



rkkp

regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram

Tænk klogt – faglig prioritering og fornuftig brug af ressourcerne i sundhedsvæsenet

Dansk Parkinson Kvalitetsdatabase (DaPaK)

Trine Hørmann Thomsen, sygeplejerske, PhD, Klinik for Bevægeforstyrrelser, Rigshospitalet

Tove Henriksen, overlæge, Neurologisk afdeling, Bispebjerg- Frederiksberg Hospital



**Bispebjerg og Frederiksberg
Hospital**



Rigshospitalet

Oversigt

Baggrund for DaPaK

Et tværfagligt og tværsektorielt fokus

Indikatorer og udvikingsmål

Spørgsmål fra salen

DaPaK



NY LANDSDÆKKENDE
KLINISK
KVALITETSDATABASE I
REGIONERNES
KLINISKE
KVALITETSUDVIKLING
SPROGRAM (RKKP)



VALGT FORDI
ANSØGNINGEN VAR
TVÆRFAGLIG OG
TVÆRSEKTORIEL



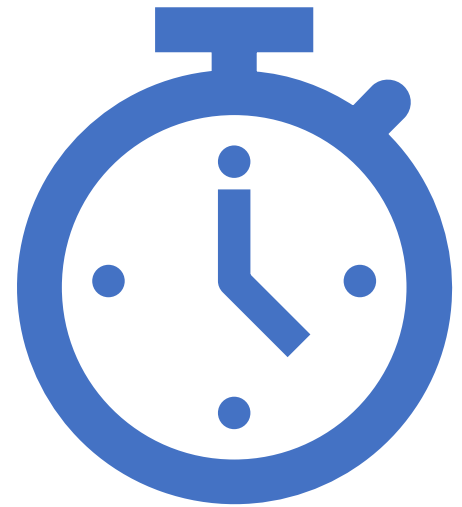
DATAFLOW MELLEM
SEKTORER
(HOSPITAL – PRAKSIS
– KOMMUNER)



DATASÆT VIL
LØBENDE VÆRE I
UDVIKLING. DETTE
ER VERSION 1 AF
DAPAK

Parkinsons sygdom?

- Ca. 12.000 i DK
- Gennemsnitlig 62 år på diagnosetidspunktet
- Neurodegenerativ sygdom - gradvis udvikling
- Motoriske
 - Overbevægelser/fastfrysning ved gang
 - Gang, balance, risiko for fald, brud, indlæggelse, plejehjem
- Ikke motoriske
 - Fx demens, depression, synkeproblemer, vægttab
- Bivirkninger til medicinen
 - Psykose
 - Impulskontrol problemer, spillemani, overshopping, hyperseksualitet
- Vigtigt at følge op – erfaring fra Corona nedlukningen



Historik

- 30.1 2019 - Parkinsonforeningen (PF) inviterer til møde
- 27.2 2019 - Danmodis (lægefagligt selskab) bakker op
 - Arbejdsgruppe nedsættes med neurologer på tværs af klinikker i DK
- Nov. 2019 - fokusgruppe interviews med patienter om præferencer om behandling og forløb
- Marts 2020 - 1. møde i arbejdsgruppen (virtuelt – og en lang række møder følger)
- Juni 2021 - udkast til endelige kvalitetsstandarder og møde med RKKP
- Efterår 2021 - ansøgning til RKKP påbegyndes
- Januar 2023 - ansøgning sendes til RKKP
- Marts 2023 - ansøgning godkendes af RKKP

Hvorfor?

