

Baggrundsnotat for ændring i algoritme for demens i Register for Udvalgte Kroniske Sygdomme og svære psykiske lidelser (RUKS)

Baggrund

Sundhedsdatastyrelsen (SDS) er ansvarlig for Register for Udvalgte Kroniske Sygdomme og svære psykiske lidelser (RUKS), som indeholder populationer for sygdommene/lidelserne:

- > Astma
- > Demens
- > Kronisk obstruktiv lungesygdom (KOL)
- > Leddegigt
- > Osteoporose (knogleskørhed)
- > Skizofreni
- > Type 1-diabetes
- > Type 2-diabetes

Udvælgelseskriterierne af populationerne i algoritmerne er baseret på oplysninger om indløste recepter på lægemidler fra Lægemiddelstatistikregisteret (LSR), kontakt til sygehusvæsenet fra Landspatientregisteret (LPR) samt personoplysninger fra CPR-registeret. Antal kronikere er algoritme-baserede tal, og der er tale om registerbaserede afgrænsninger, hvor der er foretaget nogle valg og ikke konkrete registreringer af de enkelte kronikere.

Revisionen i 2021¹ tager udgangspunkt i udtræksalgoritmer fra 2014², som løbende er justeret, når der er kommet nye diagnosekoder, lægemidler eller anvendelsesområder for lægemidlerne (indikationer). RUKS vil løbende blive justeret, når SDS får adgang til nye relevante nationale datakilder til at afgrænse populationer for de enkelte sygdomme/lidelser.

SDS ønsker på baggrund af ny viden at ændre i udvælgelseskriterierne for demens. SDS vurderer, at ændringerne gør demenspopulationen i RUKS mere præcis, fx til brug for opgørelser af, hvor mange der findes med demens (sygdomsforekomst) og tilgangen i nye sygdomstilfælde (incidens) i Danmark.

1 Sundhedsdatastyrelsen (2021). Algoritmer for udvalgte kroniske sygdomme og svære psykiske lidelser (besøgt: december 2021).

2 Statens Serum Institut (2014). Høringsmateriale – Register for udvalgte kroniske sygdomme (RUKS) (besøgt: juli 2021).

Det er vigtigt, at RUKS er baseret på den nyeste viden, idet registeret anvendes til analyser og statistik, som ligger til grund for politiske beslutninger om indsatser rettet mod danskernes sundhed, samt til forskning, som sigter mod at forbedre folkesundheden i Danmark.

Læsevejledning

Beskrivelse af tidligere udvælgelsesmetode

Hvilke registre og typer af oplysninger, der anvendes og hvorfor.

Ændring i algoritme til afgrænsning af demenspopulation

*Inklusions- og eksklusionskriterier til at identificere personer, der inkluderes fra registrene, og hvilke personer, der evt. efterfølgende ekskluderes. Ændringer i udvælgeskriterierne er fremhævet med *blå skrift*.*

Beskrivelse af revideret demenspopulation inkl. flowdiagram

Flowdiagram der viser, hvor mange personer, der bliver inkluderet og ekskluderet for revideret algoritme til populationsdannelse.

Rationale for ændring i demenspopulation

Beskrivelse af rationale for ændringer i algoritme.

Forbehold ved udvælgelsen

Angivelse af kendte fejl og mangler ved udvælgelsen.

Fremtidig udbygning

Angivelse af mulige forbedringspotentialer og evt. fremtidig inddragelse af nye datakilder.

Beskrivelse af tidligere udvælgelsesmetode

Den tidligere udvælgelse af borgere med demens er baseret på seneste revision i 2019³. Sygdomsgruppen omfatter alle demensformer, og der trækkes både oplysninger fra LPR og LSR.

Fra LPR trækkes diagnosekoderne i F-intervallet fra kapitel V om Psykiske lidelser og adfærdsmæssige forstyrrelser [DF00-DF99] vedrørende Alzheimers demens, vaskulær demens, demens i forbindelse med andre sygdomme (fx parkinsonisme), uspecificeret demens og delir ved demens.

