

Klinisk vejledning til indberetning

Hvilke patienter skal indberettes til databasen?

Patienter som er henvist til ambulant og elektiv udredning for demens på en udredningsenhed.

Omkring indberetningen:

- Dansk Klinisk Kvalitetsdatabase for Demens er en kvalitetsdatabase over udredningsforløb – ikke en database, som viser antal patienter med demens. Samme patient kan således have flere registreringer, både over tid i samme enhed (hvis de har været afsluttet og er genhenvist) og i forskellige enheder. Patienter der er i gang med f.eks. to demensudredningsforløb skal have registreret begge forløb.
- Hvis patienten afbryder udredningsforløb før diagnosesamtale vælges "Patient ønsker ikke yderligere undersøgelser" under "Henvisningstype". KIP afsluttes og indsendes med "Dato for diagnosesamtale" svarende til den dato patienten afsluttes i journal.
- Udredning for normaltryks hydrocephalus (NPH) anses for demensudredning.
- Hvis patienten gennemfører sit 1. besøg i ambulatoriet, men senere udskyder bestilte undersøgelser, tæller det som et samlet forløb frem til diagnosesamtalen (også selvom udskydning dermed fører til længere udredningsforløb).

Hvornår skal der ikke indberettes?

- Hvis patienten udskyder demensudredningen inden sit 1. besøg i ambulatoriet.
- Hvis patienten ikke møder op.

Diagnosesamtale

Dato for diagnosesamtale er datoen, hvor den sygdomsspecifikke demensdiagnose kommunikeres til patienten, og hvor der handles på diagnosen. Dvs. de planlagte undersøgelser er gennemførte og resultater foreligger.

Der skal gives en så sygdomsspecifik demensdiagnose, som det gennemførte udredningsprogram tillader.

Dato for diagnosesamtale er den første og eneste dato, der skal indtastes i skemaet.

SKS-koder

- ZZ1500 (udredning for demens) skal registreres til Landspatientregistret (LPR) hver gang der foretages en udredning for demens. Det anbefales, at koden indberettes samtidig med den øvrige takstbelægning af udredningen. Hvis patient ikke er henvist til demensudredning, men f.eks. på mistanke om depression, og der i forløbet konstateres at det drejer sig om demens, starter demensudredning når der foretages en kognitiv vurdering 1. gang på mistanke om kognitive svigt.
- Alle udredningsenheder bør indberette under egen SOR-kode. Dog kan det være tilfældet, at flere mindre enheder betragter sig som én enhed med ensartet tilbud. Hvis det er tilfældet, opfordrer styregruppen til, at man indberetter som én enhed under samme SOR-kode.

Henvisningsdato

Henvisningsdatoen skal ikke udfyldes i skemaet. Henvisningsdatoen trækkes fra LPR for at mindske registreringsarbejdet.

Hjælpetekster til Demensudredning (senest revideret den 13. sep. 2023)

Dato for diagnosesamtale

Ved demensudredning forstås udredningsforløbet fra første besøg efter en nyhenvi sning. Det betyder, at patienten skal være klinisk vurderet enten i en klinik eller ved hjemmebesøg. Udredningsforløbet varer til patienten informeres om en klinisk diagnose og/eller behandling. For visse patienter vil forundersøgelse og diagnosesamtale være samme dag. Hvis der efter patienten har været fulgt i en enhed (f.eks. opfølgning af MCI patienter) og der foretages nye parakliniske undersøgelser, så er dette **ikke** en ny udredning og der skal **ikke** rettes i tidl. indberetning eller oprettes ny indberetning.

Hvis der ved den planlagte diagnosesamtale er bestilt yderligere undersøgelser for at kunne stille diagnosen, skal dato for diagnosesamtale i KIP først udfyldes, når patient får diagnosen på baggrund af den sidste undersøgelse.

Hvis der bestilles supplerende undersøgelser, for at sandsynliggøre sygdomsspecifik diagnose, er diagnosesamtale først, når patient og/eller pårørende informeres om disse - også selv om patient og/eller pårørende evt. ved første besøg er informeret om, at det sandsynligvis er demens pga. vaskulær sygdom - og der efterfølgende bestilles MRC for at kvalificere diagnosen.