Manglende viden om
udredning og opfølgning
af parkinson patienter i
Danmark

Manglende evidens om
regionale forskelle

Ønske: Redskab til at opnå
mere ensartet og højere
kvalitet i udredning og
behandling af Parkinson
patienter i Danmark

Interne krav til databasen

Enkel og overskuelig at indberette til

Bidrage til overblik og viden om væsentlige områder i sygeforløbet

Mulig varierende kvalitet

Forventning om potentiale for forbedring af Parkinson forløbene

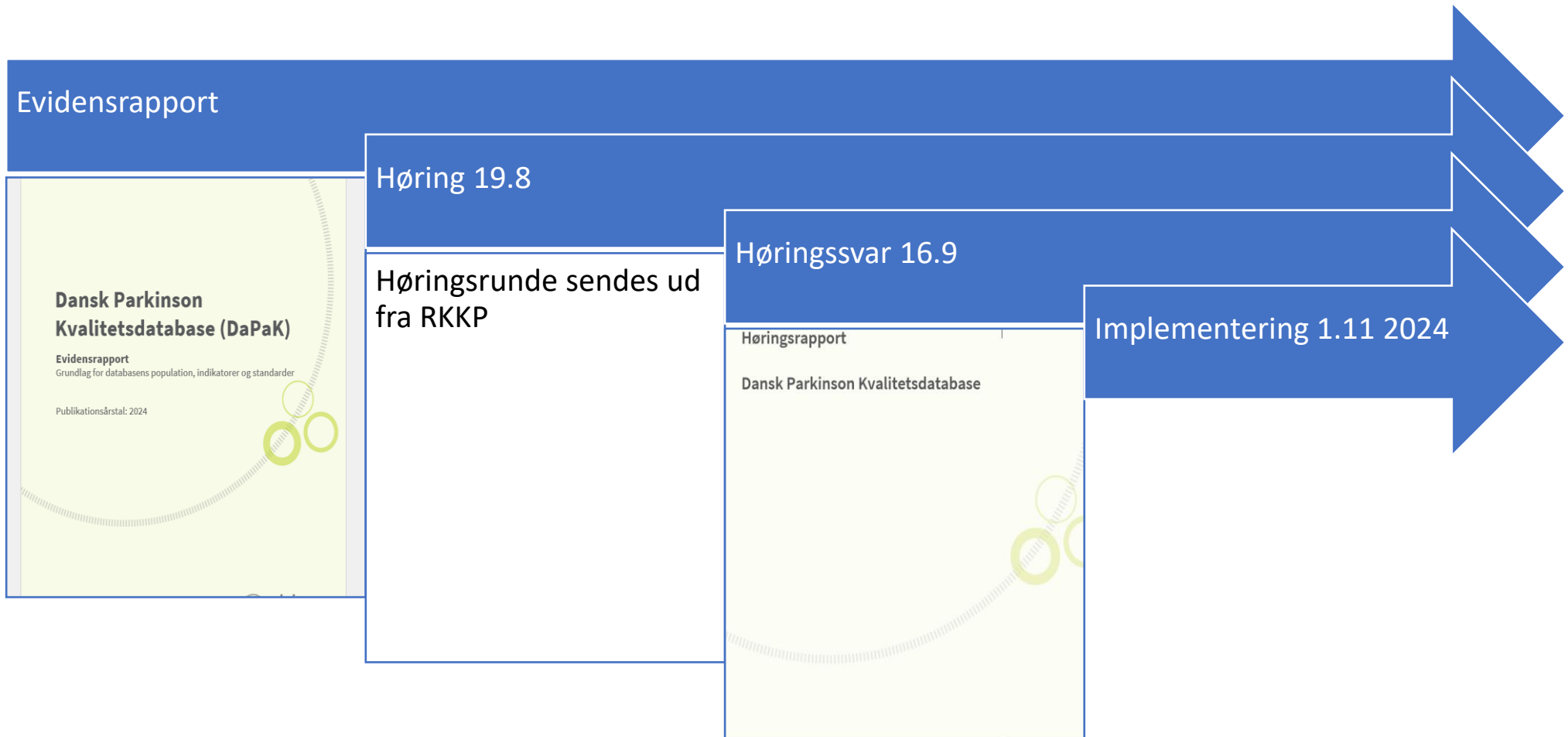
Fælles læring og forbedring for sundhedsfaglige aktører gennem patientforløbet til gavn for en sårbar patientgruppe og de pårørende

