



rkkp

regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram

Etablering af nye kliniske kvalitetsdatabaser - DANIBD

Torben Knudsen

Klinisk Professor, Ledende overlæge, dr.med., ph.d.

Koordinerende forskningsleder
IRS Esbjerg/Grindsted Sygehus

Medicinske Mave- og
Tarmsygdomme

Næstformand Dansk Selskab for
Gastroenterologi og Hepatologi

Lone Larsen

Klinisk Lektor, overlæge, ph.d.

Aalborg Universitetshospital
Medicinske Mave- og Tarmsygdomme

Partner PREDICT, Center for
Molecular Prediction of Inflammatory
Bowel Disease, Aalborg Universitet

Formand for DANIBD

Else Kjær Mikkelsen

Specialeansvarlig Sygeplejerske,
Regionshospitalet Gødstrup

Styregruppemedlem i DANIBD

DANIBD - Dansk kvalitetsdatabase for inflammatoriske tarmsygdomme



- Baggrund og rationale bag DANIBD
- Styregruppesammensætning (tværfaglig, patientrepræsentant)
- Proces og samarbejde
- Indhold – evidens og indikatorer samt datakilder

Hvad skal vi med kvalitets databaser ??



Glæde når man vinder i Dagens Medicin

Bidrage til at sikre kvaliteten indenfor faglige kerneområder

Synlighed

Forgænger BIOIBD

Indholdsfortegnelse

| | |
|--|-----------|
| OVERSIGTSTABEL OVER SAMLEDE INDIKATORRESULTATER | 2 |
| CROHNS SYGDOM | 4 |
| Indikator 1-CD: Indikation for biologisk behandling af luminal Crohns sygdom | 4 |
| Indikator 2-CD: Valg af biologisk behandling ved Crohns sygdom | 6 |
| Indikator 3-CD: Effekt af biologisk behandling ved luminal Crohns sygdom | 8 |
| Indikator 4-CD: Steroidfri efter 6 måneders biologisk behandling | 10 |
| Indikator 5-CD: Monitorering af vækst hos børn med Crohns sygdom i biologisk behandling | 12 |
| COLITIS ULCEROSA | 13 |
| Indikator 1-UC: Indikation for biologisk behandling af colitis ulcerosa | 13 |
| Indikator 2-UC: Valg af biologisk behandling ved kronisk aktiv colitis ulcerosa | 15 |
| Indikator 3-UC: Valg af biologisk behandling ved akut svær colitis ulcerosa | 17 |
| Indikator 4-UC: Effekt af biologisk behandling ved colitis ulcerosa | 19 |
| Indikator 5-UC: Steroidfri efter 6 måneders biologisk behandling | 21 |
| Indikator 6-UC: Monitorering af vækst hos børn med colitis ulcerosa i biologisk behandling | 23 |

Hvorfor gik det galt

- For store ambitioner – for meget indtastning
- Dårlig indtastningsplatform – svært at få data ud
- Manglende afklaring af forskelle imellem forsknings- og kvalitetsdatabase
- DSGH for langt fra processen
- Ingen konsekvens hvis der ikke var målopfyldelse
- Kun en del af IBD populationen dækket



Forarbejde før etablering af ny database

- Bestyrelsen Dansk Selskab for Gastroenterologi og Hepatologi
 - Erkendelse af at der mangler databaser indenfor området
 - Entydigt bakke arbejdet op
 - Selskabet repræsenteret i styregruppen
 - Plan for opfølgning
- Krav om at data ekstraheres fra centrale registre – ingen indtastning
- Skal dække hele IBD populationen
- Behersket antal indikatorer
- Bredt sammensat styregruppe
 - Medicinere, kirurger, pædiatere, sygeplejersker, patienter
- Afklaring kvalitets vs forskningsdatabase

Krav til ny database

- En database for alle IBD patienter
- Arbejde hen mod at fange data via centrale registre
- Udvidelse af styregruppen med repræsentanter fra Dansk Kirurgisk Selskab og Dansk Sygeplejeråd

Styregruppesammensætning

- Medicinske gastroenterologer: En repræsentant for hver region
- God repræsentation fra det faglige selskab (DSGH)
- Tværfaglig: Kirurg, sygeplejerske, yngre læge (evidensrapport)
- Patientrepræsentant

Proces og samarbejde

Succeskriterier:

- At databasen inkluderer en komplet population af patienter med inflammatorisk tarmsygdomme.
- At databasen har evidensbaserede indikatorer, der er relevante og anvendelige for både klinikere og ledelser til løbende kvalitetsudvikling.
- At der leveres valide og tidstro afrapporteringer fra databasen
- At databasen er baseret på eksisterende datakilder

Proces og samarbejde

- Udviklingsplan, inkl. tidsplan – blev rykket et år pga Covid
 - RKKP har koordineret indkaldelser, mødesteder, etc.
- Definition af ny patientpopulation og afgrænsning samt nye datakilder
 - 6 udviklingsmøder – kun det første var virtuelt
 - Klare dagsordener
 - RKKP epidemiolog og data manager havde forud for hvert møde lavet omfattende datatræk og databehandling
- Præsentation årligt på årsmødet i det faglige selskab

Indhold – evidens og indikatorer samt datakilder



- Evidensrapport
 - Litteratursøgning
 - Systematisk litteraturgennemgang for hver enkelt kvalitetsindikator
 - Evidensgraduering
 - Baggrunden for indikatorerne også beskrevet

Indhold – evidens og indikatorer samt datakilder

A decorative graphic in the top right corner consisting of three overlapping circles in shades of light green and yellow, and a curved dotted line that starts from the top right and extends towards the bottom right.

- Datakilder:
 - Landspatientregisteret (LPR)
 - Laboratedata (LABKA)
 - CPR-registret (CPR)
 - Receptdatabasen

| Nr. | Indikatornavn | Standard | Type |
|-----------|---|----------------|----------|
| 1a | Udredning, nydiagnosticerede voksne Andelen af nydiagnosticerede voksne med IBD, der har fået foretaget relevant udredning | ≥ 80 % | Proces |
| 1b | Udredning, nydiagnosticerede børn og unge Andelen af nydiagnosticerede børn og unge med IBD, der har fået foretaget relevant udredning | ≥ 80 % | Proces |
| 2 | Undervisning, nydiagnosticerede Andelen af nydiagnosticerede patienter med IBD, der har modtaget undervisning inden for ét år efter diagnosen er stillet. | Ikke fastlagt* | Proces |
| 3 | Medicinsk behandling, steroid Andelen af steroidkurer givet til patienter over 50 år med IBD, hvor patienten har fået foretaget DEXA-scanning | ≥ 80 % | Proces |
| 4 | Medicinsk behandling, biologisk Andelen af patienter med IBD i biologisk behandling, der får målt F-calpro mindst én gang årligt | ≥ 80 % | Proces |
| 5 | Post-operativ Crohns, opfølgning Andelen af voksne med Crohns sygdom, der har fået foretaget ileocækal resektion, som bliver koloskoperet inden for ét år efter operation | ≥ 80 % | Proces |
| 6 | Reoperation Andelen af kirurgiske indgreb, hvor der er foretaget reoperation inden for 30 dage | ≤ 8 % | Resultat |
| 7 | PSC, opfølgning Andelen af patienter med primær skleroserende kolangitis, der får foretaget koloskopi indenfor 18 måneder. | ≥ 80 % | Proces |

*Der er ikke fastlagt en standard, da der skal implementeres ny kode for undervisning. Målet er på sigt en standard på 80 %

Succeskriterier:

- At databasen inkluderer en komplet population af patienter med inflammatorisk tarmsygdomme
- At databasen har evidensbaserede indikatorer, der er relevante og anvendelige for både klinikere og ledelser til løbende kvalitetsudvikling
- At der leveres valide og tidstro afrapporteringer fra databasen
- At databasen er baseret på eksisterende datakilder

Ønskelisten

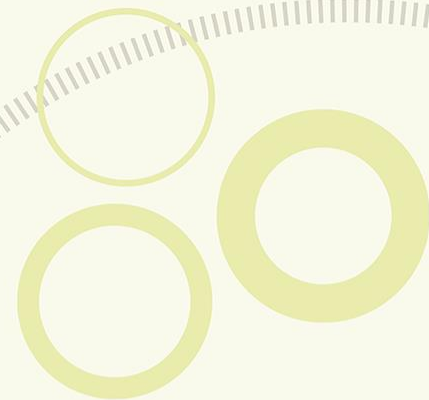
- Bedre adgang til egne data for de enkelte afdelinger
 - Hovedstaden = LIS
 - Sjælland = inControl
 - Syddanmark = SydLIS / inControl
 - Midtjylland = BI-portalen
 - Nordjylland = LIS
- I Nordjylland: Qlik-systemet