Fra LSR trækkes køb af demenslægemidler på recept i primærsektoren (ATC-gruppe N06D). Vaskulær demens og frontotemporal demens/picks sygdom behandles ikke med demenslægemidler⁴ og er derfor ikke med i RUKS ud fra LSR.

Ændring i algoritme til afgrænsning af demenspopulation

Ændringen i demensalgoritmen indebærer, at G-diagnoser (G30 og underkoder, G31.8, G31.8E, G31.0B og G31.9) inkluderes i afgrænsningen af diagnosekoder sammen med de nuværende F-diagnoser (F00 og underkoder, F01 og underkoder, F02 og underkoder og F03 og underkoder).

SDS har inkluderet G-diagnoserne for bedre at afspejle brugen af diagnosekoder i praksis. Ændringen vil blandt andet tage højde for, at der er forskellig brug af diagnosekoder på tværs af lægespecialer og på tværs af landet.

Ændringer i udvælgeskriterierne for demens er fremhævet med **blå skrift**.

Udvælgelsen af personer med demens sker på baggrund af følgende kriterier:

Inklusion ved opfyldelse af mindst ét af nedenstående kriterier:

- Personer med minimum to køb af demenslægemidler i LSR.
- Personer registreret med mindst én kontakt i LPR med relevante diagnosekoder som aktions- eller bidiagnose.

Eksklusion:

- Eksklusion af personer, der udelukkende har kontakter med en aktions- eller bidiagnose med F03.9 (Demens UNS og undergrupper) **eller G31.9 (Degenerativ sygdom i nervesystemet UNS)**, der ikke har købt demensmedicin og ikke har haft en kontakt i LPR inden for de sidste ti år fra opgørelsestidspunktet. Grænsen på ti år vælges for at undgå evt. fejlregistreringer.

³ eSundhed.dk. Udvalgte kroniske sygdomme og svære psykiske lidelser (besøgt: juli 2021).

⁴ Sundhedsstyrelsen (2013). National klinisk retningslinje for udredning og behandling af demens.

Landspatientregisteret (LPR)	Lægemiddelstatistikregisteret (LSR)
<p>ICD-10 koder (aktions- og bidiagnose):</p> <p>F00 (Demens ved Alzheimers sygdom) og underkoder F01 (Vaskulær demens) og underkoder F02 (Demens ved andre sygdomme klassificeret andetsteds) og underkoder F03 (Ikke specificeret demens) og underkoder G30 (Alzheimers sygdom) og underkoder G31.0B (Picks sygdom) G31.8 (Anden degenerativ sygdom i nervesystemet) G31.8E (Lewy body sygdom) G31.9 (Degenerativ sygdom i nervesystemet UNS)</p>	<p>Lægemidler (ATC-gruppe):</p> <p>Lægemiddelgruppe, kun godkendt til demens:</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ N06D, der omfatter donepezil, rivastigmin og galantamin (kolinesterasehæmmere) samt memantin (glutamatreceptorantagonist)

Debutalder i RUKS

'Debutalder' for personer med demens er udregnet som alder ved den første dato for kontakt med relevante aktions- eller bidiagnoser i LPR eller dato for første receptindløsning på lægemidler i LSR.

