

HØRINGSMATERIALE

26. MARTS 2024

# Offentlig høring

Ny algoritme for hjertesvigt i Register for Udvalgte Kroniske Sygdomme og Svære Psykiske Lidelser (RUKS)



SUNDHEDSDATA-  
STYRELSEN

<b>Udgiver</b>	Sundhedsdatastyrelsen, 2024
<b>Ansvarlig institution</b>	Sundhedsdatastyrelsen
<b>Design</b>	Sundhedsdatastyrelsen
<b>Copyright</b>	© Sundhedsdatastyrelsen, 2024. Publikationen kan frit refereres med tydelig kildeangivelse
<b>Version</b>	1
<b>Versionsdato</b>	26. marts 2024
<b>Web-adresse</b>	<a href="http://www.sundhedsdata.dk">www.sundhedsdata.dk</a>
<b>Titel</b>	Offentlig høring: Ny algoritme for hjertesvigt i Register for Udvalgte Kroniske Sygdomme og Svære Psykiske Lidelser (RUKS)

Rapport kan frit refereres med tydelig kildeangivelse

# Indhold

1.	Introduktion .....	4
1.1	Læsevejledning for høringsmaterialet .....	4
1.2	Formål med RUKS.....	4
2.	Ny hjertesvigt-algoritme i RUKS .....	6
2.1	Baggrund og formål .....	6
2.2	Inklusionskriterier for hjertesvigt i RUKS .....	7
2.3	Baggrund for de valgte inklusionskriterier .....	8
2.3.1	Valg af diagnosekoder.....	8
2.3.2	Baggrund for ikke at supplere med lægemiddeldata .....	9
2.3.3	Valg af tidshorisont .....	10
3.	Præsentation af den foreslåede hjertesvigt-population i tal og figurer .....	12
3.1	Tidshorizonten har betydning for populationsstørrelsen .....	12
3.2	Antal nye tilfælde og døde i populationen.....	15
3.3	Fordeling på aldersgrupper .....	17
3.3.1	Alder ved inklusion .....	17
3.3.2	Forekomst i ti-års aldersgrupper.....	18
3.4	Kønsfordeling.....	19
4.	Andre kilders oplysninger .....	20
5.	Forbehold ved populationsudvælgelsen .....	21
5.1	Forbehold ved LPR-diagnoser for hjertesvigt.....	21
6.	Forbedringspotentialer ved nye datakilder.....	23

# 1. Introduktion

Sundhedsdatastyrelsen har lavet et oplæg til en ny algoritme for hjertesvigt, der skal indgå i 'Register for Udvalgte Kroniske Sygdomme og Svære Psykiske Lidelser' (RUKS).

For at skabe gennemsigtighed og give mulighed for kommentarer til populationsafgrænsningen af hjertesvigt, sender Sundhedsdatastyrelsen den nye RUKS-algoritme for hjertesvigt i høring.

## 1.1 Læsevejledning for høringsmaterialet

**Høringsmaterialet er bygget op i 6 kapitler:**

**Kapitel 1** beskriver en kort introduktion til Register for Udvalgte Kroniske Sygdomme og Svære Psykiske Lidelser (RUKS), som den nye hjertesvigtpopulation skal indgå i.

**Kapitel 2** beskriver inklusionskriterierne for den nye hjertesvigtalgoritme, samt baggrund og formål for hvorfor Sundhedsdatastyrelsen ønsker at indføre en ny algoritme for hjertesvigt i RUKS. Derefter er der en overordnet beskrivelse af Sundhedsdatastyrelsens rationale for valget af inklusionskriter: valg af diagnosekoder i landspatientregisteret og hvorfor receptindløsning af lægemidler ikke anvendes. Derudover beskrives, hvorfor der fastsættes en tidshorizont på et bestemt antal år for opfyldelse af inklusionskriterierne.

**Kapitel 3** præsenterer data for den fundne hjertesvigt population, herunder udvikling i incidens og forekomst, samt køns- og aldersfordeling. Desuden vises data for, hvis der vælges alternative tidshorisonter for opfyldelse af for inklusionskriterierne.

**Kapitel 4** beskriver kort andre kilders oplysninger om incidens og forekomst.

**Kapitel 5** beskriver kort generelle forbehold ved kendte problemstillinger ved brug af diagnosekoder for hjertesvigt fra Landspatientregisteret til forskning og statistikformål.

**Kapitel 6** beskriver mulige forbedringspotentialer ved fremtidig inddragelse af nye datakilder i inklusionskriterierne i algoritmen for hjertesvigt i RUKS.

## 1.2 Formål med RUKS

Andelen af borgere med kroniske sygdomme stiger.<sup>1</sup> Det samme gør sig gældende for borgere med to eller flere kroniske sygdomme.<sup>2</sup> Det har medført et stigende fokus på effekterne af at

---

<sup>1</sup> eSundhed.dk. Register for Udvalgte Kroniske Sygdomme og Svære Psykiske Lidelser (besøgt: september 2023).

<sup>2</sup> Sundhedsstyrelsen (2023). Sygdomsbyrden i Danmark - Sygdomme.

leve med en kronisk sygdom og multisygdom, da det udfordrer den enkelte borger, sundhedsvæsenet og samfundet. Kroniske sygdomme kan medføre tab af livskvalitet, men kan også medføre store samfundsmæssige omkostninger.

RUKS-algoritmen identificerer personer i de nationale registre, der med en vis sandsynlighed antages at have mindst en af de udvalgte kroniske sygdomme og/eller svære psykiske lidelser.

Populationer i RUKS:

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

Personer inkluderes i en given sygdomsgruppe i RUKS, på baggrund af sygehuskontakter med relevante diagnosekoder fra Landspatientregisteret (LPR) og/eller receptindløsninger i Lægemiddelstatistikregisteret (LSR). Kravene er udformet som specifikke regelsæt, kaldet algoritmer.

Det overordnede formål med RUKS er at stille tal for kroniske sygdomme til rådighed for bl.a. forskere, beslutningstagere og journalister.

Sundhedsdatastyrelsen udstiller årligt opgørelser af bl.a. eksisterende sygdomstilfælde (forekomst) og nye sygdomstilfælde (incidens) på eSundhed.dk. Dette skal bidrage med et overblik over udviklingen i antallet af personer med udvalgte kroniske sygdomme og/eller svære psykiske lidelser i Danmark.

Det er vigtigt, at der åbenhed og konsensus om algoritmerne til populationsdannelse i RUKS, 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. Registeret er oprettet til dataunderstøttelse af forsknings- og statistikformål samt generel sundhedsplanlægning.

For fortsat at kunne følge udviklingen og omfanget af kroniske sygdomme, udvider Sundhedsdatastyrelsen løbende RUKS med nye sygdomsområder og tilpasser ud fra ny viden og nationale registerdata på området.

## 2. Ny hjertesvigt-algoritme i RUKS

### 2.1 Baggrund og formål

Sundhedsdatastyrelsen udvider RUKS med en ny algoritme for hjertesvigt.

