

Udfordringer ved demensudredning blandt etniske minoriteter – og mulig underdiagnostik



Linda Munch

Sivakaran Sivayogajeyam

Søren Olesen

Forskningstræning Hold 41

Vejleder: Hanne Nørgaard Heje

Indholdsfortegnelse

Introduktion	3
Formål	5
Metode	5
Resultater	6
Diskussion	17
Konklusion	22
Referencer	24

Introduktion

Demens er en fællesbetegnelse for en række sygdomme i hjernen, som er kendetegnet ved erhvervet kognitivt svigt, svigt af følelsesmæssig kontrol og svigtende evne til at udføre praktiske daglige aktiviteter. (1) Det estimeres at 90.000 personer i Danmark lider af demens. Den hyppigste årsag til demens er Alzheimers sygdom, men der findes over 200 sygdomme, som kan medføre demens. Risikoen for demens stiger med alderen, men demens er ikke en naturlig følgetilstand til alderdom (2). Nogle studier tyder på, at antallet af demensramte vil fordobles hvert 20. år, og man forventer at der i 2030 på verdensplan vil være 225,4 millioner (3). Aldersmæssigt er ca. 1,5 % af 65-årige demente, hvorefter der sker en fordobling for hvert leveår, således at det blandt de 80-årige er ca. 30 %, der lider af demens. (1)

Det er vigtigt med hurtig udredning for demens, både for at udelukke reversible årsager til demenssymptomer (stofskiftesygdomme, depression, medicinbivirkninger), men også for at kunne starte symptomdæmpende behandling, ved fx Alzheimers sygdom, så hurtigt så muligt. Diagnosen har store konsekvenser for både patient og pårørende, men også samfundsøkonomisk grundet øget plejebehov.

Fra Tyskland, Norge og Sverige kommer de fleste indvandrere i Danmark over 50 år fra arabisktalende lande (dækker over 22 lande), Polen, Tyrkiet, eks-Jugoslavien, Pakistan og Iran (Danmarks Statistik, 2013). I takt med at førstegenerationsindvandrere bliver ældre, vil behovet for demensudredning af disse stige. I vores arbejde i praksis og på sygehuset (herunder Geriatrik Afdeling) er vi stødt på meget få, hvis overhovedet nogen, diagnosticerede demente af ikke-vestlig afstamning. Der findes ingen tal for demens ramte ikke-vestlige indvandrere i Danmark, men det estimeres at der er omkring 1200 personer i dag, som forventes at stige til mere end 7000 personer i 2040. (2)

MMSE/RUDAS

Mini-Mental State Examination (MMSE) er et anerkendt og valideret screeningsværktøj til brug ved udredning af demens, som har været anvendt i Vesteuropa siden 70'erne. Den er udviklet til og valideret på en vesteuropæisk befolkning og fungerer i dag som et vigtigt redskab i demensudredningen i både primær- og sekundærsektoren. Flere studier har påvist, at MMSE har

begrænsninger, særligt når det gælder screening i et multikulturelt samfund. Der kan være bias relateret til kulturel baggrund, uddannelsesniveau og sprog ved anvendelse af MMSE, hvorfor det kan være problematisk at anvende det til etniske minoriteter, særligt i grupper der er dårligt uddannet. MMSE findes i versioner, hvor der er korrigeret for alder og køn, ligesom det også er oversat til forskellige sprog.

The Rowland Universal Dementia Assessment Scale (RUDAS) er et Australsk udviklet kognitivt screeningsværktøj, specifikt udviklet til screening for demens i et multikulturelt samfund, for at minimere indflydelse af kulturel baggrund og sprogbarriere. RUDAS er valideret i multikulturelle samfund i Australien, Thailand og Indien og er oversat til forskellige sprog herunder en dansk version udviklet af Nationalt videnscenter for demens.

RUDAS er som MMSE et scoresystem der tester de højere eksekutive funktioner, (episodisk hukommelse, visuelt-rumlig orientering, praksis og koordination, visuelt-rumlig konstruktion, dømmekraft og sprogfunktion). Man har ved udviklingen forsøgt at anvende kulturelt ”fair” eller ”unbiased” ”items”, hvilket gør det nemt at oversætte til andre sprog og ikke nødvendigvis kræver større udskiftning eller modifikation af ”items”. Det er korte opgaver og tager ca. 10 min. at udføre testen. Der kan scores fra 0 til 30 point. En RUDAS-score på 22 eller mindre kan være forbundet med øget demensrisiko og kræver yderligere udredning.

Formål

Formålet med opgaven er:

1. At afdække udfordringer ved demensudredning blandt etniske minoriteter.
2. At undersøge hvorvidt der foreligger underdiagnosticering af demens blandt etniske minoriteter.
3. At undersøge, hvorvidt RUDAS er et bedre screeningsværktøj til udredning af demens blandt etniske minoriteter end MMSE.

Metode

Vi foretog en litteratursøgning via PubMed den 30/1-2019. Følgende søgeord blev brugt: "Dementia"[Mesh] OR "Alzheimer's"[Mesh] AND "Ethnic minorities"[Mesh] OR "Ethnic groups"[Mesh] OR "minority groups"[Mesh]. Førnævnte søgeord blev ligeledes kombineret med søgeordene "MMSE"[Mesh] OR "Rudas"[Mesh]. Artikler fra Danmark og andre europæiske lande blev foretrukket, da disse blev vurderet mest relevante og sammenlignelige med vores kliniske hverdag.

Resultater

Ved gennemgang af titler og abstracts på de artikler vores litteratursøgning frembragte, blev 8 relevante artikler udvalgt til gennemlæsning i fuld længde. Herunder følger en gennemgang af de artikler der indgår i vores opgave.

Knowledge and perceptions of dementia and Alzheimer's disease in four ethnic groups in Copenhagen, Denmark

Nielsen TR and Waldemar G., Int J Geriatr Psychiatry 2016; 31: 222–230.

Formålet med studiet var at sammenligne viden om og opfattelser af demens og Alzheimers sygdom blandt fire etniske grupper i København, samt at vurdere indvirkningen af uddannelse og akkulturation (kulturel forandringsproces, der sættes i gang, når to grupper med forskellig kulturbaggrund er i stadig kontakt med hinanden).

I alt blev 260 deltagere interviewet ved hjælp af et spørgeskema (struktureret interview-metode) omhandlende viden om demens, Dementia Knowledge Questionnaire (DKQ), og to spørgsmål fra et lignende spørgeskema omhandlende demens. De 260 deltagere var fordelt på 100 indfødte danskere, 47 polakker, 51 tyrkere og 62 Pakistanere.