Maksimalt datatræk og undgå ekstra arbejde for klinikerne (dog Hoehn&Yahr score - mulighed for stadietildeling af behov)

Navn, titel, ansættelse:	Rolle i styregruppen / repræsentant for:
Styregruppens formandskab	
Tove Henriksen Overlæge Bispebjerg og Frederiksberg Hospital	Dansk Selskab for Bevægelseforstyrrelser (Danmodis) Region H
Trine Hørmann Thomsen Sygeplejerske, can.scient.san., phd. Glostrup Hospital	Dansk Sygepleje Selskab, Faglig Sammenslutning for Neurosygeplejersker Region H
Styregruppens øvrige medlemmer	
Anne-Mette Hejl Overlæge Bisbjerg og Frederiksberg Hospital	Dansk Neurologisk Selskab Region H
Louise Nørreslet Gimseng Afdelingslæge Sjællands Universitetshospital	Region Sjælland
Matthias Bode Overlæge Odense Univeritetshospital	Region Syd
Erik Hvid Danielsen Overlæge, ph.d., associeret professor Aarhus universitetshospital	Region Midt
Bo Mohr Morberg Afdelingslæge Aalborg Universitetshospital	Region Nord
Stephen Wörlich Pedersen Praktiserende speciallæge i neurologi Praksis i København	Forening Af Praktiserende Speciallæger (FAPS)
Einar Bach Praktiserende speciallæge i neurologi Praksis i Aarhus	Forening Af Praktiserende Speciallæger (FAPS)
Lis Gitte Knudsen Johannsen Praktiserende speciallæge i neurologi	Forening af Praktiserende Speciallæger (FAPS)

Bo Albertsen Praktiserende fysioterapeut og praksis konsulent Praksis i Aulum og Koncern Kvalitet, Region Midt	Danske Selskab for Fysioterapi
Jakob Frederiksen Praktiserende fysioterapeut Allerød Fysioterapeuter	Dansk Selskab for Neurologisk Fysioterapi
Lene Møller Ergoterapeut Holstebro Kommune	Ergoterapeutforeningen
Brian Clausen Sundhedsfaglig chef Sanocenter	Privat aktør
Astrid Blom Direktør Parkinsonforeningen	Patientrepræsentant, orgnaisatorisk niveau
Lone Svendsen Forstander Forebyggelses- og rehabiliteringscenter Aalborg Kommune	Kommune
Anders Møller Schlüsen Epidemiolog RKKPs videnscenter	RKKP team
Henrik Nielsen Datamanager RKKPs videnscenter	RKKP team
Julie Andersen Kontaktperson, repræsentant for dataansvarlig myndighed RKKPs videnscenter	RKKP team
Databasens evidensgruppe	
Kristian Stær Læge Aarhus Universitetshospital	Evidensspecialist
Jakob Frederiksen Praktiserende fysioterapeut	Evidensspecialist

