

National Klinisk Kvalitetsdatabase for Demens.

**DanDem**

Beskrivelse

Data-dokumentation

Indikatorer & Variable (skemafelter)

revideret: 2. oktober 2015.

(Version 1.)

## INDHOLDSFORTEGNELSE

<b>Beskrivelse af landsdækkende kvalitetsdatabase for demensudredning</b> .....	3
Databasens formål .....	3
Baggrund .....	3
Kort historik. ....	3
Organisation af databasen .....	3
Databasens styregruppe per 29/10/2015 .....	4
Databasens drift .....	4
Databasens godkendelse .....	4
Datagrundlag .....	4
Datakvalitet og dækningsgrad .....	4
Klinisk Måle System (KMS) og Analyseportalen (AP) .....	4
<b>Processen med definition af databasen</b> .....	5
<b>Oversigt over indikatorer</b> .....	6
<b>Klinisk indikator 1 – Udredningstid</b> .....	7
<b>Klinisk indikator 2 – Kognitiv test</b> .....	9
<b>Klinisk indikator 3 – ADL test</b> .....	11
<b>Klinisk indikator 4 – Strukturel Scanning</b> .....	13
<b>Klinisk indikator 5 – Ætiologisk diagnose</b> .....	15
<b>Klinisk indikator 6 – Demensmedicin</b> .....	17
<b>Klinisk indikator 7 – Psykosocialt tilbud</b> .....	19
Aktuelt fravalgte indikatorer .....	21
Krydstabel for variable og indikatorer .....	22
<b>Variabel oversigt</b> .....	23
Referencer .....	27
Forkortelser .....	28
Forklaring af visse fagtermer .....	28
Tilladelse fra Statens Serum Institut .....	29

## BESKRIVELSE AF LANDSDÆKKENDE KVALITETSDATABASE FOR DEMENSUDREDNING

### DATABASENS FORMÅL

Formålet med databasen er at overvåge og højne kvaliteten af den kliniske udredning af patienter henvist til elektiv demensudredning ved en demensudredningsenhed i sekundærsektoren.

### BAGGRUND

De fleste demenssygdomme er fremadskridende alvorlige og oftest dødelige sygdomme, der rammer et meget stort antal mennesker. Man regner med, at der er omkring 80.000 demente i Danmark og dette tal ventes at være stigende som følge af det stigende antal ældre. Der estimeres aktuelt 10 - 15.000 nye tilfælde af demens per år. Som følge af en stigende ældrebefolkning forventes disse tal at stige i de kommende år. Europæiske tal indikerer, at demens er den næst dyreste sygdomsgruppe efter depression, og i Danmark skønnes de direkte udgifter at være omkring 24 milliarder kr. per år. Der er på nuværende tidspunkt ikke overblik over eller kontrol med kvaliteten af den demensudredningsindsats, der foretages - hverken i primær- eller sekundærsektoren. Dertil kommer, at området er komplekst med mange forskellige sygdomme, der kan føre til demens, og området dækkes i sekundærsektoren af 3 forskellige lægelige specialer, nemlig geriatri, neurologi og psykiatri.

### KORT HISTORIK.

I 2004 blev der af specialeselskaberne (DSG, DPS, DNS og DSAM) nedsat en arbejdsgruppe, der udarbejdede et forslag til en landsdækkende kvalitetsdatabase for demensudredning. Ansøgningen til Amtsrådsforeningen databasepulje blev afslået med henvisning til, at der anbefalede udarbejdelse af et referenceprogram i Sundhedsstyrelsens regi. Der er siden i Sundhedsstyrelsen regi udarbejdet en MTV rapport, der redegør for evidensbaseret praksis på området.

Region Hovedstaden, og forud for det H:S, har siden 2006 haft en regional klinisk kvalitetsdatabase for demensudredning godkendt af Sundhedsstyrelsen. Det sundhedsfaglige råd, Demensrådet, under Region Hovedstaden har på basis af resultaterne fra den regionale database anbefalet udarbejdelse af en national database til styrkelse af kvalitetsarbejdet vedrørende demensudredning. Samtidig er der kommet større både faglig og politisk bevågenhed på dokumentation af den kliniske kvalitet. Endelig har Folketinget i 2010 vedtaget en National Handleplan for demens, hvori der er anført: "at mulighederne for en udbredelse af den regionale kliniske database på demensområdet til alle regioner indgår i analysen om kliniske kvalitetsdatabaser." (ISBN: 978-87-7546-175-2).

I 2009 henvendte Region Hovedstadens Demensråd (Sundhedsfagligt råd for demens) sig til Dansk Neurologisk Selskab med henblik på at begynde en proces til udarbejdelse af en landsdækkende database. De 3 faglige selskaber relateret til demens i sekundærsektoren (DPS, DSG & DNS) har herefter alle tilsluttet sig, at der søges oprettet en landsdækkende klinisk kvalitetsdatabase. Hvert af de 3 selskaber udpegede repræsentanter og efterfølgende er arbejdsgruppen – med accept fra selskaberne – udvidet så der er sikret repræsentation fra alle 5 regioner.

I 2014 besluttede og bevilgede Regionernes kvalitetsprogram at der fra 2016 skal oprettes en landsdækkende klinisk kvalitetsdatabase, der tager udgangspunkt i det forslag der er indsendt af de 3 lægefaglige specialeselskaber DSG, DPS og DNS.

### ORGANISATION AF DATABASEN

Databasen er en landsdækkende klinisk kvalitetsdatabase jf Sundhedsstyrelsen cirkulære og efter beslutning af Regionernes Kliniske KvalitetsudviklingsProgram ([www.rkkp.dk](http://www.rkkp.dk)).

Dette dokument er primært skrevet af overlæge Peter Johannsen, Hukommelsesklinikken, afsnit 6911, National Videnscenter for Demens, Rigshospitalet, Blegdamsvej 9, 2100 København Ø.

## DATABASENS STYREGRUPPE PER 29/10/2015

Navn	Arbejdssted	Fagligt selskab
Peter Johannsen	Hukommelsesklinikken, Nationalt Videnscenter for Demens, Rigshospitalet	DNS
Kjeld Andersen	Psykiatrisk afdeling, OUH, Odense	DPS
Bodil Gramkow Andersen	Gerontopsykiatrisk afdeling, Brønderslev Psykiatriske Sygehus	DPS
Ellen Holm	Geriatrisk Afdeling, Nykøbing Falster Sygehus	DSG
Søren Jakobsen	Geriatrisk afdeling Svendborg Sygehus, OUH	DSG
Lillian Mørch Jørgensen	Geriatrisk funktion, Akutmodtagelsen, Hvidovre Hospital	DGS
Anne Olesen	Gerontopsykiatrisk Team, Regionspsykiatrien Horsens	DPS
Hanne Gottrup	Neurologisk afdeling, Århus Sygehus, Nørrebrogade	DNS
Frans Boch Waldorff	Praktiserende læge, ph.d., professor, Syddansk Universitet	PLO
Helle Hare-Brun	epidemiolog KCEB-Øst	
Birgitte Schneider	Datamanager Klinisk MåleSystem	
Shan Liu	Datamanager Analyseportal	
Birgitte Rühmann	RKKP kontaktperson, KCKS-Øst	

Der arbejdes på at der udpeges kommunale repræsentanter og Alzheimerforeningen er opfordret til at deltage i styregruppens arbejde.

## DATABASENS DRIFT

Databasen drives af KCKS-ØST samt KCEB-Øst. Driftsstart forventes at være 01/01/2016.

## DATABASENS GODKENDELSE

Der foreligger godkendelse af databasen fra Sundhedsstyrelsen, der aktuelt er gældende frem til 28. april 2017.