Jo højere grad af uddannelse og dansk akkulturation, desto mere viden havde forsøgspersonerne om demens. De tyrkiske og pakistanske deltagere anså i høj grad demens som en naturlig del af aldring (henholdsvis 47% og 44%) og som en form for sindssyge (hhv. 31% og 69%) sammenlignet med de danske deltagere (hhv. 95% og 88%), se figur. Samtidig mente de tyrkiske (69%) og pakistanske (45%) deltagere også i højere grad end de danske (6%), at der var en kur mod demens.

	Danish correct, <i>n</i> (%)	Polish correct, <i>n</i> (%)	Turkish correct, <i>n</i> (%)	Pakistani correct, <i>n</i> (%)	<i>p</i>
AD is a normal part of becoming older, like gray hair and wrinkles (false)	95 (95)	39 (83)	24 (47)	27 (44)	<0.001
AD is a form of insanity (false)	88 (88)	47 (81)	16 (31)	43 (69)	<0.001

Assessment of dementia in ethnic minority patients in Europe: a European Alzheimer's Disease Consortium survey

Nielsen TR et al, International Psychogeriatrics (2011), 23:1, 86–95 C

Formålet med studiet var at undersøge praksis for og udfordringer i forbindelse med demensudredningen i europæiske lande. Undersøgelsen foregik ved hjælp af et spørgeskema sendt ud til 36 demenscentre fordelt på 15 europæiske lande. Alle demenscentrene var en del af et europæisk netværk for demensudredning, kaldet European Alzheimer's Disease Consortium (EADC). Centrene var ligeligt fordelt på de medicinske specialer neurologi, psykiatri og geriatri, og hovedparten (82%) af centrene havde mere end 300 henvisninger årligt. Spørgeskemaet spurgte ind til demenscentrenes organisation, udredningsteknik, betydning af sprog og kultur for udredningen, brug af tolk og vurdering af udfordringer i forbindelse med demensudredning af etniske minoriteter. Spørgeskemaerne blev besvaret af specialister i demensudredning på vegne af centrene, alternativt uddelegeret til kolleger.

Landene, hvorfra de forskellige demenscentre kom, blev inddelt i to grupper: en gruppe af lande med en lang historie med ikke vestlig immigration (Frankrig, Holland, Spanien, Portugal og England) og en gruppe af lande med mere nylig historie med ikke vestlig immigration (Belgien, Danmark, Finland, Tyskland, Grækenland, Italien, Polen, Rumænien, Sverige og Schweiz).

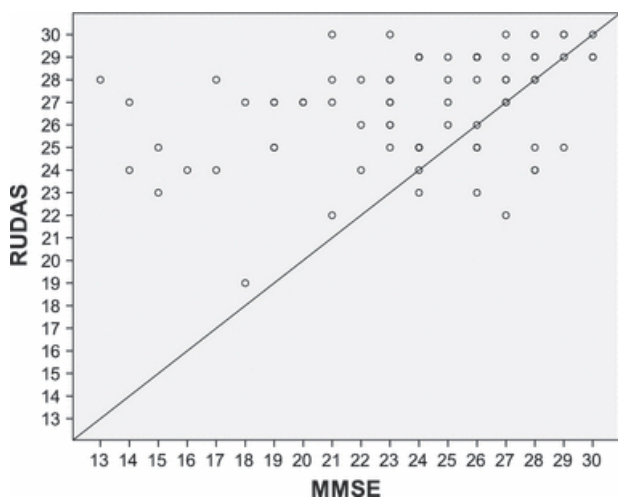
Demenscentrene rapporterede, at mindre end 20% af de henviste patienter fra etniske minoriteter fik en demens diagnose sammenlignet med 41-80% af alle henviste patienter. Samtidig angav 64% af centrene, at demensudredning var mere udfordrende ved de etniske minoriteter, mens 1/3 af de adspurgte centre angav at de slet ikke fik henvist patienter fra etniske minoriteter. Det mest benyttede screeningsredskab var etnisk modificerede udgaver af MMSE. De største problemer i forbindelse med demensudredning af etniske minoriteter var relateret til sprog (32% angav ofte og 32% angav altid), grad af uddannelse (hhv. 44% og 20%) og præsentation af symptomer (hhv. 32% og 12%). Ift. de sproglige udfordringer blev der i 44-56% procent af centrene ofte eller altid brugt tolk, og i disse tilfælde var det i 71% af tilfældene ofte eller altid familiemedlemmer der fungerede som tolk.

Cognitive testing in non-demented Turkish immigrants - comparison of the RUDAS and the MMSE

Nielsen TR et al, *Scandinavian Journal of Psychology*, 2012, 53, 455–460

Formålet med studiet var, at sammenligne de kognitive tests RUDAS og MMSE på en ikke-dement tyrkisk indvandrerpopulation i Danmark og undersøge, hvilken association de demografiske data samt sygdomstilstande hos testpopulationen havde for resultaterne. Via DCRS samt landspatientregisteret udvalgte man 500 tilfældige, ældre indvandrere med tyrkisk baggrund bosiddende i København som fik en invitation til at deltage. Dem, der ikke svarede, forsøgte man via en medarbejder der kunne flydende dansk og tyrkisk at kontakte over telefon. Forsøget gik fra september 2009 til december 2010. 59 responderede på invitationen, hvoraf 37 accepterede. 185 blev efterfølgende kontaktet telefonisk, hvoraf 51 accepterede at deltage i undersøgelsen. 260 personer fik man ikke fat i, primært grundet manglende kontaktoplysninger. I alt 83 personer blev inkluderet, hvoraf 7 blev ekskluderet pga. mulig demens, cerebral tumor og Mb. Parkinson. 76 personer indgik i studiet og fordelte sig som følger: 49 etniske kurdere, 32 etniske tyrkere og 2 andre. I forhold til sygdom/risikofaktorer for kardiovaskulær sygdom var der 23 med diabetes, 33 med hypertension, 12 med ISH, 39 overvægtige og 24 rygere.