Flow

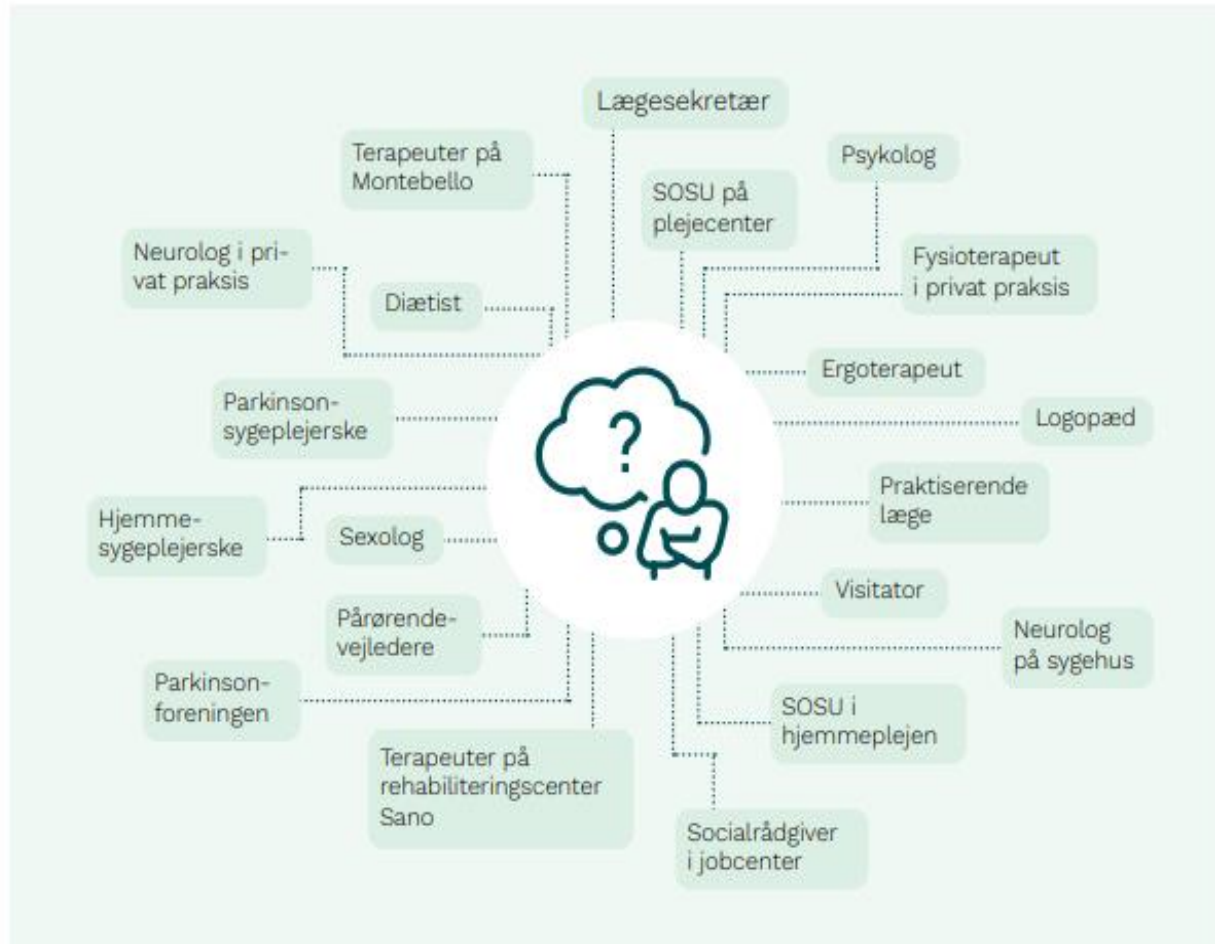




Styregruppen

- 19 medlemmer
- Geografisk
 - Region H, Region Sjælland, Region Syd, Region Midt, Region Nord
- Faglige selskaber
 - Danmodis, Dansk Sygepleje Selskab, Dansk Neurologisk Selskab, Foreningen af Praktiserende Speciallæger, Dansk Selskab for Fysioterapi, Dansk Selskab for Neurologisk Fysioterapi, Ergoterapiforeningen, kommune, Parkinsonforeningen, RKKP team
- Tværsektoriel
 - Hospitaler, praktiserende neurologer, kommuner, privatpraktiserende fysioterapeuter, ergoterapeuter, Sano
- Tværfaglig
 - Sygeplejersker, ergoterapeuter, fysioterapeuter, neurologer (hospital, privat praktiserende)
- Møder siden maj 2023: hver 2. måned, virtuelle eller fremmøde
- Formandsskab
 - Trine Hørmann Thomsen (Spl) og Tove Henriksen (overlæge)
- Evidensrapport af Kristian Stær, læge Aarhus Universitets Hospital, Jakob Frederiksen, praktiserende fysioterapeut

