

Databasespecifikation

Dansk Klinisk Kvalitetsdatabase for Demens - DanDem

Version: 1.0

Dato : 1. januar 2025



Sundhedsvæsenets
Kvalitetsinstitut

Indholdsfortegnelse

1.0 Introduktion	4
1.1 Formål for Dansk Klinisk Kvalitetsdatabase for Demens	4
2.0 Datagrundlag	5
2.1 Opgørelsesperiode	5
2.2. Organisatorisk afgrænsning	5
2.3 Datakilder anvendt i DanDem	6
3.0 Populationsbeskrivelse	7
3.1 Patientpopulationen i DanDem omfatter	7
4.0 Indikatoroversigt	9
5.0 Indikatorspecifikation	11
5.1 Indikator 1: Udredningstid på under 90 dage	11
5.1.1 Beskrivelse og beregning af indikator 1	11
5.2 Indikator 1A: Udredningstid i dage	13
5.2.1 Beskrivelse og beregning af indikator 1A	13
5.3 Indikator 1B (suppl. analyse): Tid fra henvisning til start af udredning (dage)	14
5.3.1 Beskrivelse og beregning af indikator 1B	14
5.4 Indikator 2: Kognitiv test	15
5.4.1 Beskrivelse og beregning af indikator 2	15
5.5. Indikator 2A: Udvidet kognitiv test	17
5.5.1 Beskrivelse og beregning af indikator 2A	17
5.6 Indikator 2B: Neuropsykologisk undersøgelse	19
5.6.1 Beskrivelse og beregning af indikator 2B	19
5.7 Indikator 3: Almindelig Daglig Livsførelse	21
5.7.1 Beskrivelse og beregning af indikator 3	21
5.8 Indikator 4: Strukturel scanning	23
5.8.1 Beskrivelse og beregning af indikator 4	23
5.9 Indikator 4A: MR-scanning ifm. vaskulær demens og mixed demens	24
5.9.1 Beskrivelse og beregning af indikator 4A	24
5.10 Indikator 5: Sygdomsspecifik demens diagnose	26
5.10.1 Beskrivelse og beregning af indikator 5	26
5.11 Indikator 6: Anti-demens medicin, indløst recept	28

5.11.1 Beskrivelse og beregning af indikator 6.....	28
5.12 Indikator 7: Kommunal demenskoordinator funktion	30
5.12.1 Beskrivelse og beregning af indikator 7.....	30
5.13 Indikator 8: Parakliniske undersøgelser	31
5.13.1 Beskrivelse og beregning af indikator 8.....	31
6.0 Appendiks.....	33
6A1 Variabelliste	33
6A1.1 Variable til dannelse af patientpopulationen for DanDem.....	33
6A1.2 Variable til dannelse af indikatorer i DanDem	34
6A2 Materiale vedr. indberetning i KIP	37
6A3 Webservicebaserede dataindberetning i DanDem	38
7.0 Ændringslog.....	39

1.0 Introduktion

De kliniske kvalitetsdatabaser har til formål at belyse kvaliteten af den sundhedsfaglige behandling og bidrage til at forbedre sundhedsvæsenets indsatser og resultater. Databaserne skal således bidrage til, at patienter og borgere får udredning, behandling, pleje og rehabilitering af høj og ensartet kvalitet uanset hvor i landet de bor, og i hvilken sektor indsatsen foregår.

Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut (SundK) står for drift og udvikling af kvalitetsdatabaserne og skal sikre, at databasernes indhold er godkendt af Sundhedsdatastyrelsen.

Dette dokument beskriver populationsafgrænsning, organisatorisk afgrænsning, indikatorer samt en kort beskrivelse af hvilke datakilder og variable, der benyttes i indikatorberegningerne.

1.1 Formål for Dansk Klinisk Kvalitetsdatabase for Demens

Dansk Klinisk Kvalitetsdatabase for Demens (DanDem) er en landsdækkende kvalitetsdatabase, der har til formål at monitorere og forbedre kvaliteten af ambulante elektive demensudredningsforløb til patienter i Danmark. Styregruppen vurderer at god kvalitet i udredning for demens opnås før fremskreden demenssygdom, således at der kan iværksættes rådgivning og støtte til patient og pårørende og tilbydes relevant anti-demens medicin (sygdomsregulerende behandling). De fleste demenssygdomme er fremadskridende alvorlige og oftest dødelige sygdomme med aktuelt ingen kurative behandlingstilbud eller sygdomsmodificerende behandlinger. Der er i USA godkendt sygdomsmodificerende behandling (antistofbehandling rettet mod β -amyloid) til behandling af Alzheimers sygdom i tidlig fase. Efter indstilling fra European Medicines Agency (EMA) godkendtes denne behandling i april 2025 i Europa-Kommissionen. Denne nye behandlingsmulighed fordrer ligeledes sygdomsspecifik diagnosticering tidligt i demenssygdomsforløbet. En tredje årsag til at udredning bør ske før fremskreden demenssygdom er for at mindske risikoen for udvikling af adfærdsmæssige og psykiske symptomer (på engelsk: Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia (BPSD)) og dermed risiko for ordination af antipsykotisk medicin, hvilken der er stor fokus på at nedbringe anvendelse af.

Styregruppen for DanDem har udvalgt et sæt af indikatorer med tilhørende udviklingsmål til at måle kvaliteten af de sundhedsfaglige kerneydelser for patienter i demensudredningsforløb. Det aktuelle indikatorsæt fremgår af databasens hjemmeside <https://sundk.dk/kliniske-kvalitetsdatabaser/dansk-klinisk-kvalitetsdatabase-for-demens-dandem/> og i Indikatoroversigten på side 9-10.

DanDem har eksisteret som national database siden 1. januar 2016. Der indsamles data via forskellige datakilder: Et dedikeret indberetningssystem kaldet Kvalitets Indrapporterings Platform (KIP)¹, journalbaserede data om sundhedsfagligt indhold (SFI), der indberettes via webservice; Landspatientregisteret (LPR); Det Centrale Personregister (CPR); Den Nationale Laboratedatabase (LABKA) og Lægemiddelstatistikregistret (LSR). Kodeoversigt fra disse datakilder vil fremgå i Appendiks A1.

¹ KIP erstattede Klinisk Måle System (KMS) pr. 1. jan. 2023

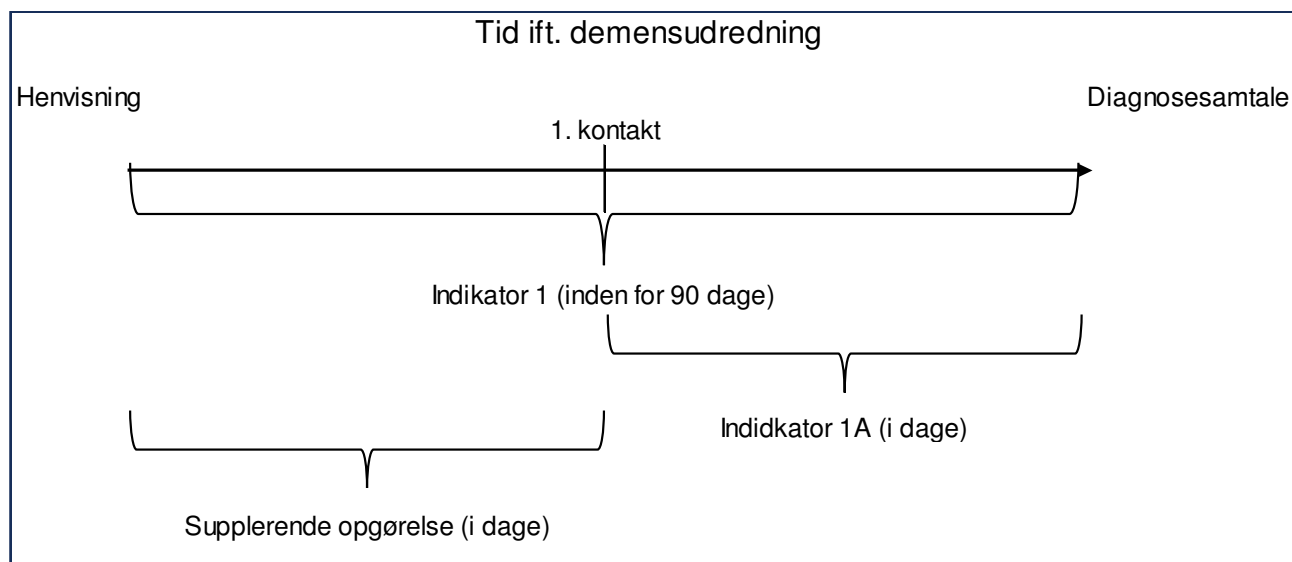
2.0 Datagrundlag

2.1 Opgørelsesperiode

Opgørelsesperioden går fra 1. januar til og med 31. december svarende til kalenderåret.