På nedenstående ROC-kurve¹ ses der en signifikant korrelation mellem RUDAS og MMSE. RUDAS-scoren var generelt højere og der var især en stor deviation mellem RUDAS og MMSE når deltagerne havde lav MMSE-score. RUDAS-scoren var sammenlignet med MMSE scoren især



højere ved deltagere med mindre end 5 års skolegang, hos kvinder og hos gruppen med lavere akkulturation. RUDAS-score er signifikant korreleret til demografiske variabler som alder, skolegang og grad af akkulturation, men ikke påvirket af køn. MMSE-score er også signifikant korreleret til alder, skolegang, grad af akkulturation og køn (mænd scorede højere end kvinder).

Der var ingen association mellem RUDAS/MMSE score og diabetes/vaskulære risikofaktorer. Skolegang kunne forklare 16 % af variationen i RUDAS, mens det var 44% for MMSE.

¹ En receiver operating characteristics (ROC) kurve bruges til grafisk at vise forholdet mellem sensitivitet og specificitet af diagnostiske tests, eller i dette tilfælde screeningsværktøjer.

Validation of the Rowland Universal Dementia Assessment scale for multicultural screening in Danish memory clinics

Nielsen TR et al, Dement Geriatr Cogn Disord 2013;36:354–362

Formålet med studiet er at sammenligne RUDAS og MMSE som screeningsværktøj for demens i en multikulturel population henvist, hovedsageligt af praktiserende læger, til hukommelsesklinikker på danske sygehuse. Man ønskede at teste den diagnostiske sikkerhed af RUDAS og MMSE hos henholdsvis demente og ikke demente, samt at sammenligne de enkelte psykometriske egenskaber ved de to tests.

Det er et tværsnitstudie som inkluderer patienter henvist til hukommelsesklinikker på mistanke om demens. Deltagerne var henvist til Københavns Universitetshospital Roskilde, Aarhus Universitetshospital samt Rigshospitalet i perioden september til marts 2012. Alle fik lavet en standard demensudredning inkl. MMSE. Derudover fik deltagerne også lavet en RUDAS, men denne indgik ikke i den endelige diagnose. Demensdiagnosen blev stillet ved konsensus i et multidisciplinært team bestående af en neurolog, en psykiater og en neuropsykolog. 137 deltagere blev inkluderet heraf 34 med indvandrerbaggrund (14 fra Mellemøsten, 7 fra Asien, 7 fra Europa, 4 fra Amerika og 3 fra Afrika). 72 deltagere havde demens.

Der var signifikans ved anvendelse af RUDAS og MMSE hvor scoren var lavere i demensgruppen sammenlignet med ikke-demensgruppen. Ved anvendelse af ROC-kurve på de to grupper med demens hvor MMSE- og RUDAS-score anvendes, findes en signifikant korrelation. Ved logistisk regressionsanalyse for demens ses en statistisk signifikant korrelation for RUDAS og MMSE score. ROC-kurve viser 0,838 for RUDAS og 0,940 for MMSE, dvs. at begge test har god diagnostisk sikkerhed til at kunne skelne mellem demens og ikke demens. Diagnostiske cut off værdier blev beregnet for en acceptabel sensitivitet og specificitet for demensdiagnosen. Cut off værdier var henholdsvis <24/30 for RUDAS og <25/30 for MMSE. Ved at anvende disse cut offs kunne RUDAS korrekt klassificere 74% med demens, mens tallet for MMSE var 79%. Ved dette cut off var den positive prædiktive værdi og den negative prædiktive værdi en anelse bedre for MMSE.

Over- and under-diagnosis of dementia in ethnic minorities: a nationwide register-based study
T. R. Nielsen et al, Int J Geriatr Psychiatry 2011; 26: 1128–1135

Formålet med studie var at undersøge, hvorvidt demens i højere grad var underdiagnosticeret og underbehandlet blandt etniske minoriteter i forhold til den etnisk danske befolkning. Ifølge forfatterne var dette den dominerende holdning blandt flere europæiske demenseksperter. Studiepopulationen bestod af personer bosiddende i Danmark, som var immigreret fra Tyrkiet, Pakistan eller ex-Jugoslavien, som var registreret i CPR-registeret og var født før 1980. CPR-oplysningerne blev sammenkoblet med Landspatientregisteret og det psykiatriske centralregister. Man fandt herefter de patienter der i forbindelse med en sygehuskontakt (ambulant eller indlæggelse) havde en demensdiagnose som primær- eller sekundærdiagnose i perioden fra 1980 til 2008. I studiepopulationen indgik ca. 30.000 immigranter fra Tyrkiet, ca. 26.000 fra ex-Jugoslavien og ca. 10.000 fra Pakistan. I alt blev der fundet 174 tilfælde af demens. Gennemsnitsalderen ved diagnosetidspunktet var 57,7 år, 53% af tilfældene var yngre end 60 år. Kønsfordelingen var 46% mænd og 54% kvinder. Der var ingen signifikante forskelle mellem de tre etniske grupper ift. førnævnte parametre.

Alder- og kønsspecifikke prævalensrater for de etniske grupper kumuleret blev sammenlignet med prævalensrater for den generelle danske befolkning, som det ses i nedenstående tabel.

Age	Male			Female		
	Sample (%) ^a	General population (%) ^a	Sample prevalence as percentage of general population's	Sample (%) ^a	General population (%) ^a	Sample prevalence as percentage of general population's
40–49	0.2	0.1	222.2	0.2	0.1	283.3
50–59	0.2	0.3	66.7	0.4	0.2	204.8
60–64	0.4	0.6	72.1	0.4	0.4	81.8
65–69	0.4	1.1	35.2	0.5	0.8	66.7
70–74	1.2	1.9	64.2	2.0	1.8	112.7
75–79	1.1	3.7	30.4	2.5	3.9	62.7
80–84	1.4	6.2	22.8	3.2	7.3	43.4
85–89	0.0	9.0	0.0	4.6	11.3	40.2
90+	0.0	9.7	0.0	0.0	13.0	0.0
40–59			102.6			222.2
≥60			14.2			34.0

General population register-based prevalence from Phung *et al.* (2010).

^aPrevalence within age groups.

Prævalensen i aldersgruppen 40-59 år var den samme for mænd, mens der hos kvinder var en dobbelt så stor prævalens hos de etniske grupper sammenlignet med den generelle befolkning. I aldersgruppen 60 år og over var prævalensen hos de etniske grupper 1/7 hos mændene og 1/3 hos kvinderne sammenlignet med den generelle befolkning. Gennemsnitsalderen for demensdiagnosen i de etniske grupper var 57,7 år, hvilket var signifikant lavere end for baggrundsbefolkningen (78,5 år).