Hjertesvigt er en relativt udbredt kronisk sygdom i den danske befolkning, der samlet set fører til et betydeligt antal indlæggelser og er forbundet med høj dødelighed og nedsat livskvalitet.<sup>3</sup> Andre kilder estimerer, at omtrent en til to pct. af den danske voksne befolkning lider af hjertesvigt. Forekomsten af hjertesvigt stiger med alderen. I vestlige lande estimeres det, at ca. fem pct. af befolkningen over 75 år har hjertesvigt, og ca. ti pct. af befolkningen over 85 år.<sup>4,5</sup> Hjertesvigt er mere udbredt blandt mænd end blandt kvinder. Hjertesvigt er forbundet med betydelig aktivitet i sundhedsvæsenet og deraf afledte samfundsøkonomiske omkostninger, bl.a. til hospitalisering, ambulante kontroller og medicin<sup>6,7,8</sup>.

Sundhedsdatastyrelsens oplæg til algoritmen er udviklet på baggrund af input fra eksperter på området, der er udpeget af bl.a. Hjerteforeningen, RKKP og Sundhedsstyrelsen. Eksperterne var enige om, at der ikke er én entydig definition på en udtræksalgoritme for hjertesvigt, da det bl.a. afhænger af, hvilken patientgruppe der ønskes belyst, og der kan derfor argumenteres for flere forskellige inklusionskriterier til populationsdannelsen for hjertesvigt. Sundhedsdatastyrelsen fremlægger nedenfor rationale bag den foreslåede algoritme for hjertesvigt til RUKS.

---

<sup>3</sup> RKKP (2023). Dansk Hjertesvigtdatabase. Evidensrapport. Grundlag for databasens population, indikatorer og standarder.

<sup>4</sup> RKKP. 2024. Dansk Hjertesvigtdatabase. National årsrapport 2023. 1. juli 2022 til 30 juni 2023 (besøgt: februar 2024).

<sup>5</sup> Sundhed.dk. Lægehåndbogen. Hjertesvigt (besøgt: februar 2024).

<sup>6</sup> Bundgaard, J.S., et al. (2019). The economic burden of heart failure in Denmark from 1998 to 2016. *European Journal of Heart Failure*, 21, 1526-1531.

<sup>7</sup> Bundgaard, J.S. et al. (2022). Healthcare cost variation in patients with heart failure: A nationwide study. *Public Health*, 207, s. 88-93.

<sup>8</sup> Sundhedsdatastyrelsen.dk. 2015. Store udgifter forbundet med multisygdom (besøgt: februar 2024).

## 2.2 Inklusionskriterier for hjertesvigt i RUKS

Den foreslåede hjertesvigtalgoritme er beskrevet i Boks 1.

### Boks 1: Algoritme for hjertesvigt

**Inklusion** ved opfyldelse af mindst ét af nedenstående kriterier i de seneste ti år:

- Personer med mindst én sygehuskontakt med relevant aktions- eller bidiagnose for hjertesvigt i Landspatientregisteret (LPR)<sup>9</sup>.

#### Landspatientregisteret (LPR)

##### ICD-10 koder (aktions- eller bidiagnose):

- DI11.0 (Hypertensiv hjertesygdom med inkompenaseret hjertesvigt)
- DI13.0 (Hypertensiv hjertesygdom og nyresygdom med hjertesvigt)
- DI13.2 (Hypertensiv hjertesygdom og nyresygdom med hjertesvigt og nyresvigt)
- DI42.0 (Dilateret Kardiomyopati)
- DI42.6 (Alkoholisk kardiomyopati)
- DI42.7 (Kardiomyopati forårsaget af lægemiddel eller andet agens)
- DI50.0 (Kronisk hjerteinsufficiens)
  - DI50.0A (Højresidig hjerteinsufficiens)
- DI50.1 (Venstresidig hjerte insufficiens)
  - DI50.1A (Asthma cardiale)
  - DI50.1B (Kardielt lungeødem)
  - DI50.1C (Kardiel lungestase)
  - DI50.1D (Biventrikulær hjerteinsufficiens)
- DI50.9 (Hjertesvigt uden specifikation)

##### Debutdato

- Personerne tæller med i populationen fra den dato, hvor inklusionskriterierne er opfyldt, dvs. datoen for første relevante sygehuskontakt, *jf.* inklusionskriterierne.
- Personer vil optræde med en ny debutdato i tilfælde, hvor de evt. kommer ind i populationen igen efter at have været ude af populationen i en periode, fordi de ikke opfyldte inklusionskriterierne inden for den givne tidshorisont.

<sup>9</sup> Enten diagnosticeret ambulant eller under indlæggelse i hospitalsregi.

## 2.3 Baggrund for de valgte inklusionskriterier

### 2.3.1 Valg af diagnosekoder

Sundhedsdatastyrelsen anvender ICD-10 diagnosekoderne i Landspatientregisteret (LPR) som datakilde i algoritmens inklusionskriterier til populationsdannelsen for hjertesvigt, jf. Boks 1.

Sundhedsdatastyrelsen har valgt at medtage både aktions- og bidiagnoser fra ambulante- og indlagte kontakter fra alle typer af sygehusafdelinger på trods af, at der kan være forskel i validiteten afhængigt af diagnosestype og registrerende sygehusafdeling. Dette gøres i tråd med de fleste andre sygdomspopulationer i RUKS.

#### **Valg af hjertesvigtsdiagnoser (ICD-10 koder)**

Sundhedsdatastyrelsens valg af diagnosekoder, beror sig bl.a. på ekspertudsagn, der repræsenterer det faglige perspektiv og den erfaring der er fra klinikken i en dansk kontekst, f.eks. 'hvordan klinikere koder diagnoser for hjertesvigt' og populationsafgrænsninger for hjertesvigt, som har været anvendt forskningsmæssigt, i andre opgørelser eller valideringsstudier.

Udover DI50-koderne har Sundhedsdatastyrelsen valgt at inkludere de tre diagnosekoder for hypertensiv sygdom, hvor hjertesvigt er en del af diagnosen (DI11.0, DI13.0, DI13.2), samt nogle af diagnosekoderne for kardiomyopati: dilatereret kardiomyopati, alkoholisk kardiomyopati og kardiomyopati forårsaget af lægemiddel eller andet agens (DI42.0, DI42.6, DI42.7).

Det er valgt ikke at inkludere 'kardiomyopati UNS (uden nærmere specifikation)' (DI42.9), selvom denne kode ofte tages med i andre afgrænsninger af hjertesvigt. Fravalget er baseret på, at det er uvist om personer, der har fået denne diagnosekode har haft en af de typer kardiomyopati, der regnes med som hjertesvigt eller en af de typer kardiomyopati, der *ikke* regnes med som hjertesvigt. Af tal på eSundhed.dk<sup>10</sup> fremgår, at 760 personer er registreret med en kontakt med denne diagnosekode i 2013 og 506 personer i 2023.

Enkelte eksperter har desuden foreslået at medtage DJ81 (Lungeødem) i inklusionskriterierne, men det er valgt ikke at inkludere denne i den foreslåede algoritme, da lungeødem ikke altid skyldes hjertesvigt.