Konklusion

- Meget konstruktivt og produktivt forløb
- Hensigtsmæssig opgavefordeling – RKKP løfter alt det, klinikerne ikke har ressourcer til
- Vigtigt med forventningsafstemning først
 - Både i forhold til klinikere, fagligt selskab og RKKP
- HUSK kvalitet er ikke blot tal – det skal give mening
- Forståeligt at mange områder er interesseret
- Kan anbefales 😊

Et anderledes kvalitetsmål

- Et kvalitetsmål at alle nydiagnosticerede patienter med inflammatorisk tarmsygdom skal have modtaget undervisning indenfor et år efter diagnosen er stillet
- Primært et sygeplejeområde



Baggrund for indikatoren

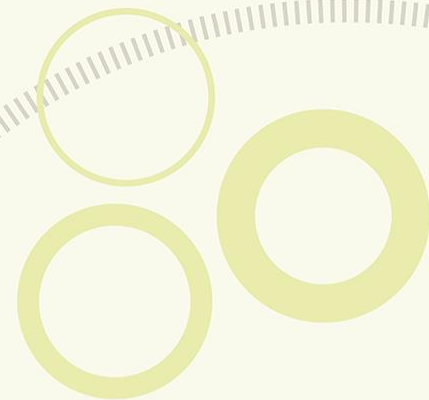
- Bred enighed i styregruppen
- Bedre udnyttelse af ressourcer, øget compliance, færre indlæggelser osv.
- Undervisning øger empowerment og livskvalitet
- Anbefales fra ECCO/N-ECCO
- Ønske fra patienterne om at være involverede
- Ikke en indikator med hard core evidens men mere kvalitativ evidens

Hvad er undervisning?

- Hvordan skulle begrebet defineres?
- Hvordan skulle vi kode undervisningen?
- Eksisterende koder dækkede ikke
- => ny kode BIKE1, undervisning i inflammatorisk tarmsygdom
- Hvad skal være opfyldt for at sætte koden på?
- Dækkende for alle IBD patienter

På bar bund

- Sygepleje der skulle måles og registreres og samtidig blive ved med at være sygepleje
- Sundhedsstyrelsens definition på undervisning:
 - en struktureret, individuel undervisning der tager udgangspunkt i den enkelte patients ønsker og behov
- Litteratursøgning, brainstorm og sparring i IBD-gruppen under DSR's faglige selskab
- Sparring og møde med patientrepræsentant
- Vi har nu en indikator som både sundhedsprofessionelle og patienter står inde for udtrykker kvalitet for livet med sygdom



Resultatet – det skal alle patienter undervises omkring

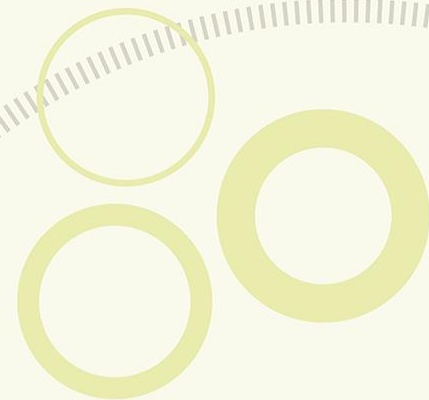
- Sygdommens navn og karakteristika
- Symptomer
- Alarmsymptomer (symptomer der kræver snarlig handling)
- Aktuelle medicinske behandling
- Kost, rygning, alkohol og motion (KRAM) i forhold til inflammatorisk tarmsygdom
- Aftaler, compliance – med fokus på hvorfor det er vigtigt
- Kontakt til ambulatorie/behandler – hvordan og hvornår
- Kontaktlæge/-sygeplejerske, patientansvarlig læge (PAL)
- Udlevering af skriftligt materiale

Anerkendelse og udfordring

- Krav om struktureret, individuel undervisning...
- Kæmpe ny opgave der skal implementeres
- ”Kan” er blevet til ”skal” og for en del afdelinger et fuldstændig nyt område at skulle fokusere på
- IBD-gruppen besluttede at støtte op ved at lave inspirationsmateriale