Flere studier peger på højere forekomst af hypertension, diabetes og cerebrovaskulære sygdomme i etniske grupper fra Tyrkiet og Pakistan og nogle patienter kan have reageret på disse sygdomme med subjektive kognitive klager. På den anden side ses der en højere forekomst af apopleksier hos unge voksne af etniske minoriteter i USA og UK. Det kan give en højere prævalens af demens hos unge voksne. Nogle patienter kan også have psykiatriske lidelser, hvilket kan forklare deres kognitive symptomer. Depression er en almindelig differentialdiagnose til demens, og i tidlige stadier af demens kan det være svært at skelne mellem disse to. Flere studier viser en højere forekomst af depression og angst hos tyrkiske og pakistanske immigranter i Europa, specielt hos kvinder. Dette kan forklare den høje prævalens af demens hos yngre kvinder. Dog ses der også højere forekomst af depression hos den ældre gruppe, hvilket ikke kan forklare forskellen i de to aldersgrupper.

Quality of Dementia Diagnostic Evaluation for Ethnic Minority Patients: A Nationwide Study Nielsen TR et al, Dement Geriatr Cogn Disord 2011;31:388–396

Formålet med studiet var, at evaluere kvaliteten af demensdiagnostikken hos patienter fra etniske minoriteter bosiddende i Danmark. Etnisk minoritet defineres som en immigrant fra et ikke-vestligt land, dvs. en person født i udlandet, eller hvis forældre er født i udlandet. I Danmark er der primært 3 grupper; tyrkiske, pakistanske og eks-Jugoslaver. Ved hjælp af CPR-registret fremsøgte man patienter fra ovennævnte grupper som i enten det Psykiatriske centralregister eller det Nationale Patientregister, var blevet udskrevet med demens som primær eller sekundærdiagnose i perioden 2005-2007. Man fandt 62 journaler/patienter, hvoraf i alt 57 blev inkluderet. Journalernes diagnostiske analyser blev evalueret, herunder kognitive symptomer, kognitive tests, psykiatrisk vurdering, blodprøver, CT- eller MR-scanning af hjernen, fysisk undersøgelse, neurologisk undersøgelse og undersøgelse af daglige aktiviteter. Journalerne blev gennemgået af en neurolog, en neuropsykolog og en psykiater. Andelen af den kliniske demensdiagnose der kunne bekræftes blev regnet ud ved at dividere antallet af demens-diagnoser givet af de tre bedømmere med antallet af kliniske demens-diagnoser. Ved hjælp af statistiske tests sammenlignede man dels forskelle mellem patienter over og under 60 år, og dels journalkvaliteten mellem etniske minoriteter og baggrundsbefolkningen. Af de inkluderede patienter, som var fra 24 forskellige hospitaler i Danmark, var 47% tyrkiske, 39% eks-Jugoslaver og 14% fra Pakistan.

Diagnoserne fordelte sig på 53% demens uden specifikation, 25% vaskulær demens og 23% med Alzheimers. I 28% af tilfældene var den kliniske diagnose stillet af bedømmerne forskellig fra den i journalen registrerede diagnose. Hos 49% af patienterne med valid klinisk information om den kognitive test der var blevet foretaget, blev metoden af bedømmerne vurderet som utilfredsstillende. Når man korrigerede for dette, faldt andelen af patienter med valid klinisk information om kognitiv testning til 33%. I 14% af tilfældene kunne bedømmerne afvise demens-diagnosen. I 51% af tilfældene var det ikke muligt at tage stilling til demensdiagnosen. Man fandt en signifikant forskel i kvaliteten af diagnostisk evaluering mellem etniske minoriteter og baggrundsbefolkningen.

Ud af en population på knap 72.000, blev kun 62 identificeret med demens. Heraf fandt bedømmerne kun en acceptabel evidensbaseret demensudredning i 23% af tilfældene, mens kun 35% fik bekræftet demensdiagnosen af bedømmerne. Til sammenligning viser et studie som evaluerede demensudredningen i den generelle befolkning en acceptabel evidensbaseret demensudredning i 71% af tilfældene og 89% fik bekræftet demensdiagnosen. Kognitive mangler er essentielle i diagnosticeringen af demens og det kræver derfor god klinisk undersøgelse og kognitiv testning i

demensudredningen. Blandt de etniske minoriteter fandt bedømmerne kun tilfredsstillende kognitiv testning i ca. 1/3 af tilfældene. Kvaliteten af den psykiatriske vurdering var den samme som hos baggrundsbefolkningen. Kvaliteten af den objektive og neurologiske undersøgelse var lav både hos de etniske minoriteter og baggrundsbefolkningen, formentlig fordi psykiaterne fokuserer på den mentale status. Med hensyn til blodprøver og vurdering af almen daglige gøremål var disse signifikant lavere blandt de etniske minoriteter end hos baggrundsbefolkningen. Forklaringen på forskellen kan være sprogbarriere og mangelfuld tolkning. En anden mulighed er, at etniske minoriteter pga. sproglige og kulturelle forskelle ikke forstår vigtigheden af tests. Demensdiagnosen i etniske minoriteter sker på baggrund af mangelfulde undersøgelser. Der er også en mistanke om, at der kan være højere forekomst af psykiatriske differentialdiagnoser hos etniske minoriteter, som ikke fanges pga. sprogbarriere. Det er dokumenteret, at fx depression i højere grad end baggrundsbefolkningen findes i det tyrkiske og pakistanske mindretal. Vigtigheden af at mindske den sproglige barriere skal ses i lyset af, at 74% af det etniske mindretal havde tolke og over halvdelen af dem var familiemedlemmer.

Immigrant Patients with Dementia and Memory Impairment in Primary Health Care in Norway: A National Registry Study af Diaz E et Al

I Norge bliver demens primært diagnosticeret og behandlet i primærsektoren af de praktiserende læger. Formålet med det registerbaserede studie er, at sammenligne forekomsten af demens (P70) og mild demens (P20) hos etniske nordmænd og immigranter som bliver set i primærsektoren. Man kiggede på demografiske data, anvendelse af primærsektoren, samt forbrugsmønstre af medicin. Man anvendte og sammenkørte data hentet fra almen praksis herunder diagnoser og ydelseskoder, fra CPR-registeret samt et register over recepter. Patienter over 50 år i 2008 svarende til 1,6 millioner personer blev inkluderet. Cut off ved 50 år var blandt andet valgt da flere studier påpegede, at demens hos immigranter var relativt hyppigt allerede her. 94.4% af de inkluderede patienter var etniske nordmænd og 5,6% immigranter (som var delt i to grupper afhængig af om de kom fra "high income countries - HIC" eller "other income countries - OIC, henholdsvis 3,4 og 2.2%). Knap 26.000 patienter fik diagnosen P70/P20. Dette fordelte sig på 1,7% etniske nordmænd, 1,1% fra HIC-gruppen samt 0,6% fra OIC-gruppen.

