

Projektet "For-analyse til etablering af tværgående klinisk kvalitetsdatabase på rygområdet" er finanseret af Danske Regioner og Kiropraktorfonden i fællesskab. Projektet indeholder udover foranalysen en revision af de lænderyg-indikatorer, der blev udviklet i projektet "NIP-kiropraktik".

Postadresse:

Kompetencecenter for Klinisk Kvalitet og Sundhedsinformatik (Vest)
c/o Regionshuset Aarhus, Olof Palmes Allé 15, DK-8200 Aarhus N
Telefon: (+45) 7841 3970
E-mail: paubar@stab.rm.dk
Web-adresse: www.rkkp.dk

INDHOLDSFORTEGNELSE

Forord	4
Den rådgivende gruppe	5
1. Samlede konklusioner og anbefalinger fra foranalysen.....	6
1.1 Anbefalinger fra interview.....	6
1.2 Anbefalinger fra den rådgivende gruppe.....	6
1.3 Konklusioner og anbefalinger fra RKKP.....	6
2. Baggrund	8
2.1 Formål	8
3. Organisering af foranalysen.....	9
3.1 Nedsættelse af Den Rådgivende gruppe.....	9
4. Afdækning af eksisterende indikatorer på lænderygområdet	10
4.1 NIP- kiropraktik	10
4.2 NIP- fysioterapi	11
5. Øvrige erfaringer med kvalitetsarbejde/databaser på rygområdet	14
5.1 FysDB	14
5.2 Projekt "Rygmonitorering i Region Syddanmark"	14
5.3 Tværfagligt auditprojekt om patienter med lænderygproblemer i Region Sjælland	15
5.4 Monitorering af forløbsprogrammet for lænderygsmærter- Region Midtjylland	15
6. Etablerede databaser på rygområdet.....	17
6.1 KirPACS.....	17
6.2 SpineData.....	17
6.3 DANSPINE	17
6.4 COPSPINE	18
7. Øvrige etablerede databaser/kvalitetsprojekter til inspiration.....	19
7.1 Dansk Almenmedicinsk KvalitetsEnhed (DAK-E).....	19
7.2 DANBIO	20
7.3 Kvalitetsudvikling i speciallægepraksis (KVIS)	20
8. Erfaringer med fælles diagnosekodning	22
8.1 Opstilling af diagnosekoder i FysDB	22
8.2 Diagnosekodning i kiropraktorpraksis	22
9. interview.....	23
9.1 Interview personer	23
9.2 Fælles anbefalinger fra interview	23
10. Sammenfatning af Anbefalinger fra den Rådgivende gruppe.....	29
10.1 Faglige anbefalinger i forhold til indikatorvalg.....	29
10.2 Anbefalinger i forhold til fremtidig organisering	30
11. Danske Regioners forventninger til en klinisk tværfaglig rygdatabase	31
12. Krav til kliniske kvalitetsdatabaser	32
12.1 Organisatoriske basiskrav	32
12.2 Sundhedsfaglige basiskrav	32
12.3 Basiskrav vedrørende afrapportering og offentliggørelse.....	33
12.4 Informatiske basiskrav	33
13. Fremtidig organisering af en tværfaglig database.....	35
14. Økonomi	36
15. Aggregerede data som ledelsesinformation til regionerne.....	39
16. Implementering, kvalitetsudvikling og læring.....	40
16.1 Forslag til, hvordan der arbejdes med implementering af læring.....	40
16.2 Feedback rapporter til brugerne	41
17. Referencer.....	42
18. Bilagsfortegnelse.....	43

FORORD

I denne rapport præsenteres anbefalinger fra "foranalyse til etablering af tværgående klinisk kvalitetsdatabase på rygområdet". Rapporten er en del af et samlet projekt, der ud over foranalysen også har indbefattet revision af lænderygindikatorerne, der blev udviklet i "NIP- kiropraktik" i 2010, og som er beskrevet i "Revision af lænderygindikatorerne fra NIP- kiropraktik" (1).

Rapporten er en forundersøgelse. Således er det en analyse af, om der er opbakning til etablering af en klinisk rygdatabase på tværs af praksissektoren, og i givet fald under hvilke præmisser de enkelte faggrupper kan tilslutte sig. Den forventes således ikke, at være specifik på indikatorindhold og tekniske detaljer.

Rapporten henvender sig primært til fagprofessionerne, der varetager udredning og behandling af lænderygpatienter i primærsektoren (kiropraktorer, fysioterapeuter, almen praksis, reumatologer); faglige og videnskabelige miljøer; Danske Regioner; Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse; Sundhedsstyrelsen og patientforeninger.

Lænderygbesvær udgør et af de største folkesundhedsmæssige problemer i den vestlige verden og dermed også i Danmark, og tilstanden har store økonomiske konsekvenser for såvel den enkelte patient som for Danmark som helhed. Området er komplekst med mange behandlings-, planlægnings- og samarbejds-mæssige udfordringer, der involverer både sundheds-, social- og beskæftigelsessektorer. Muskelskeletlidelser er hyppigste årsag til aktivitetsbegrænsninger i hverdagen til arbejdsophør og til førtidspension. Lænderygsmerter er hyppigste muskelskeletlidelse, således er livstidsprævalensen for lænderygsmerter 80-85 % (2).

Foranalysen er forankret i Regionernes Kliniske Kvalitetudviklingsprogram, RKKP, som har det overordnede projektansvar. "Det Nationale Indikatorprojekt", ophørte fra 1. januar 2012 som et selvstændigt projekt, og indgår nu i Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP). RKKP præsenterer en styrket organisation og en infrastruktur for de kliniske kvalitetsdatabaser, DMCG, NIP og kompetencecentre.

Som det fremgår af anbefalingerne fra både fagpersonerne i den rådgivende gruppe og de deltagende interviewpersoner, er der en positiv holdning til etablering af en fremtidig tværfaglig rygdatabase.

Sekretariatet vil gerne takke den rådgivende gruppe for en god og konstruktiv proces i drøftelserne om en eventuel fremtidig tværfaglig database på rygområdet. Desuden vil vi gerne takke interviewpersonerne for deres positive engagement og deres store viden, som de har delt med os. Den foreliggende rapport vil udgøre en væsentlig baggrund for en evt. fremtidig etablering af tværgående klinisk kvalitetsdatabase på rygområdet.

KCKS-Vest
17. januar 2013

Line Press Sørensen
Kvalitetskonsulent

Paul Bartels
Cheflæge, faglig leder af RKKP

Den rådgivende gruppe

- Henrik Wulff Christensen, direktør Nordisk Institut for Kiropraktik og Klinisk Biomekanik (NIKKB), forskningsleder, ph.d., læge, kiropraktor
- Berit Schiøttz-Christensen, speciallæge i reumatologi, ph.d.
- Nils-Bo de Vos Andersen, fysioterapeut, praksiskonsulent Region Midtjylland
- Martin Bach Jensen praktiserende læge, ph.d., Leder af Forskningsenheden for Almen Praksis i Region Nordjylland

Kompetencecenter for Klinisk Kvalitet og Sundhedsinformatik Vest

- Line Press Sørensen, kvalitetskonsulent
- Paul Bartels, cheflæge

1. SAMLEDE KONKLUSIONER OG ANBEFALINGER FRA FORANALYSEN

1.1 Anbefalinger fra interview

Følgende konklusioner kan drages ud fra interviewene:

- Alle interviewede ser positivt på etablering af en fælles tværfaglig rygdatabase.
- Det anbefales, at en kommende rygdatabase udvides, så den udover aktører i primærsektoren også omfatter sekundærsektoren og det kommunale område.
- Det vurderes muligt at benytte samme diagnosekodning på tværs af faggrupperne (ICPC-2 og ICD10). En særlig indsats for at sikre ensartet kodning bør iværksættes.
- Kvalitetsdata på behandler/klinikniveau bør alene offentliggøres på aggregeret niveau.
- Resultatindikatorer mellem professionerne kan kun sammenlignes, hvis det på et videnskabeligt grundlag er sikret, at patientpopulationernes sammensætning er ens.
- Det er vigtigt, at klinikerne føler ejerskab og tryghed i brugen af data, således skal der sikres faglig repræsentation i styregruppen. Alle aktører og regioner bør være repræsenteret.
- Der mangler national koordination af kvalitetstiltag på rygområdet. Der bør etableres samarbejde og vidensudveksling på tværs af regionerne.

1.2 Anbefalinger fra den rådgivende gruppe

Den rådgivende gruppe anbefaler i forhold til en fremtidig tværfaglig rygdatabase, at:

- Ressourceforbruget ved indberetning af data bør holdes på et minimum, og variabelmængden man ønsker at monitorere minimeres. Man henstiller til, at data primært indhentes via patientindberetning og datafangst. Der bør nationalt arbejdes på, at patienter i fremtiden kan indlevere data enten via touch screen i klinikkerne eller hjemmefra via en netforbindelse.
- Der bør obligatorisk indsamles oplysninger om, hvor en patient er i behandlingssystemet, og hvilken behandling der er givet. Dette bør registreres både i primær og i sekundær sektoren og eksempelvis angives på en patienttavle, som det kendes fra DANBIO.

Den rådgivende gruppe anbefaler i forhold til fremtidig organisering, at:

- Man har en fælles tværfaglig kerne, som alle skal monitorere. Derudover har hver af faggrupperne deres egen søjle som kan indeholde fagspecifikke indikatorer.
- Man i vides muligt omfang bibeholder de allerede udviklede databaseløsninger (blandt andet FysDB, KirPACS og DAK-E), som så indberetter til en fælles database.
- Der nedsættes en styregruppe, som består af relevante fagpersoner. Der skal sikres tilstrækkelig bred repræsentation i styregruppen, blandt andet bør alle regioner være fagligt repræsenteret og der bør i videst muligt omfang sikres en kobling mellem de personer, der laver kliniske retningslinjer på området og styregruppen.

Den rådgivende gruppe anbefaler i forhold til ejerskab og kontrol af data, at:

- Det er fagprofessionelle der bestemmer, hvad der skal måles.
- Audit sker på interkollegialt plan (for sikring af valide data).
- Der er forskeradgang til data i lighed med lovgivningskravet for andre nationale databaser.

1.3 Konklusioner og anbefalinger fra RKKP

På baggrund af resultaterne fra forundersøgelsen konkluderer RKKP, at:

- Forudsætningerne for etablering af en tværfaglig rygdatabase er til stede.
- Etableringen af en national tværfaglig rygdatabase haster idet der, blandt andet med afsæt i forløbsprogrammerne på lænderygområdet, er iværksat mange forskellige regionale initiativer (jævnfør

afsnit 5). Central koordinering af disse iværksatte initiativer vurderes nødvendigt for at sikre ensartethed i kvalitetsmonitoreringen/udviklingen og genbrug af løsninger og vidensdeling.

RKKP anbefaler således, at:

- Der i regi af RKKP i 2. halvår af 2013 påbegyndes en egentlig etablering af en tværfaglig database.
- Databasen bør omfatte både primærsektoren, sekundærsektoren samt det kommunale område.

2. BAGGRUND

I foråret 2012 drøftede Danske Regioner og Dansk Kiropraktor Forening i forlængelse af overenskomsten på kiropraktorområdet fra 2010, hvorledes et NIP- kiropraktik fase 2 kunne etableres. Parterne blev imidlertid enige om, at man ikke umiddelbart vil sigte mod en mono-faglig kvalitetsdatabase for kiropraktik, idet det findes mere hensigtsmæssigt at arbejde for en database målrettet sygdomsspecifikke områder på tværs af fagprofessionerne (kiropraktorer, fysioterapeuter, almen praksis, reumatologer). Denne holdning passer godt overens med Danske Regioners visioner om at samle kvalitetsarbejdet i primærsektoren.

En forudsætning for etableringen af en tværfaglig klinisk kvalitetsdatabase er en afklaring af hvad en sådan etablering vil kræve, herunder opbakning fra fagprofessionerne, samt drøftelse af en fremtidig organisering af projektet. Man valgte derfor parterne imellem, at iværksætte en foranalyse til afklaring af dette.

Projektet er finansieret af Danske Regioner og Kiropraktorfonden i fællesskab.

2.1 Formål

Projektets overordnede formål er at afklare mulighederne for at etablere en lænderygdatabase på tværs af primærsektorens sundhedsfaglige aktører indenfor området (reumatologer, fysioterapeuter, kiropraktorer og almen praksis).

