

Klinisk vejledning til indberetning

Hjælp til indberetning i Kvalitets Indrapporterings Platformen (KIP)

Vejledning til hvordan KIP tilgås samt tips og tricks til brugen af KIP, se venligst her:

sundk.dk/teknisk-dokumentation/kip-kvalitets-indberetnings-platform/

Anmodning om brugeradgang, se venligst her:

sundk.dk/teknisk-dokumentation/support/

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

OBS: I KIP skemaet findes hjælpetekster ved at klikke på spørgsmålstegnet til højre.

Hvilke patienter skal indberettes til databasen?

Patienter som er henvist til ambulant og elektiv udredning for demens på en udredningsenhed. Patienten skal være klinisk vurderet enten i en klinik eller ved hjemmebesøg.

SKS-koder og registeroplysninger

- 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.
- En række oplysninger til DanDem indhentes direkte fra registre (fx henvisningsdato, MR, CT, PET scanning, og ordinationer).

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.

Dato for diagnosesamtale

Diagnosesamtale kan også kaldes informationssamtale

Dato for diagnosesamtale er datoen, hvor den sygdomsspecifikke demensdiagnose kommunikerer 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.

Præcisering af valg af dato

- Dato for diagnosesamtale defineres som den dag, hvor patienten og/eller pårørende første gang informeres om en diagnostisk konklusion. Dette sker normalt ved en ambulant konsultation. Andre eksempler:
 - Hvis der gives svar pr. brev, fx hvis patienten ikke ønsker at møde op, eller der er aftalt brevsvaret, anvendes dato for afgivelse af dette svar.
 - Hvis patienten afbryder udredningsforløbet før diagnosesamtale angives den dato, hvor patienten afsluttes journalmæssigt, som dato for diagnosesamtale.
 - Hvis patienten dør i udredningsforløbet angives dødsdato under "dato for diagnosesamtale".
 - 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, evt. iværksætte behandling og enten: 1) afslutte demensudredningsforløbet eller 2) afvente effekt af den iværksatte behandling før den endelige diagnose stilles.
- Udredningsforløbet varer indtil patienten informeres om en klinisk diagnose og/eller behandling. For visse patienter vil forundersøgelse og diagnosesamtale være samme dag.
- Hvis der ved diagnosesamtalen bestilles yderligere undersøgelser for at kunne stille eller kvalificere diagnosen angives "dato for diagnosesamtale" i KIP, som datoen hvor patienten får diagnosen på baggrund af den sidste undersøgelse. Hvis patient/pårørende informeres om en sandsynlig demensdiagnose pga. vaskulær sygdom, hvor der fx efterfølgende bestilles MRC, så skal dato for diagnosesamtale angives, som datoen hvor endeligt svar på MRC gives.
- Hvis der, efter patienten har været fulgt i en enhed (f.eks. opfølgning af MCI patienter), foretages nye parakliniske undersøgelser, så er dette **ikke** en ny udredning og der skal **ikke** rettes i tidligere indberetning eller oprettes ny indberetning.

Vælg din afdeling

Angives afdeling som Aalborg UH eller Rigshospitalet, Blegdamsvej, skal det angives, hvorvidt NPH er udført. I nogle tilfælde henvises patienten til NPH udredning på OUH. I dette tilfælde vælges 'Anden afdeling'.

Var der pårørende/professionel omsorgsperson involveret i udredningsforløbet?

Der markeres "Ja", hvis der var en pårørende/omsorgsperson involveret i vurderingen af ADL. Redskaber til screening af ADL omfatter: FAQ IADL, ADCS-ADL og DAD. For personer med udviklingshandicap anvendes screening med DSQIID eller Trinvold.

Henvisningstype

Der kan kun vælges én henvisningstype.

Afbryder patienten udredningsforløbet før diagnosesamtale vælges 'Patient afbryder udredningsforløb før diagnosesamtale'.

Fritvalgshenvisning kan gives ved lang ventetid. Vælges 'Omvisiteret fritvalgspatient til primær udredning' skal datoen for modtagelse af fritvalgshenvisningen angives.

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 andet udviklingshandicap). 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.

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 (ætiologisk diagnose skal ikke udfyldes), 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 evt. ikke blev udført, afkrydses som *Nej*.

Ætiologisk diagnose

(Ætiologisk diagnose = sygdomsspecifik demensdiagnose)

Hvis der under Graden af kognitiv påvirkning blev afkrydset en anden mulighed end *Habituel kognitiv funktion*, skal du angive en af svarmulighederne under '*Ætiologisk diagnose*'.

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, 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.

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 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.