## DATAGRUNDLAG

## DATAKVALITET OG DÆKNINGSGRAD

Den teknisk løsning bliver med online indtastning af data lokalt på de enkelte enheder, der tilknyttes. Databasens indtastningsskema konstrueres, så det ikke er muligt at indlevere skemaet, uden samtlige data er registreret. Det betyder, at for de patienter, der er tastet, er der umiddelbart ikke manglende data.

## KLINISK MÅLE SYSTEM (KMS) OG ANALYSEPORTALEN (AP)

Databasen oprettes i det såkaldte Klinisk Måle System (KMS), der drives af KCKS-Øst. Når man er logget ind i KMS, må en registrering af en patient ikke tage mere tid end mellem 1½ og 2 minutter. I det følgende afsnit er en kort generel beskrivelse af det tekniske bag databasen. Yderligere information kan findes på [www.rkkp.dk](http://www.rkkp.dk) og [www.regionh.dk/kliniskedatabaser](http://www.regionh.dk/kliniskedatabaser).

**Klinisk Måle System**, KMS er et generelt klinisk databasesystem til registrering af kliniske data mhp. måling af sundhedsfaglig kvalitet. KMS anvender generelle skabeloner, som muliggør opbygning af nye databaser relativt hurtigt og billigt. KMS bygger endvidere på en sikker net-baseret teknologi, som tillader brugere at indtaste data via enhver PC tilsluttet sundhedsdatanettet, hvorfor de tekniske krav til de enkelte afdelinger er overkommelige. Indtastede data kan valideres (klinikerne kan få advarsler/kan rette fejlindtastninger med det samme) og transmitteres til en central databaseserver.

**Analyseportalen**, AP er et SAS baseret rapporteringsværktøj, som tilbydes databaser, der drives af Kompetencecenter Øst (KCØ). Adgang til AP sker direkte via et menupunkt i KMS både for KMS databaser og databaser, som ikke anvender KMS til dataregistrering. I AP har brugeren umiddelbar adgang til alle data fra egen afdeling. Ved hjælp af "peg og klik" kan der foretages udtræk af patientlister, tabeller, grafer, frekvenstabeller, statistiske test (chi<sup>2</sup>-test, t-test, Kruskal-Wallis m.fl.) og overlevelsestabeller. Data kan filtreres (fx kvinder mellem 40-59 år) og hurtigt og enkelt eksporteres til et PDF format, Word, Excel eller SPSS, hvor der kan ske videre bearbejdning.

## PROCESSEN MED DEFINITION AF DATABASEN

Specialeselskabernes arbejdsgruppe afholdt første møde den 21/06/2011 med deltagelse af Overlæge Kjeld Andersen, Odense. (DPS), Overlæge Lillian Mørch Jørgensen, Hvidovre. (DSG), Overlæge Peter Johannsen, Rigshospitalet. (DNS), Overlæge Søren Jakobsen, Svendborg. (DSG) og Overlæge Ole Terkelsen, Enhed for Klinisk Kvalitet Region Hovedstaden / Kompetencecenter Øst.

Det blev her besluttet at søge accept fra Selskaberne til udvidelse af arbejdsgruppen så der sikres repræsentation af klinikere fra alle 5 Regioner, hvilket var på plads til det andet møde.

Andet møde i arbejdsgruppen blev afholdt mandag 26. september 2011. Forud for dette møde var der af Peter Johannsen udarbejdet et udkast til beskrivelse af de foreslåede indikatorer. På mødet den 26/09/11 blev indikatorforslag diskuteret og indikatorer udvalgt. Herefter har den aktuelle beskrivelse været til kommentar og godkendelse hos arbejdsgruppens medlemmer inden det i december 2011 blev sendt til høring i de 3 specialeselskaber (DSG, DPS og DNS). Forslaget blev tiltrådt af DSG og DNS, mens der fra DPS var en række kommentarer til forslaget.

Tredje møde i arbejdsgruppen blev afholdt 12. september 2012. Forud for dette møde var der på basis af kommentarerne fra DPS, udarbejdet et revideret forslag til databasen. På mødet den 12/09/12 blev dette endeligt tilrettet og sendt til godkendelse i arbejdsgruppen inden en fornyet høringsrunde i de faglige specialeselskaber.

Med udgangspunkt i den beskrevne proces, og udgangspunkt i den tidligere ansøgning i 2004 til Amtsrådsforeningen om en national database, opbygningen af Region Hovedstadens regionale kvalitetsdatabase for demens, samt med skelen til den Landsdækkende Database for Geriatri og NIP databasen for apopleksi blev det endelige forslag til indikatorer og variable for en national kvalitetsdatabase for demensudredning i sekundærsektoren udarbejdet. Regionernes databasepulje blev ansøgt første gang i 2013 med afslag, hvorefter der blev genansøgt i 2014.

Databasen er besluttet af RKKP i 2014 med forvente drift fra 01/01/2016. Beslutningen af databasen er under forudsætning af at der arbejdes mod en tværsektoriel database med inddragelse af almen praksis og/eller kommunerne.

## OVERSIGT OVER INDIKATORER

Efter første samlede Styregruppemøde den 01/09/2015 er det besluttet at databasen initial skal bestå af følgende syv indikatorer:

	Indikator navn	Beskrivelse	Indikator type	Kvalitetsmål
1	Udredningstid	Varighed af udredningsforløb for alle udredte patienter. (Fra henvisning til diagnosesamtale).	Proces-indikator	>80% af patienter bør udredes inden 90 dage
2	Kognitiv test	Andel af patienter med demens som har fået foretaget kognitiv test ifbm. udredningen (ex: MMSE, ADAScog, ACE, MoCa, CamCog, neuropsykologisk testning)	Proces-indikator	>90% bør have foretaget kognitiv test
3	ADL vurdering	Andelen af patienter med demens, som har fået foretaget ADL vurdering ved hjælp af en formel skala (FAQ IADL skala)	Proces-indikator	>80% bør have foretaget formel ADL vurdering
4	Strukturel Scanning	Andel af patienter med demens som har fået foretaget CT/MR scanning af hjernen	Proces-indikator	>80% bør have foretaget CT eller MR scanning af hjernen
5	Ætiologisk diagnose	Andel af patienter med demens, hvor der er stillet specifik ætiologisk diagnose	Proces-indikator	>80% af patienterne bør have stillet en ætiologisk diagnose
6	Demensmedicin	Andelen af patienter med Alzheimers sygdom samt Parkinson Demens og Demens med Lewy Body, som behandles med antidemensmedicin	Proces-indikator	>80% bør være sat i behandling ved informationssamtalen
7	Psykosocialt tilbud	Andelen af patienter med demens, som er tilbudt henvisning til psykosociale tiltag	Proces-indikator	>80% bør have tilbud henvisning