Der skal udarbejdes en rapport med konklusionerne fra foranalysen, indeholdende følgende delelementer:

1. Afklaring af formål med og opbakning til etablering af en tværgående/tværfaglig rygdatabase
 - a. Hvad vil professionerne have ud af databasen?
 - b. Hvad vil regionerne have ud af databasen?
 - c. Øvrige interessenters interesse og behov til en fremtidig database
2. Faglige afklaringer
 - a. Afdækning af eksisterende indikatorer på lænderygområdet
 - b. Afdækning af det aktuelle grundlag for fælles indikatorer på tværs af professionerne
 - c. Afdækning af mulighed for og udfordringer ved fælles diagnosekodning
3. Tekniske afklaringer
 - a. Teknisk platform
 - i. Opfylde krav til kliniske kvalitetsdatabaser herunder
 1. organisatoriske basiskrav
 2. sundhedsfaglige basiskrav afrapportering
 3. informatiske basiskrav
 - ii. Opkobling mellem brugere og database
 - iii. Udvidet rapportering herunder
 1. feedback rapporter til brugerne
 2. aggregeret data som ledelsesinformation til regioner
 - b. Økonomi
 - i. Etablering
 - ii. Drift
4. Implementering, kvalitetsudvikling og læring

3. ORGANISERING AF FORANALYSEN

Projektet har organisatorisk været forankret i RKKP/KCKS-Vest og er blevet gennemført herudfra. Den overordnede styregruppe for projektet har været "den rådgivende gruppe", som løbende har fulgt projektet via tre afholdte møder.

I projektperioden er der givet statusopdateringer på projektet til Dansk Kiropraktor Forening, og Danske Regioner (att. Martin Bagger Brandt).

Økonomisk er projektet finansieret med midler fra Danske Regioner og Fonden til fremme af kiropraktisk forskning og postgraduat forskning (Kiropraktorfonden) i fællesskab.

3.1 Nedsættelse af Den Rådgivende gruppe

I regi af RKKP er der etableret et rådgivningsudvalg bestående af én repræsentant fra hvert involveret fagområde

1 reumatolog, praktiserende speciallæge

1 kiropraktor

1 fysioterapeut

1 alment praktiserende læge

Den rådgivende gruppes medlemmer (side 6) er udpeget af RKKP og i dialog med de faglige selskaber. Den rådgivende gruppe, består af praktiserende fagpersoner med ekspertise indenfor undersøgelse og behandling af patienter med lænderygsbesvær, samt stor erfaring fra tidligere kvalitetssikringsarbejde.

Den rådgivende gruppe har haft til opgave at komme med løsningsforslag til de faglige spørgsmål, der relaterer sig til etablering af databasedelen, udpege interviewpersoner, samt komme med forslag til organisering af en eventuel fremtidig tværfaglig rygdatabase.

4. AFDÆKNING AF EKSISTERENDE INDIKATORER PÅ LÆNDERYGOMRÅDET

Der findes aktuelt ingen national tværdisciplinær fællesdatabase for undersøgelse og behandling af patienter med rygsmerter i primærsektoren.

Landsdækkende projekter der omhandler kvalitetsmonitorering af rygbehandling har tidligere været monofagligt baserede.

I regi af det tidligere Nationale Indikator Projekt har der således for lænderygområdet været udført to pilotprojekter: NIP- kiropraktik og NIP- fysioterapi. Disse projekter omfattede udvikling af indikatorsæt, pilottest og høring samt afsluttende rapport med anbefalinger til det videre forløb (3,4).

Indikatorudviklingen forgik i overensstemmelse med den tidl. NIP-manual "Manual for udvikling af sygdomsspecifikke indikatorer, standarder og prognostiske faktorer" (5).

I manualen beskrives den del af NIP, der vedrører udviklingsfasen i relation til fastsættelse af sygdomsspecifikke indikatorer, standarder og prognostiske faktorer (indikatorsæt) med fokus på de sundhedsfaglige kerneydelser. De forskellige elementer i udviklingsfasen beskrives, og ligeledes beskrives krav til indholdet af indikatorsættene (www.nip.dk).

4.1 NIP- kiropraktik

"Udvalg til fremme af kvalitetsudviklingen på kiropraktorområdet" besluttede i juni 2008 at udvikle indikatorer som basis for kvalitetsmåling og kvalitetsmonitorering af lænderygpatienter i kiropraktorpraksis. Indikatorudviklingen er foregået som et pilotprojekt i regi af Det Nationale Indikatorprojekt (NIP) i perioden 1. oktober 2008 til 1. april 2010.

Der er pr. 10. januar 2013 afsluttet revision af lænderygindikatorerne. Resultaterne af revisionen er beskrevet i "Revision af lænderygindikatorerne fra NIP- kiropraktik" (1).

Det udviklede indikatorsæt består af følgende dokumenter:

- Indikatorskema (Bilag 10) med beskrivelse af indikatorområder, indikatorernes ordlyd, angivelse af indikatortype og den fastsatte standard.
- Dokumentalistrapport, som bl.a. indeholder kilderedegørelse/søgestrategi, beskrivelse og gradering af evidensgrundlaget for de enkelte indikatorer og prognostiske faktorer (3).
- Registreringsskema (papirform) (3).
- Datadefinitioner, som omfatter inklusions- og eksklusionskriterier, definitioner af variable og er således en vejledning til hvordan registreringsskemaerne, og de enkelte felter på registreringsskemaerne skal udfyldes (3).
- Beregningsregler, som indeholder beskrivelse af indikatorernes tællere, nævnere og ekskluderede grupper (3).

Anbefalingerne med hensyn til fremtidig videreførelse af projektet fra indikatorgruppen, de otte testklinikker samt NIP- sekretariatet er følgende.

Anbefalinger til NIP-kiropraktik fra indikatorgruppen:

- Det anbefales, at projektet videreføres med henblik på fremtidig implementering i alle kiropraktorklinikker.
- Kiropraktorklinikkernes deltagelse bør i første omgang baseres på frivillighed og økonomisk kompensation til klinikkerne vurderes nødvendigt.

- Det anbefales, at et fremtidigt projekt placeres i et allerede eksisterende driftssystem og gerne i en NIP- kontekst.
- Integration med andre kvalitetsudviklingsprojekter er ønskelig (både mono- og tværfaglige).
- Etablering af en elektronisk IT-plattform, er en forudsætning for en succesfyldt implementering - og gerne i et samarbejde med andre aktører.
- Det anbefales ved en eventuel national implementering, at der afholdes en årlig klinisk auditering på regionalt niveau, gerne med en proceskonsulent som facilitator - og eventuelt i samarbejde med praksiskonsulenterne på kiropraktorområdet.

Anbefalinger til NIP-kiropraktik fra testklinikkerne:

- Alle otte testklinikker er positive i forhold til en eventuel videreførelse af projektet.
- Det anbefales, at der udvikles et IT-datafangstmodul for at lette dataregistreringen.
- Det anbefales, at der sikres fremtidig økonomisk compensation til deltagende klinikker.
- Det anbefales, at kvalitetsudvikling faciliteres ved fortsatte erfarings og opsamlingsmøder i mindre grupper, samt eventuelt tilknytning af en kvalitetskonsulent, der kan komme ud på den enkelte kiropraktorklinik.

Bemærkninger til NIP-kiropraktik fra NIP- sekretariatet:

- Datakvaliteten i nærværende pilotprojekt blev vurderet med henblik på graden af overensstemmelse i dataregistreringen. Der blev påvist en forholdsvis høj overensstemmelse på knap 80 %, hvilket er i overensstemmelse med opstartfasen for de øvrige sygdomsområder. Ved en videreførelse bør der fortsat sikres systematisk vurdering af datakvaliteten.
- Testfasen demonstrerede et skønnet merforbrug på 5-10 minutter per patient til registrering af data. Dette vurderes at kunne reduceres betydeligt, såfremt en videreførelse af projektet baseres på en elektronisk datafangstløsning i relation til klinikernes elektroniske patient journal systemer.
- Ved en videreførelse bør det overvejes, hvorledes der etableres en fortløbende og systematisk revision og udvikling af indikatorerne, således at disse afspejler den aktuelle evidensbaserede undersøgelse og behandling af den pågældende patientgruppe.
- Ved en videreførelse bør det overvejes, hvorledes der sikres en hensigtsmæssig implementering af indikatorerne og facilitering af kvalitetsudviklingen i kiropraktorklinikkerne.
- Med hensyn til videreførelse skal der være opmærksomhed på, at en etablering af en klinisk kvalitetsdatabase skal opfylde kravene beskrevet i Sundhedsstyrelsens godkendelseskrav i henhold til "Bekendtgørelse om godkendelse af landsdækkende og regionale kvalitetsdatabaser" (6) og "Basiskrav for landsdækkende kliniske kvalitetsdatabaser" (7).

4.2 NIP- fysioterapi

Projektet med titlen Fysioterapi - lænderygbesvær er forløbet fra januar 2011 og er afsluttet med en rapport 31. maj 2012 (4).

I alt blev registeret 233 patienter med lænderygbesvær i FysDB lænderygbesvær-databasen.

Det udviklede indikatorsæt består af følgende dokumenter:

- Indikatorskema (Bilag 11) med beskrivelse af indikatorområder, indikatorernes ordlyd, angivelse af indikatortype og den fastsatte standard.
- Dokumentalistrapport, som bl.a. indeholder kilderedegørelse/søgestrategi, beskrivelse og gradering af evidensgrundlaget for de enkelte indikatorer og prognostiske faktorer (4).

- Registreringsskemaer: Der udarbejdet 3 forskellige registreringsskemaer med henblik på elektronisk indtastning: 1) Fysioterapi – Lænderygbesvær: Det almindelige grundskema: udfyldes af fysioterapeuten sammen med patienten 2) To skemaer vedr. selvrapporerede status, hhv. 4 uger og 3 måneder efter behandlingsstart – udfyldes af patienten ved, at der automatisk via IT – indberetningsværktøjet FysDB sendes en mail til ham/hende (4).
- Datadefinitioner, som omfatter inklusions- og eksklusionskriterier, definitioner af variable og er således en vejledning til hvordan registreringsskemaerne, og de enkelte felter på registreringsskemaerne skal udfyldes (4).
- Beregningsregler, som indeholder beskrivelse af indikatorernes tællere, nævnere og ekskluderede grupper (4).

IT- indberetningsværktøj

Det web-baserede indberetningsværktøj FysDB blev anvendt som dataindberetningsværktøj.

FysDB er udviklet af MIBIT ApS - et firma, der leverer software til en del af den danske sundhedssektor. FysDB er en klinisk database udviklet af MIBIT ApS i samarbejde med Region Midtjylland, hvor databasen bruges af praktiserende fysioterapeuter i et kvalitetsudviklingsprojekt rettet mod rygpatienter. Kvalitetsudviklingsprojektet i Region Midtjylland undersøger rygpatienter i et omfangsrigt undersøgelsesskema, som udfyldes af fysioterapeuten. Der er endvidere mulighed for anvendelse af en række testskemaer/retest, som normalt udfyldes af patienten selv. Dvs. at patienten kan testes i klinikken og senere kan der sendes en mail til patienten om, at fysioterapeuten ønsker en re-test, som patienten kan udfylde hjemmefra. FysDB er internetbaseret, og brugerne kan tilgå databasen når som helst og fra en hvilken som helst computer, FysDB fungerer med alle operationssystemer, med adgang til internet Explorer 7 eller nyere eller Firefox 2 eller nyere.

Registreringssystemet blev udformet som et selvstændigt modul inden for rammerne af et online registreringsskema, Registreringen af data ude i klinikkerne foregik enten manuelt på papirskemaer og efterfølgende i databasen FysDB *eller* direkte i FysDB.

IT - indsamling af data fra patienterne – selvrapporerede effektmål

4 uger og 3 mdr. efter første konsultationsdato blev der sendt en mail til patienten om, at fysioterapeuten ønsker en opfølgning af effekten af behandlingen, som patienterne udfyldte hjemmefra direkte i FysDB.

Forinden havde patienten modtaget information om dette i klinikken. Såfremt patienten ikke havde mail, var der mulighed for, at fysioterapeuten kunne indtaste data i FysDB.

Anbefalingerne fra NIP- fysioterapi projektet med hensyn til fremtidig videreførelse af projektet fra styregruppen, de 11 testklinikker samt sekretariatet for KCKS-vest er følgende:

Anbefalinger til NIP-fysioterapi fra styregruppen:

- Det anbefales, at projektet videreføres med henblik på fremtidig implementering i alle fysioterapi-praksiser.
- Det anbefales, at projektet dagsorden sættes på førstkommende repræsentantskabsmøde.