Opgørelsen af indikator 1 "Andel af patienter med en udredningstid på under 90 dage", indikator 1A "Tid (i dage) fra start af udredning (1. kontakt) til diagnosesamtale" samt supplerende opgørelse "Tid fra henvisning til start af udredning (i dage)", er tidsmæssigt relateret til hinanden som vist i **Figur 1**. Fælles for disse tre opgørelser af et demensudredningsforløb er, at diagnosesamtaledatoen foregår i årsrapportperioden svarende til 1. januar – 31. december i et givent år.

Opgørelsen af indikator 6 "Andel af demensudredningsforløb, hvor patienter med Alzheimers sygdom, Parkinsons demens, demens med Lewy Body sygdom og Mixed demens (Alzheimers sygdom + Cerebrovaskulær sygdom), har indløst recept på anti-demens medicin indenfor 30 dage før til 90 dage efter diagnosesamtaledato", er forskudt med 3 måneder bagud i tid, fordi data fra LSR er forsinket. Det betyder at opgørelsesperioden er 1. oktober – 30. september det efterfølgende år.



Figur 1 Den tidsmæssige relation mellem indikator 1, 1A og supplerende opgørelse (indikator 1B).

2.2. Organisatorisk afgrænsning

Alle regionale demensudredningsenheder indenfor specialerne neurologi, geriatri og psykiatri, er omfattet af dataindsamlingen til DanDem. Afhængigt af aftaler mellem det regionale system og private aktører om opgaver relateret til demensudredning, har der i nogle årsrapporter været opgjort indikatorer for private aktører.

De omfattede enheder identificeres via indleverede KIP- eller webservicebaserede data, de indsendende enheder har alle en hierarkisk placering i Sundhedsvæsenets Organisations Register (SOR). Det aftales med hver enhed, på hvilket hierarkisk niveau enhedens data ønskes afleveret på i årsrapporten. Ligeledes identificeres demensudredningsforløb via procedurekoden ZZ1500 i LPR2/LPR3. Her udvælges de hospitalsenheder, der er klassificeret som klinisk enhed med ambulante kontakter (enhedstype = 'klinisk enhed'; ambulante_kontakter = 'ja') og som angives med mindst ét af følgende hovedspecialer: 'neurologi',

'geriatri' eller 'psykiatri'. I LPR3 fremgår det ikke, om kontakten er ambulant og der tages ikke hensyn til varigheden af kontakten, dermed kan det ikke udelukkes, at nogle patienter kan være udredte ifm. indlæggelse.

Indikatorresultaterne formidles på nationalt, regionalt, hospitals- og/eller afdelingsniveau. En patient kan have haft flere afsluttede demensudredningsforløb² i årsrapportperioden, svarende til 1. januar - 31. december i et givent år, og alle disse forløb vil indgå i indikatorberegningerne. I nogle tilfælde kan der ved en fejl være indleveret dubletter ift. udredningsforløb; svarende til at flere identiske KIP- eller webservicebaserede data med identisk cpr og diagnosesamtale dato, eller flere forløb i LPR med identisk cpr, kontaktttype og forløbstype (LPR2 og LPR3). I de tilfælde beholdes de senest indleverede data.

2.3 Datakilder anvendt i DanDem

- Registre
 - CPR
 - LPR
 - LABKA
 - LSR
- SFI
- Direkte dataindtastning
 - KIP

² Et afsluttet demensudredningsforløb er defineret ved, at der har fundet en diagnosesamtale sted og at KIP- eller webservicebaserede data er indleveret til DanDem.

3.0 Populationsbeskrivelse

3.1 Patientpopulationen i DanDem omfatter

Alle patienter, der er ≥ 18 år på tidspunktet for diagnosesamtalen, der har haft mindst ét afsluttet ambulant og elektivt demensudredningsforløb på hvilket KIP- eller webservicebaserede data er indleveret til DanDem og/eller har haft en kontakt³ med følgende procedurekode registreret i LPR indenfor hovedspecialerne 'neurologi', 'geriatri' eller 'psykiatri':

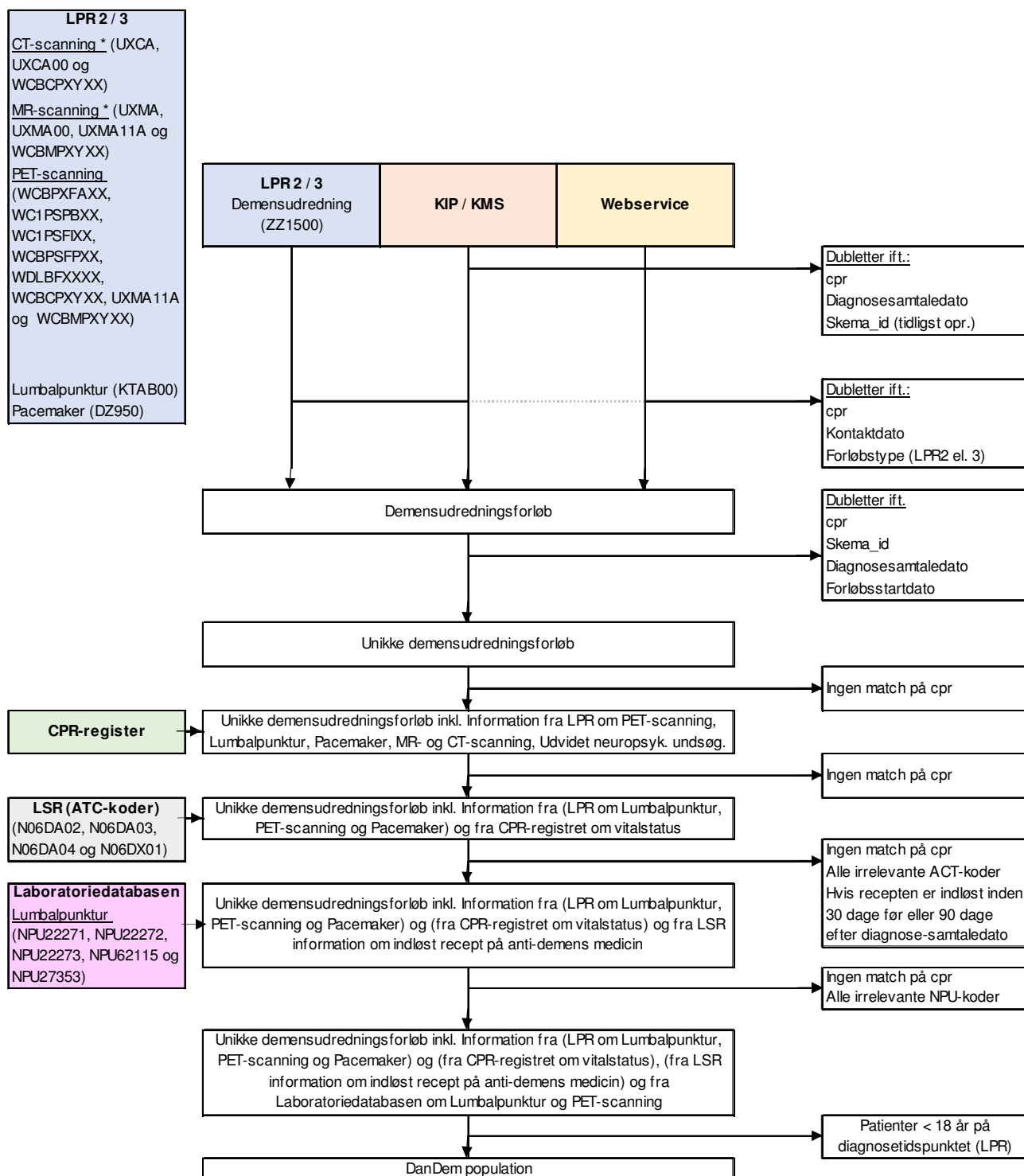
- ZZ1500 Demensudredning

Patienter, der opfylder nedenstående ekskluderes:

- Patienter yngre end 18 år på tidspunktet for diagnosesamtalen

Nedenfor i **Figur 2** ses hvordan patientpopulationen dannes i DanDem ved at kombinere LPR, KIP/KMS og webservicebaserede data. Ligeledes beriges populationsdatasættet med data fra LPR, CPR-registret, LSR og Laboratoriedatabasen, der anvendes i beregningerne af de enkelte indikatorer (gennemgås i afsnittet om indikatorspecifikationer, side 11-32).