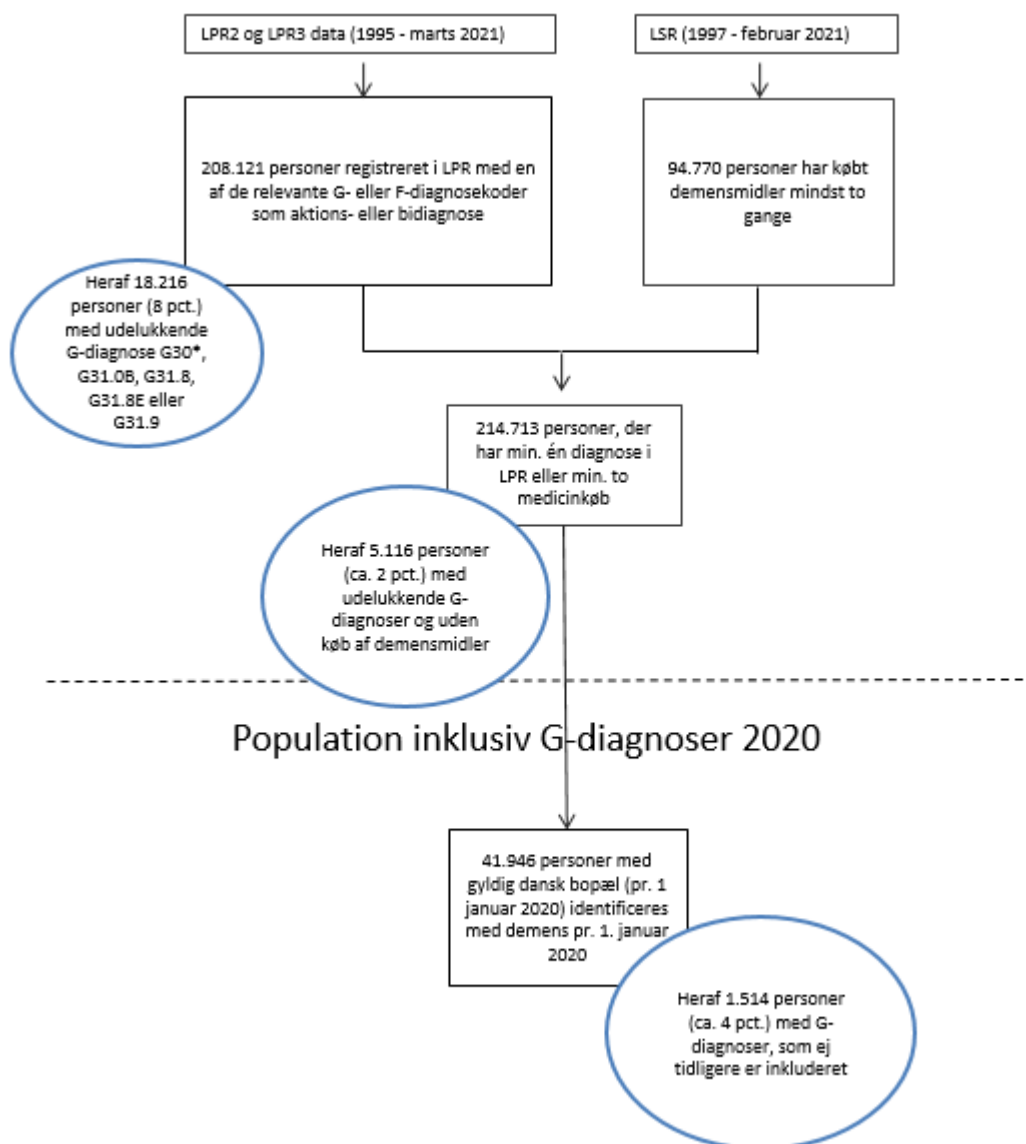
Beskrivelse af revideret demenspopulation

Af flowdiagrammet fremgår, at ændringen betyder tilføjelse af:

- Ca. 5.100 ekstra personer med demens i RUKS svarende til ca. 2 pct. af alle personer med mindst en relevant aktions- eller bidiagnose i LPR siden 1995 eller mindst to relevante receptindløsninger siden 1997.
- Ca. 1.500 ekstra personer med demens i RUKS svarende til ca. 4 pct. af borgere med demens pr. 1. januar 2020.

Det giver en total demenspopulation på 41.946 personer i 2020, *jf.* Figur 1.

Figur 1 Flowdiagram for dannelse af demenspopulation pr. 1. januar 2020



Kilde: Register for Udvalgte Kroniske Sygdomme og svære psykiske lidelser (RUKS) pr. november 2021, Landspatientregisteret pr. august 2021 og Lægemiddelstatistikregisteret (LSR) pr. august 2021 og CPR-registeret pr. oktober 2021, Sundhedsdatastyrelsen.

De første demensmidler blev markedsført i 1997.