- Det anbefales, at et fremtidigt projekt placeres i et allerede eksisterende driftssystem og etableres på lige fod med øvrige kliniske databaser i regi af RKKP (Regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram).
- Det anbefales, at der arbejdes på integration med andre kvalitetsudviklings projekter: en fælles tværfaglig rygdatabase, herunder også patientforløbet i kommunalt regi.
- Økonomisk kompensation til klinikkerne vurderes nødvendigt.
- Etablering af en elektronisk IT-plattform, er en forudsætning for en succesfuldt implementering - og gerne i et samarbejde med andre aktører.
- Det anbefales ved en eventuel national implementering, at der fortsat er en faglig styregruppe, og at der afholdes en årlig klinisk auditering.
- Det anbefales, at der ved en evt. videreførelse bør ske en systematisk revision af indikatorsættet, således at dette afspejler den aktuelle evidensbaserede undersøgelse og behandling af patientgruppen med lænderygsbesvær.

Anbefalinger til NIP-fysioterapi fra testklinikkerne:

Alle 11 testklinikker er positive i forhold til en eventuel videreførelse af projektet.

Det anbefales, at der udvikles et IT-datafangstmodul for at lette dataregistreringen.

Det anbefales, at der sikres fremtidig økonomisk kompensation til deltagende klinikker.

Bemærkninger til NIP-fysioterapi fra sekretariatet:

- Ved en videreførelse bør det overvejes, hvorledes der etableres en fortløbende og systematisk revision og udvikling af indikatorerne, således at disse afspejler den aktuelle evidensbaserede undersøgelse og behandling af den pågældende patientgruppe.
- Ved en videreførelse bør det overvejes, hvorledes der sikres en hensigtsmæssig implementering af indikatorerne og facilitering af kvalitetsudviklingen i fysioterapiklinikkerne.
- Ved en videreførelse bør det overvejes at indgå i et samarbejde på tværs af faggrupper og sektorer vedr. etablering af en fællesdatabase for lænderygområdet på tværs af behandlere (praktiserende læger, fysioterapeuter, kiropraktorer, sygehusenheder, kommuner osv.).
- Med hensyn til videreførelse skal der være opmærksomhed på, at en etablering af en klinisk kvalitetsdatabase skal opfylde kravene beskrevet i Sundhedsstyrelsens godkendelseskrav i henhold til "Bekendtgørelse om godkendelse af landsdækkende og regionale kvalitetsdatabaser" (6) og "Basiskrav for landsdækkende kliniske kvalitetsdatabaser" (7).

5. ØVRIGE ERFARINGER MED KVALITETSARBEJDE/DATABASER PÅ RYGOMRÅDET

Selvom nedenstående ikke indeholder en fyldestgørende beskrivelse af de iværksatte initiativer på rygområdet, viser oversigten, at der er iværksat mange regionale eller fagspecifikke projekter. Blandt andet som udløber af de regionale forløbsprogrammer på lænderygområdet.

5.1 FysDB

FysDB er en fysioterapeutisk kvalitetsudviklingsdatabase for muskuloskeletale tilstande.

Databasen er udviklet i sammenhæng med Forsøgsordning om Udvidet Rygdredning og anvendes hos fysioterapeuter i Region Syddanmark, Region Midtjylland, Region Nordjylland og Region Hovedstaden.

Den består af fire databaser:

- Col. Lumb
- Col. Cerv
- Registreringsprojekt (ICPC kodning)
- NIP-fysioterapi

Med baggrund i Sundhedsstyrelsens anbefalinger og Regionernes udarbejdede forløbsprogrammer for lænderygområdet, foretages en revision af kvalitetsudviklingsdatabasen FysDB. Dette sker som et samarbejdsprojekt mellem Region Syddanmark og Region Midtjylland og er et delprojekt i projekt "Rygmonitorering" under kronikerpuljemidlerne.

Man arbejder på en udvidelse af systemet, således at der fremover kan ske integration med administrations-systemerne, adgang via Cpr. nr. samt mulighed for tværfaglig tilgang. Systemet skal fungere med datafangst og løbende overførsel af nøgleparametre med mulighed for samkøring med andre databaser. Desuden opstilles ICPC kodning ud fra DAK-E standard og med certificering af systemerne.

Kodningen bliver koblet på datafangstfunktionen og den elektroniske epikrise.

Systemleverandør er MIBIT.

Under FysDB projektet arbejdes der således aktuelt på:

- Opstilling af diagnosekodning (ICPC – 2 DK).
- Opstilling af funktion for datafangst.
- Opstilling af monitorerings- og stratificeringsfunktion i forhold til proceduremæssige tidsrammer i ULRUS (udvidet lænderyg undersøgelse) og Regionernes Forløbsprogrammer for lænderygsmærter.
- Opstilling af forbedret statistikfunktion med henblik på dataudtræk til monitorering og opgørelser af ordningens resultater, samt opfyldelse af NIP indikatorer.
- Forbedret funktion for elektronisk journalisering og undersøgelsesrapport i MedCom-standard.
- Opstilling af standardiseret skriftligt patientinformationsmateriale.
- Ændring af indhold i databasen med henblik på opdatering og på forbedring af arbejdsgange for brugeren af databasen.

5.2 Projekt "Rygmonitorering i Region Syddanmark"

Projektet har taget udgangspunkt i Region Syddanmarks forløbsprogram for rygområdet, som beskriver regionens samlede indsats overfor patienter med lænderygproblemer.

I forløbsprogrammet lægges der op til monitorering af, om patienterne modtager de aftalte sundhedsfaglige tilbud til rette tid og i rette regi. En sådan monitorering forudsætter, at der foregår løbende registrering af

relevante data. Disse data (indikatorer) skal afspejle væsentlige dele af indsatsen og give et overblik over kvaliteten af den samlede sundhedsfaglige indsats.

I forløbsprogrammet fokuseres særligt på indsatsen de første 2-3 måneder efter første henvendelse med ryggene i almen praksis.

Formålet med projektet er,

- At udvikle et sæt af indikatorer til brug for kvalitetsmonitorering af den indledende udredning og behandling af patienter med lænderygproblemer i Region Syddanmark.
- At udvikle et elektronisk datafangstmodul til registrering af de nødvendige registreringer (indikator-data).
- At afprøve den kliniske anvendelighed af indikatorerne til kvalitetsudvikling i almen praksis.

Projektet er et af de regionale projekter, som er finansieret af Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse til sikring af en forstærket indsats overfor patienter med kronisk sygdom. Projektet er gennemført i samarbejde mellem Region Syddanmarks Center for Kvalitet og regionens Praksisafdeling.

Data indberettes til Dansk Almenmedicinsk Database, og der ansøges om tilladelse til dataudtræk, som vil inkludere:

- Antal patienter, der inkluderes (relevant "L-diagnose" + nyopståede gener).
- Antal patienter, der ekskluderes og årsager (afkrydsning – 3 svarmuligheder).
- Andelen af patienter, der får foretaget triage ved 1. konsultation.
- Andelen af patienter med 'røde flag', der henvises til videre udredning.
- Andelen af patienter, der er STarT stratificerede.
- Fordeling af patienter i stratificeringsniveau 1,2 og 3.
- Andelen af patienter, der ved 2., henholdsvis 3. konsultation er *henvist* til udvidet undersøgelse og/eller specifik behandling.
- Andelen af henviste patienter, der ved 3., henholdsvis 4. konsultation er *påbegyndt* specifik behandling.
- Andelen af patienter, der er henvist til MR scanning.
- Andelen af patienter, der er henvist til rygcenter.

5.3 Tværfagligt auditprojekt om patienter med lænderygproblemer i Region Sjælland

En styregruppe med repræsentanter fra Danske Fysioterapeuter, praktiserende fysioterapeuter i Region Sjælland, praktiserende kiropraktorer i Region Sjælland samt praktiserende læger i Region Sjælland har i samarbejde med Audit Projekt Odense (APO) udformet og planlagt projektet, som er en udløber af arbejdet med udfærdigelse af Region Sjællands forløbsprogram på lænderygområdet.

Hovedformålet med projektet er, at forbedre samarbejdet mellem de tre faggrupper samt bidrage til implementeringen af Region Sjællands forløbsprogram på lænderygområdet.

Projektet forventes færdiggjort i foråret 2013.

5.4 Monitorering af forløbsprogrammet for lænderygsmerte- Region Midtjylland

Med Sundhedsaftalen 2011-2014 er monitorering af kronikerindsatsen, herunder forløbsprogrammerne, udpeget som et indsatsområde.

Det er Region Midtjyllands målsætning, at lænderygområdet fremadrettet skal integreres i den samlede monitoreringsindsats på kronikerområdet i henhold til Region Midtjyllands "Forløbsprogram for lænderygsmerte" (8).

Det anbefales i forløbsprogrammet for lænderygsmærter i Region Midtjylland, at monitoreringen overvejende baseres på data fra eksisterende registre og databaser herunder, Datafangst i almen praksis, Landspatientregistret og DREAM-databasen (Den Registerbaserede Evaluering Af Marginaliseringsomfanget).

I udredningsforløbet i primærsektoren anbefales spørgeskemaet STarT og CMD-SQ (for høj-risikopatienter) anvendt. Oplysningerne fra STarT og CMD-SQ anbefales anvendt i monitoreringen af forløbsprogrammet, både mhp. monitorering af forløbsprogrammets effekt og til løbende beslutningsstøtte for klinikerne i udrednings- og behandlingsforløbet. For patienter, som henvises til udvidet lænderygudredning, anvendes også spørgeskemaet Roland Morris.

Endvidere er det væsentligt, at systematisk registrering og dataopsamling er et indsatsområde for alle aktører i praksissektoren, og at tiltagene koordineres mhp. at kunne monitorere på patientens samlede forløb. Region Midtjylland ønsker, at monitoreringen baseres på en database, som samler tværsektorielle data om rygpatienter og man forventer, at erfaringerne fra etablering af en rygdatabase på Rygcentret i Middelfart, Region Syddanmark (SpineData), bliver inddraget i forhold til, at vurdere om databasen – eller elementer heri - også skal anvendes i Region Midtjyllands lænderygdatabase.

6. ETABLEREDE DATABASER PÅ RYGOMRÅDET

6.1 KirPACS

KirPACS er et billedarkiverings- og kommunikationssystem, der er etableret på initiativ af Nordisk Institut for Kiropraktik og Klinisk Biomekanik (NIKKB) og Dansk Kiropraktor Forening og er finansieret af Kiropraktorforenden men driftes via en abonnementsordning med de opkoblede klinikker. Den bruges til opbevaring af danske kiropraktorerers røntgenbilleder og andet billedmateriale (f.eks. MR skanninger). Ligeledes kan der via KirPACS udveksles billeder på tværs af sektorer. Aktuelt er 80 % af kiropraktorerne opkoblet databasen.

6.2 SpineData

SpineData er Rygcenter Syddanmarks rygforskningsdatabase.

Databasen har fungeret siden 2008, hvoraf den de sidste to år har været fuldt implementeret med inklusion af ca. 9000 patienter pr. år. Der indsamles data for nakke-, brystryg- og lænderygpatienter.

Projektet involverer udviklingen og implementeringen af et register over alle patienter, der søger behandling i Rygcenter Syddanmark. Baseline og opfølgingsoplysninger indsamles over en bred biopsykosocial vifte.

I Middelfart er erfaringerne med patientudfyldte data gode. Spørgeskemaerne udfyldes i venteværelset på væg hængt touch screen. Der er ansat hjælpepersonale til at vejlede patienterne ved eventuelle problemer. 90 % af alle patienter udfylder skemaet.

Patienterne spørges ved første kontakt om data må bruges i forskningsammenhæng, om de vil udfylde follow up spørgsmål efter 6 måneder, og i giver fald om de vil udfylde dem elektronisk.

Efter 6 måneder sendes der brev til alle, der har svaret de ville udfylde follow up. De som har sagt ja til elektronisk udfyldelse får kode til log in i brevet, resten udfylder en papirversion som sendes pr. post til indscanning. Ved samme lejlighed spørges om der må laves yderligere follow up efter 12 mdr.

Denne procedure er indført efter telefoninterview af 215 personer, der ikke havde udfyldt follow up spørgsmålene. Interviewet viste at halvdelen sagde at de aldrig havde modtaget en reminder. Studiet viste endvidere at den gruppe, der ikke udfyldte follow up var sammenlignelige med den gruppe, der udfyldte follow up.

Under/efter den kliniske undersøgelse udfylder behandleren spørgsmål til databasen i et separat system (ikke epj). Indberetningen har svinget mellem 65 % til 95 % og erfaringerne viser, at indberetningen skal være let at udføre, og den skal give merværdi for behandleren, ellers daler indberetningsprocenten.

Følgende er Rygcenter Syddanmarks anbefalinger til etablering af en rygdatabase:

- Datamodellen bør opbygges fleksibelt, således at den kan ændres til at indeholde andre sygdoms-områder end lænderyggen.

