

Udvalgte Kroniske Sygdomme og Svære Psykiske Lidelser

Statistikken viser opgørelser af estimerede antal personer (forekomst) og nye tilfælde (incidens) for udvalgte kroniske sygdomme og/eller svære psykiske lidelser fordelt på alder, køn, regioner og kommune. Der vises data fra 2010 og frem.

De udvalgte kroniske sygdomme og svære psykiske lidelser er:

- Astma
- Demens
- Kronisk Obstruktiv Lungesygdom (KOL)
- Leddegigt
- Osteoporose (knogleskørhed)
- Skizofreni
- Type 1-diabetes
- Type 2-diabetes
- Hjertesvigt

Her kan du læse følgende om opgørelsen:

- Formål
- Indhold og afgrænsning
- Indikatorer
- Forbehold ved fortolkning
- Datakilder
- Offentliggørelse
- Øvrige ord og begreber, der anvendes i opgørelserne

Formål

Formålet med opgørelsen er at give et overblik over udviklingen i antallet af personer med udvalgte kroniske sygdomme og/eller svære psykiske lidelser i Danmark. Det er vigtigt, at det bagvedliggende "Register for Udvalgte Kroniske Sygdomme og Svære Psykiske Lidelser" (forkortet herefter RUKS) er baseret på den nyeste viden, idet registeret anvendes til analyser og statistik, som ligger til grund for politiske beslutninger om indsatser rettet mod danskernes sundhed, samt til forskning, som sigter mod at forbedre folkesundheden i Danmark.

Forbedret RUKS med 2023-opdateringen

Med den årlige opdatering af statistikken i december 2023 blev der indført metodemæssige forbedringer i metoden til populationsdannelse, jf. høringsmateriale af d. 14. november 2023. Sundhedsdatastyrelsen har derudover indført enkelte justeringer i de sygdomsspecifikke kriterier i dannelserne af populationerne, mens større ændringsforslag, der ikke relaterer sig til de metodemæssige ændringer, tages til efterretning ved fremtidig revurdering af de enkelte sygdommes algoritmer.

Ændringerne er beskrevet overordnet i dokumentationen i algoritmebeskrivelsen for RUKS. For uddybende information, læs høringsmateriale af d. 14. november 2023. Læs mere om baggrunden for registeret i høringsmaterialet fra 2014.

Indhold og afgrænsning

Ved hjælp af data fra nationale sundhedsregistre og algoritmer udarbejdet af Sundhedsdatastyrelsen, bliver personer identificeret, som med en vis sandsynlighed antages at have mindst en af de udvalgte kroniske sygdomme og/eller svære psykiske lidelser:

- Astma
- Kronisk obstruktiv lungesygdom (KOL)
- Demens
- Leddegigt
- Osteoporose
- Skizofreni
- Type 1-diabetes
- Type 2-diabetes
- Hjertesvigt

Personer inkluderes i en given sygdomspopulation, på baggrund af somatiske og psykiatriske sygehuskontakter med relevante diagnosekoder fra Landspatientregisteret og receptindløsninger på relevant medicin registreret i Lægemiddelstatistikregisteret. Data fra CPR-

registret anvendes til at afgrænse populationerne til kun at indeholde personer, der bor i Danmark og har et gyldigt CPR-nummer. Kravene er udformet som specifikke regelsæt, kaldet algoritmer.

RUKS indeholder en algoritme for hver enkelt sygdom/lidelse. Der er forskel på hvilke oplysninger, der anvendes fra Landspatientregisteret og Lægemiddelstatistikregisteret som kildedata til populationsdannelsen. Der er trukket data tilbage fra 1995 fra Landspatientregisteret og 1994 fra Lægemiddelstatistikregisteret (dog fra 2004 for indikationskoder) til datagrundlag for RUKS.

Opgørelser

I statistikken præsenteres årsopgørelser baseret på RUKS-algoritmerne t.o.m. 1. januar i det seneste opgørelsesår med kildedata fra Lægemiddelstatistikregisteret, Landspatientregisteret og CPR-registeret, Sundhedsdatastyrelsen.