³ En kontakt i LPR2 / LPR3 defineres som en planlagt kontakt med procedurekoden ZZ1500. Alle kontakttyper medtages svarende til fysisk fremmøde (ALCA00) eller udekontakt (ALCA01) på de hospitalsenheder, der er klassificeret som klinisk enhed med mindst ét af følgende hovedspecialer: 'neurologi', 'geriatri' eller 'psykiatri'. I LPR3 fremgår det ikke, om kontakten er ambulant og der tages ikke hensyn til varigheden af kontakten, dermed kan det ikke udelukkes, at nogle patienter kan være udredte ifm. indlæggelse.



* CT og MR-scanninger foretaget i privat regi er inkluderet

Figur 2 Flowdiagram over inklusion af patienter til DanDem populationen (inkl. berigelse med variable til indikatorberegning).

4.0 Indikatoroversigt

I de eksisterende kliniske kvalitetsdatabaser, som SundK drifter, opereres der med 3 typer af indikatorer:

- Proces, der monitorer de aktiviteter, der udføres ifm. den sundhedsfaglige ydelse til patienten.
- Resultat, der monitorerer patientens opnåede helbredsresultat.
- Struktur, der monitorerer hvilke organisatoriske forudsætninger, som er til stede ifm. den givne sundhedsydelse.

I DanDem består indikatorsættet udelukkende af proces indikatorer (**Tabel 1**).

Tabel 1 viser en oversigt over databasens indikatorer med navn og beskrivelse af de enkelte indikatorer. Oversigten viser ligeledes om indikatoren er en officiel eller supplerende indikator. Officielle indikatorer sendes dagligt fra SundK til de regionale LIS-systemer, og kan således følges dagligt i klinikken. Supplerende indikatoren opgøres alene i forbindelse med udarbejdelse af databasens årsrapport.

Tabel 1 Indikatoroversigt for DanDem

Indikator	Indikatornavn	Beskrivelse	Officiel / Supplerende	Aktiv / Ikke aktiv
1	Tid, henvisning-udredn. slut	Andel af alle demensudredningsforløb med en udredningstid på under 90 dage.	Officiel	Aktiv
1A	Tid, 1.kontakt-udredn. slut	Udredningstiden i dage fra 1. kontakt med den udredende afdeling, til diagnosesamtalen finder sted.	Officiel	Aktiv
1B	Ventetid	Ventetiden i dage fra henvisningsdato til dato for 1. kontakt med den udredende afdeling.	Supplerende	Aktiv
2	Kognitiv test	Andel af alle demensudredningsforløb, hvor patienten fik foretaget kognitiv test i demens udredningsenhed.	Officiel	Aktiv
2A	Udvidet kognitiv test	Andel af demensudredningsforløb med patienter, der havde habituel kognitiv funktion/MCI/demens i let grad, som fik foretaget udvidet kognitiv test i demens udredningsenhed.	Officiel	Aktiv
2B	Neuropsykologisk undersøgelse	Andel af demensudredningsforløb med patienter, der havde habituel kognitiv funktion/MCI/demens i let grad, som fik foretaget neuropsykologisk undersøgelse i demens udredningsenhed.	Officiel	Aktiv
3	ADL vurdering	Andel af demensudredningsforløb, hvor patienten fik foretaget vurdering af Almindelig Daglig Livsførelse (ADL).	Officiel	Aktiv
4	Strukturel scanning	Andel af alle demensudredningsforløb, hvor patienten har fået foretaget CT/MR scanning af hjernen inden for de seneste 24 måneder.	Officiel	Aktiv
4A	MR-scanning v. vaskulær demens	Andel af demensudredningsforløb, hvor patienter med Cerebrovaskulær sygdom samt Mixed demens (Alzheimers sygdom + Cerebrovaskulær sygdom) samt demens i let til moderat grad, har fået foretaget MR-scanning af hjernen inden for de seneste 24 måneder.	Officiel	Aktiv

5	Ætiologisk diagnose	Andel af demensudredningsforløb, hvor patienter med demens fik stillet en sygdomsspecifik demens diagnose.	Officiel	Aktiv
6	Anti-demensmedicin, indløst recept	Andel af demensudredningsforløb, hvor patienter med Alzheimers sygdom, Parkinsons sygdom, Lewy Body sygdom og Mixed demens (Alzheimers sygdom + Cerebrovaskulær sygdom), har indløst recept på anti-demens medicin indenfor 30 dage før til 90 dage efter diagnosesamtale dato.	Officiel	Aktiv
7	Tilbudt demens-koordinator funktion	Andelen af demensudredningsforløb, hvor patienter med demens, fik tilbudt henvisning til kommunal demenskoordinator funktion i forbindelse med information om diagnosen.	Officiel	Aktiv
8	Parakliniske undersøgelser	Andel af demensudredningsforløb, hvor patienter med demens i let til moderat grad, og som har fået foretaget spinalvæske undersøgelse indenfor 12 måneder før eller en PET-scanning (PET-FDG, PET-MR, PET-Amyloid eller PET-PE2I/SPECT-DAT) indenfor 24 måneder før diagnosesamtale.	Officiel	Aktiv

5.0 Indikatorspecifikation

5.1 Indikator 1: Udredningstid på under 90 dage

5.1.1 Beskrivelse og beregning af indikator 1

Definition: Andel af alle demensudredningsforløb med en udredningstid på under 90 dage.

Udviklingsmål: >80 %

Formål: En relativ kort udredningstid er afgørende for patient og pårørende af flere årsager:

- For at udelukke andre årsager end demens til de kognitive symptomer (pseudodemens),
- For at kunne tilbyde anti-demens medicin eller anden non-farmakologisk behandling,
- For at patienten og pårørende kan få vished om årsag til symptomer samt
- For at kunne iværksætte rådgivning og støttende foranstaltninger til patient og pårørende.

Beregning af Indikator 1: Udredningstid på under 90 dage

Nævner:	Alle patienter, der har gennemgået mindst et demensudredningsforløb, for hvilket KIP- eller webservicebaserede data er indleveret til DanDem. OG Udredningsforløbet er identificeret i LPR med procedurekode ZZ1500.
Tæller:	Udredningsforløb i nævneren, hvor udredningstiden, dvs. perioden mellem henvisningsdato (LPR eller omvisiteret frit-valgs-patient fra KIP/webservicebaserede data) og diagnosesamtale* (KIP- eller webservicebaserede data) er mindre end 90 dage. <i>OBS</i> - Hvis patienten er omvisiteret via frit-valgs-ordning til primær udredning, skal datoen for modtagelse af frit-valgs-henvisningen (KIP- eller webbaseret data) benyttes i beregningen af udredningstid i stedet for den oprindelige henvisningsdato (LPR). * Dato for diagnosesamtale defineres som den dag patienten og/eller pårørende første gang informeres om ætiologi og behandlingsplan. Dette er normalt ved en ambulant konsultation. Se eksempler nedenfor: - Hvis der gives svar pr. brev (f. eks hvis patienten ikke ønsker at møde op, eller der er aftalt brevsvar) anvendes dato for afgivelse af dette svar. - Hvis patienten afbryder udredningsforløb før diagnosesamtale, anvendes den dato hvor patienten afsluttes journalmæssigt. - Hvis patienten dør under udredningsforløb, anvendes dødsdato. - Hvis patienten i den initiale udredning vurderes til at have kognitiv deficit pga. anden underliggende patologi (depression, alkohol, infektion mv.), kan kliniker vælge at se tiden an og evt. iværksætte behandling og enten 1) afslutte demensudredningsforløbet eller 2) afvente effekt af den iværksatte behandling før den endelige diagnose stilles. Diagnosesamtale kaldes også visse steder Informationssamtale.
Uoplyst:	Patienter i databasen, hvor der ikke findes et matchende forløb i LPR med procedurekode ZZ1500

Tidsforskydning:	Ingen
Eksklusioner:	Ingen

5.2 Indikator 1A: Udredningstid i dage

5.2.1 Beskrivelse og beregning af indikator 1A

Definition: Opgørelsen viser udredningstiden i dage fra 1. kontakt med den udredende afdeling, til diagnosesamtalen finder sted.