Det er forskelligt, hvilke diagnosekoder, der er med, når der er lavet populationsafgrænsninger for hjertesvigt i diverse studier og opgørelser. Afhængigt af formålet medtages der nogle gange kun DI50-koderne, mens der andre gange inkluderes diagnosekoder for en bredere gruppe for hjertesvigt, f.eks. hypertensiv hjertesygdom, hvor hjertesvigt er en del af diagnosen (DI11.0,

---

<sup>10</sup> eSundhed.dk. Landspatientregisteret: Avanceret udtræk (besøgt: marts 2024).



DI13.0, DI13.2) og diagnosekoder for udvalgte typer af kardiomyopati (DI42.0, DI42.6, DI42.7, DI42.9 og i enkelte tilfælde DI42.8).

Sundhedsdatastyrelsen har også arbejdet med kun at afgrænse til DI50-koderne (minus DI500A højresidig hjertesvigt). Til sammenligning gav det en population pr. 1. januar 2022 på ca. 66.000 personer mod ca. 69.000 personer med den valgte afgrænsning af diagnosekoder beskrevet i Boks 1, dvs. ca. fire pct. færre.

Sundhedsdatastyrelsen ønsker at begrænse RUKS-algoritmen til diagnosekoder, hvor der er en stor sandsynlighed for, at personerne har hjertesvigt, såfremt der er kodet korrekt, og ikke diagnosekoder, hvor det mere er en indikation for, at personer med denne diagnosekode *kan* have hjertesvigt. Det er naturligtvis en balance, så estimerterne for incidens og forekomst viser det mest retvisende niveau.

### 2.3.2 Baggrund for ikke at supplere med lægemiddeldata

Sundhedsdatastyrelsen har valgt ikke at anvende data om receptkøb af lægemidler fra Lægemiddelstatistikregisteret i inklusionskriterierne for populationsdannelsen af hjertesvigt i RUKS.

#### Lægemiddeldata kunne bruges til enten:

- a) at udvide hjertesvigtpopulationen ved at inkludere personer, som ikke er i LPR, og på den måde inkludere personer, der i de seneste ti år hverken har været indlagt eller været i ambulans forløb på sygehus – hverken i forbindelse med deres hjertesvigt eller hvor der er indberettet som en del af deres samlede sygehistorie (bidiagnoser).

#### eller til

- b) at begrænse populationen ved at kvalificere LPR-data yderligere, så man både skal have en diagnosekode i LPR og have købt bestemte lægemidler efterfølgende. Dette er for at mindske risikoen for at få for mange personer med, der ved en fejl er registreret med en hjertesvigtdiagnose i LPR.

#### Vedrørende a): Det er valgt, at personer ikke kan blive inkluderet udelukkende på baggrund af deres lægemiddelkøb.

De lægemidler der typisk bruges til hjertesvigt, kan også bruges til behandling af andre hjertekarsygdomme, så hvis der skal inkluderes på baggrund af lægemiddelkøb, skal det være baseret på recepter, hvor der er tilknyttet en indikationskode for hjertesvigt på recepten.

Da det samtidig forventes, at en stor del af personer med hjertesvigt på et tidspunkt bliver indlagt, undersøgt eller fulgt på et sygehus, har Sundhedsdatastyrelsen valgt ikke at inkludere udelukkende på baggrund af receptpligtige lægemiddelkøb.

Der findes dog et enkelt lægemiddel på det danske marked, der kun er godkendt til behandling af hjertesvigt (kombinationsprodukt med angiotensin II-receptorhæmmeren valsartan og

neprilysin-hæmmeren sacubitril, ARNI). Sundhedsdatastyrelsen har dog valgt ikke at benytte dette lægemiddel i inklusionskriterierne, men har valgt at holde det simpelt og alene inkludere ud fra relevante diagnosekoder i LPR. Lægemidlet af typen ARNI har været på markedet siden 2016 og der kommer flere brugere år for år (210 personer i 2016 og 7.275 personer i 2023).<sup>11</sup> Det er dog kun en mindre gruppe af alle personer med hjertesvigt, der behandles med dette lægemiddel, og det forventes, at en stor del af disse personer også har haft en kontakt i LPR for hjertesvigt. Idet brugen af lægemidlet er i stigning, kan inklusionen af dette risikere, at der kommer en skævhed i populationsudviklingen, såfremt der er mange af personerne, der mod forventning ikke optræder i LPR med en hjertesvigt diagnose.

**Vedrørende b): Det er valgt ikke at bruge lægemiddelkøb for at kvalificere LPR-diagnoserne yderligere.**

Sundhedsdatastyrelsen har også overvejet at bruge oplysninger om lægemiddelkøb til at kvalificere LPR-data yderligere. For at få en mere klinisk genkendelig og velafgrænset population af hjertesvigtpatienter, blev det foreslået kun at inkludere personer, der inden for et bestemt antal dage (f.eks. et halvt år) efter en hjertesvigt diagnose i LPR har købt bestemte lægemidler, der indgår i basisbehandling af symptomatisk kronisk hjertesvigt. Det drejer sig om køb af enten ACE-hæmmere, angiotensin-II-hæmmere (ARB), ARNI eller bestemte betablokkere. En lignende metode er beskrevet i et dansk registerbaseret kohortestudie af Madelaire et al. (2020), hvor forfatterne ønsker at finde en acceptabel afgrænsning til patienter med HFrEF. Der er her tale om en subpopulation af patienter med hjertesvigt, nemlig patienter med nedsat venstre ventrikel pumpefunktion på under 40 pct. (kaldet HFrEF). Et af fundene i det omtalte studie er dog, at personer der er for syge til at modtage den medicinske standardbehandling ikke vil blive inkluderet ved denne populationsudvælgelse.<sup>12</sup>

Da Sundhedsdatastyrelsen ønsker en afgrænsning, der inkluderer alle hjertesvigtpatienter, inklusiv patienter med moderat reduceret (41-49 pct.) og bevaret ( $\geq 50$  pct.) pumpefunktion, samt de patienter, der er for syge til at modtage standardbehandling, har Sundhedsdatastyrelsen valgt ikke at gå videre med dette ekstra krav om køb af bestemte lægemidler i populationsudvælgelsen. Der er desuden den begrænsning ved denne metode, at den kan være afhængig af ændringer i lægemiddelanbefalinger over tid.

### 2.3.3 Valg af tidshorisont

Sundhedsdatastyrelsen har valgt en tidshorisont, hvor der ses **ti år tilbage** for om inklusionskriterierne for hjertesvigt er opfyldt.

For at udviklingen over tid bliver sammenlignelig, skal datagrundlaget være det samme i alle årene, og derfor fastsættes hvor mange år, der skal ses tilbage for hvert opgørelsesår

---

<sup>11</sup> [Medstat.dk](https://medstat.dk) (besøgt marts 2024).

<sup>12</sup> Madelaire, C. et al. (2020). Identification of Patients with New-Onset Heart Failure and Reduced Ejection Fraction in Danish Administrative Registers. *Clinical Epidemiology*, 12, 589-594.

