

## **Udvælgelse af NIP's 9. og 10. sygdomsområder – grundlag for prioritering**

Det foreliggende notat, udarbejdet af NIP-Sekretariatet i samarbejde med epidemiologer fra Kompetencecenter Syd, har til formål til at give høringsparterne et udgangspunkt for prioritering blandt 4 foreslåede sygdomsområder med henblik på endelig udvælgelse af 2 nye sygdomsområder til Det Nationale Indikatorprojekt.

Notatet indeholder beskrivelse af de 4 områder med fokus på sygdommens epidemiologi, alvorlighed og kvalitetsmonitorering. Beskrivelsen kommer i følgende prioriterede rækkefølge: 1: depression; 2: epilepsi; 3: kroniske inflammatoriske tarmsygdomme og 4: fødsler.

### **1. Depression**

#### **Epidemiologi**

Depression er en hyppigt forekommende tilstand. Undersøgelser har vist, at der til enhver tid er 4-5 % af befolkningen med en depressionstilstand, svarende til ca. 200.000 personer her i landet (prævalens). Det antages, at 17-18 % af befolkningen vil udvikle en depression i løbet af livet. Varigheden af en depression er oftest 3-12 måneder, og ca. 10-30 % af patienterne udvikler kronisk depression.

Depression udgør en væsentlig del af det psykiatriske behandlingsområde.

#### **Alvorlighed**

Depression er en alvorlig tilstand, som er forbundet med en vis overdødelighed og tab af livskvalitet og produktivitet. På grund af sygdommens kroniske karakter og dermed høje risiko for tilbagefald er depressive lidelser et omkostningstungt sygdomsområde. Kun knap halvdelen af patienter i almen praksis, som lider af depression, vurderes at få den korrekte diagnose og dermed en relevant og korrekt behandling. Samtidig vurderes det, at under halvdelen af dem, som får stillet diagnosen, modtager medicinsk behandling i tilstrækkelige doser og varighed.

#### **Kvalitetsmonitorering**

Der er udgivet et referenceprogram for unipolar depression hos voksne i november 2007, som vil kunne danne grundlag for indikatorudvikling.

Depression er en klinisk kompleks tilstand med mange forskellige behandlingsmuligheder, som hver især kan tilbydes isoleret eller i kombinationer, hvilket stiller særlige krav til udvikling af indikatorer. I lighed med udviklingen NIP-Diabetes/KOL opstartes med sekundærsektoren (behandlingspsykiatrien) men udviklingen af indikatorerne forventes foregå i samarbejde med almen praksis.

Det bør, i lighed med NIP-KOL overvejes, om størstedelen af depressionsindikatorerne kan udvikles ved anvendelse LPR (Det Psykiatriske Centralregister), evt. suppleret med andre registre, herunder Den Almen Medicinske Database (DAK-E projektet). Det vil imidlertid være forbundet med problemer at afgrænse den totale population af patienter med depression på grund af den ovenfor nævnte betydelige underdiagnosticering af tilstanden.

Udvælgelsen af depression vil imødekomme høringsvar til IKAS med ønske om prioritering af psykiatriske sygdomme inden for Den Danske Kvalitetsmodel.

## **Refencer**

Referenceprogram for unipolær depression hos voksne. Sundhedsstyrelsen 2007.

[http://www.sst.dk/publ/Publ2007/PLAN/SfR/SST\\_Dep.rapport.pdf](http://www.sst.dk/publ/Publ2007/PLAN/SfR/SST_Dep.rapport.pdf)

## **2. Epilepsi**

### **Epidemiologi**

Epilepsi optræder hos ca. 1 % af befolkningen svarende til, at ca. 55.000 mennesker i Danmark har epilepsi (prævalens) (1, 2, 3). Antal nye patienter med epilepsi er i Danmark ca. 70 tilfælde per 100.000 personår (incidensrate), og tilgangen af nye sygdomstilfælde har været nogenlunde konstant de sidste 10 år (3). Mange af de nye sygdomstilfælde diagnosticeres blandt børn, hvorefter tilgangen af nye sygdomstilfælde falder blandt 20-40 årige, for atter at stige hos personer over 40 år (3).

Epilepsi er en af de hyppigst forekommende neurologiske sygdomme. Diagnosen er ofte vanskelig at stille, idet epileptiske anfald kan forveksles med andre anfaldslidelser. Således har 10-20 % af de patienter, der behandles for epilepsi, ikke diagnosen (1).