En interdisciplinær indsats er nødvendig



- **Forskellige faggrupper involveret**

- Hospitalsansatte, kommunale og regionale sundhedsaktører

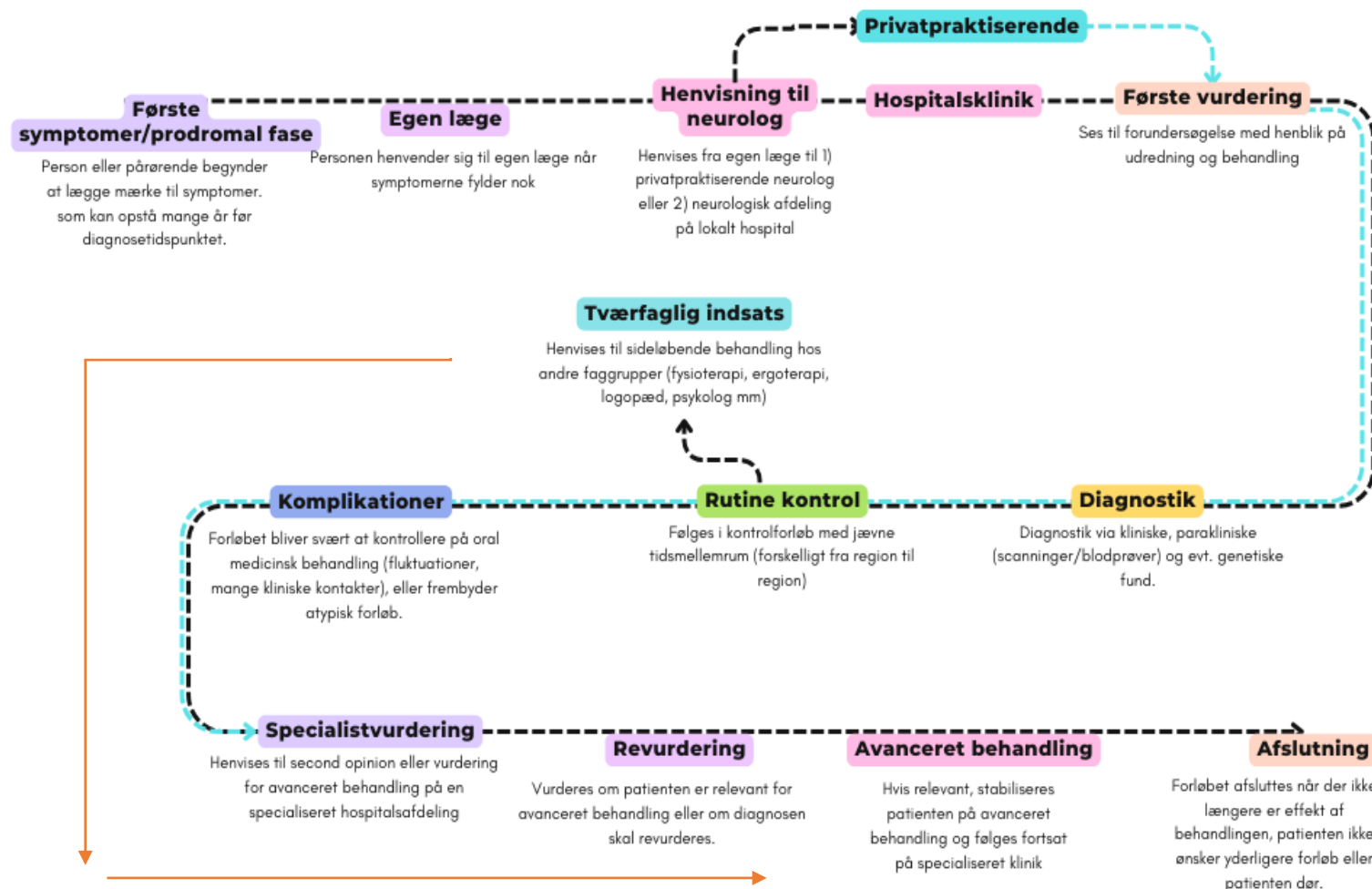
- **Fordele ved tværfaglig tilgang:**

- Holistisk forståelse af patientens forløb
- Bedre koordination på tværs af behandlingsniveauer
- Fleksible og dynamiske forløb for den individuelle patient
- Stærkt fagligt ejerskab kan sikre fremdrift i databasen

Et tværsektorielt fokus – hvorfor?