Tallene afviger fra tidligere offentliggjorte tal baseret på RUKS-algoritmen, da metoden til populationsdannelse er forbedret, og udtræksalgoritmerne for de enkelte sygdomme/lidelser løbende justeres ud fra ny viden.

De algoritmebaserede tal i statistikken er afrundet til nærmeste 25 for at reflektere, at der er tale om registerbaserede afgrænsninger, hvor der er foretaget nogle valg og ikke konkrete registreringer af de enkelte borgere med kronisk sygdom.

Der vises tal for både prævalens (forekomst) og incidens (nye sygdomstilfælde) for hver udvalgt sygdom/lidelse.

Forekomst (prævalens):

For hver kronisk sygdom estimeres antal eksisterende sygdomstilfælde pr. 1. januar for det givne år.

Incidens (nye sygdomstilfælde):

For hver kronisk sygdom estimeres antal nye sygdomstilfælde i løbet af det givne år.

Blandt de nye sygdomstilfælde, kan der være personer, som har været incidente tidligere. Personerne tæller som incidente igen, hvis de har været ude af populationen, fordi de ikke opfyldte kriterierne i en periode.

Herunder ses i hvor stort omfang det gør sig gældende for de enkelte sygdomme og lidelser.

Andel af incidente i 2022, som har været incidente før i registeret	Andel i pct.
Astma	17
KOL	5
Demens	0
Leddegigt	7
Osteoporose	3
Skizofreni	8

Bemærk, at for diabetes kan personer indgå med forskellige diabetestyper i forskellige år, da en person kan flytte diabetestype, når der kommer flere oplysninger til. Disse tæller med som nye tilfælde fra det tidspunkt, hvor de er skiftet diabetestype, og de kan dermed optræde som incidente tilfælde flere gang, hvis det skifter mellem diabetestyperne.

Indikatorer

Det er i denne statistik muligt at få opgjort tal fordelt på geografi, køn, alder og år. Desuden kan der vælges forskellige statistiske mål (standardisering):

Antal personer med sygdom: Antal personer estimeret med den pågældende sygdom ud fra kriterierne i algoritmebeskrivelsen.

Antal personer pr. 100.000 borgere: Antal personer med sygdom divideret med antal personer i den pågældende befolkning (f.eks. en bestemt kommune), ganget med 100.000. Dette kaldes raten.

Antal personer aldersstandardiseret rate pr. 100.000: Den aldersstandardiserede rate, der tager højde for befolkningssammensætningen. Standardisering betyder justering (korrektion) for f.eks. alders- og kønsforskelle, når man sammenligner analysevariable i forskellige kalenderår eller i forskellige kommuner. En standardiseret rate er et vægtet gennemsnit af f.eks. køns- og aldersspecifikke rater. Vægtene er taget fra fordelingen af en standardbefolkning. Standardiseringerne anvender befolkningen i hele Danmark i år 2010 som standardbefolkning.

Antal personer køns- og aldersstandardiseret rate pr. 100.000: Den køns- og aldersstandardiserede rate, der tager højde for køns- og aldersforskelle i befolkningen. Raten benyttes til at sammenligne befolkninger, som er forskelligt sammensat med hensyn til både alders- og kønsfordeling. For en udførlig beskrivelse af de forskellige statistiske mål, henvises til teksten "Analysevariable og statistiske mål".

Forbehold ved fortolkning

Datagrundlaget for RUKS trækkes tilbage fra 1995 fra Landspatientregisteret og 1994 fra Lægemedelstatistikregisteret, dog fra slut 2004 for indikationskoderne.

Bemærk, at der er større risiko for overdiagnosticering af demens hos yngre end ældre borgere over 65 år. Der er derfor større usikkerhed forbundet medfortolkning af opgørelser for yngre borgere med demens under 65 år.