Personer med udelukkende F03.9 (Demens UNS og undergrupper) og G31.9 inden for de seneste ti år og ingen medicinkøb ekskluderes.

For personer udelukkende identificeret via G-diagnoser i LPR bliver flest personer tilføjet ud fra diagnosen G31.8 (479 personer), G31.9 (436 personer) og G30 og underkoder (426 personer), *jf. Tabel 1.*

Tabel 1 Antal personer der udelukkende er i LPR, antal, som allerede er i LSR og total samt andel allerede i LPR fordelt på G-diagnosekoder, 2020

Diagnose	Antal udelukkende i LPR	Antal allerede i LSR	Total for LSR og LPR	Andel udelukkende i LPR (pct.)
G30 og underkoder (Alzheimers sygdom)	426	5.872	6.298	7%
G31.0B (Picks sygdom)	99	2	101	98%
G31.8 (Anden degenerativ sygdom i nervesystemet)	479	71	550	87%
G31.8E (Lewy body sygdom)	24	436	460	5%
G31.9 (Degenerativ sygdom i nervesystemet UNS)	436	48	484	90%
Rest*	50	68	118	42%
I alt	1.514	6.497	8.011	19%

Kilde: Register for Udvalgte Kroniske Sygdomme og svære psykiske lidelser (RUKS) pr. november 2021, Landspatientregisteret pr. august 2021 og Lægemedelstatistikregisteret (LSR) pr. august 2021 og CPR-registeret pr. oktober 2021, Sundhedsdatastyrelsen.

Note: *Dækker over kombinationer af G-diagnosekoderne.

Rationale for ændring i demenspopulation

Inklusion af G-diagnoser

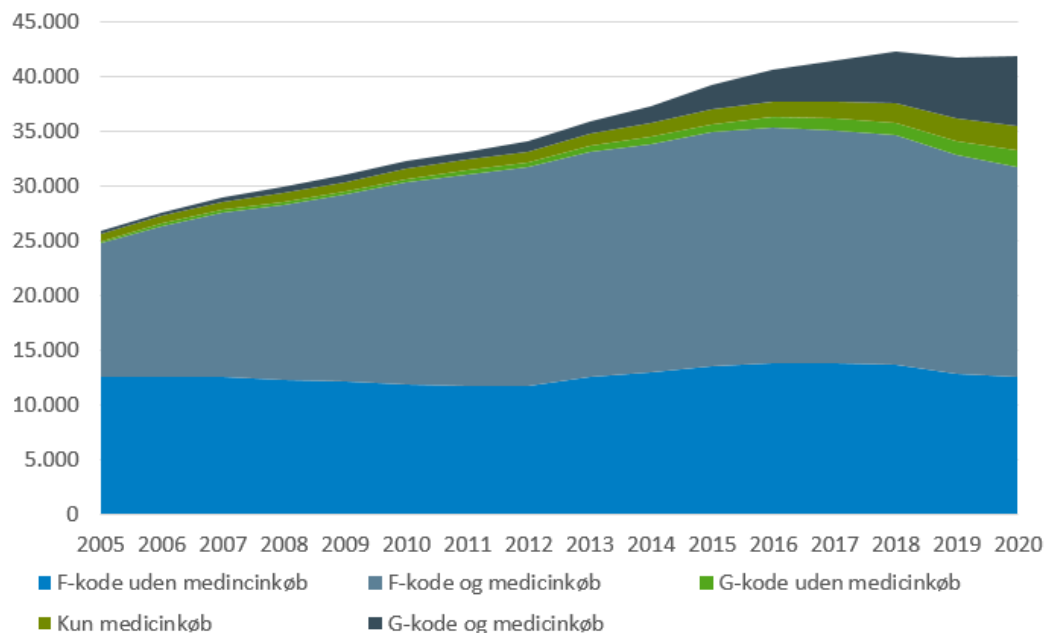
Flere borgere med recept på demenslægemidler bliver diagnosticeret med G-diagnoser

Flere borgere med receptindløsning på demenslægemidler bliver diagnosticeret med G-diagnoser, mens der er sket et fald for personer med F-diagnoser, *jf.* Figur 2. Eftersom demenslægemidler kun bør bruges til behandling af demens, indikerer receptindløsning på demenslægemidler, at personen behandles for demens. Det understøtter, at G-diagnoser bør være et kriterie for inklusion i demenspopulationen i RUKS.