(tidshorizonten). Det vil dog have betydning for populationsstørrelsen, hvor lang tidshorizont, der anvendes.

Valget er et kompromis baseret på afvejning af, at algoritmen ikke må overse for mange personer, der reelt har hjertesvigt, hvis der vælges en kort tidshorizont, men heller ikke beholde personer for længe i RUKS-populationen, hvis de f.eks. er inkluderet ud fra en fejlregistrering i LPR.

Valget af tidshorizont har desuden betydning for, hvor mange år, der kan vises en sammenlignelig udvikling for. Jo længere tidshorizont der vælges, des længere tid går der efter 1995 før der er nok datagrundlag.

I afsnit 3.1 Tidshorizonten har betydning for populationsstørrelsen er det vist, hvad valget af tidshorizont betyder for størrelsen af populationen og argumenter for og imod er fremlagt.

### 3. Præsentation af den foreslåede hjertesvigt-population i tal og figurer

I det følgende vises udvikling i incidens og forekomst, samt køns- og aldersfordeling for den population, der dannes ved brug af ovenstående inklusionskriterier.

Til sammenligning vises også udviklingen i forekomst for nogle alternative valg af tidshorizonten for at illustrere betydningen af dette valg.

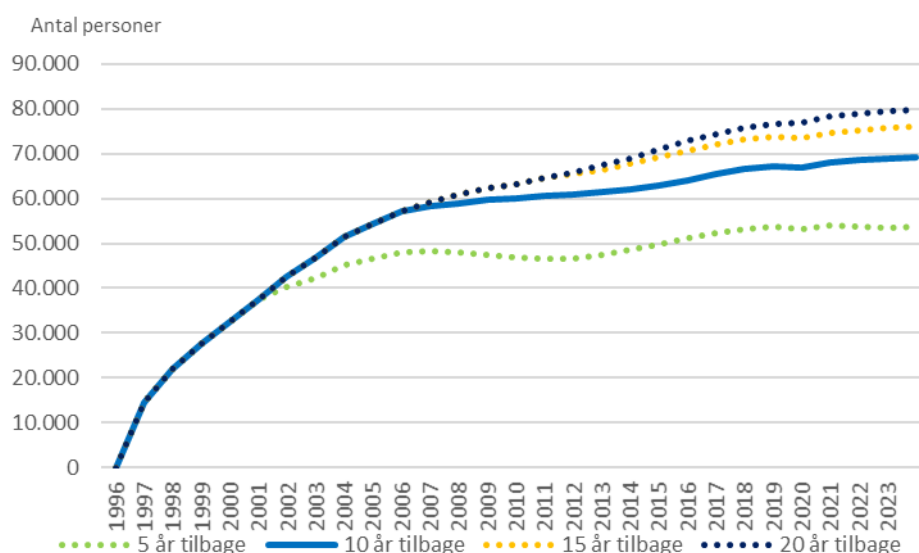
#### 3.1 Tidshorizonten har betydning for populationsstørrelsen

Sundhedsdatastyrelsen har valgt en tidshorizont, hvor der ses **ti år tilbage** for om inklusionskriterierne er opfyldt for hjertesvigt.

Hjertesvigtpopulationens udvikling er vist for forskellige tidshorisonter for at skabe gennemsigthed om valget af at anvende en tidshorizont på ti år:

- Den massive blå kurve viser populationsudviklingen med den valgte tidshorizont, hvor der ses ti år tilbage i LPR for hvert år.
- De tynde stiplede kurver viser populationsudviklingen med alternative tidshorisonter, hvor der er set hhv. fem, femten eller tyve år tilbage.

Figur 1 Antal borgere med hjertesvigt i populationen pr. 1. januar, 1996-2023, forskellig tidshorizont for opfyldelse af inklusionskriterier



Kilde: Landspatientregisteret (LPR) (pr. august 2023), Sundhedsdatastyrelsen.

Som det fremgår af Figur 1 betyder det en del for hjertesvigtpopulationen, hvor mange år der ses tilbage for at tjekke for om inklusionskriterierne er opfyldt.

Pr. 1. januar 2023 er der godt 69.000 personer med hjertesvigt baseret på en tidshorisont på ti år, hvilket svarer til ca. 1,2 pct af befolkningen. Hvis der alternativt vælges en tidshorisont på fem år fås knap 54.000 personer med hjertesvigt pr. 1. januar 2023 (sv.t. 0,9 pct. af befolkningen), mens en tidshorisont på hhv. 15 år og 20 år giver godt 76.000 personer og knap 80.000 personer, begge svarende til 1,3 pct. af befolkningen.

#### **Generelt vedrørende længden på tidshorisonten:**

- Jo kortere tidshorisont, des større risiko er der for at overse personer, der reelt har hjertesvigt, men som ikke har haft sygehuskontakt med en af de relevante diagnosekoder inden for den valgte tidshorisont.
- Jo længere tidshorisont, des mere fylder de 'falsk positive' (personer, der er inkluderet pga. en kontakt med en af diagnosekoderne, men som ikke opfylder de diagnostiske kriterier for hjertesvigt).

Justering af tidshorisonten, vil derfor være et kompromis mellem ovenstående hensyn. Da der er stor forskel på, om der vælges en tidshorisont på fem eller ti år, modtager Sundhedsdatastyrelsen gerne input fra den kliniske hverdag, der kan perspektivere valget af tidshorisont.

#### **Overvejelser hvis der vælges en kort tidshorisont**

Da det kræver en sygehuskontakt relateret til hjertesvigt inden for den valgte tidsperiode for at indgå i populationen, kan der sagtens være personer med hjertesvigt, som i en årrække ikke har nogen sygehuskontakt med hjertesvigt som aktions- eller bidiagnose.

De fleste patienter med hjertesvigt, der er udredt og er i stabil medicinsk behandling vil blive afsluttet fra hjertesvigt-klinik og overgå til forsat opfølgning og behandling ved egen læge i almen praksis<sup>3</sup>, og tendensen kan være stigende. Derudover indberetter privatpraktiserende speciallæger i kardiologi ikke til LPR.

Et ældre valideringsstudie<sup>13</sup> finder en lav sensitivitet blandt alle patienter, der blev indlagt på et sygehus i en given periode. Kliniske undersøgelser af disse patienter blev sammenlignet med, om de havde en udskrivningsdiagnosekode for hjertesvigt (DI50-koder). Kun 29 pct. af de personerne, der opfyldte de kliniske kriterier for hjertesvigt, havde en DI50-kode tilknyttet. Det

---

<sup>13</sup> Kümler, T. et al. (2008). Accuracy of a heart failure diagnosis in administrative registers. *European Journal of Heart Failure*, 7, 658–660.

kan til dels skyldes, at personerne var på hospitalet af anden årsag, og derfor ikke havde DI50-koderne tilknyttet til denne kontakt.

Ovenstående forhold taler for, at der ikke skal vælges en alt for kort tidshorisont, hvis man vil øge sandsynligheden for, at personer, som primært følges uden for hospitalsregi, vil have en diagnosekode for hjertesvigt i LPR på et eller andet tidspunkt i perioden.