Logistisk regressionsanalyse af sandsynligheden for at få ovenstående demensdiagnoser, når der korrigeres for alder og køn er henholdsvis 0,90 for HIC og 0,84 for OIC sammenlignet med etniske nordmænd. Såfremt man udelukkende anvendte demensdiagnose var tallet 0,86 for HIC, 0,71 for OIC

13246 personer fik demens medicin idet år hvoraf 67,3 % havde diagnoser P 70/P20. Af de 4332 der fik demens medicin med de to diagnoser var 97,5% nordmænd, 1,9% fra HIC og 0,6% fra OIC. Signifikant flere etniske nordmænd fik P70 diagnosen end P20 sammenlignet med immigranter. Ligeledes fik flere immigranter P20 diagnosen. Etniske nordmænd var ældre. Der ses stigende incidens af demens med alderen for etniske nordmænd

	Norwegians	HIC immigrants	OIC immigrants	Pearson's χ^2 / F one-way ANOVA (p value)
Numbers	25,117	585	213	
Dementia diagnosis ICPC-2 P70, %	72.4	66.0	50.7	60.638 (<0.01)
Mean age \pm SD, years	79.8 \pm 9.5	77.3 \pm 11.1	68.1 \pm 11.9	176.440 (<0.01)
Age category, %				
50-59 years	4.8	10.4	31.0	431.576 (<0.01)
Including only P70 ^a	1.3	2.3	13.0	155.335 (<0.01)
60-69 years	9.1	12.0	24.4	
Including only P70 ^a	5.7	6.5	19.4	
70-79 years	26.5	24.8	22.1	
Including only P70 ^a	26.7	26.4	30.6	
\geq 80 years	59.7	52.8	22.5	
Including only P70 ^a	66.4	64.8	37.0	
Women, %	62.4	67.0	56.8	8.098 (<0.02)
Urban settlement, %	62.1	74.7	88.7	101.079 (<0.01)
Civil status, %				95.729 (<0.01)
Married	40.5	39.7	55.4	
Widowed	43.8	41.2	23.9	
Divorced/separated	0.7	1.4	3.3	
Native spouse (among married)	96.4	82.6	20.7	1,849.606 (<0.01)
Education level, %				159.077 (<0.01)
No formal or low education	47.1	29.8	51.0	
Middle education	41.0	44.0	22.4	
High education	11.8	26.3	26.5	
Mean age at migration \pm SD, years	n.a.	35.4 \pm 17.6	45.1 \pm 16.2	65,705.701 (<0.01)
Mean time in Norway \pm SD, years	n.a.	43.0 \pm 16.4	23.3 \pm 14.5	1,071.584 (<0.01)

n.a. = Not applicable. ^a Percentage of the population with a P70 diagnosis among those with either a dementia diagnosis (P70) or a memory impairment diagnosis (P20) in each age category.

men ikke i OIC-gruppen. Flere immigranter får demensdiagnosen ved 50-årsalderen. Med hensyn til kontaktmønsteret til primærsektoren, var der ingen forskel grupperne imellem hverken mht. antal besøg eller længden af disse.

Trends in dementia diagnosis rates in UK ethnic groups: analysis of UK primary care data

Pham TM et al, *Clinical Epidemiology* 2018;10 949–960

Formålet med studiet var at undersøge incidensen af demensdiagnoser i primærsektoren i England, fordelt på hvide, sorte og asiatiske etniske grupper. Forfatterne havde en hypotese at det var mindre sandsynligt at sorte personer med demens ville få diagnose sammenlignet med personer fra den hvide etniske gruppe. De brugte THIN (The Health Improvement Network) databasen, som er en af Englands største databaser indeholdende journaloplysninger fra primærsektoren (645 praksisser), og hvori den engelske befolkning er bredt repræsenteret med data fra over 14 millioner patienter. THIN-databasen indeholder oplysninger om patienternes sygdomme, symptomer og recepter samt demografiske data i form af køn, alder samt et estimat for social status baseret på patientens arbejde, eventuelt ejerskab af bil og postnummer. Data fra patienter i alderen 50-105 som bidrog med data til THIN i perioden 2007-2015, svarende til ca. 2,5 millioner, blev i første omgang inkluderet. Ud af disse var der 3% som fik en demensdiagnose i perioden. I perioden steg incidensen for demens fra 3,75 to 5,65 per 1000 leveår. Data blev yderligere indskrænket til patienter hvor der forelå fuldkommen data mht. etnicitet og Townsend score, som er et mål for social klasse, hvorved man endte på knap 1,15 millioner patienter med ca. 29.000 demenstilfælde.

Ved sammenligning af incidens af demensdiagnoser blandt de forskellige etniske grupper fandt man en lidt lavere incidensrate i den asiatiske gruppe (IRR 0.87, 95% CI 0.76–0.99 for mænd; IRR 0.88, 95% CI 0.77–0.99 for kvinder) sammenlignet med den etnisk hvide gruppe. Omvendt fandt man en større incidens af demensdiagnoser hos den sorte etniske gruppe (IRR 1.15, 95% CI 0.97–1.37 for mænd; IRR 1.24, 95% CI 1.07–1.44 for kvinder). Man sammenlignede incidensen af demensdiagnoser blandt den sorte etniske gruppe med demensincidensen blandt afroamerikanerne i et amerikansk kohortestudie. Ud fra dette estimerede man, at demensramte mænd fra den sorte etniske gruppe med 10% mindre sandsynlighed, fik en demensdiagnose sammenlignet med hvide etniske grupper.