Etableringen af en rygdatabase bør i en meget tidlig fase drøftes i fagkredse, herunder:

- Professionernes behov og forventninger (forskning/kvalitetsformål).
- Hvordan data bør fanges (behandler/patient, cross sectional/longitudinal/follow up).
- Indhold (fagspecifikke ting for professionerne, fælles indikatorer på tværs af faggrupperne).
- Teknologi (journalssystemer, datafangst, deling af software).
- Etik (blandt andet hvad data må bruges til og ejerskab af data).

6.3 DANSPINE

Siden 2008 har alle landets rygopererende afdelinger og klinikker haft mulighed for at tilmelde sig Danespine, som er en klinisk forskningsdatabase med en styregruppe udpeget af Dansk Rygkirurgisk Selskab.

Pr. 2011 var omkring 75 % af landets rygopererende afdelinger tilmeldt DaneSpine og det vurderes at ca. 60 % af den rygkirurgiske aktivitet registeres. Det er Dansk Rygkirurgisk Selskabs målsætning at DaneSpine inden for en overskuelig årrække indgår i de landsdækkende kliniske databaser. I det DaneSpine er en forskningsdatabase, kan den ikke bruges til kvalitetsmonitorering.

6.4 COPSPINE

Glostrup Hospital har i samarbejde med Zitelab indenfor det sidste år arbejdet med at udvikle en database, som indtil videre kaldes COPSPINE, til brug for kvalitetssikring og forskning indenfor den medicinske rygbehandling på hospitalerne i Region Hovedstaden.

Aktuelt er status, at der er udviklet en prototype, som endnu ikke er testet.

COPSPINE ønsker en regional forankring, men arbejdet er indtil videre finansieret og drevet af Glostrup Hospital.

7. ØVRIGE ETABLEREDE DATABASER/KVALITETSPROJEKTER TIL INSPIRATION

7.1 Dansk Almenmedicinsk KvalitetsEnhed (DAK-E)

DAK-E - Dansk Almenmedicinsk KvalitetsEnhed er oprettet som en enhed under Kvalitets- og Informatikfonden (KIF) og den finansieres af midler fra overenskomstaftalen mellem Danske Regioner og Praktiserende Lægers Organisation (PLO).

I alt er der aktuelt 15 ansatte i DAK-E.

DAK-E's organisation og aktiviteter blev i 2011 ved tagelsen af den nye overenskomst gældende fra april 2011 mellem PLO og RLTN ændret. Overenskomsten fokuserer herefter specielt på implementeringen af Datafangst samt ICPC-kodning.

DAK-E koordinerer implementeringen af Datafangst og ICPC i almen praksis i samarbejde med regionerne igennem Implementeringsudvalget (IMPU).

DAK-E's hovedindsatsområder er:

- Datafangstmodulet - Modulet er implementeret i alle lægesystemer, således at den enkelte læge kan indberette patientdata til DAMD - Dansk AlmenMedicinsk Database. Et vigtigt led i datafangstmodulet er kvalitetsudvikling på baggrund af tilbagemelding af data til praksis. Ud fra kliniske problemstillinger er der udviklet en række rapporter, der letter overblikket over forskellige patientgrupper og deres behandling
- ICPC-2 - Implementering af ICPC-2 til fremme af ensartet kodning for praktiserende læger. Det nyudviklede e-læringsprogram understøtter denne implementering
- DANPEP - står for Danske Patienter Evaluerer almen Praksis. Det er en metode, hvor patienter i en spørgeskemaundersøgelse evaluerer deres læge og lægepraksis. Resultaterne bruges til i et regionalt udviklingsarbejde at sætte fokus på den patientoplevede kvalitet og skabe forandring i almen praksis
- Praksisinformation - Formålet med Koordination af praksisinformation på sundhed.dk er at videreudvikle praksisinformation på sundhed.dk i et tæt samarbejde mellem DAK-E, redaktionen på sundhed.dk og Praksiskonsulentordningen

Datafangstmodulet er udviklet til, at opsamle data i takt med, at de produceres og er tilpasset alle lægesystemerne. Data vedrører medicin, ydelseskoder, laboratoriedata og ICPC-koder. Derved er der opbygget en standardiseret systemuafhængig database – Sentineldatabasen. Det eneste aktive, den deltagende læge skal lave, er en ICPC diagnosekodning af alle kontakter (konsultationer og sygebesøg).

Hvis den enkelte læge vælger at medvirke i et tilbudt projekt, gøres dette på lægens egen pc'er, hvor man melder sig til eller fra. Det kan fx være Diabetes Forløbsydelsen eller et andet kvalitets- eller forskningsprojekt. Hver gang lægen derefter sætter en bestemt kode på, vil der på pc'en dukke et skærmbillede op med få enkelte ekstra spørgsmål, som lægen vil blive bedt om at besvare. Ved Diabetes Forløbsydelsen kommer skærmen kun op med et års mellemrum - svarende til en årskontrol. Resten af data vedrørende diabetesbehandlingen bliver automatisk overført til Sentineldatabasen.

DAK-E udarbejder på baggrund af DAMD-databasen kvalitetsrapporter, som leveres tilbage til de deltagende læger. Rapporterne bliver behandlet fortroligt og præsenteret anonymt, dog vil lægen kunne se sine egne patienter, og hvor denne selv er placeret i forhold til kolleger.

Pr. 4. februar 2013 er der 1575 antal ydernumre tilmeldt datafangst (10), men alle ydere er via overenskomsten forpligtet til at installere datafangst i den nuværende overenskomstperiode.

DAK-E har en stor og unik viden omkring dataindsamling fra mange praksisenheder og mange journalsystemer, de betoner vigtigheden af at finde fælles strukturerede data, for eksempel ydelsesregister, diagnosekoder.

DAK-E får 90 % af indsamlede data fra strukturerede data, som er samlet fra laboratoriekoder, IUPAC-koder (koder, som er installeret i laboratoriemodulet), diagnosekoder samt fra de forskellige ydelser.

7.2 DANBIO

DANBIO er en landsdækkende klinisk kvalitetsdatabase for reumatologi, som er baseret på indrapportering fra landets afdelinger og private klinikker.

I DANBIO registreres alle voksne, reumatologiske patienter, som behandles med biologiske lægemidler, f.eks. tumor-necrosis-factor alfa hæmmere (TNF-alfa-hæmmere). Desuden registreres alle patienter med Reumatoid artrit uanset behandling.

Formålet med DANBIO er at samle oplysninger om patienter med leddegigt, og at indsamle oplysninger om alle patienter i Danmark, der sættes i behandling med de såkaldte biologiske lægemidler for reumatologiske sygdomme.

DANBIO er resultatet af et samarbejde mellem Dansk Reumatologisk Selskab og Institut For Rationel Farmakoterapi. Databasen ledes af en styregruppe med repræsentanter udpeget af Dansk Reumatologisk Selskab og Institut For Rationel Farmakoterapi.

I løbet af 2006 blev det besluttet at fusionere DANBIO med Dansk Reumatologisk Database (DRD) under navnet DANBIO-DRD.

I 2006 blev databasen desuden godkendt som kvalitetsdatabase af Sundhedsstyrelsen.

Siden 1. januar 2006 har databasen været webbaseret og i 2008 blev det første kioskesøg taget i brug. Dette er en funktion, hvor patienterne, på en touchscreen i venteværelset, selv kan registrere deres sygdomsaktivitet, desuden indtastes data via et pop-up-vindue i lægesystemet. De registrerede oplysninger lagres som kopi i speciallægens eget journalsystem.

De patientrapporterede data sammenholdes med de kliniske oplysninger i "patienttavlen" som er en longitudinel registrering hvor patientens sygdom følges over tid, og dermed giver lægen og patienten overblik over behandlingsforløbet.

7.3 Kvalitetsudvikling i speciallægepraksis (KVIS)

I 2007 iværksatte Foreningen af Speciallæger og Danske Regioner et fælles projekt – KVIS. Projektet havde til formål at udvikle og teste et koncept for kvalitetsmodel til brug i speciallægepraksis.

Opgaven har været at sikre en systematisk tilgang til arbejdet med kvalitetsudvikling, der bygger på principperne i Den Danske Kvalitetsmodel. Modellen omfattede blandt andet opstilling af kvalitetsstandarder.

I November 2011 er KVIS- sekretariatet udkommet med en afrapportering af KVIS-delprojekterne.

I delprojekt 3: Udvikling af faglige indikatorer (9) findes anbefalinger vedrørende:

- Etablering og anvendelse af indikatorsæt og kliniske databaser.
- Brug af diagnosekodning samt tidstro og anvendelig feedback.
- Tekniske løsninger til integration mellem lægesystemer og databaser (datafangst).

- Supporttilbud og information herom.

KVIS anbefaler:

- Arbejdet med at understøtte de praktiserende speciallægers indberetning til eksisterende kliniske databaser prioriteres med henblik på anvendelse af datafangst og udvikling af feedback. En IT-baseret løsning med datafangst fra den elektroniske patientjournal er en nødvendig forudsætning forud for indikatorbaseret monitorering og udvikling i speciallægepraksis. Løsninger udvikles i samarbejde med DAK-E.
- Speciallægepraksis skal være med til at definere indikatorer, når der udvikles nye i relation til praksisrelevante aktiviteter. I dette arbejde bør der være balance mellem hensynet til det videnskabelige grundlag og hensynet til vilkår og muligheder i speciallægepraksis.
- Udvikling af nye praksisrelaterede databaser bør reserveres til større sygdoms/behandlingsområder, hvor der skønnes at være særlige behov for en tæt monitorering af den faglige kvalitet.

8. ERFARINGER MED FÆLLES DIAGNOSEKODNING

ICPC kodning er afprøvet i flere projekter blandt kiropraktorer og fysioterapeuter. Herunder NIP-kiropraktik lænderyg hvor Quebec klassifikation registreres og sammenkobles med ICPC-2, samt fra NIP- fysioterapi med klassifikation af lænderygpatienters symptomer ved brug af ICPC-2-DK kodning. ICPC kodning på hele det muskuloskeletale område (L0 – L99) er desuden afprøvet i cohortestudiet "Registreringsprojekt patient-profil" (11). Ingen af de ovenfor nævnte projekter har valideret kodningen, men alle projekter afrapporterer gode erfaringer og generel anvendelighed for anvendelse af ICPC kodning.

8.1 Opstilling af diagnosekoder i FysDB

Se punkt 5.1

8.2 Diagnosekodning i kiropraktorpraksis

I løbet af vinteren 2012/13 bliver der på tre kiropraktorklinikker i Region Syddanmark gennemført en test af struktureret diagnosekodning samt datafangst i kiropraktorpraksis.

Projektet er et samarbejdsprojekt mellem Nordisk Institut for Kiropraktik og Klinisk Biomekanik (NIKKB), Region Syddanmark og DAK-E med det formål at lave en samlet indsats for at belyse mulighederne for diagnosekodning i kiropraktorpraksis. Det er udsprunget af et behov for at vide, hvorfor patienter henvender sig i kiropraktorpraksis, bl.a. for at kiropraktorer kan dokumentere, hvad de beskæftiger sig med, og for at afgrænsede patientgrupper kan følges og indsatsen overfor disse beskrives.

Ved at klassificere eller diagnosekode alle henvendelsesårsager, muliggøres journaloverblik i forhold til diagnosekodeoversigt og beslutningsstøtte samt understøttelse af forskning og kvalitetsudvikling.

NIKKB har påbegyndt et samarbejde med DAK-E, som koordinerer implementeringen af datafangst og diagnosekodning i almen praksis. Projektet tager således udgangspunkt i de af DAK-E udviklede kravspecifikationer til systemleverandørerne.

I projektet er det valgt at benytte ICPC-2-DK-diagnosekoderne som allerede bruges i almen praksis. Dermed håber man at kunne bidrage til ensartet kodning i primærsektoren, og blandt andet gøre kommunikationen på tværs af faggrupper lettere.

ICPC-systemet har sin styrke i, ikke at være for specifikt. Det er overskueligt, og det vil altid kunne lade sig gøre at give patienterne en kodning.

En eventuel udbygning af det danske ICPC-system for at inkludere flere muskuloskeletale diagnoser kan vise sig nødvendigt, da det nuværende system kun indeholder meget få koder for bevægeapparatet. Aktuelt er der i systemet mulighed for, at udspecificere ICPC-2-DK koden med enten ICD-10 eller egne ord.

For at få testet hele konceptet er systemleverandøren Novolog (der leverer journalsystemet ClinicCare til 85 % af alle kiropraktorpraksis) blevet kontaktet for at høre, om de vil udvikle en testversion af ClinicCare, hvor ICPC-diagnosekoderne er implementeret. Udgangspunktet har været en opfyldelse af minimums kravspecifikationerne, og det ser ud til at lykkedes. Ligeledes er systemleverandøren MedWin med i pilotfasen, da de i forvejen er godkendt til datafangst.