Der er flere personer, der optræder i populationen flere gange med en pause imellem, hvis der vælges en kort tidshorisont. Det skyldes, at personer, der udgår af populationen pga. manglende kontakt med en hjertesvigtidiagnose inden for den valgte tidshorisont, kan blive optaget i populationen igen, hvis de senere får en ny sygehuskontakt for hjertesvigt. Hvis der vælges en tidshorisont på fem år, er der ca. 5.200 (ca. ti pct.) af de personer, der er i populationen pr. 1. januar 2023, der har været i populationen tidligere. Hvis der derimod vælges en tidshorisont på ti år, er der ca. 1.800 (ca. tre pct.) af de personer, der er i populationen pr. 1. januar 2023, der har været i populationen tidligere (data ikke vist).

#### **Overvejelser hvis der vælges en lang tidshorisont**

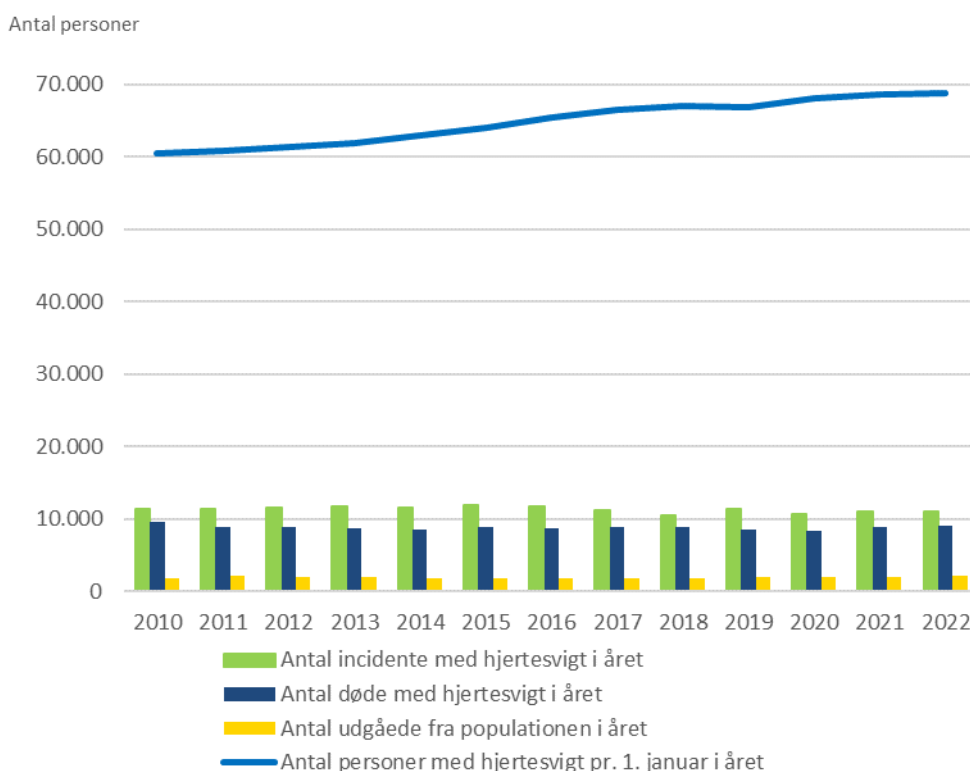
Hvis der derimod vælges en meget lang tidshorisont, risikeres det at personer, der evt. er inkluderet på baggrund af forkert diagnosekode tæller med i populationen i for lang tid og kommer til at 'fylde for meget'. Er der f.eks. i gennemsnit ti falsk positive pr. år, så vil der kun være ti for mange, hvis der ses på ét år, mens der vil være 100 for mange personer, hvis der ses ti år tilbage og 200 for mange personer, hvis der ses 20 år tilbage. Tidligere undersøgelser finder dog, at hjertesvigtidiagnoser i LPR er rimeligt valide, men ikke altid, se kapitel 5 Forbehold ved populationsudvælgelsen .

Der vil være færre år med sammenligneligt datagrundlag, jo længere en tidshorisont, der vælges. Populationsudviklingen i de tidligste år, er påvirket af, at der ikke er lige så mange års data tilgængeligt i starten af tidsperioden som i de senere år. Det illustreres meget godt ved at sammenligne kurverne med de forskellige tidshorisonter i Figur 1. De forskellige kurver følges ad i starten, hvorefter de 'bøjer af' fra de andre kurver med fem års mellemrum. Alle kurverne har en mere stejl signing i årene før der er gået hhv. fem, ti, femten eller tyve år end i perioden efter, hvor der er nok antal år i datagrundlaget til at kunne se lige langt tilbage for alle opgørelsesår. Det illustrerer, at det er vigtigt at fastsætte en tidshorisont for opfyldelse af inklusionskriterierne for at kunne sammenligne udviklingen over tid, og at der skal ses bort fra udviklingen i de år, hvor der ikke er nok antal år tilgængeligt. Med en tidshorisont på ti år, bør udviklingen derfor først sammenlignes fra 2006 og frem.

## 3.2 Antal nye tilfælde og døde i populationen

I Figur 2 ses udviklingen for nye sygdomstilfælde (incidens) pr. år, samt hvor mange fra populationen, der dør i de enkelte år. Dette er sat i forhold til populationsstørrelsen vist i Figur 1.

Figur 2 Udvikling i forekomst, incidens og døde i populationen med hjertesvigt, 2010-2022



Kilde: Landspatientregisteret (LPR) (pr. august 2023), Sundhedsdatastyrelsen.

Note: **Antal døde:** Borgere fra populationen, der har en uddato i CPR-registeret (langt overvejende pga. dødsfald). Det er næsten udelukkende personer, der er døde, men det vides ikke om de er døde af hjertesvigt, hvilket ville kræve kobling til Dødsårsagsregisteret.

**Antal incidente:** Borgere, der er kommet ind i populationen i løbet af året.

**Antal udgåede:** Borgere der er udgået af populationen i løbet af året, da de ikke længere opfylder inklusionskriterierne.

Det ser ud til, at det svagt stigende antal borgere i populationen med hjertesvigt primært skyldes, at der hvert år er færre fra populationen, der dør/udgår end antal nye, der kommer til.

Antal incidente er nogenlunde konstant i perioden 2010-2022 med et gennemsnit på omkring 11.300 nye tilfælde hvert år, svarende til ca. to nye hjertesvigt tilfælde pr. 1.000 borgere årligt (0,2 pct. af befolkningen).

Antal dødsfald<sup>14</sup> blandt personer med hjertesvigt er også nogenlunde konstant i løbet af perioden (varierer fra ca. 8.400 til ca. 9.500 personer). Blandt disse personer indgår også personer, der er døde samme år, som de blev incidente i populationen. I 2022 var der ca. 9.000 døde blandt personer med hjertesvigt, heraf var ca. 1.700 incidente, og derfor ikke en del af populationen pr. 1. januar 2022. Der er dermed ca. 7.300 (11 pct.) af dem, der var i populationen pr. 1. januar 2022, der dør i løbet af 2022.