Dato for diagnosesamtale defineres som den dag patienten og/eller pårørende første gang informeres om en diagnostisk konklusion. 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 brev svar) 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 efter den initiale udredning informeres om, at der er depression / depressive symptomer (og evt. sættes i behandling) vil dette være dato for diagnose. Dette gælder også, selv om man klinisk kan have en mistanke om en bagvedliggende demenssygdom, men hvor diagnose først kan stilles når depressionen er behandlet.

Diagnosesamtale kaldes også visse steder Informationsamtale.

Vælg din afdeling

Angives afdeling som Aalborg UH eller Rigshospitalet, Blegdamsvej, skal det anføres, hvorvidt NPH udførtes.

Var der pårørende til stede ved forundersøgelse og/eller diagnosesamtale?

Der markeres "Ja", hvis der var en pårørende/omsorgsperson involveret i vurderingen af ADL (FAQ/IADL skala).

Henvi sningstype

Der kan kun vælges én henvi sningstype.

Afbryder patienten udredningsforløbet før diagnosesamtale vælges "Patient ønsker ikke yderligere undersøgelser".

Kognitiv test udført?

Det skal angives, om der er udført kognitive tests i forbindelse med udredning for demens. Alle kognitive tests (undtaget neuropsykologisk undersøgelse – se nedenfor) skal være udført i udredningsenheden, dvs. at tests udført ved anden instans f.eks. hos egen læge eller i primærsektor ikke tæller her. Hvis der svares Ja, får du først mulighed for at angive om Trinvold/DSQIID er gennemført (anvendes til vurdering af patienter med samtidig Downs

syndrom eller anden mental retardering). Hvis der svares *Nej* får du mulighed for at angive hvilke(n) andre/anden test(s), der er udført.

Hvis en test er udført flere gange angives den score, der er fundet ved seneste test før diagnosesamtalen.

ADL test udført?

Det skal angives, om der er udført ADL tests i forbindelse med udredning for demens. Alle ADL tests skal være udført i udredningsenheden, dvs. at tests udført ved anden instans f.eks. hos egen læge eller i primærsektor ikke tæller her. Hvis der svares *Ja*, får du mulighed for at angive hvilke(n) test(s), der er gennemført.

Hvis en test er udført flere gange angives den score, der er fundet ved sidste test før diagnosesamtalen.

Scanninger

CT-scanning udført?

Ved CT-scanning forstås, at der foreligger en CT af cerebrum og evt. adgang til billeder foretaget indenfor 24 måneder før diagnosesamtaledatoen.

MR-scanning udført?

Ved MR-scanning forstås at der foreligger en MR af cerebrum og evt. adgang til billeder foretaget indenfor 24 måneder før diagnosesamtaledatoen.

Neuropsykologisk undersøgelse (NPU) udført?

NPU skal være udført i udredningsenhedens regi, uddelegeret derfra eller være gennemlæst/vurderet af udredningsenhedens neuropsykologer og fundet velgennemført. Testen skal være udført inden for de seneste 12 mdr.

Graden af kognitiv påvirkning

Hvis det vurderes, at patienten har *Habituel kognitiv funktion* afkrydses denne mulighed og skemaet er dermed færdigudfyldt og kan *Gemmes og sendes*.

Habituel kognitiv funktion:

Test inden for alders- og uddannelseskorrigeret normalområde og præmorbid funktion.

Kognitiv svækkelse, ikke dement:

Kognitiv svækkelse i et eller flere domæner, men ikke dement (normal ADL). Det er ikke afgørende om patienten har svigt indenfor ét eller flere kognitive domæner, men om patienten trods svigt opretholder et normalt dagligt funktionsniveau. Den kognitive svækkelse kan være på såvel organisk som non-organisk baggrund.

Demens i let grad jf. ICD-10:

ICD-10 Demenskriterierne** skal være opfyldte og sværhedsgrad let ud fra en samlet klinisk vurdering.

Demens (NIA-AA) i let grad (ICD-10):

NIA-AA kriterier for demens skal være opfyldte og ADL påvirkning er let jf. ICD-10 kriterier.