De fleste personer med G-diagnoser kommer med i demenspopulationen i RUKS ud fra deres receptindløsning på demenslægemidler. Der vil dog også være borgere med demens, som ikke er i medicinsk behandling⁵. De borgere med demens, der har en G-diagnose, men ikke er i medicinsk behandling, vil fremover kunne inkluderes ud fra det nye kriterie.

⁵ Sundhedsstyrelsen (2013). National klinisk retningslinje for udredning og behandling af demens.

Figur 2 Antal personer fordelt på G- og F-diagnoser samt medicinkøb, 2005-2020



Kilde: Register for Udvalgte Kroniske Sygdomme og svære psykiske lidelser (RUKS) pr. november 2021, Landspatientregisteret pr. august 2021 og Lægemedelstatistikregisteret (LSR) pr. august 2021 og CPR-registeret pr. oktober 2021, Sundhedsdatastyrelsen.

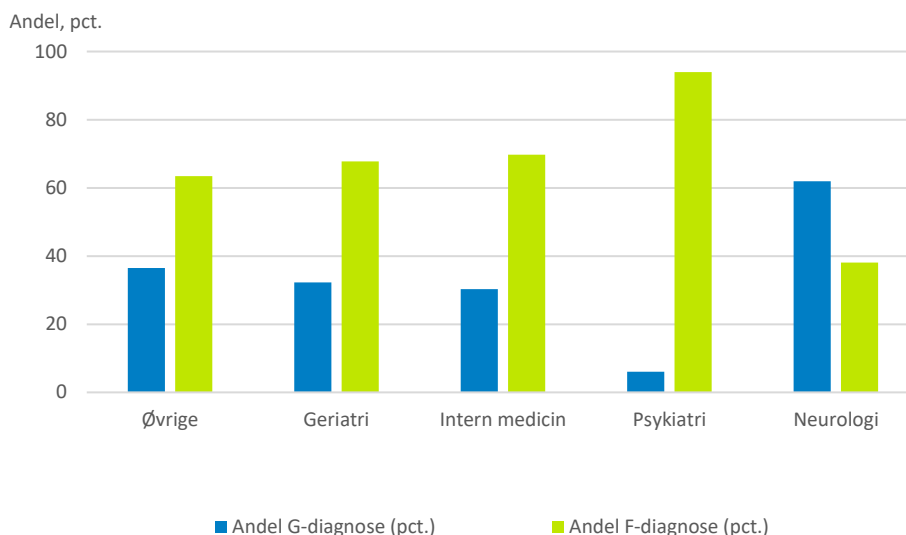
Note: F-kode svarer til F00 og underkoder, F01 og underkoder, F02 og underkoder og F03 og underkoder. G-kode svarer til G30 og underkoder, G31.8, G31.8E, G31.0B og G31.9.
F-kode dækker over personer med min. én F-diagnose. G-kode dækker over personer med udelukkende G-diagnose.
Kun G-kode og ingen medicinkøb er de ekstra personer, der kommer med i RUKS i forbindelse med ændringen.

Neurologer anvender G-diagnoser

Læger på neurologiske hospitalsafdelinger anvender oftere G-diagnoser frem for F-diagnoser. G-diagnoserne udgør ca. 62 pct. af de registrerede G- og F-diagnoser i 2020, *jf.* Figur 3. Omvendt anvender læger på psykiatriske hospitalsafdelinger oftere F-diagnoser sammenlignet med G-diagnoser. Andelen af F-diagnoser svarer til ca. 94 pct. på psykiatriske afdelinger.

Det er kun på de neurologiske afdelinger, at der bliver anvendt flere G-diagnoser end F-diagnoser. Ved at ekskludere personer med G-diagnoser er der risiko for, at der udelukkes personer, som er blevet diagnosticeret med demens på de neurologiske afdelinger. Bemærk, at der ikke indgår data fra privatpraktiserende neurologer og psykiatere, da SDS ikke har adgang til registrerede diagnosekoder.

