk Klinisk Kvalitetsdatabase for Demens^y, hvoraf det af styregruppens konklusioner og anbefalinger fremgår, at kun 8 udredningsenheder i dag opfylder Sundhedsstyrelsens anbefaling om mere end 500 patientforløb pr. år. Styregruppen erkender, at der kan være regionale geografiske forhold som gør sig gældende for at kunne have tilstrækkelig med patientforløb. Men det bekymrer i høj grad styregruppen, at 20 enheder sv.t 54 % har under 100 patient forløb, endda nogle med meget få forløb.

Som det fremgår af nedenstående tabel 2, ser det ydermere ud til, at **antallet af udredninger pr. år er faldet i de regioner, der endnu ikke har gennemført de anbefalede sammenlægninger** eller direkte øget antal af udredningssteder, mens der modsat udredes flere patienter pr. år i de regioner, der lever op til Sundhedsstyrelsens anbefalinger og har gennemført sammenlægninger.

Vi håber, at du vil tage vores henvendelse alvorligt og hurtigst muligt taget initiativ til at få løst det alvorlige problem med alt for lange ventetider på demensudredning.

Har du spørgsmål eller kommentarer til vores forslag, er du naturligvis velkommen til at kontakte os.

Med venlig hilsen



Birgitte Vølund
Formand
Alzheimerforeningen



Nis Peter Nissen
Direktør
Alzheimerforeningen

Tabel 1: Ventetid på demensudrednings første samtale 2009 - 2021

	Nov. 2009	Sep. 2013	Jan. 2014	Mar. 2017	Nov. 2018	Okt. 2019	Sep. 2021	Dec. 2021
Ventetid	1 - 16 uger	2 - 23 uger	2 - 36 uger	2- 50 uger	2-38 uger	2- 28 uger	1 - 60 uger	1 - 62 uger

Kilde: Alzheimerforeningen og venteinfo.dk

Tabel 2: Antal udredninger og udredningsklinikker for demens 2017 og 2020

	Region H	Region Midt	Region Nord	Region Sjælland	Region Syddan- mark	I alt	Demens- udredning Danmark (privat)
Antal udredning 2107	2730	1487	793	969	2479	8458	3
Antal udredninger 2020	3276	1386	881	969	2440	8952	763
Stigning 2017-2020 i %	20,0	-6,8	11,1	0,0	-1,6	5,8	
Antal klinikker 2017	7	8	4	6	12		1
Antal klinikker 2020	5	12	2	4	11		2

Kilde: Danske Regioner, RKKP: Dansk Klinisk Kvalitetsdatabase for Demens Årsrapporter 2017 og 2020

ⁱ Sundhedsdatastyrelsen: Mit Sygehusvalg – demensudredning – opslag pr. 8. december 2021

ⁱⁱ Sundheds- og ældreministeriet: Statusrapport på demensområdet, 2016

ⁱⁱⁱ 58% af alle patienter, der udredes for demens, bliver ikke færdigudredt indenfor de 90 dage, som er kvalitetsindikatoren i den kliniske kvalitetsdatabase for Demens. Danske Regioner, RKKP: Dansk Klinisk Kvalitetsdatabase for Demens Årsrapporter 2020

^{iv} Danske Regioner, RKKP: Dansk Klinisk Kvalitetsdatabase for Demens Årsrapporter 2019 og 2020

^v Danske Regioner, RKKP: Dansk Klinisk Kvalitetsdatabase for Demens Årsrapporter 2020