**KLINISK INDIKATOR 1 – UDREDNINGSTID**

<b>Sygdomsområde</b>		Demens
<b>Indikatornummer</b>		1
<b>Indikatornavn</b>		Udredningstid
<b>Beskrivelse</b>		Varighed af udredningsforløb for alle udredte patienter
<b>Begrundelse for valg af indikatoren (Rationale) Litteratur</b>		Kort udredningstid er afgørende for patient og pårørende, der ofte har et relativt akut behov for at få afklaret situationen. Lange forløb er uhensigtsmæssige for patienten og hindrer iværksættelse af korrekt behandling på et tidligere tidspunkt. Bruges til dokumentation og overvågning af udredningstiden mhp. optimering af patientforløb under henvisning til nationale ventelistegarantier og visse regionale standarder.
<b>Indikatortype</b>		Proces
<b>Indikatorformat</b>		Kontinuert variabel (tid)
<b>Datakilde(r)</b>		Patient Administrative Systemer (LPR) og KMS-indtastning
<b>Population ("Nævnerdef.")</b>	<i>Inklusion</i>	Alle patienter mødt til først besøg mhp elektiv demensudredning (procedurekode ZZ1500).
	<i>Eksklusion</i>	Ingen
	<i>Dataelementer</i>	Henvisningstype
<b>Målevariabel</b>	<i>Definition</i>	Tid fra henvisning til diagnosesamtaledato. For patienter der primært er set i en afdelings eget regi (f.eks en akut indlæggelse i geriatrisk afdeling) og herefter internt henvises/overgår til demensudredning regnes fra internhenvisningsdato i LPR (hvis dette ikke er registreret da fra første undersøgelsesdato vedrørende demensudredningen). Dette er relevant for patienter f.eks primært henvist til og udredt ved faldudredning, og for patienter der efter et delir under indlæggelse henvises til opfølgning, og hvor det fagligt set normalt ikke giver mening at se patienter før tidligst 3 måneder efter et delir. Denne fagligt velbegrundede "ventetid" skal ikke indgå i beregning af udredningstiden for demens. For patienter der er henvist fra (alment)praktiserende speciallæge skal der regnes fra den dato hvor henvisningen er registreret modtaget i PAS (patient administrativt system). For patienter der henvist til demensudredning hvor den første diagnose er depression, skal udredningsforløbet regnes fra henvisningsdato – dette også uagtet at patienten eventuelt senere føles op for mulig demenssygdom.
	<i>Dataelementer</i>	Henvisningstype (kun relevant for Rigshospitalet for at ekskludere genetisk rådgivning).  Henvisningsdato: trækkes i LPR som seneste henvisningsdato til den pågældende SKS-lokationskode tidsmæssigt umiddelbart før registrering af procedurekode ZZ1500.  Diagnosesamtaledato (tastes manuelt i KMS)

<b>Rapport</b>	<i>Opgøres per</i>	Behandlingsansvarlig enhed
	<i>Indikatorperiode</i>	Kvartal
	<i>Rapportinterval</i>	Kvartal
	<i>Data-element til rapportafgrænsning</i>	Diagnosesamtaledato. SKS kode for behandlingsansvarlige enheder
	<i>Rapport-type</i>	
<b>Referenceværdier (Standard).</b>		Over 80% udredt inden 90 dage.  Da der i denne beregning også indgår patienter der selv ændre tidspunkt for udredning (f.eks. fordi pårørende ikke kan), vurderes det at måltallet kan afvige fra tid til diagnosegaranti, da patienter med selvvalgte datoer ekskluderes fra beregning af den statistik.
<b>Forbedringsretning</b>		Øget %-andel. (Evt. mindsket antal dage)
<b>Fortolkning</b>		Udredningsforløbene bør være så korte som muligt. Udredningstiden er ofte afhængig af samarbejdspartnere (billeddiagnostik osv.). Desuden er der til tider <i>patient-delay</i> , specielt i sommerferieperiode og ved højtider.
<b>Litteraturreferencer</b>		For RegionH gælder Akkrediteringsstandard for "Adgang til behandling og sammenhængende patientforløb"
<b>Kliniske og administrative definitioner</b>		Ikke relevant.
<b>Høring</b>		
<b>Har indikatoren været pilottestet?</b>		Ja i Region Hovedstadens regionale database siden 2006, dog målt fra første undersøgelsesdato til diagnosesamtale.
<b>Vurdering af dataindsamlingsbyrde</b>		Indikatoren kræver kun indtastning af CPR, dato for henvisnings og diagnosesamtale dato. Det er realistisk.
<b>Ansvar for udvikling og revision af indikator</b>		Bestyrelsen af den kliniske database
<b>Vurdering af data og indikator kvalitet</b>		Dato for henvisning er entydig. Dato for diagnosesamtale kræver definition og kan til tider være usikker, og har relation til andelen med en ætiologisk demensdiagnose.
<b>Rapporter i Analyseportalen (kontrol og sammenligningsdiagrammer)</b>		
<b>Sammenligningsdiagramtyper, hvilke er relevante?</b>		Sammenligningstabel og evt rangliste
<b>Målgruppe</b>		Klinikere, sygehusledelse
<b>Bilag</b>		Indikatoralgoritme



**KLINISK INDIKATOR 2 – KOGNITIV TEST**

<b>Sygdomsområde</b>	Demens	
<b>Indikatornummer</b>	2	
<b>Indikatornavn</b>	Kognitiv test	
<b>Beskrivelse</b>	Andel af <u>alle udredte</u> som har fået foretaget kognitiv test ifbm udredningen. Testningen skal være foretaget i pågældende enhed – ikke andet sted som f.eks. egen læge eller ved tidligere udredning.	
<b>Begrundelse for valg af indikatoren (Rationale) Litteratur</b>	<p>En vurdering af kognition er en grundlæggende forudsætning for at kunne afgøre om patienten er dement eller ej.</p> <p>Der er dog store forskelle i hvilke skaler der anvendes, og det vurderes ikke at være muligt at fastlægge én fælles skala.</p>	
<b>Indikatorstype</b>	Proces	
<b>Indikatorformat</b>	Andel (procent)	
<b>Datakilde(r)</b>	KMS-indtastning	
<b>Nævnerdefinition (population)</b>	<i>Inklusion</i>	Patienter som har været i gennem en elektiv demens-udredning.
	<i>Eksklusion</i>	
	<i>Dataelementer</i>	– Alle udredte
<b>Tæller</b>	<i>Definition</i>	Der er svaret "Ja" til, at der er udført en (eller flere) kognitive-test.
	<i>Dataelementer</i>	– "ja" til kognitiv test.
<b>Rapport</b>	<i>Opgøres per</i>	Behandlingsansvarlig enhed.
	<i>Indikatorperiode</i>	Kvartal
	<i>Rapportinterval</i>	Kvartal
	<i>Data-element til rapportafgrænsning</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Diagnosesamtale dato</li> <li>– SKS kode for behandlingsansvarlige enheder</li> </ul>
	<i>Rapport-type</i>	–
<b>Referenceværdier (Standard).</b>	> 90%	
<b>Forbedringsretning</b>	Øget andel	
<b>Fortolkning</b>	En høj score på den kognitive test hos de demente er udtryk for tidlig opsporing. Det er delvist et udtryk for opsporingen samt for samarbejdet mellem henviser og udredningsenhed og for kvaliteten i udredningsenheden. Der kan som supplerende analyser ses på risikojustering med alder og eventuelt uddannelse (Monsch, AU et al.	

	Acta Neurol Scand 1995; 92: 145-50)
<b>Litteraturreferencer</b>	(1-6). MTV rapport fra Sundhedsstyrelsen samt regionale retningslinjer for demensdiagnostik (bl.a. Region Nordjylland, Region Hovedstaden, Region Sjælland, Region Midtjylland).
<b>Kliniske og administrative definitioner</b>	
<b>Høring</b>	
<b>Har indikatoren været pilottestet?</b>	Delvist i Region Hovedstadens regionale database. I RegionH har specifikt siden 2006 været set på om der var foretaget MMSE test. Fra 01/01/2014 som defineret her.
<b>Vurdering af dataindsamlingsbyrde</b>	Indikatoren kræver indtastning af CPR, dato for diagnosesamtale, og angivelse af kognitive test (2 variable). Vurderes realistisk.
<b>Ansvar for udvikling og revision af indikator</b>	Bestyrelsen af den kliniske database
<b>Vurdering af data og indikator kvalitet</b>	Markering af anvendte skaler bør være entydigt.
<b>Rapporter i Analyseportalen (kontrol og sammenligningsdiagrammer)</b>	
<b>Sammenligningsdiagramtyper, hvilke er relevante?</b>	sammenligningstabel, opgørelse af hyppigheden af hvilke skalaer der anvendes.
<b>Målgruppe</b>	Klinikere
<b>Bilag</b>	Indikatoralgoritme