Figur 3 Andel hospitalskontakter fordelt på F- og G-diagnoser samt specialer for hospitalsafdelinger, 2020



Kilde: Offentliggjort Register for Udvalgte Kroniske Sygdomme og svære psykiske lidelser (RUKS) pr. november 2021, Landspati-entregisteret pr. august 2021 og Lægemiddelstatistikregisteret (LSR) pr. august 2021, CPR-registeret pr. oktober 2021, Sundhedsdatastyrelsen.

Note: Specialer: Geriatri (002), Neurologi (020), Psykiatri (050), Intern medicin (001), øvrige specialer.
F-diagnose svarer til F00 og underkoder, F01 og underkoder, F02 og underkoder og F03 og underkoder. G-diagnose svarer til G30 og underkoder, G31.8, G31.8E, G31.0B og G31.9.

Valg af diagnosekode til diagnosticering af borgere med demens kan afhænge af den enkelte regions- samt lægelige specialers retningslinjer på området og kan derfor varierer på tværs af hospitaler. Speciallæger i Neurologi, Psykiatri og Geriatri i bl.a. Region Sjælland⁶ og Region Midtjylland⁷ skelner ikke mellem F- og G-diagnoser, når de diagnosticerer borgere med demens. Ved at inkludere G-diagnoser vil sammenligning af demensdiagnoser på tværs af specialer og hospitaler blive øget.

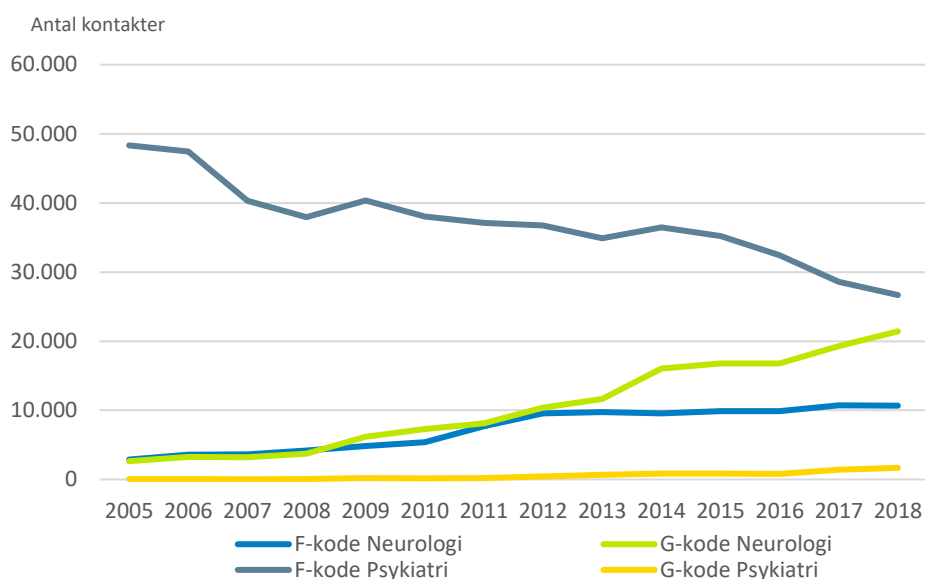
Flere hospitalskontakter hos neurologer

Antal hospitalskontakter med relevante G- eller F-diagnoser stiger på neurologiske afdelinger fra 2005 til 2018, *jf.* Figur 4. Siden 2013 har antal kontakter med G-diagnoser ligget højere end antal kontakter med min. en F-diagnose inden for Neurologi. I psykiatrien falder antal kontakter med F-diagnoser, mens det stiger for G-diagnoserne.

6 Regionsjaelland.dk. Demens - udredning, diagnostiske kriterier, behandling, opfølgning og støtte (besøgt: juli 2021).

7 Sundhedsaftalen.rm.dk. Sundhedsaftale for personer med demens. Lommehåndbog for personer på hospitaler, i kommuner og praksissektoren. Region Midtjylland (besøgt: juli 2021).

