

## 2023-prioritering, endelige indstillinger fra vurderingsgruppen

### Baggrund

RKKP's bestyrelse skal i marts 2023 prioritere to-tre nye databaser til etablering. Som led i processen har bestyrelsen på et møde den 23. november 2022 besluttet, at den gerne ville se ansøgninger om etablering af nye databaser inden for fem sygdomsområder:

- Kronisk leversygdom
- Parkinsons sygdom
- Bipolar lidelse
- Dobbelt-diagnoser – psykiatri & rusmiddelproblemer
- Venøs tromboemboli

De fem sygdomsområder blev udvalgt blandt i alt 33 områder. Beslutningen blev truffet på basis af en samlet vurdering af de 33 områder. [Se mere om processen og høringsvar modtaget i forbindelse med åben høring.](#)

### Vurderingsgruppens januar 2023-indstillinger

Vurderingsgruppen<sup>1</sup> har gennemgået ansøgninger om etablering af databaser på de ovenstående fem områder på møde d. 10. januar 2023.

Ansøgningerne er gennemgået ift.:

- oprindelige kriterier fremsat af Regions sundhedsdirektørkredsen og RKKP-bestyrelsen,
- otte faktorer anvendt i screening
- patientorientering i det fremsatte & indikatorsæt

Vurderingsgruppen kvitterer for, at klinikere på alle fem områder har sikret et omfattende grundlag for gruppens arbejde. Gruppen vurderer, at grundlaget er tilstrækkeligt til, at bestyrelsen kan foretage en velinformeret endelig prioritering. RKKP har i forlængelse heraf og på anbefaling fra gruppen besluttet, at der ikke sker en bred høring af indeværende indstillinger. Dette også i lyset

---

<sup>1</sup> Vurderingsgruppen består af: Direktør Kim Brixen, OUH (repræsenterer hospitalsledelse med sundhedsfaglig baggrund), Professor, overlæge, dr. med. Søren Overgaard, bestyrelsesmedlem i LVS (LVS), Professor, PhD Fysioterapeut Henrik Bjarke Vægter, Smertecenter Syd, OUH & Klinisk Institut, Syddansk Universitet (øvrige faglige selskaber), Overlæge Susanne Vest, Sundhedsstyrelsen, Vicedirektør Annette Wandel, Danske Patienter, Direktør Jens Winther Jensen, RKKP. Gruppen har fået sekretariatsbistand fra Akademisk medarbejder Jan Nordsteen, Sundhedsdatastyrelsen samt Epidemiolog Inge Øster & Chefkonsulent Anne-Marie Hansen, RKKP.

af, at processen frem til indstillingerne allerede har været ressourceintensive og indeholdt flere brede høringer/afdækninger. Indeværende vil dermed blive fremlagt for bestyrelsen d. 8. marts 2023.

Opsamling fremsendes til ansøgere, medlemmer af fagligt råd og regionernes/RKKP's samarbejdsforum. I det omfang, at disse parter har kommentarer, vil de blive forelagt bestyrelsen ifm. deres møde 8. marts 2023. Evt. input skal være RKKP i hænde senest den 20. februar 2023.

### Vurderingsgruppens indstillinger

Gruppen konstaterer, at der meningsfuldt kan etableres databaser på alle fem områder.

Det indstilles, at de følgende to databaser prioriteres

- Dansk Parkinson Kvalitetsdatabase (DaPaK) – betinget af, at inklusion af praktiserende speciallæger (fase 2) sker så hurtigt som muligt efter etablering. Dette vil være afhængigt af, hvornår eKVIS og Sundhed.dk, som driver Sentinel, kan levere data fra de praktiserende speciallæger
- Den nationale database for Bipolar lidelse – betinget af, at der sikres tværfaglighed i styregruppe og indikatorsæt

Er der en 3. plads indstilles, at den tildeles:

- Dansk Venøs Tromboemboli Database

Følgende databaser konstateres at være relevante, men indstilles ikke etableret på kort sigt givet rammen:

- Den nationale database for dobbeltdiagnoser
- Kvalitetssikring for patienter med cirrose (KVACIR)

### Baggrund for indstillinger

Indstilling sker på baggrund af en samlet afvejning af forudsætninger for meningsfuld drift og kvalitetsudvikling på basis af databasen, strategiske ønsker til databaser og områdernes modenhed. Indstillingerne afspejler et ønske om at prioritere tværfaglige/tværasektorielle databaser samt øget databasedækning af det psykiatriske område. Samlet ansøgningsmateriale har dannet baggrund for indstillingerne – nederst i dokumentet er fremdraget oplysninger ift. de nævnte kriterier. Ingen af disse har i sig selv haft en afgørende betydning for konklusion. Dvs. evt. præcisering af enkeltoplysninger kan ikke forventes at ændre på indstillinger.

### Generelle bemærkninger

Vurderingsgruppe anerkender forarbejdet gjort på de fem områder, særligt ift. Parkinsons.

Forslag til de fem databasers indikatorsæt bærer præg af, at det er udkast. RKKP-involvering skal understøtte, at disse indikatorsæt bliver brede og patientorienterede.

## Evaluering af processen

Vurderingsgruppen anerkender både ønsket om en bred afdækning af mulige områder og intentionen om at undgå for meget forberedelse, givet at der ikke var mange pladser. Gruppen anbefaler, at bestyrelsen overvejer, at der fremover alene tages stilling til områder, hvor der enten:

- er klar klinisk opbakning i form af en egentlig udarbejdet ansøgning (bottom-up), hvor det også via ansøgning kan blive afgjort, om der er den nødvendige brede tværdisciplinære og –faglige kliniske forankring
- et klart politisk/strategisk ønske om etablering af en database (top-down), hvor der efterfølgende må sikres faglig opbakning.

Vurderingsgruppen konstaterer, at det er vanskeligt at opstille objektive kriterier for prioritering mellem forskellige sygdommes alvorlighed og betydning i samfundet. Samtidig er der ikke epidemiologiske, driftsmæssige eller andre generelle forskelle på områderne, der kan danne grundlag for entydig prioritering. Konklusionen er, at det er flere områder, hvor der meningsfuldt kan oprettes nye databaser, end der er ressourcer til.

## Input til kriterier

Vurderingsgruppen anbefaler, at RKKP's bestyrelse bliver klarere på forhold, der udgør egentlig krav. Gruppen bakker op om de oprindelige otte faktorer til anvendelse i kommende prioriteringer også suppleret med stillingtagen til patientorientering og strategiske hensyn.

## Opsamling på oplysninger inddraget i prioritering

Samlet ansøgningsmateriale har dannet baggrund for indeværende (fremgår i bilag 1). Nedenfor oplysninger ift. de frembragte kriterier og særlige hensyn. Ingen af disse har i sig selv haft en afgørende betydning for konklusion. Dvs. evt. præcisering af enkeltoplysninger kan ikke forventes at ændre på indstillinger.

Database	Venøs tromboemboli (VTE)	Cirrhose (kronisk leversygdom)	Parkinsons	Bipolar lidelse	Dobbelt-diagnoser – psykiatri & rusmiddelproblemer
<b>Direktørkredens/bestyrelsens kriterier</b>					
Sygdomsudbredelse	Incidens: 7.000 /prævalens: ukendt	Incidens: 1.500 /prævalens: 7-8000	Incidens 1.500 /prævalens: 12.000	Incidens: 5.750 /prævalens: 40-80.000	Incidens: 1.200-1.300 (usikkerhed på, om det kun dækker RegH.) /prævalens: 40.000 (skøn)
Sygdomsbyrde	<p>Kun misbrug og kronisk leversygdom er afdækket ifm. Sygdomsbyrde 2015. Det at de er valgt kan i sig selv ses som argument, men ellers svært at drage konklusioner. Dobbelt diagnoser dækker kun del af misbrugs-issue</p> <p>Uddrag fra sygdomsbyrde</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Hvert år koster kronisk leversygdom 1.490 mio. kr. på grund af tabt produktion.</li> <li>• Hvert år koster misbrug 3.800 mio. kr. på grund af tabt produktion</li> <li>• Personer med misbrug har årligt 500.000 flere besøg hos alment praktiserende læge og 34.000 flere besøg hos psykiater eller psykolog end personer uden misbrug. Det svarer til 1 % af alle besøg og 4 % af alle besøg hos psykiater eller psykolog</li> <li>• Personer med kronisk leversygdom har årligt 29.000 flere besøg hos alment praktiserende læge end personer uden kronisk leversygdom.</li> </ul>				
Alvorlighed	Alvorligt	Alvorligt	Alvorligt	Alvorligt	Alvorligt
Behandlingsrisiko	Ingen oplyste i ansøgningerne – For Parkinsons kommer nye med. behandlingsformer. Det vil evt. betyde, at det kan blive aktuelt på sigt, men ellers er udfordringen mere fravær af kendt virksom behandling på de fem databasers område.				
Arbejdsevne	Ja	Ja	Nej (delvist ja, da 21% af incidenter er under 65 år)	Ja	Ja
Ressourcetræk	<p>Ingen meget dyre behandlinger i mellem – de sidste fire kroniske=trækker ressourcer.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Venøs har opgjort udgifter til kr. 300.000 pr. tilfælde over tre år (ansøgning)</li> <li>• <i>Hvert år koster kronisk leversygdom 200 mio. kr. i behandling og pleje. Tidlig død på grund af kronisk leversygdom resulterer i en årlig besparelse af fremtidige omkostninger til behandling og pleje på 410 mio. kr (sygdomsbyrde)</i></li> </ul>				

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• direkte omkostninger per person er udgifter til patienter med parkinson de næststørste blandt hjerne-sygdomme (ansøgning)</li> <li>• Bipolar: Nedsat arbejdsevne/øget forekomst af øvrige sygdomme (ansøgning)</li> <li>• Dobbelt: se ovenfor vedr. misbrug</li> </ul>				
Ulighed i behandling	<b>Nævnt</b> i ansøgning	Ikke nævnt i ansøgning	<b>Nævnt</b> i ansøgning	Ikke nævnt i ansøgning	Ikke nævnt i ansøgning
Tværasektorielle	Ja	Nej	Ja	Nej – klare retningslinjer, at personer med bipolar lidelse skal henvises til sekundærsektor – på den anden side mange patienter, hvor diagn. stilles sent. Kalder på stillingtagen til databasens dækning på sigt.	Ja
<b>Øvrige hensyn - fremhævet ifm. behandling af de fem ansøgninger</b>					
Patientorientering			Udtalt både i repræsentation og i forslag om inkl. af PRO-data	Indikatorsæt mangler lidt	Indikatorsæt mangler lidt
Områdets modenhed	Modent	Modent	Særdeles modent – langt i forberedelse	Modent	Tidligst klar 2024 Kommunernes Landsforening har anbefalet, at der ikke sker etablering på kort sigt.
Særlige bemærkninger		I ansøgning oplyses, at der mangler viden om evt. ulighed/kvalitetsproblemer	Stor anerkendelse af ansøgning og bred forankring af ansøgningen	Særligt hensyn til psykiatrien	Særligt hensyn til psykiatrien.