Bemærk at personer, der dør inden for det samme år som de får deres første hjertesvigt diagnose indgår i tallene for de incidente og for antal dødsfald, men de indgår ikke i tallet for antal personer med hjertesvigt (forekomst). Det skyldes, at personerne skal være i live pr. 1. januar et givent år for at tælle med i populationen pr. 1. januar dette år.

Hvert år udgår ca. tre pct af populationen, fordi de ikke længere opfylder inklusionskriterierne, svarende til et gennemsnit på ca. 1.900 personer (varierende fra ca. 1.700 til ca. 2.100 personer).

Bemærk, at personer, der udgår af populationen pga. manglende kontakt med en hjertesvigt diagnose i ti år, kan blive optaget i populationen igen, hvis de senere får en ny sygehuskontakt for hjertesvigt. Men da der er mere end ti år mellem deres kontakter, vil de regnes som incidente igen. Det er den mest epidemiologisk korrekte metode, da det kan skævvride udviklingen, hvis der bruges fremtidige data til at inkludere disse personer i den mellemliggende periode. Ca. 1.800 af de personer, der er i populationen pr. 1. januar 2023, har været inkluderet i populationen flere gange med en pause imellem.

---

<sup>14</sup> Se note til figur 2.



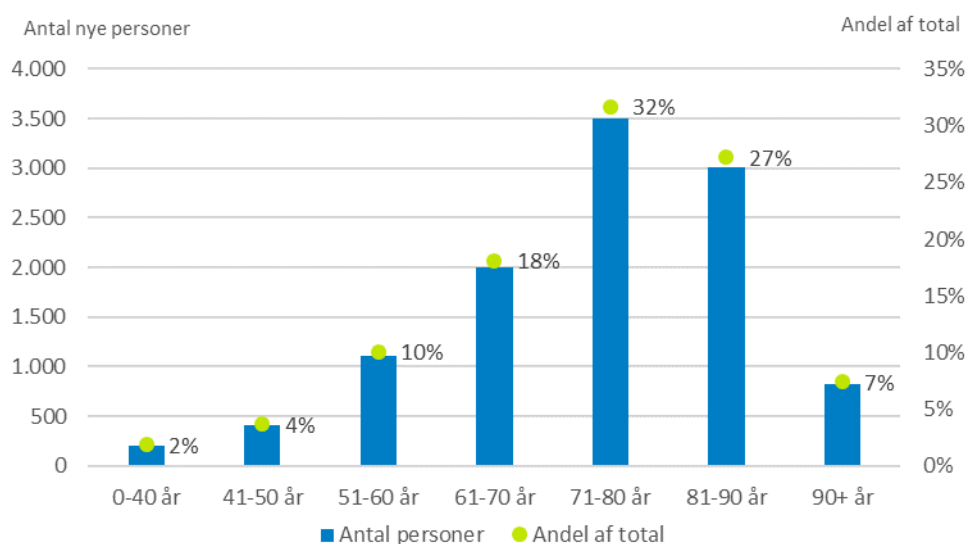
## 3.3 Fordeling på aldersgrupper

### 3.3.1 Alder ved inklusion

I Figur 3 ses, hvilken alder borgerne har på tidspunktet for deres inklusion i hjertesvigtpopulationen. Der er flest nye tilfælde i alderen 71-80 år, dernæst 81-90-årige og 61-70-årig. Mere end 3/4 af de nye tilfælde (77 pct.) ligger inden for disse aldersgrupper.

Vær opmærksom på, at tallene ikke er justeret for baggrundsbefolkningen. Figuren viser udelukkende hvilke aldersgrupper, der er flest af blandt de nye tilfælde i 2022.

Figur 3 Aldersfordeling af nye borgere i hjertesvigtpopulation (inklusionsalder), 2022



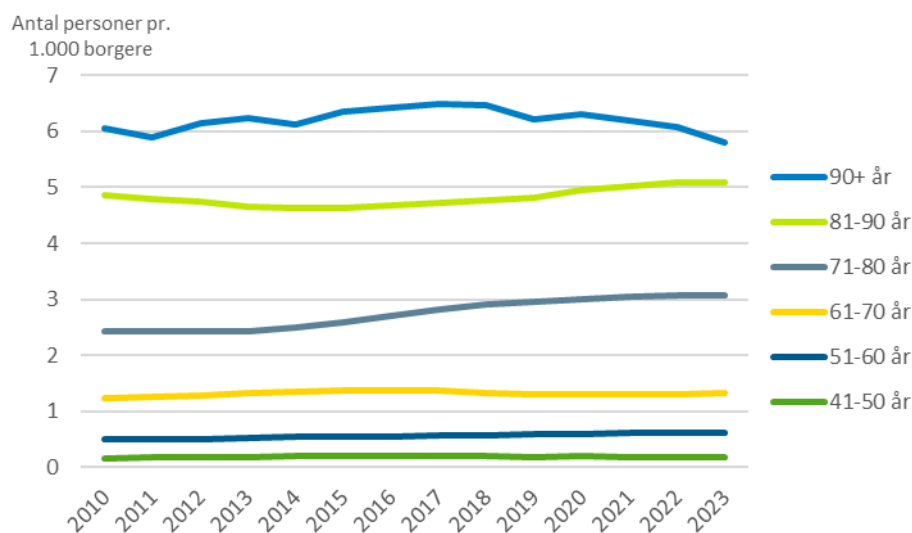
Kilde: Landspatientregistret (LPR) (pr. august 2023), Sundhedsdatastyrelsen.

Note: Antal borgere inden for hver aldersgruppe, der bliver inkluderet som nye i hjertesvigtpopulationen i 2022.

### 3.3.2 Forekomst i ti-års aldersgrupper

I Figur 4 ses hvor mange fra en bestemt aldersgruppe, der forekommer i hjertesvigtpopulationen pr. 1.000 borgere med denne alder. Figuren viser alle der opfylder kriterierne for inklusion i hjertesvigtpopulation og ikke kun de nye tilfælde. Tallene viser, at forekomsten er størst i de ældste aldersgrupper. Pr. 1. januar 2023 var ca. 5,8 pr. 1.000 borgere over 90 år i hjertesvigtpopulationen, mens der var ca. 5,1 pr. 1000 borgere i alderen 81-90 år, ca. 3,1 pr. 1.000 borgere i aldersgruppen 71-80 år, ca. 1,3 pr. 1.000 borgere i aldersgruppen 61-70 år, ca. 0,6 pr. 1.000 borgere i aldersgruppen 51-60 år og ca. 0,2 pr. 1.000 borgere i aldersgruppen 41-50 år. Data er ikke vist for de yngre aldersgrupper, hvor forekomsten er endnu lavere. Der er dog personer fra alle ti-års aldersgrupper i populationen.

Figur 4 Andel personer i hjertesvigt-population pr. 1.000 borgere, fordelt på alder, 2010-2023



Kilde: Landspatientregistret (LPR) (pr. august 2023), Sundhedsdatastyrelsen.