**KLINISK INDIKATOR 3 – ADL TEST**

<b>Sygdomsområde</b>	Demens	
<b>Indikatornummer</b>	3	
<b>Indikatornavn</b>	ADL test	
<b>Indikatordomæne</b>	<i>patient-orientated care.</i>	
<b>Beskrivelse</b>	Andelen af patienter med demens som har fået foretaget ADL test (ex: DAD, ADFACS, FAQ-IADL).	
<b>Begrundelse for valg af indikatoren (Rationale) Litteratur</b>	<p>En vurdering af instrumentelle (IADL) og basale/personlige ADL (PADL) færdigheder anbefales internationalt og indgår i minimumskravene til demensudredning. Demenskriterier kan ikke opfyldes uden der er en påvirkning af ADL, og det anbefales derfor at en vurdering af dette formaliseres.</p> <p>I blandt andet Region Hovedstaden og Region Sjælland retningslinjer for demensdiagnostik, indgår formaliseret vurdering ved anvendelse af FAQ (<i>Functional Assessment Questionnaire</i>, oversat fra den amerikanske ADC-NACC-FAQ version 1.2. september 2006). Denne skala er i USA standard i det såkaldte "Uniform Data Set", der er udarbejdet af de amerikanske "Alzheimer's Disease Centers" efter ønske fra den amerikanske regerings "National Institute on Aging". (<a href="http://www.alz.washington.edu">www.alz.washington.edu</a>). Skalaen anvendes desuden i det store amerikanske offentlige forskningsprojekt ADNI og i flere Europæiske forskningsprojekter. En nærmere omtale af det amerikanske standardiserede datasæt findes i artiklen: Alzheimer Dis Assoc Disord 2006; 20(4): 210-16.</p>	
<b>Indikatortype</b>	Proces	
<b>Indikatorformat</b>	Andel (procent)	
<b>Datakilde(r)</b>	KMS-indtastning	
<b>Nævnerdefinition (population)</b>	<i>Inklusion</i>	Patienter som opfylder demens-kriterierne efter en elektiv demens-udredning og hvor der har været en pårørende, der kender pt til at kunne svare på spørgsmålene i skalaen.
	<i>Eksklusion</i>	Genetisk rådgivning.
	<i>Dataelementer</i>	– Henvisningstype, diagnosesamtaledato, demenskriterier, pårørende.
<b>Tæller</b>	<i>Definition</i>	Der er svaret "Ja" til, at der er udført ADL-test.
	<i>Dataelementer</i>	– ADL-test udført
<b>Risikojustering</b>	Ingen	
<b>Rapport</b>	<i>Opgøres per</i>	Behandlingsansvarlig enhed.
	<i>Indikatorperiode</i>	Kvartal

	<i>Rapportinterval</i>	Kvartal
	<i>Data-element til rapportafgrænsning</i>	– infosamtaledato – SKS kode for beh.ansvarlige enheder
	<i>Rapport-type</i>	–
<b>Referenceværdier (Standard).</b>		> 80%
<b>Forbedringsretning</b>		Øget andel
<b>Fortolkning</b>		Da ADL vurdering indgår i demenskriterierne bør indikatoren være så høj som muligt.
<b>Litteraturreferencer</b>		(7-9), RegionH og RegionSj retningslinjer for demensdiagnostik.
<b>Kliniske og administrative definitioner</b>		
<b>Høring</b>		
<b>Har indikatoren været pilottestet?</b>		Ja i Region Hovedstadens regionale database 2006-2013.
<b>Vurdering af dataindsamlingsbyrde</b>		Indikatoren kræver indtastning af CPR, henvisningstype, dato for diagnosesamtale, demenskriterier, pårørende, ADL test. <b>Kan måske være problematisk.</b>
<b>Ansvar for udvikling og revision af indikator</b>		Bestyrelsen af den kliniske database
<b>Rapporter i Analyseportalen (kontrol og sammenligningsdiagrammer)</b>		
<b>Sammenligningsdiagramtyper, hvilke er relevante?</b>		sammenligningstabel, opgørelse af hyppigheden af hvilke skalaer der anvendes.
<b>Målgruppe</b>		Klinikere.
<b>Bilag</b>		Indikatoralgoritme

**KLINISK INDIKATOR 4 – STRUKTUREL SCANNING**

<b>Sygdomsområde</b>	Demens	
<b>Indikatornummer</b>	4	
<b>Indikatornavn</b>	Scanning	
<b>Begrundelse for valg af indikatoren (Rationale) Litteratur</b>	Adskillige prospektive studier og retrospektive opgørelser konkluderer at kvaliteten af demensudredning og resultatet for patienten forbedres hvis der er foretaget en strukturel skanning (CT/MR) af hjernen. Internationalt anbefales det at patienter med demens bør have foretaget skanning til udelukkelse af potentielt reversible fokale strukturelle læsioner, og til afklaring af graden af eventuel cerebrovaskulær sygdom. Potentielt strukturelle læsioner forekommer med en hyppighed på omkring 4% i materialer fra demensudredningsenheder. Rutine CT (eller MR) scanning af cerebrum uden kontrast indgår i minimumskravene for basale undersøgelser. (MTV rapport og Regionale retningslinjer: Region Nordjylland, Region Midtjylland, Region Syd, Region Sjælland og Region Hovedstaden.	
<b>Beskrivelse</b>	Andel af patienter med demens som har fået foretaget CT/MR scanning af hjernen	
<b>Indikatortype</b>	Proces	
<b>Indikatorformat</b>	Andel (procent)	
<b>Datakilde(r)</b>	KMS-indtastning	
<b>Nævnerdefinition (population)</b>	<i>Inklusion</i>	Patienter angivet med demens i databasen (let, moderat eller svær).
	<i>Eksklusion</i>	
	<i>Dataelementer</i>	– Demenskriterier
<b>Tæller</b>	<i>Definition</i>	Der er svaret "Ja" til, at der foreligger beskrivelse af CT eller MR-scanning af cerebrum indenfor fra 24 måneder før diagnosesamtaledatoen.
	<i>Dataelementer</i>	– CT-skanning udført – MR-skanning udført
<b>Rapport</b>	<i>Opgøres per</i>	Behandlingsansvarlig enhed.
	<i>Indikatorperiode</i>	Kvartal
	<i>Rapportinterval</i>	Kvartal
	<i>Data-element til rapportafgrænsning</i>	– Diagnosesamtaledato – SKS kode for behandlingsansvarlige enheder
	<i>Rapport-type</i>	–

<b>Referenceværdier (Standard).</b>	> 80%
<b>Forbedringsretning</b>	Øget andel
<b>Fortolkning</b>	Forventes ikke at være på 100%, da visse patienter ikke kan kooperere (f.eks patienter med meget svær demens eller Downs syndrom) eller ikke vil have foretaget scanning
<b>Litteraturreferencer</b>	(1;11-14); (MTV rapport og Regionale retningslinjer: Region Nord, Region Syddanmark, Region Sjælland og Region Hovedstaden).
<b>Kliniske og administrative definitioner</b>	Definition af de væsentlige kliniske eller administrative variable, der indgår i indikatoren.
<b>Høring</b>	
<b>Har indikatoren været pilottestet?</b>	Ja i Region Hovedstadens regionale database siden 2006
<b>Vurdering af dataindsamlingsbyrde</b>	Indikatoren kræver indtastning af CPR, dato for diagnosesamtale, demenskriterier og scanning. Er realistisk.
<b>Ansvar for udvikling og revision af indikator</b>	Bestyrelsen af den kliniske database
<b>Sammenligningsdiagramtyper, hvilke er relevante?</b>	sammenligningstabel.
<b>Målgruppe</b>	Klinikere, sygehusledelse
<b>Bilag</b>	Indikatoralgoritme