## Bilag 1 - ansøgningsmateriale

Nedenfor følger oplysninger leveret af de faglige selskaber/grupper bag ansøgningerne på de følgende områder, hvor der er opfordret til ansøgning:

- Venøs tromboemboli (VTE)
- Kronisk leversygdom (afgrænset til Cirrhose)
- Parkinsons
- Bipolar lidelse
- Dobbelt-diagnoser – psykiatri & rusmiddelproblemer

<b>Angiv navnet på den kommende kliniske kvalitetsdatabase</b>	<b>Dansk Venøs Tromboemboli Database</b>
Angiv den kliniske kvalitetsdatabases formål	At forbedre kvaliteten af udredningen og behandlingen af venøs tromboemboli i Danmark, herunder sikre national implementering af kliniske retningslinjer og dermed mere ensartede patientforløb.
Angiv hvilke faglige selskaber eller lignende faglige fællesskaber, der har givet tilslutning til oprettelsen af den kliniske kvalitetsdatabase	Dansk Selskab for Trombose og Hæmostase Dansk Selskab for Klinisk Biokemi Dansk Cardiologisk Selskab
Har faglige selskaber eller lignende faglige fællesskaber afvist at give tilslutning til oprettelsen af den kliniske kvalitetsdatabase?	Nej
Eksisterer der kliniske retningslinjer inden for det område, som den kliniske kvalitetsdatabase vil dække?	Ja
<b>Hvilke kliniske retningslinjer, og hvem udgiver disse?</b>	
1. "Lungeemboli og dyb venetrombose", National Behandlingsvejledning Kapitel-12 udgivet af Dansk Cardiologisk Selskab ( <a href="https://nbv.cardio.dk/lungeemboli">https://nbv.cardio.dk/lungeemboli</a> ). Er primært baseret på europæiske retningslinjer fra det Europæiske Kardiologiske Selskab (opdateret i 2022). 2. "Cancer og venøs tromboembolisme", Dansk Selskab for Trombose og Hæmostase og Dansk Selskab for Klinisk Onkologi (2020) 3. Behandlingsvejledning: "Behandling og sekundær profylakse efter venøs tromboemboli", Rådet for Anvendelse af Dyr Sygehusmedicin, RADS (2017) 4. "Tromboembolisk sygdom under graviditet og post partum", Dansk Selskab for Trombose og Hæmostase (2014). Opdateret rapport udkommer foråret 2023.	
Angiv fra hvilke enheder, der skal ske indberetning til den kliniske kvalitetsdatabase	Praktiserende speciallæger – EVT; Offentlige hospitaler
Angiv datakilder og indberetningsopgave.	Landspatientregistret CPR-registret Sygehusmedicinregistret Lægemedelstatistikregistret Laboratorieregistret (Evt. Sentinel; Praktiserende speciallæger)

<p>Hvordan forventes, at den kliniske kvalitetsdatabase vil bidrage til sundhedsfaglig kvalitetsudvikling/forbedring? Her beskrives de kvalitetsbrist/-forskelle, der er kendskab til på databasens områder</p>	
<p>Databasen vil for første gang kunne sikre et nationalt datagrundlag for at monitorere og dermed bidrage til at højne kvaliteten af behandlingen af venøs tromboemboli på tværs af de mange aktører, som aktuelt er involveret i håndteringen af denne store patientgruppe. Der er således tale om en af de sidste store folkesygdomme, som endnu ikke er omfattet af en klinisk kvalitetsdatabase.</p> <p>Danske patienter med venøs tromboemboli får langt fra altid et sammenhængende og optimeret behandlingsforløb – og heller ikke forløb, som er i tråd med nationale og internationale guidelines. Det skyldes især en manglende national, tværfaglig organisering af behandlingen. Den store variation i behandling og prognosen ved venøs tromboemboli er dokumenteret i flere sammenhænge, fx nylig national spørgeskemaundersøgelse foretaget af Dansk Selskab for Trombose og Hæmostase og publikation baseret på nationale registre (Small-area analysis of treatment and clinical outcomes in patients with venous thromboembolism in Denmark: a nationwide cohort study, resubmittet december 2022)</p> <p>Databasen kan bl.a. bidrage til mere ensartet håndtering og behandling af patienter i forhold til risikovurdering, håndtering af eventuelle komplikationer, inddragelse og uddannelse af patienterne, valg af blodfortyndende behandlingen og bestemmelse af varighed. Databasen vil desuden kunne bidrage til tværfaglig forskning inden for VTE området.</p>	
Angiv incidens	Ca. 7.000 førstegangs indlæggelser per år svarende til 15.1 (95% CI: 14.7-15.4) per 10.000 risiko år (Ref: Münster AM et al, Thromb Res 2019;176:46-53).
Angiv prævalens	Ukendt
<p><b>Angiv ud fra et samfundsmæssigt perspektiv, hvorfor den kliniske kvalitetsdatabase er vigtig (alvorlighed, ressourceforbrug, påvirket arbejdsevne m.v.)</b></p>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Incidensen er høj og stigende. Den alderstandardiserede incidens af lungeemboli steg med 74% mellem 2006-2015. Samtidig øges kompleksiteten af patientprofilen p.g.a. stigende alder, øget komorbiditet (Ref: Münster AM et al, Thromb Res 2019;176:46-53)</li> <li>• Case-fatality er trods forbedringer fortsat uacceptabel høj, således dør 30% af patienter med lungeemboli indenfor de første 30 dage (Ref: Søgaard KK et al. Circulation 2014;130:829-36).</li> <li>• Den øgende dødelighed er associeret med manglende eller dårlig compliance til blodfortyndende behandling og vil potentielt kunne nedsættes (Ref: Larsen TB et al. Int J Cardiol. 2016;208:72-8)</li> <li>• Recidivraten er uacceptabel høj, op til 9% efter 6 måneder (Albertsen IE et al. Am J Med. 2018;131:1067-1074)</li> <li>• Samfundsudgifterne ved venøs tromboemboli er betydelige. Hvert tilfælde koster således i løbet af 3 år i gennemsnit 40.000 euro, svarende til kr. 300.000 ifølge et dansk studie (Gustafsson N et al. Eur Heart J Qual Care Clin Outcomes. 2020; 6, 2: 130–137)</li> <li>• Kliniske retningslinjer fra det Europæiske Kardiologiske Selskab anbefaler langtids antikoagulerende behandling til en højere andel af patienterne. Dette vil stille yderligere krav om opsporing og opfølgning af de relevante patienter (Konstantinides S et al. Eur Heart J. 2019: ehz405. doi:10.1093/eurheartj/ehz405).</li> <li>• Et igangværende nationalt studie viser betydelig geografisk variation (på tværs af regioner og kommuner) i behandling og prognose hos patienter som diagnosticeres med venøs tromboemboli på danske hospitaler (Small-area analysis of treatment and clinical outcomes in patients with venous thromboembolism in Denmark: a nationwide cohort study, resubmittet december 2022).</li> </ul>	
<p>Hvordan afgrænses populationen i databasen (N)</p>	
<p>Populationen afgrænses til hospitalssektoren.</p> <p>Der er tale om en meget stor patientgruppe, som behandles på mange forskellige hospitaler og afdelinger. I første omgang indsamles data derfor på en måde der belaster klinikken</p>	

mindst muligt hvor vi anvender en model, som primært baserer sig på Landspatientregisteret (LPR). Populationen vil være incidente VTE tilfælde med en VTE diagnose i LPR.

Områder:

1. Lungeemboli

2. Dyb venetrombose

Alle incidente patienter med VTE (venøs tromboemboli): DVT (dyb venetrombose) og LE (lungeemboli) identificeres ved følgende diagnosekoder:

DI801 Flebitis eller tromboflebitis i vena femoralis

DI803 Flebitis eller tromboflebitis i underekstremitet UNS

DI26 Blodprop i lunge

DI82 Anden venøs emboli og trombose

DT817C Postoperativ dyb venetrombose

DO223 Dyb tromboflebitis i graviditeten

DO225 Venøs trombose i hjernen i graviditeten

DO228 Anden venøs komplikation i graviditeten

DO229 Venøs komplikation i graviditeten UNS

DO88 Obstetrisk emboli

Diagnosekoder (se udkast ovenfor) suppleres med procedurekoder for hhv CT-angiografi UL-scanning for at sikre, at VTE-patienter, der kommer til kontrolforløb ikke ved en fejl registreres som recidiv/incident VTE.

På sigt vil patienter, der diagnostiseres i speciallægepraksis, også inkluderes. Ligeledes vil inklusion af almen praksis på sigt være relevant ift. opfølgningen efter DVT og LE.

Angiv skitse til indikatorsæt – mindst tre indikatorer

Nedenstående kvalitetsindikatorer afspejler udvalgte anbefalinger fra de nationale kliniske retningslinjer.