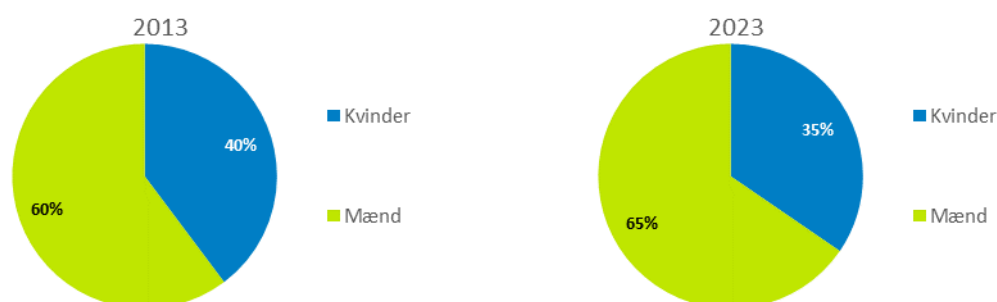
Note: Data er ikke vist for de yngste ti-års aldersgrupper, hvor forekomsten er under 0,1 pr. 1.000 borgere.

### 3.4 Kønsfordeling

I Figur 5 ses, at der er flest mænd i hjertesvigtpopulationen, og at andelen af mænd stiger henover årene. I 2023 var 65 pct. mænd, mens der i 2013 var 60 pct.

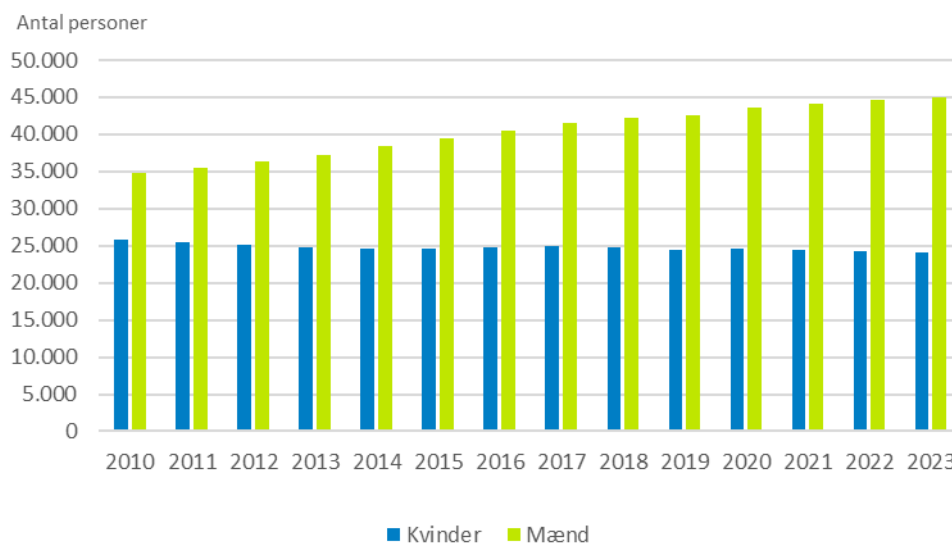
Den stigende andel af mænd skyldes, at antal mænd i populationen stiger fra ca. 34.800 i 2010 til ca. 44.900 i 2023, mens antal af kvinder i populationen har en svagt faldende tendens fra ca. 25.800 i 2010 til ca. 24.200 i 2023, jf. Figur 6.

Figur 5 Kønsfordeling hjertepopulation, 2013 og 2023



Kilde: Landspatientregistret (LPR) (pr. august 2023), Sundhedsdatastyrelsen.

Figur 6 Udvikling i hjertesvigtpopulation fordelt på køn, 2010-2023



Kilde: Landspatientregistret (LPR) (pr. august 2023), Sundhedsdatastyrelsen.

## 4. Andre kilders oplysninger

For at sætte tallene for den fundne hjertesvigt-populationen i RUKS i perspektiv sammenlignes med andre kilders tal.

I Hjerteforeningens statistik HjerteTal.dk er hjertesvigt defineret for personer på 35 år eller derover ved en bredere gruppe aktions- eller bidiagnoser (DI11.0, DI13.0, DI13.2, DI42.0, DI42.6, DI42.7, DI42.9, DI50.0, DI50.9) inden for de sidste ti år. Hjerteforeningen anslår, at der i 2018 var godt 66.000 personer med hjertesvigt i Danmark og 11.000 nye tilfælde med hjertesvigt<sup>15</sup>. Forekomsten stiger med alderen og både antal incidente og antal eksisterende tilfælde er højere blandt mænd end kvinder.

Ifølge Sundhed.dk vurderes incidensen af hjertesvigt til ca. 1,0-1,5 promille (sv.t. 0,1-0,15 pct.) i Danmark. Forekomsten anslås til 1-2 pct. af den danske befolkning. Her specificeres at forekomsten vil variere ud fra de diagnostiske kriterier og tallene omfatter symptomgivende systolisk hjertesvigt. Forekomsten stiger med alderen, således at fem pct. over 75 år og ti pct. af personerne over 85 år lider af hjertesvigt.<sup>5</sup>

Dansk Hjertesvigt-database oplyser, at ca. 4.000 personer med incident hjertesvigt indberettes årligt til hjertesvigt-databasen, og at databasekompletheden vurderes til 88 pct på landsplan. Inklusionen i databasen er baseret på journalgennemgang og der er en række eksklusionskriterier, hvor personer, der har hjertesvigt sekundært til en række andre tilstande ikke ønskes inkluderet og der har indtil for nylig været fokus på HFrEF'erne. Det er derfor forventeligt, at tallene fra Hjertesvigt-databasen er lavere end populationen dannet til RUKS, hvor der dels ikke er mulighed for at frasortere på baggrund af journalgennemgang og hvor alle personer med hjertesvigt af kronisk karakter ønskes inkluderet uanset årsag til sygdommen. Til baggrund oplyser RKKP de samme estimater for incidens og forekomst, som fremgår af Sundhed.dk, med henvisning til en artikel med tal for perioden 1995-2012<sup>16, 17,3, 4</sup>

Tallene for incidensen og forekomsten baseret på den foreslåede hjertesvigt-algoritme i RUKS er omtrent på samme niveau, som der findes i ovenstående opgørelser, dog er incidensen i RUKS ca. 2 promille, hvilket er højere end de 1-1,5 promille Sundhed.dk og RKKP refererer til. Der kan være flere faktorer der gør, at tallene for incidens og forekomst i RUKS kan afvige fra andre kilders opgørelser af hjertesvigt, f.eks.:

- Hvilket år data er opgjort for
- Hvilke diagnosekoder der, bruges til inklusion af personer med hjertesvigt.
- Antallet af år (tidshorison) der ses tilbage for opfyldelse af inklusionskriterierne.
- Aldersgrænse i inklusionskriterierne, f.eks. over 35 år.

---

<sup>15</sup> Hjerteforeningen.dk. Hjertetal (LPR2 t.o.m. 2018) (besøgt: februar 2024).