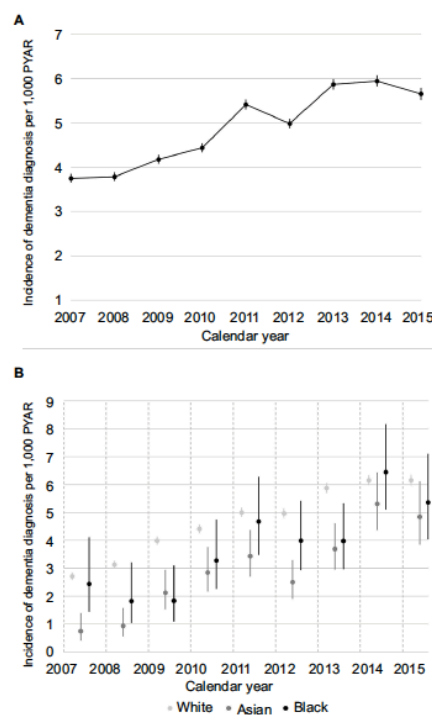


Figure 1 Incidence of dementia diagnosis per 1,000 PYAR by calendar year in the Health Improvement Network UK primary care database.
Notes: (A) Incidence among overall cohort (n=2,511,681); (B) incidence for white, Asian, and black ethnic groups among individuals with at least one record of ethnicity (n=1,178,111). Error bars represent 95% CIs.
Abbreviation: PYAR, person-years at risk.

Diskussion

Udfordringer ved demensudredning af etniske minoriteter

Studier har vist at patienter fra etniske minoriteter er underrepræsenterede i det specialiserede sundhedsvæsen (4), og ud fra spørgeskemaundersøgelsen af de europæiske demenscentre tegner sig et lignende billede indenfor demensudredningen, hvor 1/3 af de adspurgte centre slet ikke modtog henvisninger på patienter fra etniske minoriteter (5). Styrkerne ved denne spørgeskemaundersøgelse var en høj svarrate på 68%, og det faktum at der var en bred repræsentation af både europæiske lande, men også af forskellige specialer i form af psykiatrien, neurologien og geriatrien. Svaghederne ved studiet er, at spørgeskemaerne er udfyldt af én enkelt person fra hvert center og der må foreligge en risiko for at svarene ikke er repræsentative for alle medarbejdere på de pågældende centre. Man kunne med fordel have bedt personalet om, over en kortere periode, at udfylde spørgeskemaet efter en afsluttet demensudredning på en etnisk minoritetspatient. Der bliver beskrevet at flere centre benytter etnisk modificerede udgaver af MMSE, men det er ikke uddybet hvad begrebet ”etnisk modificeret” dækker over. I forhold til vores opgave kunne det være interessant at vide om nogle af centrene brugte RUDAS.

En af udfordringerne i forhold til at få patienter fra etniske minoriteter udredt for demens, er en opfattelse af demens som en naturlig del af aldringen, alternativt som en form for sindssyge. (6) Dette medfører sandsynligvis en stor grad af stigmatisering, der forsinker eller helt forhindrer patienten eller de pårørende i at søge læge. I studiet hvor man undersøgte etniske minoriteters holdning til demens foregik interviewet på deltagernes modersmål og som supplement til ordet demens, blev brugt ord/termer specifik for deltagernes sprog/kultur. Man er således gået langt for at sikre deltagernes forståelse af spørgsmålene. Forfatterne beskriver selv spørgeskemaet som forholdsvis kort og at det derfor ikke nødvendigvis fik de forskellige kulturelle aspekter vedrørende demens og Alzheimers sygdom med. De forsøgte at begrænse dette mulige problem ved at tage kvalitative noter, i hvilke deltagerne gav udtryk for deres opfattelser af årsager til demens som værende ensomhed, personligt tab, depression og fysisk og mental inaktivitet. Selvom dette utvivlsomt er relevant information, er det ikke nødvendigvis muligt at bruge det på samme måde som spørgeskemaerne til at vise et generelt billede af holdningerne til demens. Men man kunne bruge nogle af udsagnene til at formulere supplerende spørgsmål. Andre studier har vist, at etniske minoritetsgrupper (i USA og England) ser omsorg for et demensramt familiemedlem som en normal del af livet. (7). Dette kan medføre at mange familier er afventende med at kontakte sundhedsvæsenet, og nogle gør det måske aldrig. I forhold til

at overkomme de sproglige vanskeligheder i mødet med patienter fra etniske minoriteter, anbefales brug af professionelle tolke, da dette giver færre fejl samt højere patienttilfredshed (8).

Underdiagnosticering af demens blandt etniske minoriteter?

Spørgeskemaundersøgelsen blandt europæiske demenscentre tyder på, at patienter fra etniske minoriteter i mindre grad bliver henvist til demensudredning, 1/3 af de adspurgte centre fik slet ikke henvist patienter fra etniske minoriteter og af dem der bliver henvist, er det mindre end 20% der får en demensdiagnose (sammenlignet med 41-80% af alle henviste patienter). Det sidste kan dog også skyldes, at det er svært for den henvisende instans at lave en ordentlig vurdering af patienterne fra etniske minoriteter, og at dem der bliver henvist således er dårligere selekteret.

Det danske studie der undersøger mulig underdiagnosticering af demens blandt etniske grupper finder en dobbelt så stor prævalens af demens hos kvinder i alderen 40-59 år, fra etniske minoriteter sammenlignet med den generelle befolkning, mens der ikke er forskel i prævalensen hos mænd. I aldersgruppen 60 år og over er prævalensen hos de etniske grupper 1/7 hos mændene og 1/3 hos kvinderne sammenlignet med den generelle befolkning. (9) I forhold til den yngre aldersgruppe kan det tyde på at demens er overdiagnosticeret hos etniske minoriteter (særligt kvinder), men det faktum at der er væsentlig færre patienter med demens i gruppen under 60 år kan medvirke til at selv ganske få patienter kan give en forholdsvis stor forskel mellem grupperne. Den lave gennemsnitsalder for demens blandt de etniske minoriteter stiller spørgsmålstegn ved validiteten af demensdiagnosen. Omvendt tyder det på, at demens i høj grad er underdiagnosticeret blandt etniske minoriteter når det drejer sig om gruppen over 60 år. Da der er markant flere demenstilfælde i denne aldersgruppe, virker prævalensraterne og forskellen imellem grupperne, mere solidt funderet. Den største styrke ved dette studie er, at prævalensraten af demens er register-baseret. Svagheden er, at den ikke giver et retvisende billede af prævalensen af demens i befolkningen. Dette studie underbygger tesen om, at demens er under-diagnosticeret hos etniske minoriteter.