Inspirationsmaterialet

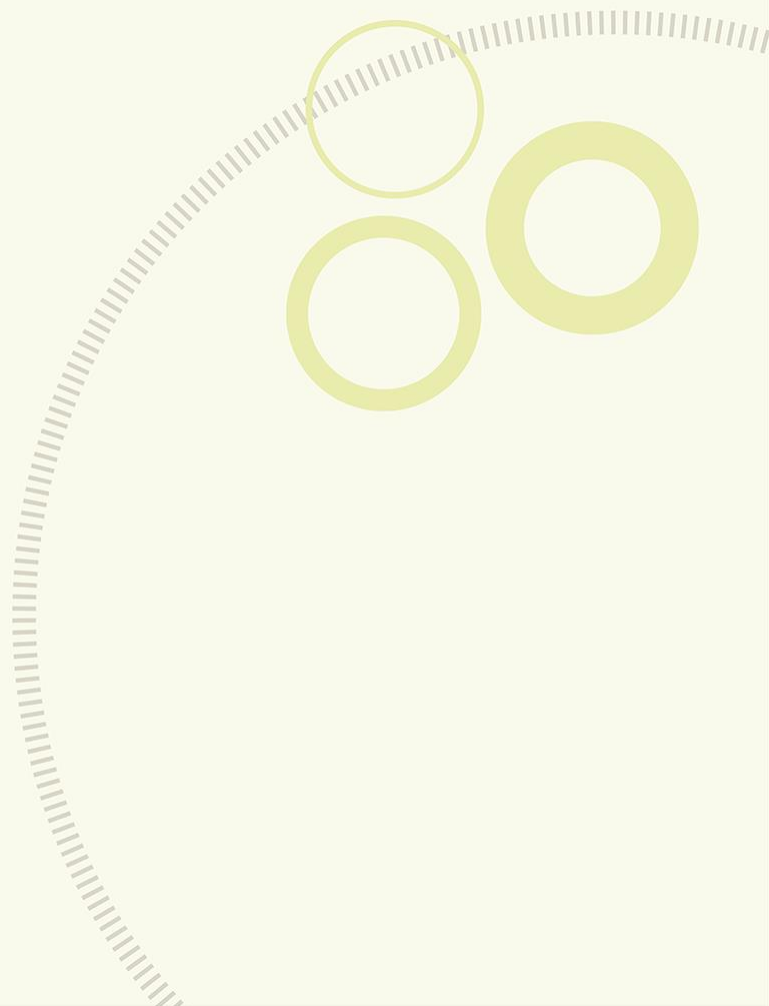
- Til inspiration og fri afbenyttelse
- Ønske om et professionelt udtryk og anvendeligt design
- Muliggjort via donationer fra medicinalindustrien
- Ejerskabet ligger hos IBD-gruppen
- Materialet er/skal placeret på det faglige selskabs hjemmeside under DSR



Materiallets opbygning

- To parallelle forløb – mb Crohn og colitis ulcerosa
- Indeholder slides og tilhørende noter
- Hvert forløb i to dele – en del der dækker det indikatorens kræver samt en del til yderligere relevante områder
- Lægger op til dialog og kan tilpasses den enkelte patientsituation
- Tilpasses den enkelte afdeling og den enkelte sygeplejerske