Projektet forventes afsluttet og afrapporteret i marts 2013.

9. INTERVIEW

For at afklare formål og behov for en kommende tværfaglig rygdatabase blev der afholdt 8 interview blandt interessenter, som blev udpeget af den rådgivende gruppe.

En interviewguide til standardisering af alle interview blev udarbejdet og godkendt af den rådgivende gruppebrugt (bilag 9).

Interviewene kan ses i deres fulde ordlyd i bilag 1-8.

9.1 Interview personer

På første møde i den Rådgivende gruppe blev følgende personer/institutioner udpeget til interview.

- Henrik Røtgind ledende overlæge ph.d., speciallæge i reumatolog, Reumatologisk afdeling, Glostrup Hospital. Tom Bendix leder af rygforskningsenheden på Glostrup Hospital, professor i reumatologi (bilag 1).
- Thomas Maribo Rehabiliteringsforsker CFK, Folkesundhed og kvalitetsudvikling MarselisborgCentret (bilag 2).
- Janus Laust Thomsen konstitueret chef DAK-E, Henrik Schroll, souschef DAK-E (bilag 3).
- Martin Bach Jensen. Praktiserende læge, Ph.d. Leder af Forskningsenheden for Almen Praksis i Region Nordjylland (bilag 4).
- Lene Jensen, Sundhedschef. Claus Engstrup, Rehabiliteringsleder. Sanne Møller Palner, fysioterapeut. Randers Kommune (bilag 5).
- Lene Marie Isaksen, ledende overlæge. Claus Manniche, professor, overlæge, dr. Med. Rygcenter Syddanmark, medicinsk rygfdeling Sygehus Lillebælt (bilag 6).
- Marianne Kongsgaard, Fysioterapeut, Master i Kvalitet og Kvalitetsledelse, praksiskonsulent Region Nordjylland. Formand for Praktiserende Fysioterapeuter i Danmark (bilag 7).
- Styregruppen for NIP- kiropraktik (bilag 8).

9.2 Fælles anbefalinger fra interview

Interviewene er forsøgt sammenfattet og overskueliggjort i tabel 1.

Alle interviewparterne bifalder initiativet med etablering af en tværgående klinisk kvalitetsdatabase på rygområdet i primærsektoren, og mener, at det vil kunne få positiv betydning for patienterne, fagprofessionerne og sundhedsvæsenet. Herunder nævner interviewparterne, at:

- En tværfaglig rygdatabase forventes at sikre en relevant og evidensbaseret behandling af patienterne, med større og mere ensartet kvalitet uanset hvor i systemet patienterne behandles.
- Professionerne forventes at få samme begrebsverden og mere ensartet kommunikationsflade, hvilket er vigtigt i forhold til samarbejde på tværs af faggrupperne og ikke mindst i forhold til at sikre en ensartet og om muligt standardiseret information til patienterne på tværs af professionerne.
- På sigt vil det forhåbentligt kunne medføre et mere integreret sundhedsvæsen, med mere sammenhængende patientforløb og dermed bedre udnyttelse af ressourcer.
- En gevinst for sundhedsvæsenet fordrer imidlertid, at der bliver lavet feedback og analyseret på data. Desuden er en gevinst afhængig af, at man lægger vægt på kvalitetstiltag og ikke kontrol. Hvis fokus lægges på kontrol, er der risiko for dårlige data og i yderste instans risiko for at behandlerne prøver at skaffe sig af med "dårlige" patienter (bilag 1-8).

Følgende fælles konklusioner kan drages ud fra interviewene:

- Alle interviewparterne ser positivt på etablering af en fælles tværfaglig rygdatabase

- Det anbefales, at en kommende rygdatabase udvides, så ud over primærsektoren også inkluderer aktører i sekundærsektoren og det kommunale område.
- Det vurderes muligt at benytte samme diagnosekodning på tværs af faggrupperne. ICPC-2-DK og ICD10 kan begge benyttes, da der findes mapping mellem disse kodningssystemer. En særlig indsats for at sikre ensartet kodning bør indtænkes.
- Kvalitetsdata på behandler/klinikniveau bør alene offentliggøres på aggregeret niveau.
- Det vil være vanskeligt, at sammenligne resultatindikatorer imellem professionerne. Dette bør kun ske i et videnskabeligt setup, hvor det er sikret, at patientpopulationerne er sammenlignelige.
- Der er overvejende forståelse for, at dem der betaler for etablering og drift af en kommende database også er dem der ejer data; men det pointeres, at det er vigtigt at klinikerne føler ejerskab og tryghed i brugen af data.
- Der skal sikres faglig repræsentation i styregruppen. Alle aktører og regioner bør være repræsenteret
- Der mangler national koordination af kvalitetstiltag på rygområdet. Der bør etableres samarbejde og vidensudveksling på tværs af regionerne

Tabel 1. Sammenfatning af resultater fra interview

Spørgsmål	Glostrup Hospital (bilag 1)	Thomas Mariebo (bilag 2)	DAK-E (bilag 3)	Martin Bach Jensen (bilag 4)	Randers Kommune (bilag 5)	Rygcenter Syddanmark (bilag 6)	Marianne Kongsgaard (bilag 7)	Styregruppen NIP-kiropraktik (bilag 8)
<i>Giver det mening, at monitorere fælles basisindikatorer?</i>	Ja. Bør også inkludere sekundærsektoren. Kliniker registrering bør holdes på et minimum	Ja. Bør også inkludere sekundærsektoren	Ja.	Ja.	Ja. Meget gerne udvides til at omfatte kommunerne. Bør være let anvendeligt og tidsforbruget minimeres	Ja. Fokus på at der indsamles ens data på tværs af eksisterende databaser og sektorer (f.eks. samme smerteskala)	Ja. Giver god mening i kølvandet på regionernes lændeforløbsprogrammer	Ja. Bør i videst muligt omfang ske via patientrapportering (f.eks. anamnesen)
<i>Forslag til fælles indikatorer?</i>	Bør fokusere på resultat indikatorer og generiske, som SF36 og EuroQol EQ-5D	Smerte, funktionsniveau, tilknytning til arbejdsmarked, patientforløbstilfredshed. Resultatindikatorer: Roland Morris eller STarT	Målet med databasen bør afklares; Kvalitetsudvikling eller sikring?	Diagnosekodning. Strukturerede data via henvisninger f.eks. triage. Beslutningsværktøj f.eks. STarT	Effekt mål som Roland Morris og VAS. Røde flag og neurologisk undersøgelse. Evt. samkøring med DREAM for arbejdsmarkedtilknytning	Smerte skala. Funktionsevne. Røde flag. STarT.	-	Ens diagnosekodning. Triageinddeling. Påpasselig med at bruge resultatindikatorer på tværs af faggrupperne, da det kan være en barriere for deltagelse
<i>Er det muligt at benytte fælles diagnosekodning (ICPC2/ICD10)?</i>	Sekundær sektoren skal bruge ICD10	Ja. Det vurderes gavnligt, hvis man på tværs af primær og sekundær sektoren har adgang til hinandens diagnoser	Det er vigtigt med samme diagnose-system eller mapping mellem ICPC2 og ICD10. Der bør tilbydes undervisning i brug af diagnosekodningen	Nødvendighed for tværfaglig database. Almen praksis har erfaring fra området med brug af ICPC2. Der bør indtænkes uddannelse i brug af kodningen	-	-	Ja. Der er i fysioterapeut praksis blevet kodet med SKS koder siden januar 2012, og man er vant til at ydelseskoderne kobles på SKS koderne	Ja. Overvej indarbejdelse af underkodning, som vil give klinikerne mulighed for en mere detaljeret beskrivelse end ved brug af ICPC2 alene
<i>Er der erfaring fra databasearbejde vi kan trække på indenfor jeres fagområde?</i>	Gode erfaringer fra DANBIO. Få parametre, samt patientindtastning	Gode erfaringer med databaseindsamling i form af Roland Morris, smerte og Fearavoidance Beliefs Questionnaire (FABQ). Indsamlingen sker via patientudfyldt skema	Gode erfaringer fra blandt andet diabetesområdet, hvor der er evidens for at tiltagene flytter kvaliteten. Igen er det essentielt at målingerne og feedbacken giver mening og merværdi for klinikerne	Veletableret system med diagnosekoder og pop-up til datafangst i Dak-E regi	Ja der er erfaring med indberetning til KOL databasen KOALA. Tidsforbruget er forholdsvis stort ved denne indberetning, nemlig 3 gange 15 min pr. patient	Ja, fra Sygehus Lillebælts rygdatabase "Spine-data", med 9000 patienter pr. år. Aktuelt fungerer databasen som forskningsdatabase	NIP-fysioterapi, udvidet rygdredning og Registreringsprojektet	NIP- kiropraktik. Billeddatabasen KirPACS. KLIK projektet hvor et lænderygskema åbnes som webside via journalsystemet ClinicCare, og overføres til systemudbyderen i databaseform

Spørgsmål	Glostrup Hospital (bilag 1)	Thomas Mariebo (bilag 2)	DAK-E (bilag 3)	Martin Bach Jensen (bilag 4)	Randers Kommune (bilag 5)	Rygcenter Syddanmark (bilag 6)	Marianne Kongsgaard (bilag 7)	Styregruppen NIP-kiropraktik (bilag 8)
Er der særlige forhold, der kun gælder jeres profession?	Behov for standardiseret røntgen og MR beskrivelser både i primær og sekundær sektoren	Nej	Nej	Almen praksis ser mange patienter med rygbesvær og langt de fleste har en spontant og hurtig bedring. Man er derfor ikke interesseret i at indsamle data, udover diagnose, på alle rygpatienter, men i at ressourcerne bruges på en selekteret patientpopulation	-	Der er et behov for, at der følger patientoplysninger med ved overgang fra primærsektoren til sekundærsektoren. F.eks. via standardiseret henvisning fra primærsektoren med oplysninger om hvilken behandling patienten har modtaget tidligere	Fysioterapeuterne har fokus på neurologmuskulær træning. Der gælder muligvis også særlige forhold for den gruppe af patienter, der modtager vederlagsfri fysioterapi	På det billeddiagnostiske område, hvor kiropraktorerne er de eneste behandlere med direkte adgang til egen røntgendiagnostik
Forslag til fremtidig organisering?	Styregruppe med primært fagpersoner. Alle regioner bør være repræsenteret. Fælles kerneparametre for alle faggrupperne og separate moduler til brug hos de enkelte faggrupper	Nej	Organisationen bør være tæt på klinikeren. Repræsentation af faggrupperne skal sikres. Evt. som implementeringsudvalgene i DAK-E.	Anbefaler at ligge sig op af DAK-E organisationen	Nej	Det er vigtigt, at alle deltagende aktører føler sig repræsenteret	Nej	En tværfaglig rådgivende gruppe, som er sammensat af repræsentanter fra professionernes styregrupper. Der bør primært være fagprofessionelle i styregruppen
Vurdering af ressourceforbruget?	Der skal afsættes ressourcer til både indhentning af data og implementering af kvalitetstiltag i klinikken	Svært at vurdere	De økonomiske omkostninger er svære at vurdere. Dataregistreringen skal være let, dvs. automatisk datafangst. Hvis der benyttes pop-up, skal det have værdi som for eksempel et oversigtsværktøj, et beslutningsværktøj, dokumentation eller risiko pop-up.	Pop-up skal skræddersyes selekterede patienter, hvor det kan give klinikeren merværdi i form af beslutningsværktøj. Screening af lænderygpatienterne (socialmedicinske skemaer, STarT m.m) bør udløse en ydelse i lighed med nuværende screening af depression (190,- pr. patient)	Svært at vurdere, evt. se på andre databasers ressourceforbrug	Det er svært, at vurdere ressourceforbruget, når det nærmere indhold og omfang ikke er skitseret. Ud over de økonomiske ressourcer, er det vigtigt at medtænke de menneskelige ressourcer. Det er afgørende, at der er vilje og evner til opbygningen og driften af en kommende database	Det er svært, at vurdere ressourceforbruget, det afhænger af hvad der skal registreres. Vigtigt er det, at indsamling af parametre automatiseres som det sker i fysDB, hvor de genereres over i en epikrise, og at klinikeren føler, at registreringen gør hverdagen lettere.	Klinkerne skal føle de opnår merværdi ved arbejdet. F.eks. i form af en automatisk genereret patientepikrise. Kliniksekretæren kommer til at bruge ekstra tid på at vejlede patienter i indtastning/udfyldelse