I studiet der evaluerede kvaliteten af demensudredning blandt etniske minoriteter, fandt man markant dårligere demensudredning i denne gruppe sammenlignet med den generelle befolkning. (10) I gruppen med etniske minoriteter fandt bedømmerne kun en acceptabel evidensbaseret demensudredning i 23% af tilfældene, sammenlignet med 71% i den generelle befolkning (i et andet

studie) (11). Kun 35% i gruppen med etniske minoriteter fik bekræftet demensdiagnosen af bedømmerne, sammenlignet med 89% i den generelle befolkning. Studiet tyder altså på væsentlig dårligere kvalitet af diagnostisk evaluering af demens for etniske grupper.

Det norske studie konkluderer at der proportionelt er betydeligt flere etniske nordmænd (72%) der får stillet demensdiagnosen sammenlignet med immigrantgrupperne (HIC 66%, OIC 51%), hvilket er i tråd med de danske studier. (12) Studiet har sine styrker i sammenligneligheden med Danmark, både når det gælder kulturelt, befolkningssammensætning og det opbygningen af sundhedssystemet. Samtidig dækker studiet ca. 65% af alle med demens i Norge. Svagheden ved studiet er, at der er relativt færre immigranter i den ældre population. Det er dog interessant, at der blandt patienter med diagnosen mild demens, er en overvægt af immigranter.

Det engelske studie finder henholdsvis en højere og lavere incidens af demensdiagnoser blandt etniske sorte og tilsvarende en lavere incidens blandt etniske asiater. (13) Ud fra dette kan man diskutere om der reelt er forskel blandt etniske grupper mht. demensincidensen, og om det demensincidensen reelt er lavere hos etniske minoritetsgrupper i Danmark. Tallene kan også være et udtryk for underdiagnosticering af demens blandt den asiatiske gruppe og overdiagnosticering blandt den etnisk sorte gruppe. Forfatterne bruger demensincidensen blandt afroamerikanerne i et amerikansk kohortestudie til at vurdere, at der blandt demensramte sorte mænd i virkeligheden er tale om underdiagnosticering. Årsagerne til dette kan sagtens være pga. de samme udfordringer som demensudredning af etniske minoriteter i Danmark er forbundet med. Om man direkte kan tage incidensrater fra et amerikansk kohortestudie og overføre til et engelsk registerstudie kan dog diskuteres.

Screeningsværktøj, MMSE/RUDAS

Spørgeskemaundersøgelsen blandt europæiske demenscentre viste at MMSE var det mest benyttede screeningsværktøj (5). Demensudredning ved brug af MMSE kan være problematisk da denne er påvirkelig af uddannelse. Et studie blandt amerikanere i alderen 64-69 år med 0-4 års skolegang gav en gennemsnitlig MMSE score på 22/30 point (14), hvor en score under 24 ofte indikerer kognitivt svigt (1). Sammenligningen af de to screeningsværktøjer blandt en ikke-dement tyrkisk indvandrerpopulation i Danmark indikerer at RUDAS er mindre følsom for uddannelse (eller mangel herpå) end MMSE, hvorfor RUDAS sandsynligvis er et brugbart alternativ til screening af patienter med lav eller ingen uddannelse. Der er dog brug for større studier for at verificere dette. En svaghed

ved studiet er overordnet at undersøgelsespopulationen havde en relativ lav gennemsnitsalder (61,6 år) og der var relativt få patienter (76) med i undersøgelsen. Problemet med den lave gennemsnitsalder er, at man må forvente at de patienter som gennemgår demensudredning med de pågældende skemaer, har en højere gennemsnitsalder, jævnfør den stigende hyppighed af demens fra 60 år og opefter som nævnt i introduktionen.

Det kunne også være interessant at finde ud af, hvordan de 260 deltagere fordelte sig i forhold til de demografiske data. Man kunne forestille sig, at blandt patienter med kort skolegang og dårlig grad af akkulturation, ville demens bedre kunne detekteres med RUDAS. Omvendt er den kliniske virkelighed også, at denne gruppe er svær at mobilisere og som nævnt ovenfor muligvis bliver underdiagnosticeret. Overordnet er studiet godt, da formålet er at validitetsteste en kognitiv test i en ikke dement befolkning og det tyder på, at RUDAS er et brugbart alternativ til MMSE, særligt ved screening af indvandrergupper med bl.a. dårlig uddannelse.

Det danske studie der validerer RUDAS tyder på, at RUDAS er ligeværdigt til screening for demens i en multikulturel gruppe. (15) I modsætning til RUDAS var MMSE påvirket af etnicitet, hvilket gør at man nemmere kan komme til at misklassificere. En ulempe ved studiet er, at der ikke er foretaget follow-up, hvor der er mulighed for misklassifikation. Styrken er, at diagnosen er givet ved et højt specialiseret multidisciplinært team. MMSE var en del af udredningen, hvorfor dette kunne overestimeres i testresultaterne, hvorimod RUDAS ikke blev anvendt i den endelige diagnose. En anden begrænsning i studiet er aldersforskellen mellem grupperne, hvor gennemsnitsalderen i ikke-demensgruppen er lavere. Samtidig er deltagere med indvandrerbaggrund overrepræsenteret i gruppen med ikke-demente. Man kan diskutere hvilke krav der skal være for at kalde en population multikulturelt men fakta er at i dette studie indgik der blot 25 % med immigrant baggrund og øvrigt så var der blot 11 med mellemøstlige baggrund. Det skal påpeges at man ikke har MMSE resultater for 6 af patienterne med indvandrerbaggrund. Det er heller ikke specificeret hvilken gruppe de tilhørte. Når der er tale om så få patienter i undersøgelsen med indvandrerbaggrund vil det have været interessant at have set resultaterne for de 6, idet det kan have haft betydningen for tolkningen af resultaterne. Det kan ikke udelukkes at forskellen i RUDAS- og MMSE-score mellem grupperne afspejler at de er yngre og bedre uddannede. Det kan ikke udelukkes, at i et studie hvor man har mistet 6 MMSE-ark, hvor der er så få indvandrere og hvor MMSE er det diagnostiske redskab som det multidisciplinære team har anvendt til endelig diagnose, at man har overestimeret effekten af MMSE. Som forskergruppen påpeger er der ikke noget opfølgning på grupperne i forhold til om der kunne

være nogen der er fejldiagnosticeret. Forfatterne forsvarer sig med at diagnosen er givet af et multidisciplinært team hvorfor det ikke er sandsynligt at der kan have været fejldiagnoser.