Indikatorerne er delt ind i proces og resultat indikatorer.

1. Lungeemboli

Diagnostik

1A. CT-angiografi eller lungescintigrafi anvendes ved klinisk mistanke om LE og foretages akut ved hæmodynamisk påvirkning (PROCES)

1B. Ekkokardiografi gennemføres hos alle patienter med symptomer på akut LE (PROCES)

Nævnerpopulationen forventes at bestå af både incidente og recidiver – den vil således være højere end 7.000/år.

Behandling

1C. Patienter afhenter medicin på apotek indenfor 14 dage (PROCES)

1D. Alle LE patienter behandles i minimum 3 måneder (PROCES)

1E. Alle LE patienter der ikke har en større, forbigående/reversibel risikofaktor behandles livslangt (PROCES)

Klinisk opfølgning



1F. Kvalitet og kontrol af nyrefunktion ved diagnosen og efter 3 måneder (PROCES)

1G. Patienter med antifosfolipid antistof syndrom behandles livslangt med VKA (PROCES)

1H. Patienter tilbydes rutinemæssig klinisk kontrol efter 3-6 måneder (PROCES)

Ca. 3.500 behandles for lungeemboli årligt. Meget væsentlig er forebyggelsen af recidiv, vurdering af behandlingsvarighed og evt. trombofiliudredning. Håndteringen af denne del af patientforløbet er meget forskellig mellem sygehusene.

#### Epidemiologi

1I. Incidens recidiv trombose (RESULTAT)

1J. Incidens intrakraniell blødning (RESULTAT)

1K. Incidens alvorlig blødning (RESULTAT)

1L. Genindlæggelse (RESULTAT)

1M. Mortalitet (RESULTAT)

2. Dyb venøs trombose

#### Diagnostik

2A. Der anvendes D-dimer (PROCES)

#### Behandling

2B. Patienter opstartes så vidt muligt med et NOAC præparat (PROCES)

2C. Alle DVT patienter behandles i minimum 3 måneder (PROCES)

2D. Alle DVT patienter der ikke har en større, forbigående/reversibel risikofaktor behandles 6 måneder eller livslangt (PROCES)

Ca. 3.500 incidente patienter med dyb venetrombose.

#### Klinisk opfølgning

2E. Kvalitet og kontrol af nyrefunktion ved diagnosen og efter 3 måneder (PROCES)

2F. Patienter med antifosfolipid antistof syndrom behandles VKA (PROCES)

#### Epidemiologi

2G. Incidens recidiv trombose (RESULTAT)

2H. Incidens intrakraniell blødning (RESULTAT)

2I. Incidens alvorlig blødning (RESULTAT)

2J. Genindlæggelse (RESULTAT)

2K. Mortalitet (RESULTAT)	
<b>Angiv navnet på den kommende kliniske kvalitetsdatabase</b>	<b>Kvalitetssikring for patienter med cirrose (KVACIR)</b>
Angiv den kliniske kvalitetsdatabases formål	At sikre en høj og ensartet kvalitet i behandlingen af danske patienter med cirrose, hvor "behandling" omfatter 1) behandling af årsag(er) til cirrose, samt 2) forebyggelse og behandling af komplikationer til cirrose.
Angiv hvilke faglige selskaber eller lignende faglige fællesskaber, der har givet tilslutning til oprettelsen af den kliniske kvalitetsdatabase	Dansk Selskab for Gastroenterologi og Hepatologi
Har faglige selskaber eller lignende faglige fællesskaber afvist at give tilslutning til oprettelsen af den kliniske kvalitetsdatabase?	Nej
Eksisterer der kliniske retningslinjer inden for det område, som den kliniske kvalitetsdatabase vil dække?	Ja
Hvilke kliniske retningslinjer, og hvem udgiver disse?	
<p>Dansk Selskab for Gastroenterologi og Hepatologi udgiver disse kliniske retningslinjer:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• "Hepatisk encefalopati ved levercirrose"</li> <li>• "Ascites, bakteriel peritonitis, hepatorenalt syndrom og hyponatriæmi ved levercirrose: diagnostik og behandling"</li> <li>• "Gastro-øsofageal variceblødning: forebyggelse og behandling"</li> <li>• "Splanknisk trombose, diagnostik og behandling"</li> </ul> <p>European Association of the Study of the Liver (EASL) udgiver en guideline for patienter med decompenseret cirrose: "EASL Clinical Practice Guidelines for the management of patients with decompensated cirrhosis"</p> <p>Dansk Selskab for Gastroenterologi og Hepatologi udgiver også denne vejledning:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• "Behandling af patienter med levercirrose i ambulant regi. En praktisk vejledning til sundhedsprofessionelle".</li> </ul> <p>Dansk Lever-GaldevejsCancer-Gruppen (DLGCG) under DMCG udgiver disse kliniske retningslinjer:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• "Hepatocellulært Carcinom – Udredning og behandling af primær levercancer"</li> </ul> <p>(<a href="https://www.dmcg.dk/Kliniske-retningslinjer/kliniske-retningslinjer-opdelt-paa-dmcg/lever-galdevejscancer/hepatocellulart-carcinom--udredning-og-behandling-af-primar-levercancer/">https://www.dmcg.dk/Kliniske-retningslinjer/kliniske-retningslinjer-opdelt-paa-dmcg/lever-galdevejscancer/hepatocellulart-carcinom--udredning-og-behandling-af-primar-levercancer/</a>)</p>	
Angiv fra hvilke enheder, der skal ske indberetning til den kliniske kvalitetsdatabase	Offentlige hospitaler
Angiv datakilder og indberetningsopgave.	<p>Alle data indhentes fra de offentlige sundhedsregistre, specifikt disse:</p> <p>Landpatientregistret (LPR)  Lægemiddelstatistikregistret (LSR)  CPR-registret (CPR)  Laboratorieregistret (LAB)</p> <p>Derudover skal det undersøges om Nationale Alkohol Behandlingsregistret (NAB) er en mulig central datakilde.</p>

<p>Hvordan forventes, at den kliniske kvalitetsdatabase vil bidrage til sundhedsfaglig kvalitetsudvikling/forbedring? Her beskrives de kvalitetsbrist/-forskelle, der er kendskab til på databasens områder</p>	
<p>Vi har ikke kendskab til egentlige kvalitetsforskelle, men vi ved, at rettidig og målrettet indgriben er afgørende ved akut forværring af cirrosetilstanden med eksempelvis variceblødning, nyresvigt og hepatisk encefalopati (1). Vi ved også, at der stor geografisk og socioøkonomisk variation i incidensen (2, 3), og at der over de seneste år er set fremgang i prognosen (3, 4), om end årsagerne hertil er uklare. Socioøkonomiske faktorer og komorbiditet er af stor betydning for prognosen (5, 6).</p> <p>Cirrose er altså en tilstand forbundet med særdeles høj dødelighed og sygelighed, hvor en lang række patientkarakteristika vides at påvirke prognosen. Disse patientkarakteristika (socioøkonomisk status, komorbiditet og adgang til lægehjælp) er skævt fordelt i Danmark, og derfor formoder vi, at der er geografiske forskelle i prognosen og MÅSKE også i den kliniske kvalitet. En kvalitetsdatabase vil skabe klarhed og overblik over disse variationer og danne grobund for forbedringer.</p>	
<p>Angiv incidens</p>	<p>På Fyn var incidensen 33 per 100.000 per år i 1996-2006, hvilket svarer til ca. 2000 nye patienter per år i Danmark (7). Incidensen er nok faldet siden da, i hvert fald for alkoholrelateret leversygdom, hvor vi fandt en incidens på ca. 24 per 100.000 i 2018 (3). Til gengæld skønner vi, at der er en stigende incidens af cirrose pga. nonalkoholisk fedtleversygdom. I alt vurderer vi, at der diagnosticeres ca. 1500 cirrosepatienter årligt i Danmark.</p>
<p>Angiv prævalens</p>	<p>0,22% af den danske befolkning sv.t. 12.000 danskere er diagnosticeret med alkoholrelateret leversygdom (3). Cirrose har en rigtig dårlig prognose, så måske har kun 5000 af dem cirrose. Til gengæld skal vi så tillægge patienter med cirrose af andre årsager (som har en bedre prognose end patienter med cirrose pga. alkohol). Vi skønner, at vi har 7-8000 patienter med diagnosticeret cirrose i Danmark.</p>
<p><b>Angiv ud fra et samfundsmæssigt perspektiv, hvorfor den kliniske kvalitetsdatabase er vigtig (alvorlighed, ressourceforbrug, påvirket arbejdsevne m.v.)</b></p>	
<p>Danske patienter med cirrose har en medianoverlevelse på ca. 3 år (3, 7). Især patienter med komplikationer til cirrose (ascites, øvre gastrointestinal blødning, hepatisk encefalopati og infektioner) har en dårlig prognose, nedsat livskvalitet og skrøbelige netværk (8, 9). Tal for patienter med alkoholrelateret leversygdom tyder på, at hver patient med cirrose indlægges ca. 1 gang årligt, og at hver indlæggelse i gennemsnit varer en uge (3). Det er altså en patientgruppe, der belaster det danske sundhedsvæsen i betydelig grad. En klinisk database vil bidrage til kvalitetsudvikling i forebyggelsen og behandlingen af komplikationer til cirrose. Der er meget lidt viden om den kliniske kvalitet på dette område, men selv små forbedringer kan højne patienternes livskvalitet og nedsætte belastningen af det danske sundhedsvæsen betydeligt.</p>	
<p>Hvordan afgrænses populationen i databasen (N)</p>	
<p>I databasen indgår alle voksne patienter med cirrose (med eller uden komplikationer til cirrose).</p>	
<p>Angiv skitse til indikatorsæt – mindst tre indikatorer</p>	
<p>Forslag til indikatorsæt:</p> <p>1. Første skridt i behandlingen af cirrose er at stoppe den udløsende årsag (1). Derfor er det et vigtigt kvalitetsmål, at alle patienter med cirrose bliver udredt for relevante årsager til cirrose med biokemisk screening for virale, autoimmune og metaboliske årsager til kronisk</p>	

leversygdom, samt billeddiagnostik – hele population af cirrosepatienter bør have lavet denne udredningspakke. Fra vores kliniske arbejde ved vi, at udredningen nogle gange ophører, når man har fundet én plausibel årsag til cirrose; dermed risikerer man at overse andre behandlelige årsager.