Udviklingsmål: Ikke fastsat

Formål: En relativ kort udredningstid er afgørende for patient og pårørende af flere årsager:

- For at udelukke andre årsager end demens til de kognitive symptomer (pseudodemens),
- For at kunne tilbyde anti-demens medicin eller anden non-farmakologisk behandling,
- For at patienten og pårørende kan få vished om årsag til symptomer samt
- For at kunne iværksætte rådgivning og støttende foranstaltninger til patient og pårørende.

Beregning af Indikator 1A: Udredningstid i dage

Udregning af udredningstid:	Alle patienter, der har gennemgået mindst et demensudredningsforløb, for hvilket KIP- eller webservicebaserede data er indleveret til DanDem OG udredningsforløbet er identificeret i LPR med procedurekode ZZ1500 Udredningstiden, dvs. perioden mellem 1. kontakt (LPR) og diagnosesamtaledato* (KIP- eller webservicebaserede data) fratrækkes hinanden og median udredningstiden bestemmes med tilhørende inter-quartile-range (IQR).
* Dato for diagnosesamtale defineres som den dag patienten og/eller pårørende første gang informeres om ætiologi og behandlingsplan. Dette er normalt ved en ambulant konsultation. Se eksempler nedenfor: Hvis der gives svar pr. brev (f. eks hvis patienten ikke ønsker at møde op, eller der er aftalt brevsvar) anvendes dato for afgivelse af dette svar. Hvis patienten afbryder udredningsforløb før diagnosesamtale, anvendes den dato hvor patienten afsluttes journalmæssigt. Hvis patienten dør under udredningsforløb, anvendes dødsdato. Hvis patienten i den initiale udredning vurderes til at have kognitiv deficit pga. anden underliggende patologi (depression, alkohol, infektion mv.), kan kliniker vælge at se tiden an og evt. iværksætte behandling og enten 1) afslutte demensudredningsforløbet eller 2) afvente effekt af den iværksatte behandling før den endelige diagnose stilles. Diagnosesamtale kaldes også visse steder Informationssamtale.	
Uoplyst:	Patienter i databasen, hvor der ikke findes et matchende forløb i LPR med procedurekode ZZ1500
Tidsforskydning:	Ingen
Eksklusioner:	Ingen

5.3 Indikator 1B (suppl. analyse): Tid fra henvisning til start af udredning (dage)

5.3.1 Beskrivelse og beregning af indikator 1B

Definition: Opgørelsen viser ventetiden i dage fra henvisningsdato til dato for 1. kontakt med den udredende afdeling.

Udviklingsmål: Ikke fastsat

Formål: En relativ kort ventetid er afgørende for patient og pårørende, således at evt. behandling og rådgivning og støttende foranstaltninger kan iværksættes. Tit har beslutningen om at påbegynde et demensudredningsforløb været undervejs længe og patienten kan derfor have mange kognitive symptomer, der påvirker dagligdagen og livskvaliteten, hvilket en lang ventetid kan forstærke.

Beregning af Indikator 1B: Tid fra henvisning til start af udredning (dage)

Udregning af udredningstid:	Alle patienter, der har gennemgået mindst et demensudredningsforløb, for hvilket KIP- eller webservicebaserede data er indleveret til DanDem OG udredningsforløbet er identificeret i LPR med procedurekode ZZ1500 Ventetiden, dvs. perioden mellem henvisningsdato (LPR eller omvisiteret frit-valgs-patient fra KIP/webservicebaserede data) og 1. kontakt (LPR) fratrækkes hinanden og median ventetiden bestemmes med tilhørende IQR. <i>OBS</i> – Hvis patienten er omvisiteret via frit-valgs-ordning til primær udredning, skal datoen for modtagelse af frit-valgs-henvisningen (KIP- eller webbaseret data) benyttes i beregningen af udredningstid i stedet for den oprindelige henvisningsdato (LPR).
Uoplyst:	Patienter i databasen, hvor der ikke findes et matchende forløb i LPR med procedurekode ZZ1500
Tidsforskydning:	Ingen
Eksklusioner:	Ingen

5.4 Indikator 2: Kognitiv test

5.4.1 Beskrivelse og beregning af indikator 2

Definition: Andel af alle demensudredningsforløb, hvor patienten fik foretaget kognitiv test i demens udredningsenhed.

Udviklingsmål: > 90 %

Formål: Vurdering af kognition pba. kognitive tests er en grundlæggende forudsætning i udredning af demens. Afhængigt af patientens kognitive funktionsniveau har kliniker et bredt udvalg af kognitive test at vælge imellem og i denne beregning undersøges det, om mindst én af disse test er benyttet i udredningen for demens.

Beregning af Indikator 2: Kognitiv test

Nævner:	Alle patienter, der har gennemgået mindst et demensudredningsforløb, for hvilket KIP- eller webservicebaserede data er indleveret til DanDem.
Tæller:	Udredningsforløb i nævneren, der har fået foretaget mindst én af følgende kognitive test: • Mini mental state examination (MMSE)⁴ ○ score (0-30) • Addenbrooke's Cognitive Examination (ACE)⁵ ○ score (0-100) • Brief Assessment of Impaired Cognition (BASIC)⁶ ○ score (0-25) • Cambridge Cognitive Examination (CAMcog)⁷ ○ score (0-105) • The Montreal Cognitive Assessment (MoCA)⁸ ○ score (0-30) • Rowland Universal Dementia Assessment Scale (RUDAS)⁹ ○ score (0-30) • Multicultural Cognitive Examination (MCE)¹⁰ ○ score (0-100) • Udvidet neuropsykologisk undersøgelse (NPU) ○ Procedurekode i LPR (ZZ5000A) * ELLER Patienter, der har Downs Syndrom eller andet udviklingshandicap og hvor mindst én af følgende test er anvendt:

⁴ <https://videnscenterfordemens.dk/da/mini-mental-state-examination-mmse>

⁵ <https://videnscenterfordemens.dk/da/addenbrookes-cognitive-examination-ace>

⁶ <https://videnscenterfordemens.dk/da/brief-assessment-impaired-cognition-basic>

⁷ <https://videnscenterfordemens.dk/da/cambridge-cognitive-examination-camcog>

⁸ <https://videnscenterfordemens.dk/da/montreal-cognitive-assessment-moca>

⁹ Måltrettet patienter med anden kulturel baggrund og andet sprog end dansk
<https://videnscenterfordemens.dk/da/rowland-universal-dementia-assessment-scale-rudas>

¹⁰ Måltrettet patienter med anden kulturel baggrund og andet sprog end dansk
<https://videnscenterfordemens.dk/da/multicultural-cognitive-examination-mce>

- Dementia Screening Questionnaire for Individuals with Intellectual Disabilities (DSQIID)^{11, 12}
- Trinvold¹³

* DanDem har som målsætning at blive i stand til at kunne trække oplysninger fra centrale registre på så mange data som muligt. Indtil videre anvendes KIP- og webservicebaserede data som primære datakilder. Derfor er den nævnte procedurekode kun nævnt som en mulighed ift. kodedrop når webservicebaseret data indberetning anvendes.

Uoplyst:	Ikke muligt
Tidsforskydning:	Ingen
Eksklusioner:	Ingen

¹¹ <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17470960/>

¹² <https://videnscenterfordemens.dk/da/udviklingshaemning-og-demens>

¹³ <https://videnscenterfordemens.dk/sites/default/files/inline-files/trinvolds-vurderingsskema.pdf>

5.5. Indikator 2A: Udvidet kognitiv test

5.5.1 Beskrivelse og beregning af indikator 2A

Definition: Andel af demensudredningsforløb med patienter, der havde habituel kognitiv funktion/MCI/demens i let grad, som fik foretaget udvidet kognitiv test i demens udredningsenhed.

Udviklingsmål: > 80 %

Formål: Lette kognitive symptomer kan ikke belyses i tilstrækkelig grad ved en kort kognitiv test som f.eks. MMSE og MoCA (indikator 2), hvorfor det er vigtigt, at der gennemføres udvidet kognitive tests ved lette kognitive symptomer, herunder ved mistanke om MCI og demens i let grad. Det er dog vigtigt, at en udvidet kognitiv test ikke er at sidestille med en NPU.