Eksempler fra materialet



Hvad er kronisk tarmbetændelse

IBD = Inflammatory Bowel Disease

Fællesbetegnelse for kronisk inflammatorisk
tarmsygdom = kronisk tarmbetændelse

**Colitis
ulcerosa**
Betændelse
i slimhinden
i tyktarmen



Crohns sygdom
Betændelse og
sår dannelse som kan
sidde i hele
fordøjelseskanalen

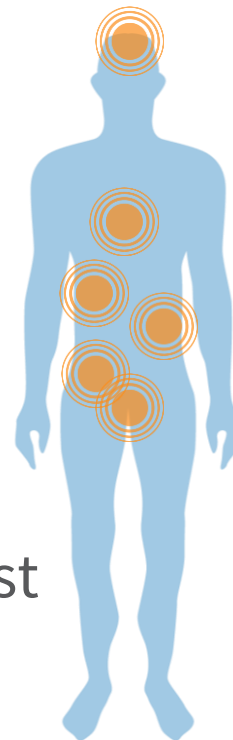


Crohns sygdom – symptomer



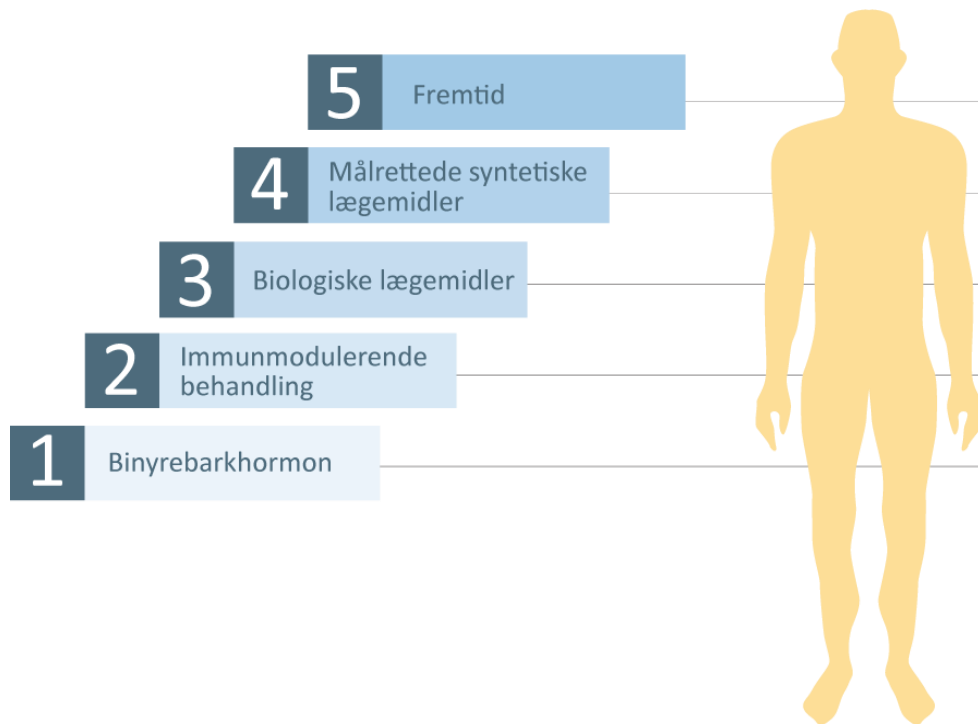
IBD
GRUPPEN

- Mavesmerter
- Diarré
- Vægttab
- Feber
- Blod i afføringen
- Nedsat appetit / kvalme / opkast
- Træthed
- Luft og rumlen i maven



Hvad er dine
symptomer?

Medicinsk behandling



Hvilken
behandling
får du?