2. Som led i udredningen af cirrose skal der foretages relevant billeddiagnostik af leveren. Det kan være ultralyd, CT eller evt. MR. Undersøgelsen tjener dels til at stille diagnosen, dels til at screene for (med UL) eller diagnosticere (med CT/MR) komplikationer til cirrose: hepatocellulært karcinom (HCC) og portalvenetrombose. Mulighederne for at behandle HCC er bedre, hvis diagnosen stilles tidligt, og det samme gælder for portatrombose. Vi har ikke danske data for antallet af nydiagnosticerede cirrosepatienter, som har HCC, men det er en klinisk erfaring, at det er en væsentlig andel (skønsmæssigt 5%), og et svensk studie har vist, at patienter, som får diagnosticeret cirrose og HCC samtidig, har en dårlig prognose (10).

Alle nydiagnosticerede cirrosepatienter indgår i denne indikator, og kvalitetsmålet vil være, at der er foretaget en relevant billeddiagnostisk undersøgelse i perioden fra 3 måneder før til 3 måneder efter cirrosediagnosen. Vi har ikke kendskab til geografisk variation i denne andel.

3. Akut blødning fra varicer i ventriklen eller esophagus skyldes portal hypertension og er forbundet med stor morbiditet og mortalitet. Patienter med ikke-blødende varicer kan tilbydes forebyggende behandling med beta-blokkere. Derfor er screening for varicer med gastroskopi på patienter med mistænkt portal hypertension (trombocytter på  $< 150 \times 10^9$  per L) et vigtigt kvalitetsmål. Denne indikator vil vedrøre cirrosepatienter med indikation for screeningsgastroskopi, dvs. patienter uden variceblødning, som har trombocytter  $< 150 \times 10^9$  per L. Vi skønner, at det er 50% af populationen, dvs. 750 forløb om året.

Kvalitetsmarkøren vil være, at disse patienter får gennemført en gastroskopi inden for 3 måneder fra diagnosedatoen. Nogle patienter ønsker ikke gastroskopi, og nogle hospitaler har længere ventetid, men der burde ikke være geografisk variation i andelen, der opfylder denne standard. Som klinikere mistænker vi, at muligheden for at få udført gastroskopi i generel anæstesi eller propofol-sedation har positiv indflydelse på andelen, der får opfyldt standarden, mens hospitaler der rutinemæssigt udfører gastroskopi uden sedation har sværere ved at få patienterne til at stille op til gastroskopi. Ventetider er selvfølgelig også vigtige, og indflydelsen kan belyses ved at ændre 3-månedersgrænsen.

4. Spontan bakteriel peritonitis (SBP) er en livstruende tilstand med en varierende klinisk præsentation (11), hvor der dels findes en effektiv behandling, dels er indikation for at opstarte livslang antibiotika for at forebygge recidiv (12). SBP diagnosticeres ved at foretage en neutrofilocyt-celletælling af en prøve fra ascitesvæsken ( $>250$  neutrofile per ul ascitesvæske). Denne indikatorer vil vedrøre patienter, der får foretaget ascitespunktur, og der vil være 2 underliggende indikatorer: A) Andel af patienter med ascitespunktur eller -drænage, som får målt neutrofilocyt-tal. B) Andel af patienter med forhøjet neutrofilocyt-tal, som efterfølgende indløser recept på forebyggende ciprofloxacin.

Ascites er en meget hyppig præsentationsform for patienter med cirrose, og mange patienter får foretaget ascitespunktur mange gange. Vi skønner, at 50% af nydiagnosticerede har ascites, og dertil kommer, at skønsmæssigt 10% af prævalente patienter får lavet en ascitespunktur i løbet af et år. Vi har ikke kendskab til variation i praksis, men mistænker, at man 1) fejlagtigt anvender dyrkningsresultatet (ikke neutrofilocyt-tallet) fra ascites til at diagnosticere SBP, og 2) ofte undlader at udskrive forebyggende ciprofloxacin til patienter, som har haft SBP.

5. Cirrose har en høj dødelighed, men meget tyder, at den er faldet siden 2010 (3, 4). Overlevelse fra diagnosetidspunktet er en væsentlig kvalitetsindikator, som vedører hele populationen, og det er relevant at beskrive både kort- og langtidsoverlevelse (fx 30-dages-dødelighed, 90-dages-dødelighed, 1-års-dødelighed osv.). Som beskrevet ovenfor er der sandsynligvis geografiske forskelle i patientkarakteristika, og i en indikator er det relevant at tage højde for forskelle i case-mix.

Øvrige bemærkninger

Cirrosepatiser er ofte svært syge, når de første gang præsenterer sig for sundhedsvæsenet (13). Derfor har tiltag som kræftpakkeforløb, udrednings- og behandlingsgarantien næppe haft samme forbedrende effekt som hos andre patientgrupper. En klinisk kvalitetsdatabase vil være et markant løft for en udsat patientgruppe. Vi håber, at den på sigt vil bidrage til tidligere opsporing af leversygdom og dermed give mulighed for forebyggelse af livstruende komplikationer. Dette vil være i tråd med en europæisk ambition om at gøre netop dette (14).

<b>Angiv navnet på den kommende kliniske kvalitetsdatabase</b>	<b>Dansk Parkinson Kvalitetsdatabase (DaPaK)</b>
Angiv den kliniske kvalitetsdatabases formål	Formålet med databasen er at monitorere og forbedre kvaliteten af udredning, diagnosticering, og behandling, samt på sigt monitorere og forbedre kvaliteten i rehabiliteringen til mennesker med Parkinsons sygdom.
Angiv hvilke faglige selskaber eller lignende faglige fællesskaber, der har givet tilslutning til oprettelsen af den kliniske kvalitetsdatabase	Dansk Neurologisk Selskab, Dansk Selskab for Bevægelseforstyrrelser (Danmodis) (lægefagligt selskab), Danske Nervalægers Organisation (DNO) Ergoterapifagligt Selskab for Neurorehabilitering, Dansk Selskab for Fysioterapi, Det nationale netværk for parkinson-sygeplejersker, Parkinsonforeningen
Har faglige selskaber eller lignende faglige fællesskaber afvist at give tilslutning til oprettelsen af den kliniske kvalitetsdatabase?	Nej
Eksisterer der kliniske retningslinjer inden for det område, som den kliniske kvalitetsdatabase vil dække?	Ja
<b>Hvilke kliniske retningslinjer, og hvem udgiver disse?</b>	
<p>"Parkinsons Sygdom. Klinisk Vejledning. Diagnose, forløb og behandling fra et tværfagligt perspektiv", Danmodis, 2011 (1).</p> <p>Nationale behandlingsvejledninger for Parkinsons sygdom, der omhandler diagnostik, behandling af motoriske symptomer, behandling af non-motoriske symptomer og opfølgning af patienten med parkinson. Udgivet af Dansk Neurologisk Selskab, og sidst revideret i maj 2022 (2).</p> <p>"European Physiotherapy Guidelines for Parkinsons Disease" udgivet af ParkinsonNet, og godkendt af Association for Physiotherapists in Parkinson's Disease Europe (APPDE) (3). I forkortet dansk version med quick-cards udgivet af Danske Fysioterapeuter (4).</p>	
Angiv fra hvilke enheder, der skal ske indberetning til den kliniske kvalitetsdatabase	Praktiserende speciallæger; Offentlige hospitaler - i senere fase: privatpraktiserende fysioterapeuter, samt offentligt ansatte fysioterapeuter og ergoterapeuter i kommunalt regi.
<b>Angiv datakilder og indberetningsopgave.</b>	
<p>Kvalitetsdatabasen tænkes etableret i tre faser:</p> <p>Kvalitetsdatabasen skal i første fase etableres for at forbedre kvaliteten i forhold til udredning og diagnosticering af mennesker med Parkinsons sygdom baseret på internationale kriterier (6).</p> <p>Indberettende enheder vil i denne fase være de 13 offentlige hospitalsklinikker for bevægelseforstyrrelser. Populationen vil kunne identificeres ud fra diagnosekoden DG20 (ICD10 systemet) i Landspatientregisteret (LPR), og der vil kunne indhentes oplysninger vedrørende patienternes udrednings- og diagnosticeringsforløb fra LPR.</p>	

Knap 50% af alle patienter med parkinson bliver fulgt af privatpraktiserende neurologer, som ligeledes benytter diagnosekoden DG20. Der vil derfor blive arbejdet på, at databasen i anden fase kan indhente data via Sentinel, som er et værktøj, der allerede i dag leverer strukturerede data til RKKP fra privat-praktiserende speciallægers journalsystemer. Der vil ligeledes i anden fase blive arbejdet på at udvide med indikatorer, der belyser behandlingsforløbet for patienter med Patienter/pårørende/borgere (evt. i form af PRO-data på sigt) parkinson. I den forbindelse vil oplysninger om avanceret behandling (Deep Brain Stimulation eller medicinpumpe) kunne indhentes via Lægemiddelstatistik-registeret. Samtidig kan det blive relevant at få oprettet SKS-koder for stillingtagen/information om impulskontrolforstyrrelser. I en tredje fase er målsætningen at udvikle rehabiliteringsspecifikke indikatorer på tværs af sektorer ved at indhente data fra kommunerne og private fysioterapiklinikker. Derudover er det et stort ønske, at databasen på sigt kan udvikle indikatorer baseret på nationale PRO-data.