Beregning af Indikator 2A: Udvidet kognitiv test

Nævner:	Alle patienter, der har gennemgået mindst et demensudredningsforløb, for hvilket KIP- eller webservicebaserede data er indleveret til DanDem.
	OG
	Patienter, hvis grad af kognitiv funktion er vurderet til at være én af følgende: • Habituel kognitiv funktion • Kognitivt svækket, men ikke dement (MCI) • Demens i let grad
Tæller:	Udredningsforløb i nævneren, hvor patienten har fået foretaget mindst én af følgende kognitive test: • Addenbrooke's Cognitive Examination (ACE)¹⁴ ○ score (0-100) • Cambridge Cognitive Examination (CAMcog)¹⁵ ○ score (0-105) • Multicultural Cognitive Examination (MCE)¹⁶ ○ score (0-100) • Udvidet neuropsykologisk undersøgelse (NPU) ○ Procedurekode i LPR (ZZ5000A) * * DanDem har som målsætning at blive i stand til at kunne trække oplysninger fra centrale registre på så mange data som muligt. Indtil videre anvendes KIP- og webservicebaserede data som primære datakilder. Derfor er den nævnte procedurekode kun nævnt som en mulighed ift. kodedrop når webservicebaseret data indberetning anvendes.
Uoplyst:	Ikke muligt
Tidsforskydning:	Ingen

¹⁴ <https://videnscenterfordemens.dk/da/addenbrookes-cognitive-examination-ace>

¹⁵ <https://videnscenterfordemens.dk/da/cambridge-cognitive-examination-camcog>

¹⁶ Målrettet patienter med anden kulturel baggrund og andet sprog end dansk
<https://videnscenterfordemens.dk/da/multicultural-cognitive-examination-mce>

Eksklusioner:	Patienter, der har Downs Syndrom eller andet udviklingshandicap og hvor mindst én af følgende test er anvendt: • Dementia Screening Questionnaire for Individuals with Intellectual Disabilities (DSQIID)^{17, 18} • Trinvold¹⁹ ELLER Patienter, hvis grad af kognitiv funktion er vurderet til at være én af følgende: • Demens i moderat grad • Demens i svær grad
---------------	--

¹⁷ <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17470960/>

¹⁸ <https://videnscenterfordemens.dk/da/udviklingshaemning-og-demens>

¹⁹ <https://videnscenterfordemens.dk/sites/default/files/inline-files/trinvolds-vurderingsskema.pdf>

5.6 Indikator 2B: Neuropsykologisk undersøgelse

5.6.1 Beskrivelse og beregning af indikator 2B

- Definition:** Andel af demensudredningsforløb med patienter, der havde habituel kognitiv funktion/MCI/demens i let grad, som fik foretaget neuropsykologisk undersøgelse i demens udredningsenhed.
- Udviklingsmål:** Ikke fastsat
- Formål:** En NPU kan ikke sidestilles med ACE, CAMCOG eller MCE, da undersøgelsen er mere omfattende end de tre kortere udvidede kognitive tests, der kun er kognitive screeningstests. Der vil ofte være behov for en supplerende NPU for at afklare problemstillingen demens i let grad, MCI eller kognitiv intakt, og en NPU er derfor et vigtigt redskab i udredning af især lettere kognitive symptomer jf. Nationale Kliniske Retningslinjer (NKR) ²⁰ og Den nationale demenshandlingsplan 2025 ²¹.

Beregning af Indikator 2B: Neuropsykologisk undersøgelse

Nævner:	Alle patienter, der har gennemgået mindst et demensudredningsforløb, for hvilket KIP- eller webservicebaserede data er indleveret til DanDem.
	OG
	Patienter, hvis grad af kognitiv funktion er vurderet til at være én af følgende: • Habituel kognitiv funktion • Kognitivt svækket, men ikke dement (MCI) • Demens i let grad
Tæller:	Udredningsforløb i nævneren, hvor patienten har fået foretaget følgende undersøgelse: • Udvidet neuropsykologisk undersøgelse (NPU) ○ Procedurekode i LPR (ZZ5000A) *
	* DanDem har som målsætning at blive i stand til at kunne trække oplysninger fra centrale registre på så mange data som muligt. Indtil videre anvendes KIP- og webservicebaserede data som primære datakilder. Derfor er den nævnte procedurekode kun nævnt som en mulighed ift. kodedrop når webservicebaseret data indberetning anvendes.
Uoplyst:	Ikke muligt
Tidsforskydning:	Ingen
Eksklusioner:	Patienter, der har Downs Syndrom eller andet udviklingshandicap og hvor mindst én af følgende test er anvendt:

²⁰ https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2013/Publ2013/NKR-for-udredning-og-behandling--af-demens.ashx?sc_lang=da&hash=4BF9EC297C936E66FD895463DB6A0BC6

²¹ <https://www.sst.dk/da/Fagperson/Aldres-sundhed-pleje-og-omsorg/Demens/Anbefalinger-og-handlingsplaner/Den-nationale-demenshandlingsplan-2025>

- Dementia Screening Questionnaire for Individuals with Intellectual Disabilities (DSQIID)^{22, 23}
- Trinvold²⁴

ELLER

Patienter, hvis grad af kognitiv funktion er vurderet til at være én af følgende:

- Demens i moderat grad
- Demens i svær grad

²² <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17470960/>

²³ <https://videnscenterfordemens.dk/da/udviklingshaemning-og-demens>

²⁴ <https://videnscenterfordemens.dk/sites/default/files/inline-files/trinvolds-vurderingsskema.pdf>

5.7 Indikator 3: Almindelig Daglig Livsførelse

5.7.1 Beskrivelse og beregning af indikator 3

Definition: Andel af demensudredningsforløb, hvor patienten fik foretaget vurdering af Almindelig Daglig Livsførelse (ADL).

Udviklingsmål: > 80 %

Formål: Idet vurdering af funktionsniveau indgår i de diagnostiske kriterier for at stille en demens diagnose (ligesom kognition gør), er det en forudsætning for at vurdere graden af demens (let, moderat eller svær demens), og derfor er indikatoren vigtig i udredningen for demens. Et tab af funktionsniveau vil ydermere øge behovet for støtte i hjemmet og til de pårørende. Personer med demens har ikke altid indsigt i eget aktuelle funktionsniveau, hvorfor det anses for god kvalitet at inddrage pårørende eller andre, som kender patienten indgående i udredningen.

Beregning af Indikator 3: Almindelig Daglig Livsførelse

Nævner:	Alle patienter, der har gennemgået mindst et demensudredningsforløb, for hvilket KIP- eller webservicebaserede data er indleveret til DanDem. OG Patienten havde en pårørende eller professionel omsorgsperson til stede i udredningsforløbet, der kendte vedkommende tilstrækkeligt til at kunne svare på spørgsmål relateret til ADL.
Tæller:	Udredningsforløb i nævneren, hvor patienten har fået foretaget ADL vurdering med mindst ét af følgende redskaber: • Alzheimer's Disease Cooperative Study – Activities of Daily Living Inventory (ADCS-ADL)²⁵ ○ Score (0-78) • Functional Activities Questionnaire (FAQ IADL)²⁶ ○ Score (0-30) • The Disability Assessment for Dementia (DAD)²⁷ ○ Score (0-40) ELLER Patienter, der har Downs Syndrom eller andet udviklingshandicap og hvor mindst én af følgende test er anvendt:

²⁵ <https://videnscenterfordemens.dk/da/alzheimers-disease-cooperative-study-activities-daily-living-inventory-adcs-adl>

²⁶ <https://videnscenterfordemens.dk/da/functional-activities-questionnaire-faq-iadl>

²⁷ <https://videnscenterfordemens.dk/da/disability-assessment-dementia-dad>

	• Dementia Screening Questionnaire for Individuals with Intellectual Disabilities (DSQIID)^{28, 29} • Trinvold³⁰
Uoplyst:	Ikke muligt
Tidsforskydning:	Ingen
Eksklusioner:	Patienter, der ikke havde en pårørende eller professionel omsorgsperson med i udredningsforløbet.