Spørgsmål	Glostrup Hospital (bilag 1)	Thomas Mariebo (bilag 2)	DAK-E (bilag 3)	Martin Bach Jensen (bilag 4)	Randers Kommune (bilag 5)	Rygcenter Syddanmark (bilag 6)	Marianne Kongsgaard (bilag 7)	Styregruppen NIP-kiropraktik (bilag 8)
Forslag til hvordan implementering af kvalitets tiltag sikres i primær praksis?	Årsrapport som centralt kvalitetsstyringsværktøj. Fyraftensmøder til lokal implementering	Det er vigtigt med feedback på et niveau således, at man kan se, hvorledes patientens tilstand udvikler sig	Det anbefales at benytte gennembrudsmetoden. Desuden er det vigtigt, at hele klinikken deltager, og at der tages udgangspunkt i egne data. Dak-E har gode erfaringer med undervisning lokalt af superbrugere og regionernes datakonsulenter. Hyppighed i feedback, afhænger af hvilken form og formål data har	Målrettet feedback og brug af flere samtidige strategier. Besøg af konsulenter der fortæller om nye kliniske retningslinjer og underviser i kliniske undersøgelser, suppleret med beslutningsværktøj integreret i journalen	Det er vigtigt at der afholdes nationale møder hvor der inviteres bredt og tværfagligt. Der er god erfaring med deltagelse i Dansk lungeforenings møder i KOALA regi	Erfaringerne viser, at for at behandlerne deltager, skal dataindsamling være let at udføre, og det skal give en merværdi for folk.	Der er gode erfaringer fra APO (Audit Projekt Odense). Rapport blev genereret ud til hver klinik, og der blev afholdt workshop med udgangspunkt i egne data	Workshop for at finde frem til, hvad der giver merværdi for klinikkerne. Man bør i starten kun have få indikatorer. Der er erfaring for, at tilbagemelding på patientniveau giver god mening for klinikerne, og der kan være en drivkraft i benchmarking mod andre
Hvem skal eje og have kontrol over data i en fælles tværfaglig database?	Dem der betaler for etablering og drift ejer også data	Danske Regioner bør bruge det som styringsværktøj. Hvis klinikerne ikke ønsker, at deltage i kvalitetsforbedringstiltag bør sygesikrings-tilskuddet kunne fjernes	Klinikerne skal føle ejerskab og tryk i brugen af data	De fagprofessionelle bør eje og kontrollere data for at sikre datakvaliteten og hensigtsmæssig brug af data	En kommende tværfaglig rygdatabase er potentielt så vigtig, at den bør forankres nationalt eventuelt via Sundhedsstyrelsen	Hvis Danske Regioner betaler for etablering og drift, ejer de også data. De forskellige fagprofessioner der indleverer data bør ikke eje dem.	Hvis Danske Regioner betaler etablering, drift og vedligehold, så er det også dem, der ejer data.	Forståelse for at Danske Regioner vil benytte databasen som styringsværktøj.
Er der områder som I vurderer at databasen ikke bør bruges til?	Det vil være vanskeligt at sammenligne resultatindikatorer mellem professionerne, da patientpopulationen ikke kan forventes at være ens	Nej, men fagpersonerne skal lave faglige kommentarer til rapporterne før de sendes ud	Kvalitetsdata til administrativ styring bør kun ske på aggregeret niveau, og man skal sikre sig ordentlig datakvalitet, før de bruges organisatorisk	Kvalitetsdata på klinikniveau/ behandlerniveau skal alene offentliggøres på aggregeret niveau	-	Der bør ikke offentliggøres data på behandler/klinik niveau	-	Det er vigtigt, at det diskuteres hvorledes data må bruges. Sammenligning af professionerne og behandlingerne skal ske i et videnskabeligt setup, det kan databasen ikke benyttes til.

Spørgsmål	Glostrup Hospital (bilag 1)	Thomas Mariebo (bilag 2)	DAK-E (bilag 3)	Martin Bach Jensen (bilag 4)	Randers Kommune (bilag 5)	Rygcenter Syddanmark (bilag 6)	Marianne Kongsgaard (bilag 7)	Styregruppen NIP-kiropraktik (bilag 8)
Andet vi bør tage i betragtning ved etablering af en tværfaglig ryg-database?	Godt initiativ. Sekundærsektoren bør inddrages således, at patientforløbene mellem sektorerne kan sikres	Godt initiativ	Det er vigtigt selv at have en IT-organisation, der kan implementere ændringerne i systemerne. Dermed sikres fleksibilitet og kortere responstid.	Der mangler national koordinering af kvalitetstiltag på rygområdet. Der bør etableres samarbejde og vidensudveksling på tværs af regionerne	Nej	Det er vigtigt, at man tænker på en integration med andre eksisterende og kommende databaser på området. Det bør desuden overvejes, hvorledes der sker en integration med arbejdet ude i kommunerne specifikt i forhold til genoptræningsplaner	Der bør laves en samkørsel med eksisterende projekter. Der er på Danske fysioterapeuters repræsentantskabsmøde i november besluttet, at hovedbestyrelsen skal arbejde med kliniske databaser	Det er væsentligt med retningslinjer omhandlende brugen af data til forskning

10. SAMMENFATNING AF ANBEFALINGER FRA DEN RÅDGIVENDE GRUPPE

Den rådgivende gruppe (side 5) har afholdt 3 møder i perioden oktober 2012 – januar 2013.

På møderne har man godkendt projektplan og afsluttende rapport, anbefalet interview personer og kommet med faglige og organisatoriske anbefalinger. Arbejdet i gruppen har været dynamisk og er foregået i stor enighed.

En kommende tværfaglig rygdatabase i primærsektoren hilses velkommen af en samlet rådgivende gruppe. Det anbefales desuden, at man inddrager sekundærsektoren samt det kommunale område, således at man kan monitorere kvaliteten i sektorovergangene.

10.1 Faglige anbefalinger i forhold til indikatorvalg

Fælles for medlemmerne i den Rådgivende gruppe er, at man vægter, at ressourceforbruget i forbindelse med indberetning af data bliver så lille som muligt. Man henstiller derfor til, at

- Der tænkes i, at indhente så meget som muligt via patientindberetning og datafangst.
- Resultatindikatorer bør i vides muligt omfang indhentes via patientindrapportering.
- Der bør arbejdes nationalt på, at det bliver muligt for patienter i fremtiden, at kunne indlevere data enten via touch screen i klinikkerne eller hjemmefra via en netforbindelse.
- Minimere den variabelmængde man ønsker at indsamle. Det er essentielt, at de fagprofessionelle opnår merværdi ved kvalitetsudviklingen, evt. i form af beslutningsstøtte eller klinisk datamanagement.
- Der bør i vides muligt omfang trækkes på andre registre for eksempelvis sygdomsmeddeling/træk på sociale ydelser, forbrug af billeddiagnostik, indlæggelser og operationer, og en kobling med DREAM-databasen (Den Registerbaserede Evaluering Af Marginaliseringsomfanget) vil være ønskelig.

Den rådgivende gruppe peger på, at et af formålene ved en tværfaglig database er at skabe gennemsigtighed i systemet, således anbefaler den rådgivende gruppe, at der i en fremtidig tværfaglig rygdatabase obligatorisk bør indsamles oplysninger om, hvor en patient er i behandlingssystemet, og hvilken behandling der er givet. Dette skal registreres både i primær og i sekundær sektoren og eksempelvis angives på en patienttavle, som det kendes fra DANBIO. En overførsel af data bør kunne ske automatisk via patientjournalen, dette kræver dog en standardiseret journalregistrering, og at journalerne har samme underliggende standard.

Der vil ved etablering af en tværfaglig database være behov for uddannelse på tværs af professionerne således at et fælles sprog og forståelse sikres (for eksempel enighed om røde flag og diagnosekodning). En fælles forståelsesramme på tværs af professionerne vil kunne skabe faglige diskussioner til gavn for behandlere og patienter. Den rådgivende gruppe påpeger som udløber af dette, at man ikke bør fokusere ensidigt på resultatindikatorer, men også sikre inklusionen af procesindikatorer.

Den rådgivende gruppe nævner desuden følgende som mulige indikatorer ved en fælles rygdatabase:

- Der bør tænkes i fælles variable (eksempelvis ICPC-2 og ICD10).
- Der bør monitoreres få resultatindikatorer (for eksempel i form af sygdomsmeddeling og pension). Ved brug af resultatindikatorer bør man være opmærksom på faldgruberne og data skal risikojusteres.
- Generiske registreringer, det kunne blandt andet være SF36, EuroQol EQ-5D, Roland Morris, Örebro Musculoskeletal Pain Screening Questionnaire (ÖMPSQ) for bevægeangst eller STarT (Subgroup Targeted Treatment Back Screening Tool).
- Proces indikatorer for diagnostik såsom Triage (en overordnet gruppering af rygpatienter, som går forud for mere specifik differential diagnostik) og registrering af røde flag.

10.2 Anbefalinger i forhold til fremtidig organisering

Hvis finansieringen sker via regionernes pulje, så forventes det, at projektet automatisk blive forankret på RKKP.

En kommende tværfaglig rygdatabase foreslås opbygget med en tværprofessionel base, hvor man har en fælles mængde kvalitetsdata; men at hvert enkelt praksisområde dertil kan tilvælge egne særlige kvalitetsindikatorer.

Den rådgivende gruppe anbefaler i forhold til fremtidig organisering, at:

- Man har en fælles tværfaglig kerne, som alle skal monitorere. Derudover har hver af faggrupperne deres egen søjle som kan indeholde fagspecifikke indikatorer.
- Man i vides muligt omfang bibeholder de allerede udviklede databaseløsninger (blandt andet FysDB, KirPACS, DAK-E), som så indberetter til en fælles database.
- Der nedsættes en styregruppe, som består af relevante fagpersoner. Der skal sikres tilstrækkelig bred repræsentation i styregruppen, blandt andet bør alle regioner være fagligt repræsenteret og der bør i vides muligt omfang sikres en kobling mellem de personer, der laver kliniske retningslinjer på området og styregruppen.

I forhold til ejerskab og kontrol af data pointerer den rådgivende gruppe vigtigheden af, at:

- Det er fagprofessionelle, der bestemmer, hvad der skal måles.
- Audit sker på interkollegialt plan (for sikring af valide data).
- Der er forskeradgang til data i lighed med andre nationale databaser (12).

11. DANSKE REGIONERS FORVENTNINGER TIL EN KLINISK TVÆRFAGLIG RYGDATABASE

Danske Regioner ønsker med en fælles rygdatabase at udvikle løsninger, der kan bruges på tværs af faggrupper. Således ønsker man at sikre genbrug af løsninger og vidensdeling. Danske Regioner har en forventning om, at etablering af en fælles database vil koste mindre i etablering og drift end 4 enkeltstående fagspecifikke databaser.

Danske Regioner ønsker desuden at sikre, at patienter med rygbesvær får samme høje behandlingskvalitet, uanset hvilken indgang til primærsektoren patienten måtte vælge.

Danske Regioner peger på, at etableringen af en klinisk tværfaglig rygdatabase i primærsektoren, naturligt hører hjemme i regi af RKKP.

12. KRAV TIL KLINISKE KVALITETSDATABASER

Sygehusejerne etablerede i 2002 en fælles databasepulje for at yde støtte til de landsdækkende kliniske kvalitetsdatabaser. Baggrunden for initiativet var et ønske om at koordinere sygehusejernes samlede indsats i relation til de kliniske kvalitetsdatabaser, herunder at sikre en prioritering i forhold til at udvælge de sygdomsområder, der skal monitoreres ved hjælp af en klinisk kvalitetsdatabase.

De overordnede principper for den fælles databasepulje er beskrevet i programbeskrivelsen for sygehusejernes fælles finansiering af de kliniske kvalitetsdatabaser (7).

I programbeskrivelsen fremgår det, at der skal udarbejdes basiskrav til de kliniske kvalitetsdatabaser. Basiskravene skal beskrive en række sundhedsfaglige, informatiske og organisatoriske krav, som databaserne skal opfylde for at kunne komme i betragtning til støtte fra den fælles databasepulje. Basiskravene specificerer således en række minimumskrav, som alle støttede databaser skal opfylde.

Krav til kliniske databaser er aktuelt under revision, men indtil andet er udarbejdet er det indholdet beskrevet i afsnit 12.1 - 12.4, der skal tages udgangspunkt i.

12.1 Organisatoriske basiskrav

For at kunne modtage støtte fra regionernes fælles databasepulje skal den enkelte database leve op til en række grundlæggende organisatoriske basiskrav.

De organisatoriske basiskrav omhandler krav til databasens organisatoriske struktur, og vedrører bl.a., hvordan databasens styregruppe skal sammensættes samt hvem der har ansvaret for databasen (7).