Hvordan forventes, at den kliniske kvalitetsdatabase vil bidrage til sundhedsfaglig kvalitetsudvikling/forbedring? Her beskrives de kvalitetsbrist/-forskelle, der er kendskab til på databasens områder

Der er stor variation i sundhedsydelser til patienter med parkinson. F.eks. er der geografisk ulighed i dækningen af både offentlige og privatpraktiserende neurologer (7). Som følge heraf ses en stor variation i hyppighed af løbende konsultationer/-kontroller (7). Dette skaber ulighed i ventetiden i forbindelse med udredning og diagnosticering, samt i kvaliteten inden for disse områder (8). Der er desuden dokumenteret geografisk og kønsmæssig ulighed i adgang til avanceret parkinson-behandling, hvilket bl.a. kan medvirke til at behandlingen ikke tilbydes i rette "tidsvindue" (9).

Den kliniske kvalitetsdatabase kan anvendes til yderligere at afdække social og kønsmæssig ulighed i behandlingen. En kontinuerlig monitorering af indikatorerne og udtræk af datasæt fra databasen kan ligeledes bidrage til at udligne forskellene, idet nationale kvalitetshandleplaner kan baseres på disse data.

Ud fra klinisk erfaring ved man, at der generelt ikke er sufficient fokus på fx bivirkninger til medicinen, herunder impuls-kontrolforstyrrelser, og non-motoriske symptomer, hvilket har stor indvirkning på

patienternes livskvalitet og nære relationer. En monitorering på området kan synliggøre behovet for øget klinisk indsats på disse områder.

En rapport fra REHPA baseret på en spørgeskemaundersøgelse blandt 7.000 parkinsonpatienter viser, at der er store udækkede behov hos patienter i deres oplevelse af kvalitet i forløbet, og at der er geografiske forskelle i de rehabiliterende tilbud, som parkinsonpatienter modtager (10).

Det er bl.a. disse kvalitetsbrist/variationer, som kvalitetsdatabasen skal bidrage til at afhjælpe. Hidtil har det ikke været muligt at monitorere klinisk kvalitet i udredning, diagnosticering, og behandling af parkinson-populationen.

Derfor vil der i databasens udvikling, fokuseres på udredning og diagnostik, en ensartet hyppighed af løbende konsultationer hos neurolog/parkinsonsygeplejerske samt screening af kognitive udfordringer for hele parkinsonpopulationen. Fire mulige kvalitetsindikatorer er nedsat (se pkt. 7.2).

Der er kendskab til stor variation i trænings-tilbud på området. Målrettet og specifik fysioterapeutisk og ergoterapeutisk træning fokuseret på de heterogene behov og udfordringer/symptomer, som patienter med parkinson skal håndtere i dagligdagen (balanceproblemer, fald, gangfunktion og kognitive udfordringer) er positivt associeret med funktionsniveau og større mental kapacitet (11). Derfor vil der i fase 3 blive udviklet indikatorer for rehabiliterings-indsatsen både inden for fysioterapi og ergoterapi.

Det forventes, at data fra databasen kan anvendes af forskningsaktive inden for området for at sikre en valid og evidens-baseret understøttelse af kvalitet i behandling og organisatorisk sammenhæng

Angiv incidens	Der er cirka 1.500 nye tilfælde med Parkinsons sygdom diagnosticeres hvert år i DK (12). Parkinson er globalt set den hastigst voksende neurologiske sygdom ud fra antal sygdomstilfælde/år (13).
Angiv prævalens	Der er cirka 12.000 personer med idiopatisk parkinson i Danmark (14). Prævalensen af parkinson er næsten fordoblet på verdensplan inden for de seneste 25 år (13). I Danmark er prævalenstallet steget 3.1% om året i perioden 2012 til 2019 (15).
<b>Angiv ud fra et samfundsmæssigt perspektiv, hvorfor den kliniske kvalitetsdatabase er vigtig (alvorlighed, ressourceforbrug, påvirket arbejdsevne m.v.)</b>	
<p>Parkinson er en kronisk, invaliderende, progressiv sygdom, der påvirker både den fysiske, kognitive og mentale tilstand i stigende grad som sygdommen skrider frem (16).</p> <p>Ud fra et samfundsmæssigt og samfunds-økonomisk perspektiv er der vægtige grunde til at etablere en klinisk kvalitetsdatabase på området. 21% af parkinsonpopulationen er under 65 år, og dermed potentielt en del af arbejdsstyrken. Ved optimal kvalitet i den lægelige og terapeutiske behandling kan arbejdsevnen øges, og tilknytningen til arbejdsmarkedet for denne gruppe styrkes.</p> <p>Hovedparten af patienter med parkinson er over 65 år. Optimal kvalitet i behandlingen kan betyde, at behov for offentlige ydelser i form af hjælpemidler, hjemmepleje og plejehjem reduceres. I direkte omkostninger per person er udgifter til patienter med parkinson de næststørste blandt hjerne-sygdomme (17). Selvom der er tale om en kronisk fremadskridende sygdom kan en optimal behandling og rehabilitering løfte funktionsniveauet og øge patienternes selvhjulpethed og selvstændighed betydeligt (18).</p> <p>Patienter med parkinson er en heterogen gruppe med meget forskellige og samtidig ofte multifacetterede problemer og rehabiliteringsbehov (10,18). Mange forskellige faggrupper bidrager med indsatser, herunder neurologer og sygeplejersker på tværs af sektorer, socialrådgivere, fysioterapeuter, ergoterapeuter, diætister neuropsykologer, psykologer, tandlæger, og sexologer. Antallet af fagpersoner involveret i behandlingen betyder, at opgaven er kompleks og en klinisk database kan bidrage til at højne og skabe overblik over kvaliteten i behandlingen.</p>	
<b>Hvordan afgrænses populationen i databasen (N)</b>	
<p>Definition af population i fase 1: Alle voksne personer med idiopatisk parkinson med en DG20 diagnosekode, som følges i klinikker for bevægeforstyrrelser på hospitalerne (13 klinikker på landsplan) baseret på diagnosekriterier fra den nationale behandlingsvejledning (2).</p> <p>Definition af population i fase 2: Alle fra fase 1 samt alle voksne personer med idiopatisk parkinson med en diagnosekode DG20, som følges hos neurologiske speciallæger (39 neurologiske speciallæger på landsplan).</p> <p>Der er en cirka fordeling af parkinson-patienter imellem hospitalsklinikkerne og privatpraktiserende neurologer på 50/50 på landsplan (7).</p> <p>Definition af populationen i fase 3: Den samlede population (fase 1+2) med inklusion af rehabiliteringsspecifikke indikatorer.</p> <p>Eksklusionskriterier: Personer med atypisk Parkinsons sygdom (Lewy Body demens, Multipel System Atrofi, Progressiv Supranukleær Parese og Cortico Basal Degenera-tion). På sigt ønskes det, at der bliver fastsat indikatorer i monitoreringen af kvaliteten i forløbene med atypisk parkinson. Parkinsondiagnosen kan ændre sig på baggrund af den diagnostiske udredning. Hvis</p>	

registrering er påbegyndt, og diagnosen senere frafaldes, skal data på patienten ikke indberettes til databasen.

#### Angiv skitse til indikatorsæt – mindst tre indikatorer

I fase 1 vil data på 50% af populationen (6.000 patienter med parkinson) kunne monitoreres i databasen.

I fase 2 kan de resterende knap 50% af populationen inkluderes (6.000).

Nedenstående er eksempler på mulige kliniske indikatorer:

Indikator 1:

Er der foretaget strukturel skanning dvs. CT- eller MR-skanning?

Parkinson er en klinisk diagnose, men den diagnostiske sikkerhed øges, hvis der foretages en CT/MR-skanning for at udelukke strukturelle årsager til parkinsonismen. Data kan baseres på LPR-data, og kan derfor på kort sigt indføres på offentlige hospitaler.

Indikator 2:

Minimum to årlige konsultationer med fremmøde, heraf minimum én konsultation ved neurolog (>90%)

Der ses stor geografisk varians i antal konsultationer hos neurologer i bevæge-klinikkerne målt på DG20 diagnosekoden ud fra LPR i 2017 (19). Kvaliteten forventes højnet ved opnåelse af minimumskontroller jf. national behandlingsvejledning (2). Symptomerne ved progression i sygdommen kan ofte være skjult for patienten, idet han/hun ikke umiddelbart relaterer disse til deres sygdom. Den uddybende anamnese i konsultationerne vil ofte kunne afsløre sygdomsprogression. Derfor vil indikator 2 forventeligt kunne bidrage til at synliggøre og udligne den geografiske varians i hyppighed af konsultationer.

Indikator 3:

Test af kognitive funktioner målt ved anerkendt demenstest (anbefaler MoCA) (>50%)  
Systematisk brug af kognitive test, fx Montreal Cognitive Assessment Scale (MoCA) (20), som er et standardiseret redskab og sensitiv overfor kognitiv dysfunktion i alle stadier af sygdommen, kan forbedre grundlaget for evaluering af individuelle behov for medicinering og rehabiliterende støttetiltag. Ved tidlig opstart af en kontinuerlig monitorering kan patientens kognitive progression følges over tid, og på den måde sikre tidlige indsatser. Data på MoCA testen kan høstes via SKS-kode Zz5061 i LPR.

Indikator 4:

Er der foretaget vurdering af rehabiliteringsbehov?

Patienter med parkinson har et rehabiliteringsbehov på baggrund af forskelligartede motoriske og/eller non-motoriske symptomer, og selvstændig livsførelse og livskvalitet vil på baggrund af symptomprofilen være påvirket uanset stadie af sygdommen. Derfor vil det højne kvaliteten i behandlingen, at stillingtagen til rehabiliteringsbehov monitoreres løbende, således at tidlige indsatser kan sættes ind. Data høstes via SKS-kode ZZV005E i LPR.