Afgrænset tidshorisont - større usikkerhed på de tidligste års data

Der er indført en tidshorisont for det antal år algoritmen skal se tilbage, når det undersøges, om kriterierne er opfyldt for de enkelte sygdomme i hvert år. Tidshorisonten er indført for at have samme betingelser i datagrundlaget for alle opgørelsesår. De tidligste år tæt på 1994/1995 har dog ikke det samme antal år tilgængeligt.

Sundhedsdatastyrelsen har derfor valgt, at der kun skal vises tal fra 1. januar 2010 og frem i opgørelsen.

Særligt for KOL og leddegigt før 2015: Nogle af populationerne er delvist baseret på brug af indikationskoder tilknyttet recepter, og disse er først indberettet fra slutningen af 2004. Algoritmer, der ser ti år tilbage, vil derfor først have det fulde datagrundlag i ti år fra 1. januar 2015. Dette gælder for KOL og leddegigt. Det betyder, at forekomsten beregnet for årene før 2015 kan være lavere end, hvis der havde været flere års data tilgængeligt.

Særligt for astma og skizofreni: For disse populationer er tidshorisonten umiddelbart fem år tilbage, dog med den modifikation, at der er skrappe kriterier for at blive inkluderet i populationen end for at forblive i populationen for personer, der allerede er i populationen året før. Dette er i praksis en afvigelse fra princippet om kun at se fem år tilbage, da der bruges viden, der er ældre end fem år for at vurdere, om en person kan forblive i populationen. Dvs. at de skrappe inklusionskriterier ikke bliver 'forældet' efter fem år, såfremt der er en kontinuerlig opfyldelse af de bredere inklusionskriterier hvis personen skal kunne forblive i populationen. Det betyder, at der kan gå mere end fem år fra registerstart/databrud før, der er et sammenligneligt datagrundlag i alle årene.

Astma: Ovenstående forbehold er formentlig årsagen til, at estimerne for astma ser ud til at være lavere i de første par år i statistikken. Statistikken viser tal fra 1. januar 2010, hvor der er fem års data tilgængeligt efter indikationskoder begyndte at blive indberettet i forbindelse med medicinkøb. Astma-algoritmen er delvist baseret på brug af disse indikationskoder, og mange bliver derfor først inkluderet i astma-populationen efter indikationskoderne blev indført. Det er derfor ikke usandsynligt, at de lidt lavere tal i de første par år i statistikken, kan skyldes, at der er ikke er lige så mange års data tilgængeligt med indikationskoder som for de senere år.

Risiko for under- og overestimering

Antal personer er et estimeret antal personer med den givne sygdom/lidelse, baseret på en udtræksalgoritme fra nationale registre, der skal sikre en vis sandsynlighed for, at personerne aktuelt, eller inden for en nærmere årrække, viser tegn på at have sygdommen. Samtidig skal algoritmerne kunne håndtere evt. fejlregistreringer i kilde-data (falske positive registreringer). Dog må algoritmerne ikke være så restriktive, at der er risiko for, at mange personer bliver smidt ud af populationen pga. manglende kontakt til sygehusvæsenet eller manglende lægemiddelkøb i en periode på trods af, at de stadig måtte have sygdommen. Det gælder for alle opgørelserne, at der er tale om estimer (proxy) baseret på udvalgte registerdata og som er bedste bud på antallet af borgere med udvalgte kroniske sygdomme.

Det reelle billede af borgere med kroniske sygdomme, kan derfor afvige fra andre kilder og indsamlingsmetoder, fx kvalitative undersøgelser.

For alle sygdommene kan der forekomme en vis underestimering, hvis personerne primært behandles uden for sygehus og enten ikke modtager medicin købt på recept eller hvis den medicin, der behandles med også kan bruges til andre sygdomme. For at kunne skelne i sidstnævnte tilfælde er algoritmen afhængig af, at der er tilknyttet en indikationskode for den specifikke sygdom på recepten. Der kan være overestimering på områder, hvor der ses mange fejlregistreringer eller misklassifikationer enten med diagnosekoder i Landspatientregisteret eller indikationskoder i Lægemiddelstatistikregisteret, hvilket betyder at personen fejlagtigt forbliver i populationen i de næste fx ti år. Der kan også være tilfælde, hvor bestemte lægemidler i større omfang bruges til andre indikationer end den pågældende sygdom.