²⁸ <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17470960/>

²⁹ <https://videnscenterfordemens.dk/da/udviklingshaemning-og-demens>

³⁰ <https://videnscenterfordemens.dk/sites/default/files/inline-files/trinvolds-vurderingsskema.pdf>

5.8 Indikator 4: Strukturel scanning

5.8.1 Beskrivelse og beregning af indikator 4

Definition: Andel af alle demensudredningsforløb, hvor patienten har fået foretaget CT/MR scanning af hjernen inden for de seneste 24 måneder.

Udviklingsmål: > 80 %

Formål: Alle henviste patienter bør tilbydes strukturel scanning, da dette er et vigtigt og basalt element i udredningen af demens i henhold til NKR ³¹ og Den nationale demenshandlingsplan 2025 ³² – dels med henblik på at udelukke strukturelle årsager til kognitiv svækkelse og dels som støtte til at identificere hvilken demenssygdom, det kunne dreje sig om.

Beregning af Indikator 4: Strukturel scanning

Nævner:	Alle patienter, der har gennemgået mindst et demensudredningsforløb, for hvilket KIP- eller webservicebaserede data er indleveret til DanDem.
Tæller:	Udredningsforløb i nævneren, hvor patienten har fået foretaget en af følgende scanninger indenfor de seneste 24 måneder identificeret i LPR: • CT-scanning af hoved (UXCA) • CT-scanning af cerebrum (UXCA00) • MR-scanning af hoved (UXMA) • MR-scanning af cerebrum (UXMA00) • CT cerebrum ifm. PET/CT (WBCPXYXX) • MR-scanning af hippocampus med volumetri (MR-HCV) (UXMA11A) • MR cerebrum ifm. PET/MR (WCBMPXYXX)
Uoplyst:	Ikke muligt
Tidsforskydning:	Ingen
Eksklusioner:	Ingen

³¹ https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2013/Publ2013/NKR-for-udredning-og-behandling--af-demens.ashx?sc_lang=da&hash=4BF9EC297C936E66FD895463DB6A0BC6

³² <https://www.sst.dk/da/Fagperson/Aeldres-sundhed-pleje-og-omsorg/Demens/Anbefalinger-og-handlingsplaner/Den-nationale-demenshandlingsplan-2025>

5.9 Indikator 4A: MR-scanning ifm. vaskulær demens og mixed demens

5.9.1 Beskrivelse og beregning af indikator 4A

Definition: Andel af demensudredningsforløb, hvor patienter med Cerebrovaskulær sygdom samt Mixed demens (Alzheimers sygdom + Cerebrovaskulær sygdom) samt demens i let til moderat grad, har fået foretaget MR-scanning af hjernen inden for de seneste 24 måneder.

Udviklingsmål: > 70 %

Formål: I mange tilfælde vil en CT-scanning være tilstrækkelig ved demensudredning, men ved mistanke om småkarssygdom eller inflammatoriske sygdomme øger MR-scanning den diagnostiske sikkerhed sammenlignet med en CT-scanning, hvorfor indikatoren er vigtig.

Beregning af Indikator 4A: MR-scanning ifm. vaskulær demens og mixed demens

Nævner:	Alle patienter, der har gennemgået mindst et demensudredningsforløb, for hvilket KIP- eller webservicebaserede data er indleveret til DanDem.
	OG
	Patienten har demens i let eller moderat grad.
	OG
	Patienten har fået stillet mindst én af følgende sygdomsspecifikke demens diagnoser:
	• Mixed demens (Alzheimers sygdom + cerebrovaskulær)* • Cerebrovaskulær sygdom*
	* Siden 2015 har de diagnostiske kriterier for demens været diskuteret, men der er stadig ikke konsensus om, hvilke diagnostiske kriterier, der skal anvendes på tværs af landet, og derfor er der ikke angivet SKS Diagnosekoder, som ellers ville kunne identificeres i LPR. Der henvises til følgende diagnosekriterier; Trial Nation, National Institute on Aging and the Alzheimer's Association (NIA-AA) workgroup kriterier (McKhann GM et al. 2011) samt NIA-AA 2018 AD-kriterierne.
Tæller:	Demensudredningsforløb i nævner, hvor patienten har fået foretaget en af følgende MR-scanninger indenfor de seneste 24 måneder identificeret i LPR:
	• MR-scanning af hoved (UXMA) • MR-scanning af cerebrum (UXMA00) • MR-scanning af hippocampus med volumetri (MR-HCV)) (UXMA11A) • MR cerebrum ifm. PET/MR (WCBMPYXX)
Uoplyst:	Ikke muligt
Tidsforskydning	Ingen

Eksklusioner	Patienter med ikke-relevant sygdomsspecifik demens diagnose (dvs. alle diagnoser undtagen Mixed demens (Alzheimers sygdom + Cerebrovaskulær sygdom) og Cerebrovaskulær sygdom. ELLER Patienter, hvis grad af kognitiv funktion er vurderet til at være én af følgende: • Habituel kognitiv funktion • Kognitivt svækket men ikke dement (MCI) • Demens i svær grad ELLER Patienter kan ikke MR-scannes pga. indsat pacemaker identificeret i LPR (DZ950)
--------------	---

5.10 Indikator 5: Sygdomsspecifik demens diagnose

5.10.1 Beskrivelse og beregning af indikator 5

Definition: Andel af demensudredningsforløb, hvor patienter med demens fik stillet en sygdomsspecifik demens diagnose.

Udviklingsmål: > 80 %

Formål: En sygdomsspecifik demens diagnose er vigtig for at kunne informere patient og pårørende om forventet sygdomsforløb, mulig behandling med anti-demens medicin, iværksætte non-farmakologiske tiltag samt støttende foranstaltninger i hjemmet. Desuden er det forventeligt, at der inden for en overskuelig fremtid kommer mulig behandling med sygdomsmodificerende medicin til Alzheimers sygdom, hvilket i yderligere grad øger behovet for diagnostisk sikkerhed. Symptombilledet og konklusionen på den samlede udredning kan i nogle tilfælde tilskrives mere end én diagnose, i sådanne tilfælde indrapporteres den mest dominerende diagnose.

Beregning af Indikator 5: Sygdomsspecifik demens diagnose

Nævner:	Alle patienter, der har gennemgået mindst et demensudredningsforløb, for hvilket KIP- eller webservicebaserede data er indleveret til DanDem.
	OG
	Patienten har demens i let, moderat eller svær grad.
Tæller:	Demensudredningsforløb i nævneren, hvor patienten fik stillet mindst én af følgende sygdomsspecifikke demens diagnoser *: • Alzheimers sygdom³³ • Lewy Body sygdom³⁴ • Parkinsons sygdom • Cerebrovaskulær sygdom³⁵ • Mixed demens (Alzheimer + Cerebrovaskulær sygdom)³⁶ • Frontotemporal demens³⁷ • Atypisk Parkinson (MSA, CBS, PSP) • Normaltryks hydrocephalus (NPH)

³³ En række demensudredningsenheder samarbejder i ADEX alliancen om harmonisering [Link](#) og er 2016 enige om at anvende følgende diagnosekriterier: National Institute on Aging and the Alzheimer's Association (NIA-AA) workgroup kriterier (McKhann GM et al. 2011)

³⁴ Kriterier fra fourth consensus report of the DLB Consortium (McKeith IG et al. 2017)

³⁵ The International Society for Vascular Behavioral and Cognitive Disorders (VAS-COG)-kriterier (Sachdev P et al. 2014)

³⁶ Når de kognitive symptomer er forklaret ved Alzheimers sygdom såvel som cerebrovaskulær sygdom.

³⁷ Revised diagnostic criteria for the behavioral variant of frontotemporal demens (Rascovsky K et al. 2011)
Classification of primary progressive aphasia and its variants (Gorno-Tempini M et al. 2011)

	• Huntingtons sygdom³⁸ • Alkohol³⁹ • Anden specifik neuro-degenerativ sygdom⁴⁰ • Anden ikke neuro-degenerativ sygdom⁴¹ • Psykiatrisk sygdom⁴² * Siden 2015 har de diagnostiske kriterier for demens været diskuteret, men der er stadig ikke konsensus om, hvilke diagnostiske kriterier, der skal anvendes på tværs af landet, og derfor er der ikke angivet SKS Diagnosekoder, som ellers ville kunne identificeres i LPR. Der henvises til følgende diagnosekriterier; Trial Nation, National Institute on Aging and the Alzheimer's Association (NIA-AA) workgroup kriterier (McKhann GM et al. 2011) samt NIA-AA 2018 AD-kriterierne.
Uoplyst:	Ikke muligt
Tidsforskydning:	Ingen
Eksklusioner:	Patienter, hvis grad af kognitiv funktion er vurderet til at være én af følgende: • Habituel kognitiv funktion • Kognitivt svækket men ikke dement (MCI)

³⁸ Diagnostic Criteria for Huntington's Disease based on Natural History (Reilmann R et al. 2014)

³⁹ For at anvende Alkohol som den primære årsag til kognitivt deficit, så skal det være den primære årsag og/eller der er diagnosticeret Wernicke-Korsakoff. Hvis der samtidig er verificeret en neuro-degenerativ lidelse (f. eks. Alzheimers sygdom), så skal denne vælges som primære årsag, ikke alkohol.