#### Øvrige bemærkninger

Ovenstående indikatorer er baseret på konsensus i det lægefaglige selskab, Danmodis og Danske Nerve-lægers Organisation, og er nedsat på baggrund af de kliniske retningslinier på området. I udviklingen af databasen vil der på sigt indgå indikatorer, der måler på tværs af sektorer og mere specifikke rehabiliteringsindsatser.

Se bilag 1 vedr. bemærkninger om implementering af databasen.

Litteraturliste:

1. Klinisk vejledning, Danmodis 2011: [https://neuro.dk/wordpress/wp-content/uploads/2012/09/Parkinsons\\_sygdom\\_Klinisk\\_Vejledning\\_2011.pdf](https://neuro.dk/wordpress/wp-content/uploads/2012/09/Parkinsons_sygdom_Klinisk_Vejledning_2011.pdf)
2. Neurologisk National Behandlingsvejledning, sidst revideret i maj 2022:  
<http://neuro.dk/wordpress/nnbv/diagnostik-af-parkinsonisme/>  
<http://neuro.dk/wordpress/nnbv/pd-tidlig-behandling-af-motoriske-symptomer/>  
<http://neuro.dk/wordpress/nnbv/pd-sen-behandling-af-motoriske-symptomer/>  
<http://neuro.dk/wordpress/nnbv/pd-behandling-af-non-motoriske-symptomer/>  
<http://neuro.dk/wordpress/nnbv/opfolgning-af-parkinsonpatienten/>



3. [https://www.parkinsonnet.nl/app/uploads/sites/3/2019/11/eu\\_guideline\\_parkinson\\_guideline\\_for\\_pt\\_s1.pdf](https://www.parkinsonnet.nl/app/uploads/sites/3/2019/11/eu_guideline_parkinson_guideline_for_pt_s1.pdf)
4. [https://www.fysio.dk/globalassets/documents/fafo/kliniske-retningslinjer/neurologi/parkinsons\\_quickcard.pdf](https://www.fysio.dk/globalassets/documents/fafo/kliniske-retningslinjer/neurologi/parkinsons_quickcard.pdf)
5. Danske Patienter, 2016: [https://danskepatienter.dk/files/media/Publikationer%20-%20Egne/B\\_VIBIS/A\\_Rapporter%20og%20unders%C3%B8gelser/program\\_pro-rapport.pdf](https://danskepatienter.dk/files/media/Publikationer%20-%20Egne/B_VIBIS/A_Rapporter%20og%20unders%C3%B8gelser/program_pro-rapport.pdf)
6. Postuma RB. MDS Clinical Diagnostic Criteria for Parkinson's Disease. Review. Movement Disorders 2015; 30(12);1591-1599.
7. Decide (2019) Fakta om parkinsonbehandling. <http://decide.nu/wp-content/uploads/fakta-om-parkinsonbehandling.pdf>
8. Hentet på [www.mitsygehusvalg.dk](http://www.mitsygehusvalg.dk) og [www.sundhed.dk](http://www.sundhed.dk). Data indgår i "Hvidbog for Parkinsons sygdom" (forventes publiceret februar 2023).
9. Henriksen T, Dalhoff KP, Hansen HE, Brenneche AW, Lønberg US, Danielsen EH. Access and Use of Device-Aided Therapies for Parkinson's Disease in Denmark. Mov Disord Clin Pract. 2020 Jul 2;7(6):656-663.
10. Tina Backmann, Tina Broby Mikkelsen, Knud Juel, Kristian Winge, Jette Thuesen. Livet med Parkinson og behovet for rehabilitering – En undersøgelse af behov for fase-specifik rehabilitering ved Parkinsons sygdom i Danmark
11. Janet M.T. van Uem, Bernhard Cerff, Malte Kampmeyer, Jos Prinzen, Menno Zuidema, Markus A. Hobert, Susanne Gräber, Daniela Berg, Walter Maetzler, Inga Liepelt-Scarfone. The association between objectively measured physical activity, depression, cognition, and health-related quality of life in Parkinson's disease, Parkinsonism & Related Disorders, Volume 48, 2018, P: 74-81, <https://doi.org/10.1016/j.parkreldis.2017.12.023>
12. Prævalens og incidens af Parkinsons sygdom (2022) Sundhedsdatastyrelsen, dec.
13. World Health Organization, WHO, juni 2022, [www.who.int](http://www.who.int).
14. Parkinsonforeningen 2020: <https://www.parkinson.dk/nyheder/antal-af-personer-med-parkinson/>
15. Parkinsonforeningens ([www.parkinson.dk](http://www.parkinson.dk)) beregninger baseret på tal fra Sundhedsdatastyrelsen, dec. 2022.
16. J. Jankovic, "Parkinson's disease: clinical features and diagnosis," Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry, vol. 79, no. 4, pp. 368–376, 2008.
17. Christiansen, C. F. (2020) Occurrence, mortality and cost of brain disorders in Denmark: a population-based cohort study, BJM, open access vol. 10, issue 11.
18. Vive rapport: <https://www.parkinson.dk/wp-content/uploads/2021/04/Rehabilitering-til-mennesker-med-Parkinsons-sygdom-2019.pdf>
19. Landspatientregisteret i dataudtræk fra [www.esundhed.dk](http://www.esundhed.dk) 2017.
20. J. Marinus, D. Verbaan, J. J. Van Hilten et al., "The MoCA: Well-suited screen for cognitive impairment in Parkinson disease," Neurology, vol. 76, no. 22, pp. 1944-1945, 2011

### **Bilag 1. Bemærkninger vedr. implementering af Dansk Parkinson Database (DaPak)**

Dette bilag er udarbejdet som et supplement til det udfyldte ansøgningsskema til RKKP per 03.01.2023. Formålet med dokumentet er at bidrage med overvejelser, der kan fremme en smidig implementering af databasen og efterfølgende anvendelse af kvalitetsdata på klinikker for bevægeforstyrrelser på hospitalerne i Danmark (fase 1), hos privatpraktiserende neurologer (fase 2) og senere hos privat praktiserende fysioterapeuter samt offentligt ansatte fysioterapeuter og ergoterapeuter i kommunalt regi (fase 3).

#### **Historik**

Forud for nærværende ansøgning har en gruppe af neurologer udpeget af Danmodis (geografisk landsdækkende), samt en repræsentant fra DNO, udviklet et sæt af kvalitetsindikatorer. Disse indikatorer har været forelagt en større gruppe af neurologer (mellem 60-70 neurologer) ved generalforsamlingen i Danmodis sept. 2022, ligesom planer for etablering af en klinisk database blev præsenteret. Der er national, faglig konsensus blandt neurologer inden for bevægeforstyrrelser til etablering af en kvalitetsdatabase på

området.

Netværket for parkinson-sygeplejersker på tværs af landet er et bredt og stærkt netværk, som er blevet løbende orienteret om udvikling af kvalitetsindikatorer og mulig opstart af klinisk database.

Dansk Selskab for Fysioterapi og Ergoterapifagligt Selskab for Neurorehabilitering er partnere i ansøgningen. På disse fagspecifikke områder er arbejdet med udvikling af kvalitetsindikatorer endnu ikke iværksat. Dog er ønsket, at der tages stilling til behovet for rehabilitering i alle stadier af sygdommen. Det forventes, at der er behov for mere udviklingsarbejde, før data på kvaliteten af rehabiliterings-indsatser kan høstes. Dette er den primære baggrund for, at ansøgningen lægger op til en fase-opdelt implementering.

Overvejelser vedr. governance

Når den kliniske database iværksættes, er det vigtigt fra begyndelsen at etablere en governance-struktur, der imødekommer ønsket om en gradvis udvidelse af databasen. Denne struktur skal give plads for den store bredde af tværfaglige sundhedsprofessionelle, som møder patienter med parkinson.

Styregruppe

Der nedsættes en styregruppe, som omfatter neurologer fra både primær og sekundær sektor (minimum én repræsentant fra Danmodis og fra DNO), sygeplejerske fra en hospitalsklinik for bevægeforstyrrelser, repræsentanter fra det fysioterapeutiske og ergoterapeutiske område samt Parkinsonforeningen for at repræsentere både patient- og pårørendeperspektivet. Det bør overvejes, hvorvidt et delt formandskab er hensigtsmæssigt i kraft af opgavens tværfaglige og tværregionale karakter.

Opgaver for styregruppen:

- Styregruppen skal være garant for kvalitet af indikatorer og data.
- Styregruppen har ansvar for ansøgningen til Sundhedsdatastyrelsen, og udfylde dokumentationen på RKKPs hjemmeside.
- Styregruppen skal sammen med RKKP vurdere, hvorvidt data fra eksisterende platforme, fx fra nationale registre (EPJ, LPR3, Lægemedelstatistik-registeret m.fl.) kan genanvendes.

2

- Styregruppen har ansvar de årlige evalueringer og beslutninger i forhold til inklusion af nye indikatorer.

- Styregruppen bør løbende vurdere forbedringsmuligheder i relation til klinisk kvalitet og afrapportering af resultater, eventuel tværregional sammenligning af disse.

En governance-struktur kunne udover en styregruppe omfatte en undergruppe med fokus på fremdrift. Styregruppen vil tage endelig stilling en sådan konstruktion. Opgaver for en fremdriftsgruppe kunne være:

- Formidle viden om de udvalgte kvalitetsindikatorer til klinikkerne i den fase-opdelte proces.

- Udarbejde en klinikervenlig fortegnelse over processen med høst af kvalitetsindikatorer til databasen og varetage sparringsrollen i forhold til it-systemerne.

- Holde klinikkerne opdateret om opfyldelsesprocenter til databasen fra de forskellige sites, da den skal være så komplet som muligt (Bekendtgørelse nr. 585 af 28. maj 2018 om indberetning til godkendte kliniske kvalitetsdatabaser og videregivelse til Sundhedsdatastyrelsen).

- Bistå styregruppen med udvælgelse af rehabiliteringsindikatorer, som kan integreres i fase 3.