Samme person kan optræde med flere sygdomme samtidigt

Baseret på RUKS kan en person godt optræde med flere sygdomme/lidelser samtidigt og således optræde i flere sygdomspopulationer samtidigt. Derfor kan tallene for forskellige sygdomspopulationer ikke lægges sammen, idet den samme person derved kan tælle med flere gange. En undtagelse hertil er personer med diabetes, hvor personen kun kan figurere i én af populationerne, med enten diabetes type 1 eller 2.

Overlap mellem astma og KOL

Vær særligt opmærksom på, at det nu er muligt at optræde både i astma- og KOL-populationen, da personer, der opfylder kriterierne for KOL ikke længere ekskluderes fra astma-populationen. Pr. 1. januar 2023 optræder ca. 63.000 personer både i astma og KOL-populationen, fordi de opfylder kriterierne for begge inden for de seneste fem hhv. ti år. Det svarer til ca. 15 pct. af astma-populationen og ca. 39 pct. af KOL-populationen pr. 1. januar 2023. Nogle af dem kan være personer med asthma-COPD overlap syndrom (ACOS), men det kan evt. også være personer, der har været fejldiagnosticeret og/eller har haft indikationskoder for både astma og KOL knyttet til deres recepter.

Debutår:

Personerne tæller med i populationen fra den dato, hvor kriterierne i algoritmen for sygdom/lidelsen er opfyldt.

- For astma kan personer tidligst inkluderes i populationen efter de er fyldt 6 år. Dermed ses der bort fra kontakter i Landspatientregisteret og receptindløsninger i Lægemiddelstatistikregisteret med datoer, hvor personen er under 6 år.
- For KOL kan personer tidligst inkluderes i populationen efter de er fyldt 30 år. Dermed ses der bort fra kontakter i Landspatientregisteret og receptindløsninger i Lægemiddelstatistikregisteret med datoer, hvor borgeren er under 30 år.

En beskrivelse af udtræksalgoritmerne, med inklusions- og eksklusionskriterierne for de enkelte sygdomme/lidelser, findes i dokumentationen "Algoritmer for Udvalgte Kroniske Sygdomme og Svære Psykiske Lidelser (RUKS)".

Geografiinddeling: Oplysninger om bopælsregion og -kommune hentes fra CPR-registret på opgørelsesdagen, og angiver de gældende bopælsoplysninger for personen på den pågældende dag. Personen vil derfor kun tælle med i én region/kommune i et givent år.

Datakilder

Sygdomskriterierne i algoritmerne er baseret på oplysninger om indløste recepter på lægemidler fra Lægemiddelstatistikregisteret, kontakt til sygehusvæsenet fra Landspatientregisteret samt personoplysninger fra CPR-registeret.

Offentliggørelse

Opgørelserne opdateres en gang årligt med nye data i december.

Øvrige ord og begreber, der anvendes i opgørelserne

Indikationskode

En indikationskode tilknyttet en recept/et medicinkøb refererer til en bestemt tekst, der fremgår på etiketten, når medicinen udleveres. Når der udskrives recepter, skal der altid angives en indikation for hvad lægemidlet udskrives mod. Denne tekst kan enten være skrevet i fritext eller der kan være valgt fra en liste. Hvis der vælges fra en liste, vil den tilhørende indikationskode blive indberettet til Lægemiddelstatistikregisteret i forbindelse med det aktuelle medicinkøb. Indfasningen af indikationskoder er sket fra oktober 2004 og frem. Det giver et databrud, og udviklingen for sygdomme/lidelser, hvor der indgår indikationskoder i de sygdomsspecifikke kriterier, kan derfor ikke følges lige så langt tilbage som de andre populationer.