⁴⁰ Kan f.eks. være spinocerebellare ataksier, ALS-FTD og lign.

⁴¹ Kan f.eks. være følger efter traume eller intra-kranie tumor.

⁴² Psykiatrisk genese til kognitive deficit registres selvstændigt, når det er den eneste/primære årsag. Hvis der er verificeret en neuro-degenerativ lidelse (f.eks. Alzheimers sygdom), så skal denne vælges som den primære årsag og ikke psykiatrisk sygdom.

5.11 Indikator 6: Anti-demens medicin, indløst recept

5.11.1 Beskrivelse og beregning af indikator 6

Definition: Andel af demensudredningsforløb, hvor patienter med Alzheimers sygdom, Parkinsons sygdom, Lewy Body sygdom og Mixed demens (Alzheimers sygdom + Cerebrovaskulær sygdom), har indløst recept på anti-demens medicin indenfor 30 dage før til 90 dage efter diagnosesamtale dato.

Udviklingsmål: > 80 %

Formål: Indikatoren er vigtig, fordi patienter har mulighed for at modtage en behandling, der er symptomregulerende og dermed forsinkende i sygdomsprogression.

Beregning af Indikator 6: Anti-demens medicin, indløst recept

Nævner: Alle patienter, der har gennemgået mindst et demensudredningsforløb, for hvilket KIP- eller webservicebaserede data er indleveret til DanDem.

OG

Patienten har demens i let, moderat eller svær grad.

OG

Patienten har fået stillet mindst én af følgende sygdomsspecifikke demens diagnoser *:

- Alzheimers sygdom⁴³
- Lewy Body sygdom⁴⁴
- Parkinsons sygdom
- Mixed demens (Alzheimer + Cerebrovaskulær sygdom)⁴⁵

* Siden 2015 har de diagnostiske kriterier for demens været diskuteret, men der er stadig ikke konsensus om, hvilke diagnostiske kriterier, der skal anvendes på tværs af landet, og derfor er der ikke angivet SKS Diagnosekoder, som ellers ville kunne identificeres i LPR. Der henvises til følgende diagnosekriterier; Trial Nation, National Institute on Aging and the Alzheimer's Association (NIA-AA) workgroup kriterier (McKhann GM et al. 2011) samt NIA-AA 2018 AD-kriterierne.

⁴³ En række demensudredningsenheder samarbejder i ADEX alliancen om harmonisering [Link](#) og er 2016 enige om at anvende følgende diagnosekriterier: National Institute on Aging and the Alzheimer's Association (NIA-AA) workgroup kriterier (McKhann GM et al. 2011)

⁴⁴ Kriterier fra fourth consensus report of the DLB Consortium (McKeith IG et al. 2017)

⁴⁵ Når de kognitive symptomer er forklaret ved Alzheimers sygdom såvel som cerebrovaskulær sygdom.

Tæller:	Demensudredningsforløb i nævneren, hvor patienten har indløst mindst én recept en af følgende anti-demens medicintyper identificeret i LSR i perioden 30 dage før til 90 dage efter diagnosesamtale dato: • Memantin (N06DX01) • Donepezil (N06DA02) • Rivastigmin (N06DA03) • Galantamin (N06DA04)
Uoplyst:	Ikke muligt
Tidsforskydning:	Ja, med 3 måneder bagud i tid, fordi data fra LSR er forsinket. Det betyder at opgørelsesperioden er 1. oktober – 30. september det efterfølgende år.
Eksklusioner	Patienter med ikke-relevant sygdomsspecifik demens diagnose (dvs. alle diagnoser undtagen Alzheimers sygdom, Parkinsons sygdom, Lewy Body sygdom og Mixed demens (Alzheimers sygdom + Cerebrovaskulær sygdom). ELLER Patienter, hvis grad af kognitiv funktion er vurderet til at være én af følgende: • Habituel kognitiv funktion • Kognitivt svækket men ikke dement (MCI)

5.12 Indikator 7: Kommunal demenskoordinator funktion

5.12.1 Beskrivelse og beregning af indikator 7

Definition: Andelen af demensudredningsforløb, hvor patienter med demens, fik tilbudt henvisning til kommunal demenskoordinator funktion i forbindelse med information om diagnosen.

Udviklingsmål: > 80 %

Formål: Indikatoren er vigtig, fordi den kommunale demenskoordinator funktion kan støtte og rådgive patient og pårørende samt tilbyde non-farmakologisk behandling.

Beregning af Indikator 7: Kommunal demenskoordinator funktion

Nævner:	Alle patienter, der har gennemgået mindst et demensudredningsforløb, for hvilket KIP- eller webservicebaserede data er indleveret til DanDem.
	OG
	Patienten har demens i let, moderat eller svær grad.
Tæller:	Demensudredningsforløb i nævneren, hvor patienten fik tilbudt henvisning til kommunal demenskoordinator funktion i forbindelse med diagnosesamtalen.
Uoplyst:	Ikke muligt
Tidsforskydning	Ingen
Eksklusioner:	Patienter, hvis grad af kognitiv funktion er vurderet til at være én af følgende: • Habituel kognitiv funktion • Kognitivt svækket men ikke dement (MCI)

5.13 Indikator 8: Parakliniske undersøgelser

5.13.1 Beskrivelse og beregning af indikator 8

Definition: Andel af demensudredningsforløb, hvor patienter med demens i let til moderat grad, og som har fået foretaget spinalvæske undersøgelse indenfor 12 måneder før eller en PET-scanning (PET-FDG, PET-MR, PET-Amyloid eller PET-PE2I/SPECT-DAT) indenfor 24 måneder før diagnosesamtale.

Udviklingsmål: > 80 %

Formål: De parakliniske undersøgelser øger den diagnostiske sikkerhed for sygdomsspecifik demens diagnose (indikator 5), hvorfor indikatoren er af stor betydning. Det vil få endnu større betydning, hvis der kommer en sygdomsmodificerende behandling til patienter med tidlig alzheimers sygdom, som det forventes i nær fremtid.

Beregning af Indikator 8: Parakliniske undersøgelser

Nævner:	Alle patienter, der har gennemgået mindst et demensudredningsforløb, for hvilket KIP- eller webservicebaserede data er indleveret til DanDem.
	OG
	Patienten har demens i let eller moderat grad.
Tæller:	Demensudredningsforløb i nævneren, hvor patienten har fået foretaget mindst én af følgende PET-scanninger ELLER lumbalpunktur identificeret i LPR med samtidig detektering af demensmarkører identificeret i Laboratedatabasen: • Cerebral metabolisme, F-18-FDG (WCBPXFAXX) • Cerebrale neuroreceptorer, C-11-PIB (WC1PSPBXX) • Cerebrale neuroreceptorer, PETstatisk, F-18-Flutemetamol (WC1PSFIXX) • Cerebrale neuroreceptorer, PETstatisk, F-18-FE PE2I (WCBPSFPXX) • Cerebrale neuroreceptorer, I-123-FP-CIT (WCBSSJCXX) • Billedfusionering (PET, SPECT, MRI, CT el. planar) (WDLBFXXXX) • CT cerebrum ifm. PET/CT (WBCPXYYY) • MR cerebrum ifm. PET/MR (WCBMPXYXX) ELLER
	OG
	• Lumbalpunktur (KTAB00) Mindst én af følgende undersøgelser ifm. detektering af demensmarkører: • Beta-amyloid (NPU 22272) • Fosforyleret tau (p-tau) (NPU 22273) • Total tau (t-tau) (NPU 22271)

	Fosforyleret tau/amyloid beta (NPU 62115)
Uoplyst:	Ikke muligt
Tidsforskydning:	Ingen
Eksklusioner:	Patienter, hvis grad af kognitiv funktion er vurderet til at være én af følgende: - Habituel kognitiv funktion - Kognitivt svækket men ikke dement (MCI) - Demens i svær grad