Konklusion

Der er mange udfordringer forbundet med demensudredning af ikke-etniske danskere. Processen fra mistanken om demens opstår, over den første lægekontakt til en endelig diagnose ser ud til at være længere og mere udfordrende end ved etniske danske patienter.

Vi ser, at der er en gruppe ældre som er dårligt uddannet, har et begrænset netværk og er dårlige til sproget, ikke nødvendigvis passer ind i det system vi har til demensudredning. Nogle af de faktorer der bliver påpeget i artiklerne er i virkeligheden svære at ændre på. Det er beskrevet mange gange at ikke kun for demente men generelt etniske minoriteter bliver misforstået i det danske sygehusvæsen. Som læger og særligt som praktiserende læger er det vigtigt at vi er bevidste om enhver borger i dette land har ret til den nødvendige lægehjælp. Mennesker der er højt uddannet, godt netværk, med økonomiske ressourcer vil tidligere søge sundhedsvæsenet men ældre mennesker med begrænsede ressourcer har ikke nødvendigvis den samme adfærd.

Hvis ikke-etniske danskere samtidig har en anden sygdomsopfattelse og symptompræsentation, og der i tillæg er sproglige barrierer kan det skabe modstand mod at engagere sig i disse mennesker. At overse en demensdiagnose har alvorlige følger, både for den demente og de pårørende, hvorfor vi som praktiserende læger skal have denne diagnose i tankerne, når den ældre ikke-etniske dansker søger vores hjælp af den ene eller anden grund.

I forhold til RUDAS som alternativ til MMSE, er der svagheder i de studier vi har kigget på, der gør at vi ikke kan konkludere at RUDAS er et bedre screeningsværktøj. Det vil kræve større og bedre studier, måske et skandinavisk/europæisk multicenterstudier kunne være en mulighed. Der vil dog altid være styrker og svagheder ved et screeningsværktøj, særligt for et der tester kognitive funktioner.

Udfordringerne i forbindelse med den mulige underdiagnosticering af demens hos etniske minoriteter, ligger hos de sundhedsprofessionelle, patienten samt dennes familie. Større viden om demens og udredning heraf blandt sundhedsprofessionelle, bedre oplysning om sygdommen til de pårørende og bedre ressourcer og adgang til sundhedsvæsenet for denne gruppe kunne måske diagnosticere flere med demens.

Efteruddannelse i demensudredning hos både læger, sygeplejersker og hjemmepleje kunne give bedre forudsætninger for demensudredningen, og dermed undgå mulig underdiagnosticering, ligesom udveksling af viden og erfaringer med sundhedsfagligt personale i indvandrer-tunge områder kunne være en god idé.

Oplysningskampagner om demens, kunne måske medvirke til at ændre fejlagtige opfattelser af demens som en form for sindssyge eller som en normal del af aldringen, og dermed få flere demensramte og deres familier til at søge hjælp i sundhedsvæsenet.

Referencer

1. Lægehåndbogen. *Lægehåndbogen.dk*. [Online]
2. Videnscenter for demens. *videnscenterfordemens.dk*. [Online]
3. Prince M, Bryce R, Albanese E, Wimo A, Ribeiro W, Ferri CP. The global prevalence of dementia: a systemic review and metaanalysis. *Alzheimers Dement*. 2013, Årg. 9(1):63-75.
4. Lindert, J., Schouler-Ocak, M., Heinz, A. and Priebe, S. (). Mental health, health care utilisation of migrants in Europe . *European Psychiatry*. 2008, s. 23, 14–20.
5. T. Rune Nielsen, Asmus Vogel, Matthias W. Riepe, Alexandre de Mendonc, Guido Rodriguez, Flavio Nobili, Anders Gade and Gunhild Waldemar. Assessment of dementia in ethnic minority patients in Europe: a European Alzheimer's Disease Consortium survey. *International Psychogeriatrics*. 2011, s. 23:1, 86–95.
6. Waldemar, Nielsen TR and. Knowledge and perceptions of dementia and Alzheimer's disease in four ethnic groups in Copenhagen, Denmark. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2016, s. 222–230., 31:.
7. Jutlla. Ethnicity and cultural diversity in dementia care: review of the research. *J Dement Care*. 2013, s. 33–9.
8. Flores, G. The impact of medical interpreter services on the quality of health care: a systematic review. *Medical Care Research and Review*. 2005, s. 62, 255–299. .
9. T. R. Nielsen, A. Vogel, T. K. T. Phung, A. Gade and G. Waldemar. Over- and under-diagnosis of dementia in ethnic minorities: a nationwide register-based study . *Int J Geriatr Psychiatry*. 2011, Årg. 26: 1128–1135.
10. T. Rune Nielsen, Birgitte Bo Andersen, Marianne Kastrup, Thien Kieu Thi Phung , Gunhild Waldemar. Quality of Dementia Diagnostic Evaluation for Ethnic Minority Patients: A Nationwide Study. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2011, Årg. 31:388–396.
11. Phung TK, Andersen BB, Kessing LV, Mortensen PB, Waldemar G. Diagnostic evaluation of dementia in the secondary health care sector. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2009, Årg. 27: 534–542.
12. Diaz E, Kumar BN, Engedal K. Immigrant patients with dementia and memory impairment in primary health care in Norway: a national registry study . *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2015;39(5-6):321-31. 2015.
13. Tra My Pham, Irene Petersen, Kate Walters, Rosalind Raine, Jill Manthorpe, Naaheed Mukadam, Claudia Cooper. Trends in dementia diagnosis rates in UK ethnic groups: analysis of UK primary care data. *Clinical Epidemiology*. 2018, Årg. 10 949–960.

14. Crum, R. M., Anthony, J. C., Bassett, S. S. and Folstein, M. F. Population-based norms for the Mini-mental State Examination by age and educational level. *JAMA*. 1993, s. 269, 2386–2391.
15. T. Rune Nielsen, Birgitte Bo Andersen, Hanne Gottrup, Jan H. Lützhøft, Peter Høgh, Gunhild Waldemar. Validation of the Rowland Universal Dementia Assessment Scale for Multicultural Screening in Danish Memory Clinics. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2013, Årg. 36:354–362.
16. T. Rune Nielsen, Birgitte Bo Andersen, Marianne Kastrup, Thien Kieu Thi Phung, Gunhild Waldemar. Quality of Dementia Diagnostic Evaluation for Ethnic Minority Patients: A Nationwide Study . *Dement Geriatr Cogn Disord* . 2011, Årg. 31:388–396.