- Bistå styregruppen i beslutningen om, hvornår Patient Rapporterede Oplysninger (PRO) skal inkluderes som enkelt-indikatorer i den kliniske kvalitetsdatabase (RKKPs strategi 2019-2022).

Det foreslås, at fremdriftsgruppen består af relevante tværfaglige klinikere i indsatsen for personer med parkinson på tværs af sektorer (gældende for alle tre faser) samt 2 personer fra styregruppen.

<b>Angiv navnet på den kommende kliniske kvalitetsdatabase</b>	<b>Den nationale database for Bipolar lidelse</b>  Blandt de 3 største og alvorligste psykiske lidelser, skizofreni, bipolar lidelse og depression, findes der nationale kliniske kvalitetsdatabaser (RKKP) for skizofreni og depression, men ikke for bipolar lidelse. Jf. det faglige oplæg fra Sundhedsstyrelsen til Psykiatriplanen, mangler området fokus og prioritering, hvilket gør området mindre attraktivt og vanskeliggør rekruttering og systematisk udvikling.
Angiv den kliniske kvalitetsdatabases formål	At optimere behandlingen af bipolar lidelse, medicinsk, psykologisk og socialt så behandlingen følger de nationale retningslinjer, idet behandlingen varierer betydeligt indenfor og mellem de fem Regioner.  Behandlingen ønskes optimeret for de to populationer som defineret i Sundhedsstyrelsens Specialeplan af 20. oktober 2022:  1) Regionsfunktionen for Nydiagnosticeret bipolar lidelse ihht.  Hovedfunktion for patienter med længerevarende bipolar lidelse
Angiv hvilke faglige selskaber eller lignende faglige fællesskaber, der har givet tilslutning til oprettelsen af den kliniske kvalitetsdatabase	Dansk Psykiatrisk Selskab  Børne- og Ungdomspsykiatrisk Selskab
Har faglige selskaber eller lignende faglige fællesskaber afvist at give tilslutning til oprettelsen af den kliniske kvalitetsdatabase?	Nej
Eksisterer der kliniske retningslinjer inden for det område, som den kliniske kvalitetsdatabase vil dække?	Ja
<b>Hvilke kliniske retningslinjer, og hvem udgiver disse?</b>	
Sundhedsstyrelsens Specialeplan af 20. oktober 2022 vedr. Regionsfunktion for Nydiagnosticeret bipolar lidelse.  Rådet for Dyr Sygehusmedicin (RADS), 2015: Behandlingsvejledning for medicinsk behandling af bipolar lidelse.  Sundhedsstyrelsen, 2014: National klinisk retningslinje for farmakologisk behandling af bipolar lidelse – supplerende vedligeholdelsesbehandling efter depression.  Sundhedsstyrelsen, 2006: Forebyggende Ambulant behandling ved svær Affektiv lidelse (Depression og Mani) – en medicinsk teknologivurdering.  Forslag til udarbejdelse af nye nationale kliniske retningslinjer i "De Multidisciplinære Psykiatrigrupper" under RKKP styregruppen: Ift til hhv. egen læge og privatpraktiserende psykiatere: 1) Hvordan stilles diagnosen bipolar lidelse, type I og bipolar lidelse, type II?	

Hvordan overtager man en patient med bipolar lidelse?	
Angiv fra hvilke enheder, der skal ske indberetning til den kliniske kvalitetsdatabase	Offentlige hospitaler
Angiv datakilder og indberetningsopgave.	Data indberettes via de patientadministrative systemer til Landspatientregisteret og samkøres med data fra CPR-registeret, Laboratorieregistret samt Receptdatabasen.
Hvordan forventes, at den kliniske kvalitetsdatabase vil bidrage til sundhedsfaglig kvalitetsudvikling/forbedring? Her beskrives de kvalitetsbrist/-forskelle, der er kendskab til på databasens områder	
<p>Mennesker med Bipolar lidelse har gennemsnitligt et progredierende sygdomsforløb med hyppige sygdomsepisoder og indlæggelser, 8-12 års nedsat levetid og nedsat socio-økonomisk funktion efter debut af sygdommen med lavere uddannelsesniveau, større arbejdsløshed, lavere indtægt og er oftere ugift eller alene-boende sammenlignet med baggrundsbefolkningen. Behandlingen af bipolar lidelse, medicinsk, psykologisk og socialt varierer betydeligt indenfor og mellem de fem regioner. På nationalt niveau lever behandlingen ikke op til RADS "Behandlingsvejledning for medicinsk behandling af bipolar lidelse", idet kun en mindre andel behandles med lithium og en større andel behandles med antidepressiv medicin. Tilsvarende tilbydes kun en mindre andel den mest effektive psykologiske behandling, Gruppebaseret psykoedukation, ligesom pårørende til patienter med bipolar lidelse ikke systematisk tilbydes Gruppebaseret psykoedukation.</p> <p>Den nationale kliniske kvalitetsdatabase for Bipolar lidelse vil bidrage til at behandlingen følger de nationale retningslinjer, herunder Sundhedsstyrelsens Specialeplan af 20. oktober 2022 vedr. Regionsfunktion for Nydiagnosticeret bipolar lidelse og Hovedfunktion for patienter med længerevarende bipolar lidelse.</p>	
Angiv incidens	<p>Der er 2 populationer:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1) 1000-1500 patienter årligt med nydiagnosticeret bipolar lidelse, som behandles i Regionsfunktionen</li> <li>2) 4-5.000 patienter årligt med længerevarende bipolar lidelse, som behandles i Hovedfunktion</li> </ol>
Angiv prævalens	40-80.000 mennesker i Danmark
<b>Angiv ud fra et samfundsmæssigt perspektiv, hvorfor den kliniske kvalitetsdatabase er vigtig (alvorlighed, ressourceforbrug, påvirket arbejdsevne m.v.)</b>	
<p>Mennesker med Bipolar lidelse har gennemsnitligt et progredierende sygdomsforløb med hyppige sygdomsepisoder og indlæggelser, 8-12 års nedsat levetid grundet øget forekomst af fysiske sygdomme og selvmord, og nedsat socio-økonomisk funktion i langtidsforløbet efter debut af bipolar lidelse med lavere uddannelsesniveau, større arbejdsløshed, lavere indtægt og er oftere ugift eller alene-boende sammenlignet med baggrundsbefolkningen.</p>	
Hvordan afgrænses populationen i databasen (N)	
<p>Der er to populationer af patienter med bipolar lidelse:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1) Incidente børn/unge og voksne patienter med nydiagnosticeret enkeltstående mani eller bipolar lidelse defineret ved diagnose stillet indenfor to år eller alder under 30 år (N=1000-1500), og som behandles i psykiatrisk hospitalssektor (Regionsfunktion).</li> <li>2) Patienter med længerevarende bipolar lidelse, som behandles i psykiatrisk hospitalssektor (N=4-5.000, Hovedfunktion).</li> </ol>	
Angiv skitse til indikatorsæt – mindst tre indikatorer	

## **UDKAST**

### Behandling i Regionsfunktion

1. Incidente patienter med nydiagnosticeret enkeltstående mani eller bipolar lidelse behandlet i Regionsfunktion: Antal XX

De efterfølgende indikatorer opgøres selvstændigt for de to populationer: 1) Incidente børn/unge og voksne patienter med nydiagnosticeret enkeltstående mani eller bipolar lidelse  
2) Patienter med længerevarende bipolar lidelse.

### Udredning:

2a: Andelen af patienter, som interviewes med diagnostisk instrument (SCAN, PSE eller KIDDI-SADS for børn/unge) og får stillet diagnosen bipolar lidelse, type I eller bipolar lidelse, type II

2b: Andelen af patienter, som får fået foretaget screening for komorbid misbrug (alkohol eller andre psykoaktive stoffer)

2c: Andelen af patienter, som får foretaget score for depression (Hamilton-17 items rating scale) og mani (Young rating scale) ved start og slut inden for 2 år fra start af aktuelle behandlingsforløb

2d: Andelen af patienter, som får foretaget kognitiv testning patient rapporteret med COBRA (*Cognitive complaints in bipolar disorder rating assessment*) og SCIP (*The screen for cognitive impairment in psychiatry*) ved psykolog inden for 2 år fra start af aktuelle behandlingsforløb

2e: Andelen af patienter, som interviewes med funktionstest (Functional Assessment Short Test, FAST) inden for 2 år fra start af aktuelle behandlingsforløb

2f: Andelen af patienter, som udredes for sociale støttebehov inden for 2 år fra start af aktuelle behandlingsforløb

### Pårørende Gruppe-baseret psykoedukation

3. Andelen af patienter, hvor pårørende, indenfor 2 år fra start af aktuelle behandlingsforløb, modtager Gruppe-baseret psykoedukation

### Patient Gruppe-baseret psykoedukation

4. Andelen af patienter, der indenfor 2 år fra start af aktuelle behandlingsforløb, modtager Gruppe-baseret psykoedukation

### Medicinsk behandling indenfor 2 år fra start af aktuelle behandlingsforløb

5a: Andelen af patienter, som får lithium

5b: Andelen af patienter, som får antidepressiv medicin

5c: Andelen af patienter, som får antipsykotisk behandling

5d: Andelen af patienter, som får antipsykotisk behandling i form af quetiapin

5e: Andelen af patienter, som får antiepileptisk behandling i form af lamotrigene

5f: Andelen af patienter, som får antiepileptisk behandling i form af valproat

### Resultat indikatorer

#### *Bivirkninger til medicinsk behandling*

6a: Andelen af patienter, der udvikler nyrepåvirkning ifm. lithium behandling, defineret som mindst 2 se-creatinin > 140 (??) mikromol/l

6b: Andelen af patienter, der udvikler nyrepåvirkning ifm. lamotrigen behandling, defineret som mindst 2 se-creatinin > 140 (??) mikromol/l

6c: Andelen af patienter, der udvikler metabolisk syndrom ifm. antipsykotisk behandling, defineret som dyslipidæmi, hypertension, nedsat glucosetolerans og central overvægt/fedme

6d: Andelen af patienter, der udvikler metabolisk syndrom ifm. quetiapin behandling, defineret som under 5c

#### *Psykiatrisk indlæggelse*

7.a: Andelen af patienter, der indlægges på psykiatrisk afdeling

#### *Selv mord eller selvmordsforsøg*

7.b: Andelen af patienter, der begår selvmord eller sandsynligt selvmordsforsøg

### Kompositte proceskvalitetsindikatorer

7: *Vedrørende udredning*: Andelen af det samlede antal underindikatorer (2a, 2b, 2c, 2d, 2e, 2f) for indikator 2, der blev opfyldt

8: *Vedr. bivirkninger*: Andelen af det samlede antal bivirkninger (indikator 6a, 6b og 6c) for patienter i medicinsk behandling

9: *Vedr. alle indikatorer*: Andelen af det samlede antal underindikatorer (2a, 2b, 2c, 2d, 2e, 2f, 3, og 4) for indikator 2-4, der blev opfyldt

### Øvrige bemærkninger

Den foreslåede afgrænsning af populationen i Den nationale database for Bipolar lidelse svarer til afgrænsningen i Den Nationale Skizofrenidatabase, som inkluderer incidente nydiagnosticerede patienter og patienter med længerevarende sygdom.