**KLINISK INDIKATOR 5 – ÆTIOLOGISK DIAGNOSE**

<b>Sygdomsområde</b>	Demens	
<b>Indikatornummer</b>	5	
<b>Indikatornavn</b>	Ætiologisk diagnose	
<b>Beskrivelse</b>	Andel af patienter med demens, hvor der er stillet specifik ætiologisk-diagnose	
<b>Begrundelse for valg af indikatoren (Rationale) Litteratur</b>	<p>Videre behandling afhænger af, at der er stillet en specifik <b>ætiologisk</b> diagnose. Der kan bl.a. ikke tages stilling til eventuel medikamentel behandling uden en specifik diagnose. Der er international konsensus om at en specifik diagnose er en nødvendighed, og at patienten med symptomer på mulig demens skal udredes (6;10). En specifik demensdiagnose er afgørende for en korrekt information til patient og pårørende samt stillingtagen til behandling (14). Demensdiagnosen jvf. ICD-10 anses for at have god <i>face validity</i> og er internationalt set sammen med ICD-10/DSM-IV guldstandard (9;15;16). Der bruges ICD-10-kriterier for at stille syndromdiagnosen "demens" og den specifikke demensdiagnose jvf Region Nordjylland, Region Hovedstaden, Region Syddanmark, Region Midtjylland og Region Sjælland retningslinjer for demensdiagnostik. Ifølge Sundhedsstyrelsens rekommandationer anvendes i Danmark ICD-10, hvorfor er denne valgt frem for DSM-IV.</p>	
<b>Indikatortype</b>	Proces	
<b>Indikatorformat</b>	Andel (procent)	
<b>Datakilde(r)</b>	KMS-indtastning	
<b>Nævnerdefinition (population)</b>	<i>Inklusion</i>	Patienter som opfylder demenskriterier.
	<i>Eksklusion</i>	Ingen
	<i>Dataelementer</i>	– Demenskriterier
<b>Tæller</b>	<i>Definition</i>	Der er stillet en specifik ætiologisk-diagnose på patienten.
	<i>Dataelementer</i>	– Demensdiagnose
<b>Rapport</b>	<i>Opgøres per</i>	Behandlingsansvarlig enhed.
	<i>Indikatorperiode</i>	Kvartal
	<i>Rapportinterval</i>	Kvartal
	<i>Data-element til rapportafgrænsning</i>	– diagnosesamtaledato – SKS kode for behandlingsansvarlige enheder
	<i>Rapport-type</i>	–

<b>Referenceværdier (Standard).</b>	> 80%
<b>Forbedringsretning</b>	Øget andel  (Samlet fordeling i procent af diagnoserne bør ligge i nærheden af fordeling af diagnoser i internationale undersøgelser.)
<b>Fortolkning</b>	Visse patienter kan være svære at klassificere, og den endelige diagnose kan måske først afklares efter længere tids opfølgning (år). Indikatoren skal tolkes i lyset af heraf.
<b>Litteraturreferencer</b>	(1;6;9-11;14-16)
<b>Kliniske og administrative definitioner</b>	Definition af de væsentlige kliniske eller administrative variable, der indgår i indikatoren.
<b>Høring</b>	
<b>Har indikatoren været pilottestet?</b>	Ja i Region Hovedstadens regionale database siden 2006
<b>Vurdering af dataindsamlingsbyrde</b>	Indikatoren kræver indtastning af CPR, dato for diagnosesamtaledato og demenskriterier og ætiologisk diagnose. Er realistisk.
<b>Ansvar for udvikling og revision af indikator</b>	Bestyrelsen af den kliniske database
<b>Sammenligningsdiagramtyper, hvilke er relevante?</b>	sammenligningstabel.
<b>Målgruppe</b>	Klinikere.
<b>Bilag</b>	Indikatoralgoritme



**KLINISK INDIKATOR 6 – DEMENSMEDICIN**

<b>Sygdomsområde</b>	Demens	
<b>Indikatornummer</b>	6	
<b>Indikatornavn</b>	Demensmedicin	
<b>Beskrivelse</b>	Andelen af patienter med Alzheimers sygdom, demens ved Parkinsons sygdom (PDD) og demens med Lewy Body(DLB), som behandles med antidemensmedicin	
<b>Indikatorstype</b>	Proces	
<b>Indikatorformat</b>	Andel (procent)	
<b>Datakilde(r)</b>	KMS-indtastning	
<b>Nævnerdefinition (population)</b>	<i>Inklusion</i>	Patienter som opfylder demenskriterier og har Alzheimers sygdom, eller PDD eller DLB.
	<i>Eksklusion</i>	
	<i>Dataelementer</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Demenskriterier</li> <li>– Demensdiagnose</li> </ul>
<b>Tæller</b>	<i>Definition</i>	Patienten får demensmedicin
	<i>Dataelementer</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Demensmedicin</li> </ul>
<b>Rapport</b>	<i>Opgøres per</i>	Behandlingsansvarlig enhed.
	<i>Indikatorperiode</i>	Kvartal
	<i>Rapportinterval</i>	Kvartal
	<i>Data-element til rapportafgrænsning</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– diagnosesamtaledato</li> <li>– SKS kode for behandlingsansvarlige enheder</li> <li>– Specifik demensdiagnose</li> </ul>
	<i>Rapport-type</i>	–
<b>Referenceværdier (Standard).</b>	> 80%	
<b>Forbedringsretning</b>	Øget andel	
<b>Fortolkning</b>	En mindre gruppe af ukendt størrelse har kontraindikation for behandling.	
<b>Begrundelse for valg af indikatoren</b>	Der er dokumenteret signifikant effekt af behandling hvorfor patienter	

<b>(Rationale) Litteratur</b>	<p>med Alzheimers sygdom, PDD eller DLB som minimum skal være informeret og tilbudt medicinsk behandling.</p> <p>Ifølge retningslinjer for demensdiagnostik (Region Nordjylland, Region Syddanmark, Region Midtjylland, Region Sjælland og Region Hovedstaden) , bør patienter med Alzheimers sygdom tilbydes medicinsk behandling. Ved mild til moderat grad et tilbud om cholinesterasehæmmer. Ved moderat til svær grad et tilbud om NMDA-receptorantagonist behandling.</p> <p>Sundhedsstyrelsen forventes snarligt at påbegynde et arbejde vedrørende nationale retningslinjer, jv den af Folketinget vedtagne Nationale Handleplan for Demens</p>
<b>Litteraturreferencer</b>	(6;17), RegionSj og RegionH retningslinjer for demensdiagnostik.
<b>Kliniske og administrative definitioner</b>	
<b>Høring</b>	
<b>Har indikatoren været pilottestet?</b>	Ja i Region Hovedstadens regionale database siden 2006.
<b>Vurdering af dataindsamlingsbyrde</b>	Indikatoren kræver indtastning af CPR, dato for diagnosesamtale og demenskriterier, demensdiagnose, antidemensmedicin. Vurderes som realistisk.
<b>Ansvar for udvikling og revision af indikator</b>	Bestyrelsen af den kliniske database
<b>Sammenligningsdiagramtyper, hvilke er relevante?</b>	sammenligningstabel.
<b>Målgruppe</b>	Klinikere
<b>Bilag</b>	Indikatoralgoritme