Demens i moderat grad jf. ICD-10:

Demens (NIA-AA) i moderat grad (ICD-10):

NIA-AA kriterier for demens skal være opfyldte og ADL påvirkning er moderat jf. ICD-10 kriterier.

Demens i svær grad jf. ICD-10:

Demens (NIA-AA) i svær grad (ICD-10):

NIA-AA kriterier for demens skal være opfyldte og ADL påvirkning er svær jf. ICD-10 kriterier

OBS: Afsluttes en patient pga. **død** eller at **patienten afbryder udredningsforløb før diagnosesamtale** anføres graden af kognitiv påvirkning på baggrund af de foreliggende oplysninger og efter bedste skøn. Er der tvivl om graden af kognitiv påvirkning (fx tvivl om *demens i let grad* og *demens i moderat grad*) anføres tilstanden med den laveste grad af kognitiv deficit.

De undersøgelser/tests, der ikke blev nået at udføre afkrydses som *Nej*.

Ætiologisk diagnose

Hvis der under Graden af kognitiv påvirkning blev afkrydset en anden mulighed end *Habituel kognitiv funktion*, skal du angive *Ætiologisk diagnose*, hvis det er muligt.

Den sygdomsspecifikke diagnose, der registres i KIP skal være den anførte diagnose i journalen og som er kommunikeret til patient/pårørende. Ved flere konkurrerende ætiologier indberettes den ætiologi, der bedst beskriver den dominerende kliniske tilstand.

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. Trial Nation anbefaler følgende diagnosekriterier:

Demens

National Institute on Aging and the Alzheimer's Association (NIA-AA) workgroup kriterier (McKhann GM et al. 2011)

Nogle udredningsenheder har også erfaring med anvende NIA-AA 2018 AD-kriterierne

Alzheimers sygdom

En række demensudredningsenheder samarbejder i ADEX alliancen om harmonisering:

<http://www.videnscenterfordemens.dk/forskning/adex/adex-alliancen/> 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)

Nogle udredningsenheder har også erfaring med anvende NIA-AA 2018 AD-kriterierne

Lewy Body sygdom:

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

Parkinson sygdom

Cerebrovaskulær sygdom:

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

Mixed (Alzheimer + Cerebrovaskulær):

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

Frontotemporal demens:

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)

Atypisk Parkinson (MSA, CBS, PSP)

Normaltryks hydrocephalus (NPH)

Huntingtons sygdom

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

Alkohol:

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.

Anden specifik neuro-degenerativ sygdom:

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

Anden ikke neuro-degenerativ sygdom:

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

Psykiatrisk sygdom:

Psykiatrisk genese til kognitive deficit registreres 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*.

Uafklaret ætiologi:

Hvis der ikke kan stilles en specifik diagnose.

Er patienten tilbudt demensmedicin?

Sæt kryds i enten *Ja* eller *Nej*. Ved *Ja* forstås, at der i udredningsforløbet for demens er tilbudt behandling med én af følgende relevante medicin typer, som patienten skal påbegynde behandling med eller allerede er i behandling med:

<i>Virksomme stof</i>	<i>Eksempel på handelsnavn/lægemiddelnavn</i>
Donepezil	Aricept
Rivastigmin	Exelon
Galantamin	Reminyl
Memantin	Ebixa

Er patienten tilbudt henvisning til kommunal demenskoordinatorfunktion?

Der skal svares *Ja*, hvis patienten er blevet tilbudt henvisning. Både hvis patient/pårørende ønsker dette sat i værk eller hvis de **ikke** ønsker dette sat i værk.

Øvrig hjælp til indberetning

Vejledning til hvordan Kvalitets Indrapporterings Platformen (KIP) tilgås samt tips og tricks til brugen af KIP, se venligst her:

<https://www.rkkp.dk/systemer-og-support/indberetningssystemer/kip/>

Anmodning om brugeradgang, se venligst her:

[Support - RKKP](#)

Specifikke spørgsmål til demensdatabasen skal rettes til databasens kontaktperson hos RKKP (oplysninger fremgår af RKKP's hjemmeside).