### **Alvorlighed**

Med de medicinske behandlingsmuligheder, som i dag er til rådighed, kan det påregnes, at ca. 65 % af patienterne kan opnå anfaldskontrol. Af de 35 % med vedvarende anfald vil en del i væsentlig grad være psykisk og socialt belastede af sygdommen. Kirurgisk behandling finder kun sted i ganske begrænset omfang, men i fremtiden forventes kirurgisk behandling at få en mere fremtrædende plads.

### **Kvalitetsmonitorering**

Der foreligger et national referenceprogram for epilepsi (både børn og voksne). Referenceprogrammets anbefalinger kan danne grundlag for udvikling af standarder og indikatorer, der kan anvendes i forhold til strategi for bl.a. udredning og behandling. I vurderingen af, hvorvidt en kvantitativ monitorering af sygdomsområdet vil blive af høj værdi, bør man medinddrage aspekter som andelen af fejl-diagnosticerede patienter og de organisatoriske forhold omkring mange dataindsamlende enheder.

Med hensyn til dataindsamling er der på nuværende tidspunkt angiveligt ikke etableret systemer som er tilstrækkelige til formålet. Behandling af patienterne varetages af tværfaglige teams med inddragelse af både primær- og sekundærsektoren. I lighed med NIP Diabetes/KOL opstartes med sekundærsektoren, men udvikling af indikatorerne forventes foregå i samarbejde med almen praksis.

## **Referencer**

Referenceprogram for epilepsi. Sundhedsstyrelsen 2005.

[http://www.sst.dk/publ/publ2005/CEMTV/Refprog\\_epilepsi/referenceprogram\\_epilepsi\\_180505.pdf](http://www.sst.dk/publ/publ2005/CEMTV/Refprog_epilepsi/referenceprogram_epilepsi_180505.pdf)

## **3. Kroniske inflammatoriske tarmsygdomme (Morbus Crohn og Colitis Ulcerosa)**

### **Epidemiologi**

Morbus Crohn (CD) og Colitis Ulcerosa (UC) optræder med en prævalens på ca. 25-30.000 patienter (1-3), og incidensen er stærkt stigende for begge sygdomme (1,2). Over en ca. 20-årig periode er incidensraten af UC således steget til 17 pr. 100.000 person-år (mod tidligere 8 pr. 100.000 person-år), og incidensraten af CD er steget markant til 11 pr. 100.000 person-år (mod tidligere 4 pr. 100.000 person-år) (1, 2).

Sygdommene er kronisk forløbende, og de kan ramme i alle aldersgrupper men debuterer ofte i alderen 15-30 år, hvilket dermed inkluderer unge erhvervsaktive.

Årsagerne til sygdommene er ikke endeligt afklarede, men en vigtig faktor er et uhensigtsmæssigt immunologisk respons på luminale faktorer i tarmen hos genetisk disponerede personer.

### Alvorlighed

Der er tale om livslange, kroniske sygdomsforløb. Det kliniske forløb er vekslende med aktive og inaktive perioder, hvor de sygdomsaktive perioder ofte kræver betydelige ressourcer i forbindelse med indlæggelser. Målet med behandlingen er at minimere gastrointestinale symptomer og forhindre udvikling af komplikationer. Hvis den medicinske behandling ikke virker tilstrækkeligt, må man ofte foretage ganske omfattende operative indgreb med bortoperation af større tarmområder. Yderligere er der for visse patientkategorier en øget forekomst af cancer i mavetarmkanalen, hvilket for disse patienter betyder livslange overvågningsprogrammer.

### Kvalitetsmonitorering

Der er et stort potentiale for kvalitetsmonitorering på området, både hvad angår diagnostik og behandling, samt overvågningsprocedurer hvad angår bl.a. behandlingskomplikationer, recidiver, ernæring, fertilitet og osteoporose- og cancerudvikling. Yderligere er nye biologiske behandlingsformer gennem de seneste år introduceret og monitorering af disse nye behandlingsmodaliteter er nødvendig. Der foreligger et nationalt referenceprogram, hvis anbefalinger kan danne grundlag for udvikling af standarder og indikatorer. NIP-kvalitetsmonitorering vil kunne drage erfaringer fra og muligvis tage udgangspunkt i et allerede eksisterende materiale fra Dansk Crohn og Colitis Database (DCCD) (Herlev Hospital). DCCD er en veletableret database indenfor dette område, finansieret af forskningsmidler. Forudsætningen for at dette sygdomsområde kan prioriteres og gøres til genstand for tværfaglig indikatormonitorering i NIP-regi vil være med udgangspunkt i og samarbejde med det faglige miljø, der repræsenterer DCCD.