**KLINISK INDIKATOR 7 – PSYKOSOCIALT TILBUD**

<b>Sygdomsområde</b>	Demens	
<b>Indikatornummer</b>	7	
<b>Indikatornavn</b>	Psykosocialt tilbud	
<b>Beskrivelse</b>	Andelen af patienter med demens som har fået tilbudt henvisning til et psykosocialt tilbud ifbm information om diagnosen (herunder henvisning demenskoordinator, demenskonsulent, pårørende-gruppe, visitation til hjemmepleje og/eller patient-/pårørende-undervisning)	
<b>Indikator-type</b>	Proces	
<b>Indikator-format</b>	Andel (procent)	
<b>Datakilde(r)</b>	KMS-indtastning	
<b>Nævnerdefinition (population)</b>	<i>Inklusion</i>	Patienter som opfylder demenskriterier
	<i>Eksklusion</i>	
	<i>Dataelementer</i>	– Demenskriterier
<b>Tæller</b>	<i>Definition</i>	Patienten har fået tilbudt henvisning til et psykosocialt tilbud
	<i>Dataelementer</i>	– psykosocialt tilbud
<b>Rapport</b>	<i>Opgøres per</i>	Behandlingsansvarlig enhed.
	<i>Indikatorperiode</i>	Kvartal
	<i>Rapportinterval</i>	Kvartal
	<i>Data-element til rapportafgrænsning</i>	– diagnosesamtaledato – SKS kode for behandlingsansvarlige enheder – Kriterier for demens
	<i>Rapport-type</i>	–
<b>Referenceværdier (Standard).</b>	> 80%	
<b>Forbedringsretning</b>	Øget andel	
<b>Fortolkning</b>	Højere værdi anses for bedre	
<b>Begrundelse for valg af indikatoren (Rationale) Litteratur</b>	I følge Region Midtjyllands retningslinjer skal patient og pårørende tilbydes psykoedukation.	
<b>Litteraturreferencer</b>		

<b>Kliniske og administrative definitioner</b>	
<b>Høring</b>	
<b>Har indikatoren været pilottestet?</b>	I RegionH fra 01/01/2014. Men med en anden variable til indtastning som viste sig problematisk og kunne misforstås, hvorfor der oprette en ny og mere entydig variable til tælleren
<b>Vurdering af dataindsamlingsbyrde</b>	Indikatoren kræver indtastning af CPR, dato for diagnosesamtaledato og demenskriterier, samt vurdering af om der er tilbudt henvisning psykosociale tilbud. <b>Sidstnævnte kan måske være problematisk.</b>
<b>Ansvar for udvikling og revision af indikator</b>	Bestyrelsen af den kliniske database
<b>Sammenligningsdiagramtyper, hvilke er relevante?</b>	sammenligningstabel.
<b>Målgruppe</b>	Klinikere
<b>Bilag</b>	Indikatoralgoritme

## AKTUELT FRAVALGTE INDIKATORER

Følgende seks indikatorer har været diskuteret af først arbejdsgruppen og efterfølgende af Styregruppen, og er samlet ikke prioriteret i forbindelse med opstart af databasen. Data svarende til den første ("A") vil dog fremgå af databasens Årsrapport blot ikke som en formaliseret indikator. For punkt D og E er det formentlig muligt relativt nemt at trække disse data i LPR.

Der henvises i øvrigt til de korte kommentarer i yderste højre kolonne.

	Indikator navn	Beskrivelse	Indikator type	Kommentar
A	Demenspatienter	Andelen af udredte patienter, som opfylder demens-kriterierne	Volumen-indikator	Disse data vil være at finde i databasen og afrapporteres i Årsrapport, men da volumen ikke er en regelret indikator er den ikke angivet som sådan.
B	BPSD test	Andelen af patienter med <u>svær</u> demens som har fået foretaget formel BPSD vurdering ved hjælp af formaliseret skala. (f.eks.: NPI, NPI-Q eller Cohen--Mansfield)	Proces-indikator	Da antal patienter med svær demens og en pårørende henvist til demensudredning i RegionH har udgjort under 5% at det samlede antal udredte, har Styregruppen i førsteomgang prioriteret at inkludere indikator for ADL.
C	Blodprøver	Andel af patienter med demens som har fået foretaget standard-demensblodprøver.	Proces indikator	Findes ikke tilstrækkelig relevant at måle på og kræver en landsdækkende afklaring af et minimums blodprøvesæt
D	Funktionel Scanning	Andel af patienter med demens som har fået foretaget SPECT og/eller PET scanning af hjernen	Proces-indikator	Undersøgelsen er kun relevant for en mindre gruppe af patienter der ikke umiddelbart lader sig definere i databasen, hvorfor indikatoren bliver irrelevant
E	Lumbalpunktur	Andel af patienter med demens som har fået foretaget lumbalpunktur	Proces-indikator	Undersøgelsen er kun relevant for en mindre gruppe af patienter der ikke umiddelbart lader sig definere i databasen, hvorfor indikatoren bliver irrelevant
F	Opfølgning	Andelen af patienter med demens, som er tilbudt opfølgning	Proces-indikator	Det er aktuelt ikke muligt at lave entydig definition af "opfølgning", hvorfor indikatoren aktuelt er irrelevant. Når der er indført forløbsprogrammer kan denne indikator måske blive håndterbar.

## KRYDSTABEL FOR VARIABLE OG INDIKATORER

Det angives med X for hvilke indikatorer data-elementet indgår i hvilke indikatorer. Der er behov for 13 variable som input-data. For patienter, der ikke er demente, vil der kun skulle indtastes 8 variable.

I kolonnen "justeringsfaktor" ("risikovariabel") angives hvilken indikator, den pågældende faktor kan være relevant til justering og/eller forståelse af indikatorresultatet.

Indikator Variabel	Basis oplysning.	I-1 Udrednings- tid	I-2 Kognitiv test	I-3 ADL test	I-4 CT/MR scanning	I-5 Ætiologisk -diagnose	I-6 Medici- nsk behand- ling	I-7 Psyko- socialt tilbud	Potentiel justerings- faktor for indikator #
V1: CPR	X	X	X	X	X	X	X	X	
V2: Henvisningstype Ses kun på Rigshospitalet		X	X	X	X	X	X	X	
V3: Henvisningsdato Trækkes i LPR		X							
V4: Diagnosesamtaledato		X	X	X	X	X	X	X	
V5: Kognitiv test			X						
V6: Skanning CT					X				
V7: Skanning MR					X				
V8: Grad af kognitivpåvirkning ("demens")				X	X	X	X	X	
V9: ADL vurdering				X					
V10: Diagnose						X	X		
V11: Demensmedicin							X		
V12: Psykosocialt tilbud								X	
V13: Pårørende / omsorgsperson til stede				X					1,4,5,6,7

**VARIABEL OVERSIGT**

National Demens database per 29/09/2015:

Unikt navn	Type	Navn	Udfaldsrum [unik] : [titel]	Hjælpetekst [ <b> og </b> angiver notation for font ]
DIAGSAMTDATO	Tekst - numerisk	Dato for diagnosesamtale		Hvis der gives svar per brev eller på anden måde fx epikrise, anvendes dato for afgivelse af dette svar.
PAAROERVEDUS	Radio	Pårørende til stede ved forundersøgelse eller informations-samtale	1: Ja	Der markeres "Ja" hvis der har været en pårørende eller eventuelt professionel omsorgsperson (der kender patienten til at kunne svare på spørgsmål vedrørende BPSD vurdering)
			2: Nej	
KOGTEST	Radio	Kognitiv test	1: MMSE	Sæt evt. flere krydser. Test udført ved anden instans, herunder egen læge og i primærsektor tæller ikke her. Testning skal være udført af udredningsenheden.
			2: ACE	
			3: ADAScog	
			4: CamCog	
			5: MoCa	
			6: RUDAS	
			7: DSQIID / Trindvold skema (Down's syndrom)	
			8: Neuropsykolog test	
			9: Ingen test	
			10: Pt utestbar pga meget-svær demens (ex: MMSE = 0).	
SKANNINGCT	Radio	CT-Skanning	1: Ja	Ved CT-skanning forstås at der <b>foreligger beskrivelse</b> af CT af cerebrum foretaget i perioden fra 24 måneder før forundersøgelsesdatoen og