Aftaler og kontakt til afdelingen

Kontaktperson xxxxxxxx

Åbningstider xxxxxxxx

Mail xxx@xxxxxxx

Telefon xx xx xx xx

Kontakt udenfor åbningstid

Xxxxxx XXXXXXXXXXXX



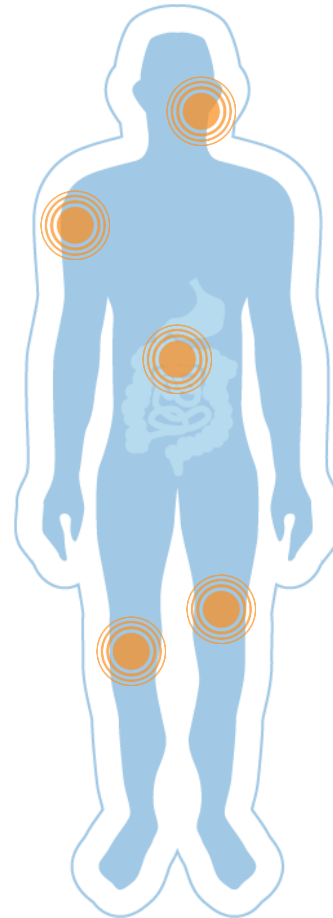


Mave-tarmsystemet

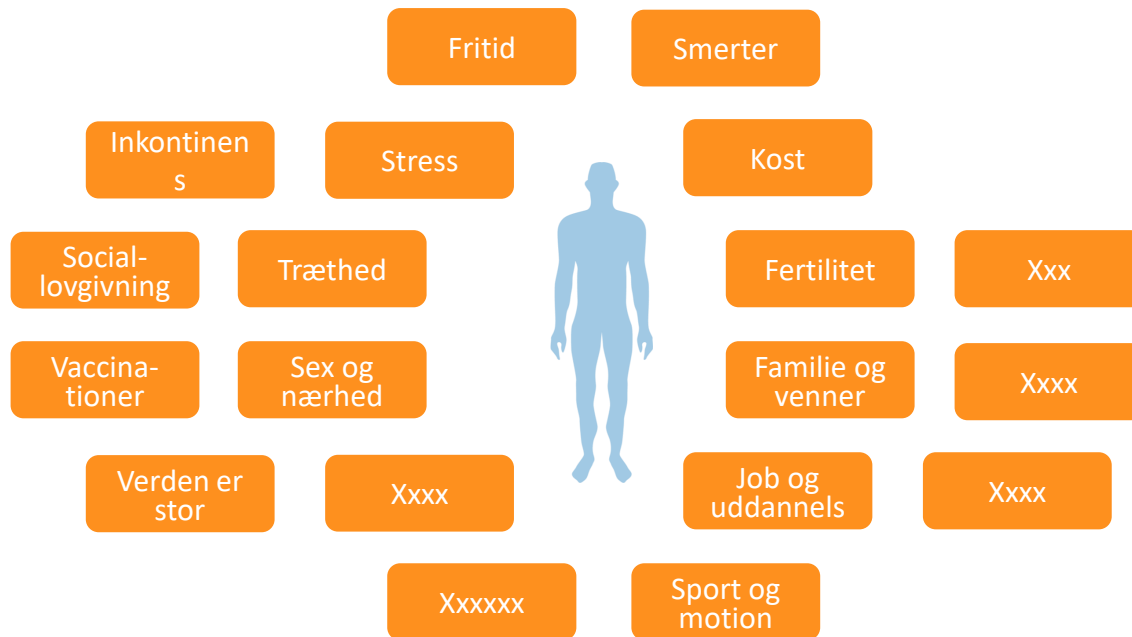
Symptomer udenfor
mave- / tarmkanalen

Undersøgelser

Xxxxxxxx



Ny med kronisk tarmbetændelse – der kan være udfordringer

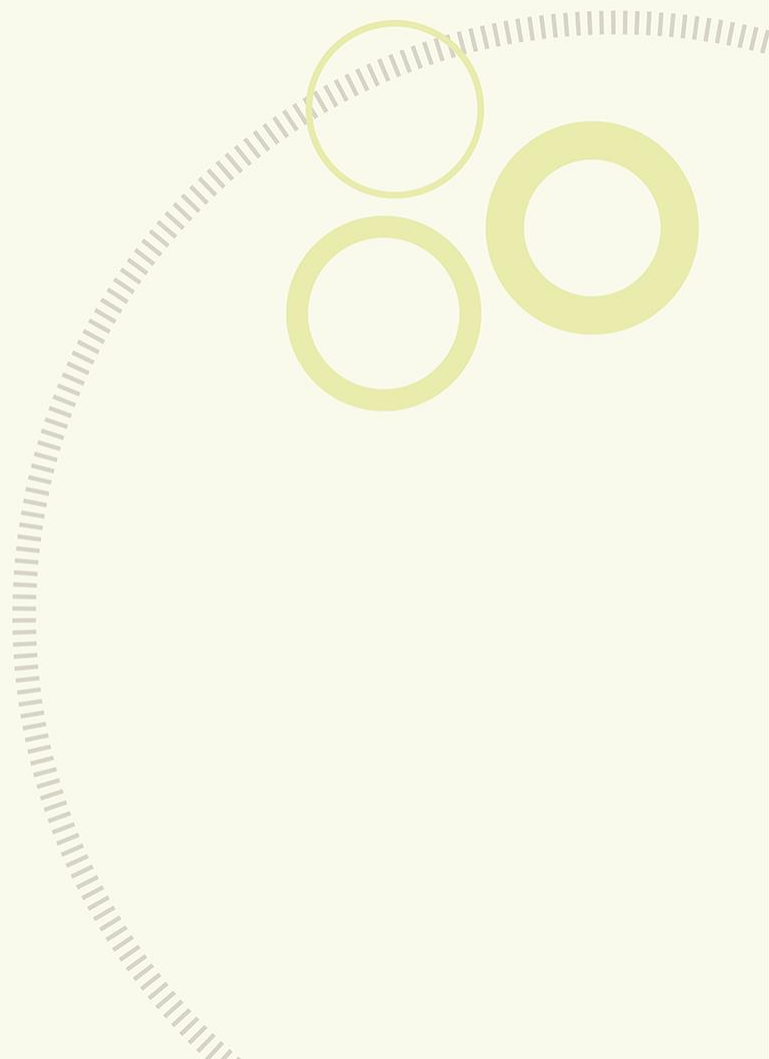


Spring
denne del
over

Implementering

- Tre implementeringsdage i sept.
- Muligt at invitere to fra hver afdeling
- Professionelle undervisere
- Lægges på hjemmesiden i nov.

- Spændt på årsrapporten i 2025.....



Tak for opmærksomheden

Torben Knudsen (Næstformand for DSGH og styregruppemedlem i DANIBD)

Lone Larsen (Formand for DANIBD)

Else Kjær Mikkelsen (Styregruppemedlem i DANIBD)