### Referencer

1: Referenceprogram for kroniske inflammatoriske tarmsygdomme. Sundhedsstyrelsen 2007

<http://www.gastroenterologi.dk/Sider/Referenceprogram%20inflam%20tarmsygdom.pdf>

2: [Jacobsen BA](#), [Fallingborg J](#), [Rasmussen HH](#) et al. Increase in incidence and prevalence of inflammatory bowel disease in northern Denmark: a population-based study, 1978-2002. [Eur J Gastroenterol Hepatol](#) 2006;18:601-6.

3: Manual og projektbeskrivelser DCCD. 2004

<http://www.gastroenterologi.dk/Breve/DCCG/DCCD%20Manual+projektbeskrivelse%2022%2010%2004.pdf>

## 4. Fødsler

### Epidemiologi

Der er mere end 60.000 fødsler pr. år i Danmark, hvoraf ca. 60 % registreres som ukomplicerede (1). Mere end 98 % af fødslerne finder sted på landets specialafdelinger.

Fødsler ligger i den øverste ende af sygdomsrelaterede DRG produktionsværdier, med væsentlige snitflader til primærsektoren både i forhold til almen praksis og i forhold til den kommunale sundhedspleje.

### **Alvorlighed**

Andelen af dødfødsler ligger på ca. 0,5 % og spædbarnsdødeligheden er ligeledes ca. 0,5 % (1). Endvidere ses i 5 % af alle fødsler, at barnet har for lav fødselsvægt. Meget lav fødselsvægt, som ofte forekommer sammen med misdannelser og fødselsskader, øger risikoen for sygdom, handicap og død kraftigt, især i de første leveår (2). En række tilstande og sygdomme hos den gravide, herunder overvægt og diabetes mellitus, samt misbrug og visse sociale forhold udgør risikofaktorer.

### **Kvalitetsmonitorering**

Data om fødsler i Danmark indberettes fra samtlige fødesteder til Sundhedsstyrelsens fødselsregister, som periodisk offentliggør en lang række proces- og resultatindikatorer. Datagrundlaget for NIP-kvalitetsmonitorering er således til stede i vis udstrækning og må forventes at skulle suppleres i et tæt samarbejde med Sundhedsstyrelsen. Etablering af et NIP-indikatorsæt på fødselsområdet, som ligger ud over Sundhedsstyrelsens fødselsregisters eksisterende indikatorsæt, forudsætter yderligere koncensusdannelse om definitionen på et "godt" fødselsforløb. Dette må forventes at være en kompliceret proces, idet det er et bærende princip i den danske svangreomsorg, at indsatsen skal tage udgangspunkt i den enkelte gravides behov og ønsker (1).

Fødsler indgår som tema i den Danske Kvalitetsmodel. På vegne af IKAS stod Det Nationale Indikatorprojekt for IKAS temagruppens udvikling af standarder og indikatorer for dette område. Arbejdet resulterede i en dokumentalistrapport og et sæt anbefalinger. Dette materiale er dog ikke et fuldt implementerbart og operationelt indikormateriale. Endvidere vil materialet skulle opdateres og revideres i henhold til nyeste evidens på området, såfremt dette område prioriteres.

Det skal endvidere bemærkes, at en eventuel kommende kvalitetsudvikling indenfor dette område vil være med fokus på en delmængde af IKAS' indikatorsæt, nemlig indikatormonitorering af den sundhedsfaglige sygdomsspecifikke kvalitet. Foreliggende IKAS materiale fokuserer også på de fødendes "patientoplevede kvalitet" via spørgeskemaer. NIP har på nuværende tidspunkt ikke budgetramme for, eller den nødvendige ekspertise til, at inddrage disse initiativer i et kommende NIP-indikatorsæt. Området fødsler vil derfor ikke dække det komplette indikatorsæt i Den Danske Kvalitetsmodel.

### **Referencer**

1: [http://www.sst.dk/publ/tidsskrifter/nyetal/pdf/2007/04\\_07.pdf](http://www.sst.dk/publ/tidsskrifter/nyetal/pdf/2007/04_07.pdf)

2: <http://www.si-folkesundhed.dk/Statistik/Noegletal%20boern/V%C3%A6kst%20og%20udvikling/F%C3%B8dselsv%C3%A6gt.aspx>