Figur 4 Antal kontakter fordelt på F- og G-diagnoser samt Psykiatri og Neurologi, 2005-2018



Kilde: Register for Udvalgte Kroniske Sygdomme og svære psykiske lidelser (RUKS) pr. november 2021, Landspatientregisteret pr. august 2021 og Lægemiddelstatistikregisteret (LSR) pr. august 2021 og CPR-registeret pr. oktober 2021, Sundhedsdatastyrelsen.

Note: Specialer: Geriatri (002), Neurologi (020), Psykiatri (050), Intern medicin (001), øvrige specialer. F-kode svarer til F00 og underkoder, F01 og underkoder, F02 og underkoder og F03 og underkoder. G-kode svarer til G30 og underkoder, G31.8, G31.8E, G31.0B og G31.9.

Stigningen i antal kontakter for især G-diagnoser på neurologiske afdelinger understøtter relevansen af at inkludere G-diagnoserne i algoritmen.

Forbehold ved udvælgelsen

Personer, der hverken har købt demensmedicin eller har været i kontakt med hospitalssektoren i forbindelse med deres demenssygdom, vil ikke blive inkluderet. Det gælder fx borgere, som kun har kontakt til egen læge og ikke modtager medicinsk behandling for deres demenssygdom. F-diagnosen F03.9 dækker over uspecificeret demens, og G-diagnoserne G31.8 og G31.9 over neurodegenerativ sygdom, som ikke nødvendigvis er demens. Inklusion af diagnoserne kan øge risikoen for, at der inkluderes personer, som ikke har demens. For at imødekomme usikkerheden om F03.9 og G31.9, som begge er uden specifikation (UNS), er der ekskluderet personer, der udelukkende har diagnoserne og ikke har haft en sygehuskontakt de seneste ti år eller har købt demenslægemiddel. G31.8 er inkluderet, da den fremgår af regionale vejledninger for diagnosticering af demens.^{8,9}

⁸ Regionsjaelland.dk. Demens - udredning, diagnostiske kriterier, behandling, opfølgning og støtte (besøgt: juli 2021).

⁹ Sundhedsaftalen.dk. Sundhedsaftale for personer med demens. Lommehåndbog for personer på hospitaler, i kommuner og praksissektoren. Region Midtjylland (besøgt: juli 2021).

Borgere med demens kan også behandles med andre lægemidler, som ikke er specifikke for demens, og de indgår derfor ikke i RUKS. Fx kan personer med vaskulær demens blive behandlet forebyggende mod vaskulære risikofaktorer med blandt andet blodtryksænkende medicin.

For at imødegå eventuelle fejlregistreringer og misklassifikationer kræves det, at personen skal have købt demenslægemidler mindst to gange for at blive inkluderet, medmindre personen også optræder i LPR med en af de relevante diagnosekoder. De første demensmidler blev markedsført i september 1997, og data fra LSR indgår derfor fra 1997.

Fremtidig udbygning

Demensrelateret indberetninger fra almen praksis

Populationsudvælgelsen for demens kan formentlig forbedres ved berigelse med diagnostiske data fra primærsektoren. På baggrund af Aftale om regionernes økonomi fra 2020 er der igangsat et samarbejde mellem regeringen, Danske Regioner og Praktiserende Lægers Organisation (PLO) med henblik på at styrke datagrundlag og anvendelsen af sundhedsdata gennem bedre digitalt samarbejde. Herunder skal der tilvejebringes grundlag for, at praktiserende læger systematisk kan aflevere relevante data til kobling med bl.a. LPR3.¹⁰ Kommer der standardiserede nationale diagnostiske indberetninger på demensområdet fra praksissektoren, vil det på sigt blive muligt at inkludere personer med demens i RUKS, som hverken indgår via LPR eller LSR.

¹⁰ Regeringen & Danske Regioner. Aftale om regionernes økonomi for 2020. 4. september 2019 (besøgt: oktober 2021).