6.0 Appendiks

6A1 Variabelliste

6A1.1 Variable til dannelse af patientpopulationen for DanDem

Variable	Beskrivelse	Datakilde
CPR-nr.	Bruges som nøgle i alle koblinger mellem datakilder. Anvendes også til køn og alder	LPR2/LPR3, KMS, KIP, Webservice, CPR-register
Diagnosesamtaledato	Den dato, hvor den sygdomsspecifikke demensdiagnose kommunikerer til patienten	KMS, KIP, Webservice
Schema_id	Ved flere indsendte KMS, KIP eller Webservicebaserede data, vælges de senest indsendte data	KMS, KIP, Webservice
Datotid_henvisning	Den dato, hvor patienten er henvist til demensudredning.	LPR2/LPR3
Datotid_ForloebStart	Den dato, hvor der er oprettet et forløb med en procedurekode for demensudredning.	LPR2/LPR3
Datotid_ForloebSlut	Den dato, hvor et forløb for demensudredning er afsluttet.	LPR2/LPR3
Procedurekode (ZZ1500)	Kode for demensudredning	LPR2/LPR3
Kontakttype_Kode	Svarende til fysisk fremmøde (ALCA00) eller udekontakt (ALCA01)	LPR2/LPR3
SpecialityIdentifier	Klinisk enhed med mindst ét af følgende hovedspecialer: 'neurologi', 'geriatri' eller 'psykiatri'.	LPR2/LPR3
SOR-kode	Sundhedsvæsenets Organisations Register (SOR), hvormed sygehus og indberettende demens udredningsenhed identificeres. Den indberettende enhed tildeles automatisk en SOR-kode ved indberetningen. Der er 3 enheder, der har mulighed for at indberette om NPH er udført: - Rigshospitalet, Blegdamsvej (SOR: 253121000016002) - Aalborg UH, Demensenheden (SOR: 911061000016003) - Aalborg UH, Neurologisk (SOR: 275991000016001)	KMS, KIP, Webservice
C_Status	Angiver patientens vitalstatus	CPR-register

6A1.2 Variable til dannelse af indikatorer i DanDem

KMS/KIP eller Websevice-baserede data	Beskrivelse	Indikator
Pårørende til stede	Har der været en pårørende eller professionel omsorgsperson til stede i udredningsforløbet, der kender patienten tilstrækkeligt til at kunne svare på spørgsmål relateret til ADL?	3
Henvisningstype	Der er 4 svarmuligheder (hvis 3 eller 4 vælges, får det betydning for udregning af indikator 1, 1A og suppl. analyse 1B): 1. Primær demensudredning 2. Second opinion 3. Patient afbryder udredning før diagnosesamtale 4. Omvisiteret frit-valgs-patient til primær udredning	1, 1A, 1B
Kognitiv test	• Mini mental status examination (MMSE) ◦ Procedurekode i LPR (ZZ5032) til evt. kodedrop ifm. webbaseret dataindberetning * • Addenbrooke's Cognitive Examination (ACE) • Brief Assessment of Impaired Cognition (BASIC) • Cambridge Cognitive Examination (CAMcog) • The Montreal Cognitive Assessment (MoCA) ◦ Procedurekode i LPR (ZZ5061B) til evt. kodedrop ifm. webbaseret dataindberetning * • Rowland Universal Dementia Assessment Scale (RUDAS) • Multicultural Cognitive Examination (MCE) • Dementia Screening Questionnaire for Individuals with Intellectual Disabilities (DSQIID) • Trinvold	2 2, 2A 2 2, 2A 2 2 2, 2A 2,3 2,3
ADL	• Alzheimer's Disease Cooperative Study – Activities of Daily Living Inventory (ADCS-ADL) • Functional Activities Questionnaire (FAQ IADL) • The Disability Assessment for Dementia (DAD) • Dementia Screening Questionnaire for Individuals with Intellectual Disabilities (DSQIID) • Trinvold	3 3 3 2,3 2,3
NPU	Udvidet neuropsykologisk undersøgelse (NPU) procedurekode i LPR (ZZ5000A)*	2, 2A, 2B

Graden af kognitiv påvirkning	Habituel kognitiv funktion	1, 1A, 1B, 2, 2A, 2B, 3, 4
	Kognitiv svækket men ikke dement (MCI)	1, 1A, 1B, 2, 2A, 2B, 3, 4
	Demens i let grad	1, 1A, 1B, 2, 2A, 2B, 3, 4, 4A, 5, 6, 7, 8
	Demens i moderat grad	1, 1A, 1B, 2, 3, 4, 4A, 5, 6, 7, 8
	Demens i svær grad	1, 1A, 1B, 2, 3, 4, 5, 6, 7
Sygdomsspecifik demens diagnose	- Alzheimers sygdom - Lewy Body sygdom - Parkinson sygdom - Cerebrovaskulær sygdom - Mixed demens (Alzheimer + Cerebrovaskulær) - Frontotemporal demens - Atypisk Parkinson (MSA, CBS, PSP) - Normaltryks hydrocephalus (NPH) - Huntingtons sygdom - Alkohol - Anden specifik neuro-degenerativ sygdom - Anden ikke neuro-degenerativ sygdom - Psykiatrisk sygdom - Uafklaret ætiologi - Ikke relevant (denne er kun relevant, hvis variabelen indhentes via webservicebaserede data og findes dermed ikke som svarmulighed i KMS/KIP)	5
Kommunal demens-koordinator funktion	Er patienten tilbudt henvisning til kommunal demenskoordinator funktion?	7

LPR SKS-koder	Beskrivelse	Indikator
Datotid_henvisning	Den dato hvor patienten er henvist til elektiv og ambulant demensudredning.	1, 1B
Datotid_kontakt	Den første dato i demensudredningsforløbet.	1A, 1B

ZZ5000A	Udvidet neuropsykologisk undersøgelse (NPU)	2, 2A, 2B
UXCA	CT-scanning af hoved	4
UXCA00	CT-scanning af cerebrum	4
UXMA	MR-scanning af hoved	4, 4A
UXMA00	MR-scanning af cerebrum	4, 4A
WCBPXFAXX	Cerebral metabolisme, F-18-FDG	8
WC1PSPBXX	Cerebrale neuroreceptorer, C-11-PIB	8
WC1PSFIXX	Cerebrale neuroreceptorer, PETstatisk, F-18-Flutemetamol	8
WCBPSFPXX	Cerebrale neuroreceptorer, PETstatisk, F-18-FE PE2I	8
WCBSSJCXX	Cerebrale neuroreceptorer, I-123-FP-CIT	8
WDLBFXXXX	Billedfusionering (PET, SPECT, MRI, CT el. planar)	8
WBCBPXYXX	CT cerebrum ifm. PET/CT	8, 4
UXMA11A	MR-scanning af hippocampus med volumetri (MR-HCV)	4, 4A
WCBMPXYXX	MR cerebrum ifm. PET/MR	8, 4, 4A
KTAB00	Lumbalpunktur	8

Laboratorie-databasen	Beskrivelse	Indikator
NPU 22272	Beta-amyloid	8
NPU 22273	Fosforyleret tau (p-tau)	8
NPU 22271	Total tau (t-tau)	8
NPU 62115	Fosforyleret tau/amyloid beta	8

LSR ATC-koder	Beskrivelse	Indikator
N06DX01	Memantin	6
N06DA02	Donepezil	6
N06DA03	Rivastigmin	6
N06DA04	Glantamin	6

6A2 Materiale vedr. indberetning i KIP

Der henvises til DanDem's hjemmeside <https://www.sundk.dk/kliniske-kvalitetsdatabaser/dansk-klinisk-kvalitetsdatabase-for-demens-dandem/>

Hvor man under emnet "Indberetning" kan finde:

- Hjælp til registrering
- Information om indberetningssystemet KIP

6A3 Webservicebaserede dataindberetning i DanDem

Der henvises til DanDem's hjemmeside <https://www.sundk.dk/kliniske-kvalitetsdatabaser/dansk-klinisk-kvalitetsdatabase-for-demens-dandem/>

Hvor man under emnet "Indberetning" kan finde:

- WSABI dokumentation

7.0 Ændringslog

Versionsnummer	Ændringsdato	Beskrivelse