Sammenfatning af organisatoriske basiskrav:

- Den kliniske kvalitetsdatabase skal nedsætte en styregruppe eller bestyrelse, som har ansvaret for at lede databasen.
- Den kliniske kvalitetsdatabase skal være tilknyttet en offentlig myndighed, der bærer dataansvaret. Den offentlige myndighed skal være repræsenteret i styregruppen.
- Den kliniske kvalitetsdatabase skal være forankret i et eller flere relevante videnskabelige selskaber, som skal sikre tilknytning til de faglige miljøer. Selskabet/selskaberne skal være repræsenteret i styregruppen.
- Hver af de fem regioner har ret til at udpege en repræsentant til den kliniske kvalitetsdatabases styregruppe.
- Den kliniske kvalitetsdatabase skal være tilknyttet et af de tre nationale kompetencecentre. Det pågældende kompetencecenter skal være repræsenteret i styregruppen.
- Etablerede kliniske kvalitetsdatabaser skal have en dækningsgrad på mindst 90 % og datakomplethedsgrad på mindst 80 % for så vidt angår sekundærsektoren.
- Den kliniske kvalitetsdatabase skal være anmeldt i henhold til Persondataloven.
- Den kliniske kvalitetsdatabase skal være godkendt af Sundhedsstyrelsen.
- Den kliniske kvalitetsdatabase skal aflægge regnskab for anvendelse af de tildelte bevillinger.

12.2 Sundhedsfaglige basiskrav

For at kunne modtage støtte fra regionernes fælles databasepulje skal den enkelte database leve op til en række sundhedsfaglige basiskrav. De sundhedsfaglige basiskrav omhandler bl.a. krav vedrørende relevansen af det sygdomsområde databasen dækker, krav til kvalitetsindikatorerne og de analyser databasen gennemfører (7).

Sammenfatning af de sundhedsfaglige basiskrav:

- Det prioriteres, at den kliniske kvalitetsdatabase dækker over et stort, dyrt og alvorligt sygdomsområde, herunder at det kan sandsynliggøres, at en database vil kunne medvirke til at forbedre behandlingskvaliteten. Derudover indgår også hensynet til at skabe sammenhæng i forhold til øvrige nationale kvalitetsprojekter.
- Den kliniske kvalitetsdatabase skal for hvert sygdomsområde have ca. 5-10 veldefinerede kvalitetsindikatorer samt relevante prognostiske faktorer, som kan anvendes til at overvåge og evaluere behandlingskvaliteten.
- Kvalitetsindikatorerne skal meningsfuldt kunne opgøres på behandlingsenhedsniveau.
- Kvalitetsindikatorerne skal forud for implementeringen have været sendt i høring.
- Den kliniske kvalitetsdatabase skal tilse, at der foreligger ajourførte indikatorspecifikationer samt indikatoralgoritmer.

12.3 Basiskrav vedrørende afrapportering og offentliggørelse

For at kunne modtage støtte fra regionernes fælles databasepulje skal den enkelte database leve op til en række basiskrav vedrørende afrapportering og offentliggørelse.

Disse basiskrav omhandler bl.a. krav vedrørende frekvensen af afrapporteringen til de indberettende behandlingsenheder, krav om årsrapporter og offentliggørelse af enhedsspecifikke data.

Sammenfatning af basiskrav vedr. afrapportering og offentliggørelse:

- Den kliniske database skal som minimum levere kvartalsvise afrapporteringer til de indberettende behandlingsenheder.
- Afrapporteringen skal omfatte beregning af behandlingsenhedens kvalitetsindikatorer med angivelse af en eller flere relevante referencer. Derudover skal afrapportering også omfatte opgørelse over behandlingsenhedens datakvalitet.
- Den kliniske kvalitetsdatabase skal årligt offentliggøre en rapport med et særskilt kapitel/afsnit, hvor alle databasens kvalitetsindikatorer offentliggøres som ikke-anonymiserede enhedsspecifikke data.
- Årsrapporten skal være kommenteret og indeholde konkrete forslag til, hvor og hvordan kvaliteten kan forbedres.
- Årsrapporten skal fremsendes til Danske Regioner.
- Forud for offentliggørelse af årsrapporten skal databasen sikre, at der er gennemført en statistisk og epidemiologisk fortolkning af data, en generel faglig fortolkning af resultaterne samt at de indberettende behandlingsenheder har haft mulighed for at se og kommentere egne resultater.
- Årsrapporten skal være påført en "revisionspåtegning" udarbejdet af databasens kompetencecenter. I revisionspåtegningen vurderes soliditeten af de analyser, som ligger til grund for rapportens konklusioner og anbefalinger.
- Den kliniske kvalitetsdatabase skal generelt tilse, at databasens analyser bygger på valide data og korrekt anvendte statistiske metoder.

12.4 Informatiske basiskrav

De informatiske basiskrav vedrører krav til den kliniske kvalitetsdatabases IT-plattform.

Kravene tager bl.a. udgangspunkt i de overordnede arkitekturprincipper, der anbefales i "Hvidbog om IT-arkitektur" udarbejdet af Ministeriet for Videnskab, Teknologi og Udvikling.

Det drejer sig om principper vedrørende:

- Interoperabilitet

- Åbenhed
- Sikkerhed
- Flexibilitet
- Skalerbarhed

Udover de fem ovenstående principper omhandler de informatiske basiskrav også krav til den kliniske kvalitetsdatabases datamodel samt krav til, hvordan databasens IT-plattform skal understøtte indsamlingen og afrapporteringen af data.

Generelt bør de informatiske krav tages med det forbehold, at de også skal ses som et udtryk for den udvikling, som regionerne ønsker at fremme.

Kravene skal derfor ikke opfattes som absolutte, men derimod som retningsanvisende i forhold til hvilke temaer, der skal præge den løbende (videre) udvikling af databasernes IT-løsninger (7).

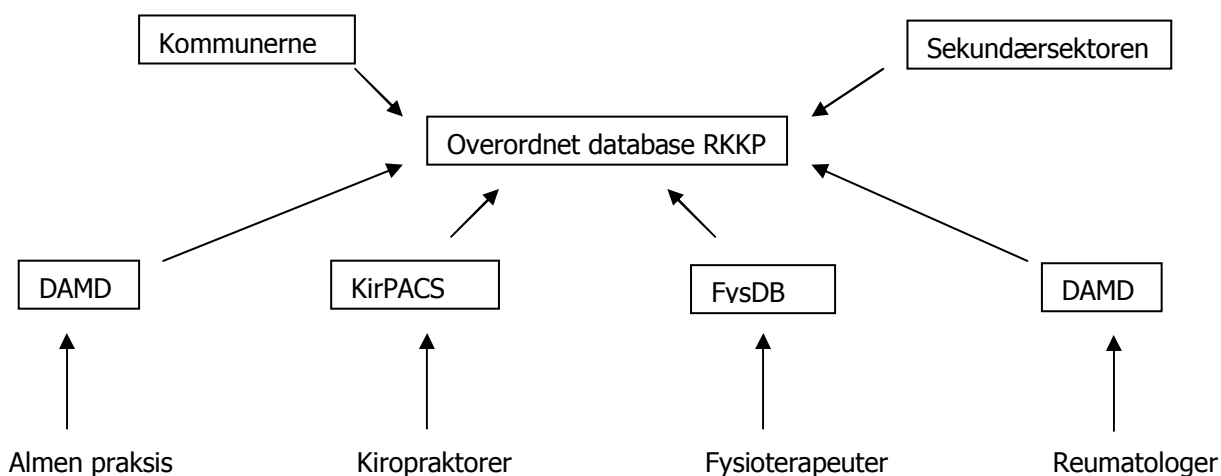
13. FREMTIDIG ORGANISERING AF EN TVÆRFAGLIG DATABASE

Både den rådgivende gruppe og Danske Regioner peger på, at etableringen af en klinisk tværfaglig rygdatabase i primærsektoren, naturligt hører hjemme i regi af RKKP.

En kommende tværfaglig rygdatabase foreslås opbygget med en tværprofessionel base, hvor man har en fælles mængde kvalitetsdata; men at hvert enkelt praksisområde dertil kan udbygge deres registrering med egne særlige kvalitetsindikatorer.

Den rådgivende gruppe anbefaler, at man i vides muligt omfang bibeholder de allerede udviklede databaseløsninger (blandt andet FysDB, KirPACS, DAK-E), som så indberetter til en fælles database (figur1). Således at f.eks. Almen praksis indberetter til DAMD serveren, som så eksporterer data til en rygdatabase i regi af RKKP, som det er kendt fra blandt andet diabetesområdet.

Figur 1. Mulig organisering i overordnet database og underdatabaser



Desuden anbefales en styregruppeopbygning, som det kendes fra DANBIO og eksisterende nationale kvalitetsdatabaser i regi af RKKP, hvor der fortrinsvis er faglig repræsentation.

14. ØKONOMI

Den rådgivende gruppe og interviewpersonerne har samstemmende sagt, at det er yderst vanskeligt at vurdere, hvad en kommende tværfaglig rygdatabase vil koste, idet rammerne og indberetningsformen endnu ikke er nærmere fastlagt.

Økonomisk skal der både tages højde for etableringsomkostninger og driftomkostninger, herunder:

Etableringsomkostninger:

- Opstilling af database.
- Videreudvikling af databasen efter testfase
- Udvikling af datafangst til flere forskellige journalsystemer
- Installation af datafangst.
- Opkobling på sundhedsdatanettet eller tilsvarende.
- Evt. touch screen til patientgenererede data.
- Indikatorudvikling.

Driftsomkostninger:

- IT-bruger support.
- Opdatering af databasen blandt andet ved ændringer i indikatorsættet.
- Udsendelse af årsrapporter.
- Audit.
- Implementering af kvalitetsudvikling i klinikkerne.
- Revision af indikatorer.

Både etableringsmæssigt og driftmæssigt må en kommende tværfaglig rygdatabase formodes at være en af de mest komplicerede databaser nationalt, idet den spænder over hele sundhedssektoren, og fordi der er så mange enheder, der skal indberette data via flere forskellige elektroniske journalsystemer.

Alt i alt er der potentielt 4363 indberettende enheder i en kommende tværfaglig rygdatabase i primærsektoren (tabel 2).

Hvis man vælger, at en kommende national rygdatabase også skal indbefatte sekundærsektoren, skal der hertil desuden medregnes 98 kommuner og et endnu ikke nærmere præciseret antal rygbehandlende hospitalsafdelinger.

Danske kiropraktorer benytter primært to forskellige udbydere af elektroniske journalsystemer ClinicCare (ca. 85 %) og Medwin. Almene lægepraksis i Danmark benytter 10 forskellige lægesystemer (dækker 99 % af markedet for lægesystemer i primærsektoren og er samlet under Primærsektorens Leverandører Forum). Fysioterapeuterne benytter 5 forskellige journaludbydere.

Tabel 2. antallet af ydernumre, der er afregnet på i fjerde kvartal 2012

Antal aktive ydere i fjerde kvartal 2012

Speciale	Antal af Ydere
Reumatologi (Fysiurgi)	54
Fysioterapi	1899
Kiropraktik	234
Almen lægegerning	2176
Hovedtotal	4363

Kilde: CSC Scandihealth

Omkostningerne hos andre databaser på området kan muligvis give en indikation af, hvad en tværgående database på rygområdet vil koste. Nedenstående eksempler viser dog, at der er store forskelle i udgiftniveauet for de forskellige databaser.

DAK-E:

Driftbudget er på 8-10 millioner/år.

AI dataoverførsel i DAK-E kører via sundhedsdatanettet, både indhentning af data fra klinikken til den centrale server og feedback fra centrale server til klinikkerne.

Sentinel datafangst installeres i hver tilmeldt klinik, dette kan ofte gøres via fjernadgang af en tekniker. Klinikkerne godtgøres for installationen via en overenskomst fastlagt honorar på 7500,- pr. klinik.

DAK-E står for alt supporten til Sentinel, hvilket der er fastansat tre fuldtidsmedarbejdere til.

Når der kobles nye faggrupper på DAK-E systemet deles udgifterne op i en udviklingsudgift som afregnes pr. time, samt en driftudgift der opgøres pr. enhed i forhold til procentdel af samlet drift.

Pr. 4. februar 2013 er der 1575 antal ydernumre fra praktiserende læger tilmeldt datafangst hos DAK-E (10).

DANBIO:

I 2011 modtog DANBIO 550.000 kr. fra Danske Regioners driftpulje for kliniske kvalitetsdatabase samt 2.160.000 kr. i sponsorater fra medicinalfirmaer til driften af databasen.