De foreslåede indikatorer er ligeledes de samme som eller sammenlignelige med indikatorerne for Den Nationale Skizofrenidatabase.

Således muliggør ens afgrænsning af population og indikatorer sammenligning af proces- og resultat-indikatorer for de to store sindssygdomme, skizofreni og bipolar lidelse.

<b>Angiv navnet på den kommende kliniske kvalitetsdatabase</b>	<b>Den nationale database for Dobbelt-diagnoser</b>  Der findes nationale kliniske kvalitetsdatabaser (RKKP) for skizofreni og depression, men ikke for dobbelt-diagnoser (efterfølgende defineret som en kombination af en af de mest alvorlige psykiatriske lidelser, typisk skizofreni eller bipolar affektiv sindslidelse, OG afhængighed af alkohol eller andre euforiserende stoffer I det faglige oplæg fra Sundhedsstyrelsen 2022 til en 10-årsplan for psykiatrien anføres, at der ønskes, at mennesker med psykiske lidelser og samtidigt misbrug får en mere sammenhængende og effektiv behandling og oftere lykkes med at ophøre med deres misbrug. Et af de faglige mål er et integreret og sammenhængende tilbud af høj kvalitet til mennesker med psykisk lidelse og samtidigt misbrug.
Angiv den kliniske kvalitetsdatabases formål	At kortlægge og efterfølgende optimere behandlingen af mennesker med dobbelt-diagnoser, medicinsk, psykologisk og socialt og etablere entydige nationale retningslinjer, som kan anvendes i det kliniske arbejde.
Angiv hvilke faglige selskaber eller lignende faglige fællesskaber, der har givet tilslutning til oprettelsen af den kliniske kvalitetsdatabase	Dansk Psykiatrisk Selskab  Børne- og Ungdomspsykiatrisk Selskab
Har faglige selskaber eller lignende faglige fællesskaber afvist at give tilslutning til oprettelsen af den kliniske kvalitetsdatabase?	Ja  Kommunernes Landsforening har tilkendegivet ikke at kunne bakke op om etablering af en database for nuværende pga. en vurdering af, at området ikke endnu er klar til kvalitetsmonitorering via en database
Eksisterer der kliniske retningslinjer inden for det område, som den kliniske kvalitetsdatabase vil dække?	Ja
<b>Hvilke kliniske retningslinjer, og hvem udgiver disse?</b>	
1) National klinisk retningslinje for udredning og behandling af samtidig alkoholafhængighed og psykisk lidelse, Sundhedsstyrelsen, 2017 2) Medicinrådets behandlingsvejledning vedrørende antipsykotika til behandling af psykotiske tilstande hos voksne (2022) omtales kort behandling af patienter med psykotiske lidelser og samtidigt stofmisbrug.	
Der skønnes at være brug for mere udbyggede retningslinjer indenfor dette område.	
Angiv fra hvilke enheder, der skal ske indberetning til den kliniske kvalitetsdatabase	Offentlige hospitaler
Angiv datakilder og indberetningsopgave.	Data indberettes via de patientadministrative systemer til Landspatientregisteret og samkøres med data fra CPR-registeret, Laboratorieregistret samt Receptdatabasen.

<p>Hvordan forventes, at den kliniske kvalitetsdatabase vil bidrage til sundhedsfaglig kvalitetsudvikling/forbedring? Her beskrives de kvalitetsbrist/-forskelle, der er kendskab til på databasens områder</p>	
<p>Dobbelt-diagnose patienter har hyppige sygdomsperioder, nedsat levetid og nedsat socio-økonomisk funktionsniveau. Der savnes til en vis grad evidens ift behandlingen af dobbelt-diagnosepatienter. Den nationale kliniske kvalitetsdatabase for dobbelt-diagnosepatienter vil bidrage til en kortlægning af den aktuelle behandling af denne patientgruppe og til en afklaring af, i hvilket omfang behandlingen følger retningslinjerne for behandling af afhængighed af euforiserende stoffer inklusiv alkohol.</p>	
<p>Angiv incidens</p>	<p>Tal fra Region Hovedstadens Psykiatri viser, at antallet af nye tilfælde af patienter mellem 15 og 25 år med en dobbeltdiagnose er stigende og fra 2011 til 2017 lå omkring 1.200-1300 per år. Det samlede antal skønnes noget højere.</p>
<p>Angiv prævalens</p>	<p>Ifølge Danske Regioner modtog ca. 16.000 patienter med dobbeltdiagnose behandling for deres psykiske lidelse på et hospital i 2017, men tallet dækker kun patienter i behandling i hospitalspsykiatrien. Der er et stort mørketal og det samlede antal skønnes langt højere – sandsynligvis over 40.000.</p>
<p><b>Angiv ud fra et samfundsmæssigt perspektiv, hvorfor den kliniske kvalitetsdatabase er vigtig (alvorlighed, ressourceforbrug, påvirket arbejdsevne m.v.)</b></p>	
<p>Mennesker med en dobbeltdiagnose lever i gennemsnit 22 år kortere end baggrundsbefolkningen, har nedsat socioøkonomisk funktion og en hyppig forekomst af legemlige sygdomme.</p> <p>Et samtidigt misbrug af alkohol eller andre euforiserende stoffer kan forværre patienternes psykopatologi og reducere compliance.</p> <p>Der mangler solide data vedrørende i) omfanget af dette problem (hvor mange opfylder kriterierne) og ii) hvilken behandling patienterne tilbydes.</p>	
<p>Hvordan afgrænses populationen i databasen (N)</p>	
<p>I første omgang ønskes populationen i databasen at blive begrænset til patienter med skizofreni eller bipolar affektiv sindslidelse OG samtidig afhængighed af alkohol eller andre euforiserende stoffer</p>	
<p>Angiv skitse til indikatorsæt – mindst tre indikatorer</p>	
<p><b>UDKAST</b></p> <p>1. Incidente patienter som behandles i regionsregi med nydiagnosticeret eller tidligere diagnosticeret dobbeltdiagnose, dog således, at de psykiatriske lidelser i første omgang afgrænses til at omfatte skizofreni eller bipolar affektiv sindslidelse. Ifølge Danske Regioner skønnes ca. 50% af patienter med diagnosen skizofreni og ca. 40% af patienter med diagnosen bipolar affektiv sindslidelse at have et misbrug, hvilket skønsmæssigt giver en population på ca 40.000 dobbelt-diagnose patienter med overnævnte diagnoser.</p> <p><u>Udredning:</u></p>	



Andelen af patienter, som interviewes med diagnostisk instrument (SCAN, PSE eller KIDDI-SADS for børn/unge) og får stillet en dobbelt-diagnose.

Andelen af patienter, som får foretaget generel screening for komorbid misbrug (alkohol eller andre psykoaktive stoffer).

Andelen af patienter, som får foretaget en AUDIT- og / eller en DUDIT-score.

Andelen af patienter, som udredes for sociale støttebehov inden for 2 år fra start af aktuelle behandlingsforløb.

Psykoterapeutisk behandling under aktuelle behandlingsforløb:

Andelen af patienter, som behandles med psykoterapi for deres afhængighed.

Medicinsk behandling under aktuelle behandlingsforløb:

Andelen af dobbelt-diagnose patienter med alkoholafhængighed, der behandles med acamprosat.

Andelen af dobbelt-diagnose patienter med alkoholafhængighed, der behandles med naltrexon.

Andelen af dobbelt-diagnose patienter med alkoholafhængighed, der behandles med disulfiram.

Andelen af dobbelt-diagnose patienter med opioidafhængighed, der behandles med methadon.

Andelen af dobbelt-diagnose patienter med opioidafhængighed, der behandles med buprenorfin.

Resultat indikatorer:

*Psykiatrisk indlæggelse*

Andelen af patienter, der indlægges på psykiatrisk afdeling

*Selv mord eller selvmordsforsøg*

Andelen af patienter, der begår selvmord eller sandsynligt selvmordsforsøg

Øvrige bemærkninger

Hvis Dansk Psykiatrisk Selskab (DPS) skal prioritere mellem de to indsendte ansøgninger, vil DPS prioritere den om patienter med bipolar lidelse højest.

Baggrunden for dette er, at der i øjeblikket foregår et udvalgsarbejde i Sundhedsstyrelsen, hvor det afklares, hvor meget af dobbeltdiagnose behandlingen, som skal foregå i regionalt regi. Det afgøres i løbet af 2023, og først derefter starter dobbeltdiagnose behandlingen i regionalt regi. DPS vil meget gerne have en database på dette område, men realistisk set kan kvalitetsstandarder først fastlægges i 2024