<sup>16</sup> Christiansen M.N. et al. (2017). Age-Specific Trends in Incidence, Mortality, and Comorbidities of Heart Failure in Denmark, 1995 to 2012. *Circulation*, 135, 1214-1223.

<sup>17</sup> RKKP.dk. Dansk Hjertesvigt-database. Om databasen (besøgt: marts 2024).

## 5. Forbehold ved populationsudvælgelsen

Den registerbaserede udtræksalgoritme fra nationale registre skal ses som bedste bud at opgøre udviklingen over tid i antallet af borgere med hjertesvigt. Idet der er tale om registerbaserede afgrænsninger, hvor der er foretaget nogle datavalg, kan tallene afvige fra andre opgørelser, hvor der er anvendt andre definitioner (diagnoseafgrænsninger) af hjertesvigt, datakilder og indsamlingsmetoder, f.eks. kvalitative undersøgelser

### 5.1 Forbehold ved LPR-diagnoser for hjertesvigt

Det er ikke nødvendigvis alle patienter med diagnosen hjertesvigt i Landspatientregisteret, der reelt vil opfylde de kliniske diagnostiske kriterier. Samtidigt, er det heller ikke sikkert, at alle patienter med hjertesvigt har en diagnose for hjertesvigt (eller de andre diagnosekoder inkluderet) i Landspatientregisteret. Der er derfor både risiko for over- og underestimering af populationen.

Der er lavet forskellige valideringsstudier både af DI50-koderne alene og af bredere afgrænsninger af diagnosekoder (lidt bredere end den, der er valgt til RUKS). Både med de brede og smalle afgrænsninger er der en risiko for, at nogle personer har en af de valgte diagnoser i LPR, selvom de ikke opfylder de diagnostiske kriterier for hjertesvigt<sup>18</sup>, og at den positive-prædiktive værdi (PPV) derfor ikke er 100 pct. Sundhedsdatastyrelsen har ikke lavet en systematisk gennemgang af alle tilgængelige studier, men en nyere artikel kommenterer, at identifikation af hjertesvigtpatienter ved hjælp af ICD-10 koder i LPR er blevet evalueret i tidligere studier og har dokumenteret relativt høje positive prædiktive værdier (PPV) varierende fra 81 til 100 pct. afhængig af valideringsmetoden<sup>12</sup>. Disse studier har haft forskellig afgrænsning af ICD-10 koder, både den smalle med kun DI50-koder eller en bredere afgrænsning, der også inkluderer flere af koderne for kardiomyopati samt koderne for antihypertensiv sygdom med hjertesvigt<sup>13,19,20</sup>. Der findes også et studie baseret på data fra 2010-2012, som finder en PPV på 76 pct., hvilket er en anelse lavere<sup>21</sup>. Studierne har anvendt forskellige metoder og inddrager forskellige tidsperioder, sygehuse og afdelingstyper, og kan derfor ikke sammenlignes direkte. Det viser dog, at der altid vil kunne være personer, der ikke opfylder de diagnostiske kriterier for hjertesvigt på trods af en diagnosekode i Landspatientregisteret, men at der ofte er fundet acceptable PPV.

En begrænsning ved at basere inklusionskriterierne til LPR er, at det er være uvist, om der er udført de fornødne relevante diagnostiske test i forbindelse med diagnosticeringen. Af RKKP's

---

<sup>18</sup> Enten vurderet retrospektivt ved journalgennemgang eller ved klinisk undersøgelse, afhængigt af studie.

<sup>19</sup> Mard, S. & Nielsen, F.E. (2010). Positive predictive value and impact of misdiagnosis of a heart failure diagnosis in administrative registers among patients admitted to a University Hospital cardiac care unit. *Clinical Epidemiology*, 2, 235-239.

<sup>20</sup> Thygesen S.K. et al. (2011). The predictive value of ICD-10 diagnostic coding used to assess Charlson comorbidity index conditions in the population-based Danish national registry of patients. *BMC Medical Research Methodology*, 11:83

<sup>21</sup> Sundbøll, J. et al. (2016). Positive predictive value of cardiovascular diagnoses in the Danish National Patient Registry: A validation study. *BMJ Open*, 18, 1-11.

evidensrapport (2023) fremgår bl.a., at en del patienter forventeligt kan få hjertesvigtsdiagnose alene ud fra klinisk bedømmelse i f.eks. akutmodtagelser og blive registreret med denne aktionsdiagnose, uden at der er udført ekkokardiografi eller andre billeddannende undersøgelser som MR, CT eller PET-scanning af hjertet, og dermed uden sikre objektive tegn på hjertesvigt i forbindelse med de kliniske undersøgelser. Desuden bemærker RKKP, at det ikke er alle patienter, der under indlæggelse har symptomer på hjertesvigt, som nødvendigvis bliver registreret med hjertesvigt som aktionsdiagnose ved udskrivelsen.<sup>3</sup> RKKP skriver dog i deres seneste årsrapport, at kvaliteten i diagnosticering af incident hjertesvigt gennem et årti har været høj og ensartet.<sup>4</sup>

For at være sikker på, om en given person, der optræder med hjertesvigt i RUKS reelt har sygdommen, vil det kræve journalgennemgang af en kardiolog på sygehuse og i primærsektoren, og verificering bør i nogle tilfælde suppleres med kliniske undersøgelser og ekkokardiografi.

## 6. Forbedringspotentialer ved nye datakilder

Det er sandsynligt, at den fremtidige organisering af sundhedsvæsenet i højere grad vil flytte opgaver fra det specialiserede sygehusvæsen til det nære sundhedsvæsen. Et nyligt studie af Malmborg et al. (2023) viser, at hjertesvigtpatienter med HFrEF, der er velbehandlede og stabile ikke har mere gavn af udvidet kontinuerlig opfølgning ved specialiseret hjertesvigt klinikker end videre opfølgning i almen praksis<sup>22</sup>.

Inddragelse af nye nationale registerbaserede datakilder gør det muligt at inkludere personer i RUKS, som ikke indgår via sygehuskontakter i LPR. Eksempelvis indeholder hjertesvigt-algoritmen ikke oplysninger fra undersøgelser- og behandlinger foretaget i almen praksis eller i kardiologisk speciallægepraksis.

Populationsudvælgelsen for hjertesvigt vurderes derfor at kunne forbedres ved udbygning med diagnoser registreret i almen praksis og speciallægepraksis, når dette bliver muligt med en tilfredsstillende dækning og kvalitet.

Inklusion af en ny datakilde, der ikke er tilgængelig lige så langt tilbage i tid, vil give et databrud, som påvirker udviklingen før og efter inddragelse af den nye datakilde. I sådanne tilfælde vil det blive beskrevet i dokumentationen, at en eventuel ændring i udviklingen i et bestemt år skyldes inddragelse af en ny datakilde.

---

<sup>22</sup> Malmborg, M. et al. (2023). Specialized heart failure clinics versus primary care: Extended registry-based follow-up of the NorthStar trial. *PLoS ONE*, 18 (6), e0286307.