Der indberettes data fra 24 reumatologiske afdelinger og 11 privatpraktiserende speciallæger i reumatologi. I bevillingen inkluderes undervisning af brugerne, forskning og løbende udvikling af databasen.

SpineData:

Databasen har fungeret siden 2008, hvor de sidste to år har været fuldt implementeret med inklusion af ca. 9000 patienter pr. år. Der indsamles data for nakke-, brystryg- og lænderygpatienter.

Der er ansat en IT person (fuld tid) til varetagelse af databasedriften. Desuden går der 3 forskerdage om ugen til arbejdet, samt en sekretær 2 dage pr. uge, og programmør i Australien til 120.000 kr./år.

"Spine-data" har siden 2007, hvor arbejdet med etableringen blev påbegyndt kostet ca. 7 millioner.

Driften beløber sig til ca. 1,5 millioner pr. år (bilag 6).

FysDB:

På udvikling og opstilling af databasen er der brugt omkring 400.000 kr. til aflønning af produktleverandøren MIBIT og forskningsmæssig ekspertise, dette inkluderer flere databaser.

Herudover har FysDB en årlig driftudgift, der ved inklusion af alle regionerne, vil runde ca. 100.000 kr. Dette inkluderer i alt de ca. 300 brugere, der er tilmeldt Udvidet Lænderygundersøgelse (ULRUS).

Overordnet har økonomien i udviklingsarbejdet omkring FysDB været utilstrækkelig, og derfor har arbejdet været delvist afhængigt af velvilje og ulønnet arbejde.

Den Fælleskardiologiske database:

Den fælleskardiologiske database ligner i opbygningen en eventuel fremtidig tværfaglig rygdatabase, i og med at den består af to databaser (databasen for hjerterehabilitering og Dansk Hjertesvigts Database), som hver især samler fælles variable i én overordnet database. Desuden er der sammenfald ved, at opgaven med IT-understøttelse har krævet betydelig udviklingskraft og ressourcer.

Imidlertid består den Fælleskardiologiske database kun af to databaseenheder som skal samles med fælles monitorering, hvorimod en fremtidig tværfaglig rygdatabase skal samle fire områder, vel og mærke hvis den blot kommer til at omfatte primærsektoren.

Der blev til den Fælleskardiologiske database bevilliget ca. 2 mio. kr. til etablering og drift i 2012, og regnskabet viser et underskud på ca. 100.000 kr. i den periode.

RKKP estimerer driftudgiften ved en tværfaglig rygdatabase, der alene omfatter primærsektoren, til at være ca. 2-3 millioner pr. år., idet RKKP har erfaring for at drift af en enkelt database, med omfang tilsvarende ét praksisområde, koster ca. 500.000 kr. pr. år.

15. AGGREGEREDE DATA SOM LEDELSESINFORMATION TIL REGIONERNE

I efteråret 2010 nedsattes en styregruppe med henblik på udvikling af en generisk model til udveksling af kvalitetsdata (bilag 12).

Styregruppen bestod af repræsentanter fra regionerne, NIP-sekretariatet, Sundhedsstyrelsen, de 3 kompetencecentre samt - efter dannelsen af Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram – Databasernes Fællessekretariat.

Styregruppen vedtog i aug. 2011 en generisk model bestående af en smal og bred model, som kan bruges til at:

- Sikre adgang til standardiseret data fra de landsdækkende kliniske kvalitetsdatabaser for alle parter, der allerede modtager data/har rettigheder til at modtage data.

Modellen er udviklet i teknikergroupe med repræsentation fra parterne nævnt ovenfor og efterfølgende justeret på baggrund af testerfaringerne.

Modellen kan umiddelbart anvendes til levering af kvalitetsdata til:

- Regionale ledelsesinformationssystemer
- Sundhedsstyrelsen (beregnet indikatordata)

Levering efter den generiske model sikrer, at alle kvalitetsdata afrapporteres svarende til databasernes aktuelle beregningsregler og sikrer overensstemmelse mellem afrapportering i regi af databasen og regionale informationssystemer.

Det anbefales at benytte den udviklede generiske model ved en kommende drift af en eventuel national klinisk rygdatabase.

16. IMPLEMENTERING, KVALITETSUDVIKLING OG LÆRING

De interviewede parter blev spurgt om de havde forslag til/erfaring med, hvorledes læring og implementering af kvalitetstiltag sikres i primær praksis, herunder behov for feedback til klinikerne (hyppighed og form). Deres svar er samlet i tabel 3 og desuden beskrevet i 15.1 og 15.2.

16.1 Forslag til, hvordan der arbejdes med implementering af læring

DAK-E anbefaler at man benytter gennembrudsmetoden, med udgangspunkt i PDSA- cirklen (plan, do, study, act) (13). Desuden er der erfaring for, at det er vigtigt, at hele klinikken deltager, og at der tages udgangspunkt i egne data.

DAK-E har gode erfaringer med centralt uddannede ambassadører (superbrugere), der i samarbejde med Regionernes datakonsulenter tager rundt og underviser i 12-mands foreninger og lægelaug m.m. (bilag 3).

Der er erfaring med, at rundsendte nyhedsbreve og informationsmøder ikke har den store læring og implementeringseffekt.

Litteraturen peger på andre muligheder, f.eks. målrettet feedback og brug af flere samtidige strategier.

Desuden afprøves aktuelt et projekt hvor almen praksis får besøg af besøgs konsulenter der fortæller om nye kliniske retningslinjer og underviser i kliniske undersøgelser, hvilket suppleres med beslutningsværktøj integreret i journalen (pop-up) og feed-back (bilag 4).

Det er vigtigt, at der afholdes nationale møder hvor der inviteres bredt og tværfagligt. Der er god erfaring med deltagelse i Dansk lungeforenings møder i KOALA regi (bilag 5).

Der skal være et vedholdende fokus på indsamlingen af data, ellers mister klinikerne hurtigt lysten til registrering.

Erfaringerne fortæller, at for at behandlerne deltager, skal det være let at udføre, og det skal give en merværdi for folk, på den ene eller anden måde (bilag 6).

Der er gode erfaringer fra APO Odense. Her blev der genereret rapport ud til hver klinik, og der blev på en workshop taget udgangspunkt i egne data (bilag 7).

Der bør laves workshop for at finde frem til, hvad der giver merværdi for klinikkerne. Man bør i starten fokusere indsamlingen på få indikatorer, som interesserer klinikerne. Der er erfaring for, at tilbagemelding på patientniveau giver god mening for klinikerne, og at der kan være en drivkraft i benchmarking mod andre (bilag 8).

Samlede anbefalinger i forhold til implementering af læring i praksis:

- Fokuser på få praksisrelevante indikatorer som udgangspunkt, evt. valgt efter workshops med klinikkerne. De skal give merværdi for den enkelte fagperson.
- Målrette feedback, gerne på patientniveau, med udgangspunkt i egne data.
- Hele klinikken inkl. hjælpepersonale bør deltage i implementeringstiltag.
- Der bør afholdes nationale audits hvor der inviteres bredt og tværfagligt.
- Lokal undervisning af centralt uddannede ambassadører i samarbejde med regionernes datakonsulenter kan anbefales.

16.2 Feedback rapporter til brugerne

Databasernes fællessekretariat peger på, at den løsning der bruges i DAMD og DAK-E med afrapportering i samme system som der indberettes data i, er den optimale løsning, frem for at man skal åbne et andet system for feedback.

Med hensyn til hyppighed af feedback, afhænger behovet helt af hvilken form og formål data har. Således efterspørges og gives der daglig feedback på behandlerniveau på diabetesområdet i almen praksis. Andre områder har brugerfeedback ugentligt. Administrative værktøjer såsom RKKPs og DANBIOs årsrapporter genereres på årsbasis, hvilket vurderes passende til brug som centralt kvalitetsstyringsværktøj.

17. REFERENCER

1. Afsluttende rapport "Revision af lænderygindikatorerne fra NIP- kiropraktik". Februar 2013. RKKP
2. WHO The burden of musculoskeletal conditions at the start of the new millennium. World Health Organ Tech Rep ser. 2003;919:1-218.
3. Afsluttende rapport pilotprojektet "NIP-kiropraktik". Marts 2010. Det nationale Indikatorprojekt. [http://www.nip.dk/forside/sygdomsomr%c3%a5der/nip-kiropraktik+\(pilotprojekt\)/afsluttende+rapport](http://www.nip.dk/forside/sygdomsomr%c3%a5der/nip-kiropraktik+(pilotprojekt)/afsluttende+rapport)
4. Af sluttende rapport pilotprojekt fysioterapi - lænderygbesvær 31. maj 2012, Version 1.1 Kompetencecenter Vest Klinisk kvalitet og sundhedsinformatik Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram. [http://www.nip.dk/forside/sygdomsomr%c3%a5der/nip-fysioterapi+\(pilotprojekt\)/afsluttende+rapport](http://www.nip.dk/forside/sygdomsomr%c3%a5der/nip-fysioterapi+(pilotprojekt)/afsluttende+rapport)
5. Manual for udvikling af sygdomsspecifikke indikatorer, standarder og prognostiske faktorer i Det Nationale Indikatorprojekt. Version 3.0. Det Nationale Indikatorprojekt, juni 2009. http://www.nip.dk/files/Subsites/NIP/Publikationer/20090609_Indikatormanual_V3%200.pdf
6. Bekendtgørelse om godkendelse af landsdækkende og regionale kvalitetsdatabaser (BEK nr. 459 af 16/05/2006). Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse. 30. maj 2006. <https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=10263>
7. Basiskrav for landsdækkende kliniske kvalitetsdatabaser. Danske Regioner. 11. maj 2007. <http://www.regioner.dk/Sundhed/Fonde+vejledninger+og+databaser/Databaser/Kliniske+kvalitetsdatabaser/~media/9E68322EECEF4F5F88E0662988C86C41.ashx>
8. Forløbsprogram for lænderygsmerter- Region Midtjylland. Region Midtjylland. Nære sundhedstilbud. 2012. https://www.sundhed.dk/content/cms/78/16578_forloebprogram_laenderyg.pdf
9. Afsluttende rapport for pilotprojektet Udvikling og afprøvning af kvalitetsindikatorer i speciallægepraksis: NIP-KVIS kronisk Rhinosinuitis m/u Polypose – november 2011.
10. Kilde DAK-E. http://www.dak-e.dk/flx/datafangst/datafangst/status_for_tilmelding_til_datafangst/
11. Registreringsprojekt: Patientprofil. Praksiskonsulenterne for fysioterapi. 2012. https://www.sundhed.dk/content/cms/30/16530_registreringsprojekt_ryg.pdf
12. Udlevering af data fra de kliniske kvalitetsdatabaser. Juni 2012. Regionernes Kliniske kvalitetsudviklingsprogram. <http://www.rkkp.dk/files/Subsites/RKKP/De%20Kliniske%20Kvalitetsdatabaser/Forskningsadgang/betingelser%20for%20udlevering%20af%20data%20fra%20kliniske%20registre.pdf>
13. Bro F, Ravn B, Vedsted P. Gennembrudsmodellen er en metode til at skabe forandringer. UgeskrLæger 2010;172:794-97

18. BILAGSFORTEGNELSE

- Bilag 1. Interview Henrik Røgind, Tom Bendix. Videntcenter for rygsygdomme, Glostrup Hospital.
- Bilag 2. Interview Thomas Maribo Rehabiliteringsforsker CFK, Folkesundhed og kvalitetsudvikling MarselisborgCentret.
- Bilag 3. Interview Janus Laust Thomsen, Henrik Schroll. DAK-E.
- Bilag 4. Interview Martin Bach Jensen Praktiserende læge, Ph.d. Leder af Forskningsenheden for Almen Praksis i Region Nordjylland.
- Bilag 5. Interview Lene Jensen, Sundhedschef. Claus Engstrup, Rehabiliteringsleder. Sanne Møller Palner, fysioterapeut. Randers Kommune.
- Bilag 6. Interview Lene Marie Isaksen, ledende overlæge. Claus Manniche, professor, overlæge, dr. Med. Rygcenter Syddanmark, medicinsk rygfdeling Sygehus Lillebælt.
- Bilag 7. Interview Marianne Kongsgaard, Fysioterapeut, Master i Kvalitet og Kvalitetsledelse, praksiskonulent Region Nordjylland. Formand for Praktiserende Fysioterapeuter i Danmark.
- Bilag 8. Interview styregruppen for NIP-kiropraktik.
- Bilag 9. Interviewguide "For-analyse til etablering af tværgående klinisk kvalitetsdatabase på rygområdet i primærsektoren".
- Bilag 10. Indikatorskema NIP-kiropraktik.
- Bilag 11. Indikatorskema NIP-fysioterapi.
- Bilag 12. Notat om generisk model for udveksling af kvalitetsdata.