				indtil info-samtaledatoen.
			2: Nej	
SKANNINGMR	Radio	MR-Skanning	1: Ja	Ved MR-skanning forstås at der <b>foreligger beskrivelse</b> af MR af cerebrum foretaget i perioden fra 24 måneder før info-samtaledatoen.
			2: Nej	
KOGNITIV PÅVIRKNING	Radio	Graden af kognitivpåvirkning	Ikke dement	Kognitivt intakt
			Lettere kognitiv svækkelse	Signifikant kognitiv svækket i et eller flere domæner, men ikke dement (normal ADL). Herunder patienter med MCI / CIND / Prodromal-AD.
			Demens i let grad jævnfør (ICD-10 kriterier)	<ul style="list-style-type: none"> <li>•ICD-10 Demenskriterierne skal være opfyldt:</li> <li>1. signifikant svækket hukommelse&lt;br&gt;</li> <li>2. signifikant svækket anden kognitiv funktion.&lt;br&gt;</li> <li>3. symptomer over 6 måneder.&lt;br&gt;</li> <li>4. påvirker patientens funktion (ADL)&lt;br&gt;</li> <li>5. skyldes ikke anden årsag som delir.&lt;br&gt;&lt;br&gt;</li> </ul> <p style="text-align: center;"><b>OG</b></p> <p>Sværhedsgrad: <b>let</b></p>
			Demens i moderat grad jævnfør (ICD-10 kriterier)	<ul style="list-style-type: none"> <li>•ICD-10 Demenskriterierne skal være opfyldt:</li> <li>1. signifikant svækket hukommelse&lt;br&gt;</li> <li>2. signifikant svækket anden kognitiv funktion.&lt;br&gt;</li> <li>3. symptomer over 6 måneder.&lt;br&gt;</li> <li>4. påvirker patientens funktion (ADL)&lt;br&gt;</li> <li>5. skyldes ikke anden årsag som delir.&lt;br&gt;&lt;br&gt;</li> </ul> <p style="text-align: center;"><b>OG</b></p> <p>Sværhedsgrad: <b>moderat</b></p>
			Demens i svær grad jævnfør	<ul style="list-style-type: none"> <li>•ICD-10 Demenskriterierne</li> </ul>



			(ICD-10 kriterier)	skal være opfyldt: 1. signifikant svækket hukommelse  2. signifikant svækket anden kognitiv funktion.  3. symptomer over 6 måneder.  4. påvirker patientens funktion (ADL)  5. skyldes ikke anden årsag som delir.   <b>OG</b> Sværhedsgrad: <b>svær</b>
ADLTEST	Radio	ADL test	1: FAQ-IADL	Sæt evt. flere krydser. Test udført ved anden instans, herunder egen læge og i primærsektor tæller ikke her. Testning skal være udført af udredningsenheden. (udfald: 0 – 30)
			2: DAD	(udfald: 0 – 40)
			3: ADFACTS	(udfald: 0 – 54)
			4: Ingen test	
DIAGNOSE	Rullemenu	Demens-diagnose	1: Alzheimer sygdom	Der skal registres den diagnose, der er anført i journalen og som er kommunikeret til patient/pårørende.
			2: Lewy Body demens	
			3: Parkinson demens	
			4: Vaskulær demens	
			5: Mixed demens (Alzheimer + vaskulær)	
			6: Frontotemporal Demens	
			7: ParkinsonPlus (PSP / CBD / MSA)	
			8: Normaltryks hydrocephalus (NPH)	

			9: Huntingtons Chorea	
			10. Alkohol	Alkohol skal være den primære årsag til kognitivt deficit.og/eller diagnosticeret Wernicke-Korsakoff. Hvis der samtidig sikkert er verificeret en neurodegenerativ lidelse (f.ekd AD) skal denne vælges som primære årsag.
			11: Anden specifik demenssygdom	Kan f.eks. være leucodystrofier, spinocerebellare ataksier og lign.
			12: Uafklaret ætiologi	
			13: Anden ikke-affektiv, ikke-neurodegenerativ sygdom	Dette kan f.eks være følge efter hovedtraume eller intrakraniell tumor. Affektiv sygdom og alkohol registreres andet steds.
			14: Affektiv sygdom	
DEMMED	Radio	Demensmedicin	donepezil	Sæt evt. flere krydser.
			rivastigmin	
			galantamin	
			memantin	
INGENDEMMED		NULL	ingen: Ingen demensmedicin	
PSYKSOC	Radio	Psykosocialt tilbud	Ja	
			Nej	

## REFERENCER

### Reference List

- (1) Sundhedsstyrelsens arbejdsgruppe vedrørende demens. Demens - den fremtidige tilrettelæggelse af sundhedsvæsenets indsats vedrørende diagnostik og behandling. København: Sundhedsstyrelsens Publikationer, 2001.
- (2) Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. "Mini-Mental State" - a practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiat Res* 1975; 12:189-198.
- (3) Dufouil C, Clayton D, Brayne C, Chi LY, Denning TR, Paykel ES et al. Population norms for the MMSE in the very old: estimates based on longitudinal data. *Mini-Mental State Examination. Neurology* 2000; 55(11):1609-1613.
- (4) Tombaugh TN, McIntyre NJ. The mini-mental state examination: a comprehensive review [see comments]. *J Am Geriatr Soc* 1992; 40(9):922-935.
- (5) Rubak JM, Bro F, Dinesen O, Poulsen LR, Vass M, Bisgaard AT. Identifikation og udredning af demens og demenslignende tilstande i almen praksis. *Ugeskr Laeger* 2001; Suppl.2:1-12.
- (6) Waldemar G, Dubois B, Emre M, Scheltens P, Tariska P, Rossor M. Diagnosis and management of Alzheimer's disease and other disorders associated with dementia. The role of neurologists in Europe. *EUROPEAN FEDERATION OF NEUROLOGICAL SOCIETIES. Eur J Neurol* 2000; 7(2):133-144.
- (7) Galasko D, Bennett D, Sano M, Ernesto C, Thomas R, Grundman M et al. An inventory to assess activities of daily living for clinical trials in Alzheimer's disease. The Alzheimer's Disease Cooperative Study. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 1997; 11 Suppl 2:S33-S39.
- (8) Bullock R, Qizilbash N. Memory Clinics - a guide to implementation and evaluation. In: Qizilbash N, Schneider LS, Chui H, Tariot P, Brodaty H, Kaye J et al., editors. *Evidence-based dementia practice*. Oxford: Blackwell Science Ltd, 2002: 828-843.
- (9) Chui H. Reaching a diagnosis of dementia. In: Qizilbash N, Schneider LS, Chui H, Tariot P, Brodaty H, Kaye J et al., editors. *Evidence-based dementia practice*. Oxford: Blackwell Science Ltd, 2002: 92-105.
- (10) Guttman R, Altman RD, Nielsen NH. Alzheimer disease. Report of the Council on Scientific Affairs. *Arch Fam Med* 1999; 8(4):347-353.
- (11) Knopman DS, DeKosky ST, Cummings JL, Chui H, Corey-Bloom J, Relkin N et al. Practice parameter: Diagnosis of dementia (an evidence-based review): Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology* 2001; 56(9):1143-1153.
- (12) Hasselbalch SG. Anvendelse af billediagnostik ved demensudredning. En medicinsk teknologivurdering. København: Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering, 2001.
- (13) Philipsen M, Rosenbeck-Hansen JV, Waldemar G. [Behavioral disorders in nursing home residents. 147 consecutive referrals to an interdisciplinary team of consulting specialists]. *Ugeskr Laeger* 2000; 161(43):5915-5919.
- (14) Chui H. Reaching a diagnosis of a dementia subtype. In: Qizilbash N, Schneider LS, Chui H, Tariot P, Brodaty H, Kaye J et al., editors. *Evidence-based dementia practice*. Oxford: Blackwell Science Ltd, 2002: 106-193.
- (15) Christensen H, O'Brien J. Diagnosis of dementia. In: O'Brien J, Ames D, Burns A, editors. *Dementia*. London: Arnold, 2000: 29-40.
- (16) Chui H. Conclusions. In: Qizilbash N, Schneider LS, Chui H, Tariot P, Brodaty H, Kaye J et al., editors. *Evidence-based dementia practice*. Oxford: Blackwell Science Ltd, 2002: 194-196.
- (17) Doody RS, Stevens JC, Beck C, Dubinsky RM, Kaye JA, Gwyther L et al. Practice parameter: Management of dementia (an evidence-based review): Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology* 2001; 56(9):1154-1166.

## FORKORTELSER

ADL	= Aktiviteter i Daglig Livet (=Activities of Daily Living).
ACE	= <i>Addenbrookes Cognitive Examination</i>
ADAScog	= <i>Alzheimer's Disease Assessment Scale cognitive part</i>
ADFACS	= <i>Alzheimer's Disease Functional Assessment of Change Scale</i> (en ADL skala)
AP	= Analyse Portalen
CamCog	= <i>Cambridge Cognitive examination</i>
CIND	= <i>Cognitively Impaired Not Demented</i>
CT	= CT-scanning = computer tomografi scanning med røntgenteknik
DAD	= <i>Disability Assessment for Dementia</i> (en ADL skala)
DLB	= Demens med Lewy Body
DNS	= Dansk Neurologisk Selskab
DPS	= Dansk Psykiatrisk Selskab
DSAM	= Dansk Selskab for Almen Medicin
DSG	= Dansk Selskab for Geriatri
FTD	= Frontotemporal demens (pandelapsdemens)
KMS	= Klinisk målesystem
MCI	= <i>Mild cognitive impairment</i> = isoleret signifikant hukommelsessvækkelse, uden demens
MMSE	= Mini-Mental Status Eksamination (en kort hukommelsestest)
MoCa	= <i>Montreal Cognitive assement scale</i>
MR	= MR scanning (magnetisk resonans scanning)
NPH	= Normaltrykshydrocefalus
NPI	= NeuroPsychiatric Inventory. Struktureret interview af pårørende om adfædsforstyrrelser.
NPI-Q	= Kort version af NPI.
PAS	= Patient Administrative Systemer (f.eks. "Grønt System")
PDD	= Demens ved Parkinson's sygdom

## FORKLARING AF VISSE FAGTERMER

Alzheimers sygdom	Den hyppigste demenssygdom. I begyndelsen karakteriseret ved oftest at ramme hukommelsen.
<i>Cognitively Impaired Not Demented</i> (CIND)	Kognitiv svækkelse hvor kriterier for demens ikke er opfyldt. CIND er en bredere definition end "MCI" (se nedenfor).
Demens	Betegner en tilstand (et syndrom), hvor man som følge af erhvervet sygdom har svækkede intellektuelle færdigheder (kognition). Demens kan skyldes mere end 100 forskellige sygdomme
Demens med Lewy Body (DLB)	Demenssygdom, der er karakteriseret af Parkinsonsymptomer (specielt stivhed af muskler), svingninger i tilstanden (kan være over timer til dage) samt ofte livlige til voldsomme syns hallucinationer
Fronto-temporal demens (FTD)	En række demenssygdomme, der rammer pande- og tindinge-lapper, og som er karakteriseret ved specielt ændret adfærd og/eller påvirket sprog
Huntingtons sygdom	Den hyppigste arvelige sygdom, der kan give både demens, neurologiske og psykiatriske symptomer.
Mild cognitive impairment (MCI)	Isoleret signifikant hukommelsessvækkelse uden demens.
Mixed demens	Den internationale betegnelse, når demens skyldes en blanding af Alzheimers sygdom og vaskulær demens
Normaltrykshydrocefalus (NPH)	En sygdom, hvor hjernens væskehulrum udvides. Symptomerne kan i visse tilfælde afhjælpes ved indoperation af et dræn
Parkinson Demens (PDD)	Når der udvikles demens som følge af flere år varende Parkinson's sygdom
Parkinson plus sygdom (PD+)	En række sjældnere neurologiske sygdomme, hvor der ofte er demens samtidig med Parkinsonsymptomer (f.eks. stivhed af musklerne).
Prodromal-AD	Prodromal Alzheimers sygdom. Defineres som et stadie af Alzheimers sygdom hvor patienten har objektive kognitive deficit samtidig med at der er påvist hjerneforandringer (f.eks med PET scanning, MRI scanning og/eller rygmarvsvæske), som tyder på Alzheimers sygdom, men patienten opfylder ikke formelle demenskriterier.
Vaskulær demens (VaD)	Demens som følge af blodkarsygdom i hjernen. Der kan være tale om blodpropper eller hjerneblødning.

## TILLADELSE FRA STATENS SERUM INSTITUT.



Dansk Klinisk Kvalitetsdatabase for Demens (DanDem)  
Att.: Overlæge Peter Johannsen  
Nationalt Videnscenter for Demens, 6911  
Rigshospitalet  
Blegdamsvej 9  
2100 København Ø

Mail: peter.johannsen.01@regionh.dk

2. oktober 2014

### Godkendelse af Dansk Klinisk Kvalitetsdatabase

I henhold til Sundhedsstyrelsens bekendtgørelse nr. 459 af 16. maj 2006 om godkendelse af landsdækkende og regionale kliniske kvalitetsdatabaser § 3 og § 4, meddeler Afdeling for Sundhedsresultater, Statens Serum Institut godkendelse af

**Dansk Klinisk Kvalitetsdatabase for Demens (DanDem)**

der har til formål:

”at overvåge og højne kvaliteten af den kliniske udredning af patienter henvist til elektiv demensudredning ved en demensudredningsenhed i sekundærsektoren:

1. Forventet klinisk effekt af databasen er en på længere sigt mere ensartet brug af diagnose kriterier så diagnoser klassificeres efter international standard, og dermed udligne forskelle i diagnosehyppighed
2. Sikre en overvågning af at minimums standard for udredning er overholdt”.

Godkendelsen er gældende for perioden 29. april 2014 – 28. april 2017.

Perioden kan forlænges ved indsendelse af fornyet ansøgning senest 2 måneder før udløb.

Jf mailkorrespondance d. 28. maj og d. 5. juni 2014 afvikles den kliniske kvalitetsdatabase for demens i Region Hovedstaden, som følge af godkendelsen af den landsdækkende database, senest d. 1. januar 2016. Der gøres opmærksom på, at registreringer, der allerede indgår i den regionale kliniske kvalitetsdatabase, bør genanvendes i den nationale kliniske kvalitetsdatabase i relevant omfang, med henblik på at undgå dobbeltregistreringer. Når Klinisk kvalitetsdatabase for demens i Region Hovedstaden lukkes ned, bedes I informere Afdeling for Sundhedsresultater, Statens Serum Institut herom (mail: kliniskekvalitetsdatabaser@ssi.dk).

Såfremt grundlaget for godkendelsen ændres i gyldighedsperioden, kan godkendelsen trækkes tilbage, jf. bekendtgørelsens § 6, stk. 2. Derfor skal eventuelle ændringer tilsendes Afdeling for Sundhedsresultater, Statens Serum Institut til nærmere vurdering.

Listen over godkendte kliniske kvalitetsdatabaser offentliggøres på Statens Serum Instituts hjemmeside [www.ssi.dk](http://www.ssi.dk).

Med venlig hilsen  
Karin Holm Andersen

f. Merete Rønmos Houtman,  
Sektionsleder