- Helhedsorienteret behandling - men inden et overblik over flow...
- Rehabilitering spiller en afgørende rolle gennem hele behandlingsforløbet og påvirker både funktionsniveau og livskvalitet for patienterne

PD forløb



Faseopdelt implementering

Faseinddelt implementering af DaPaK

Fase 1: Opstart og pilotprojekt/pilotår

Fokus på datatræk i hospitalsklinikker for bevægeforstyrrelser

1.11.2024

Fase 2: Udvidelse til privatpraktiserende speciallæger

Involvering af privatpraktiserende speciallæger/neurologer

Forventeligt 2025

Fase 3: Udvidelse til privatpraktiserende fysioterapeuter og kommuner

Involvering af privatpraktiserende fysioterapeuter, kommuner og rehabiliteringsteam.

Forventeligt 2026

Dataflow mellem databasen og de involverede sektorer

Fase 1 - Hospitalsklinikker for bevægeforstyrrelser

Fase 2 - Praktiserende speciallæger/neurologer

Fase 3 - Praktiserende fysioterapeuter og kommuner

Værdien af et tværsektorielt fokus

Bedre koordinering mellem sektorer

- Parkinsonpatienter har brug for pleje og støtte på tværs af både hospitaler, primærsektor (f.eks. egen læge) og kommunale sundhedstilbud (f.eks. hjemmepleje og rehabilitering).
- Et tværsektorielt perspektiv i kvalitetsudviklingen muliggør:

“Bedre koordinering og sammenhæng mellem de forskellige instanser – patienterne må IKKE falde ned mellem sektor-stolene! Men det gør de jo ofte... Det kunne være rart at kunne følge patienterne bedre, og om de faktisk får den genoptræning de har brug for”

Sygeplejerske, parkinsonklinik (hospital) i Region Syd

“En lille mulighed for at få et overblik over forløbene, og også se hvor ‘hullerne’ er. Jeg oplever at der er store forskelle i kommunale tilbud alt efter hvor patienterne bor”

Sygeplejerske, privat neurologpraksis, Region Sjælland

Værdien af et tværsektorielt fokus

Ensartet dataindsamling og opfølgning

- Alle aktører indsamler data på en ensartet måde = monitorere og sammenligne kvaliteten af behandlingen
- Kan systematisk indsamling af relevante data fra involverede parter muliggøre løbende justeringer og forbedringer af behandlingskvaliteten?

“Som praktiserende fysioterapeut, der tilbringer meget tid med Parkinson patienter, oplever jeg, at kommunikationen mellem sektorer og faggrupper ofte er udfordret af barrierer. Der er ingen vidensdeling – vi ved ikke meget om forløbet – og det kan forsinke patienternes adgang til den rette hjælp. Det er i høj grad op til patienterne selv at tage kontakt for at få den nødvendige støtte”

Praktiserende fysioterapeut, Allerød Kommune

“Tværfagligt og tværsektionelt arbejde er vigtig i behandlingen af sygdommen, da det sikrer en holistisk tilgang, samt hjælper med at sikre den rette behandling til den rette tid – forhåbentlig!”

Hospitalsansat fysioterapeut, Region H

Udviklet indicatorsæt – går i drift om 2 dage!

Nr.	Indikatornavn	Udviklingsmål	Type
1	Udelukkelse af anden patologi som årsag til parkinson symptomer Andel patienter der får foretaget strukturel CT eller MR skanning 24 mdr. før til senest 6 mdr. efter diagnosedato.	Mindst 95%	Proces
2	Regelmæssig vurdering af sygdommens udvikling og behov for behandling Andel patienter med minimum to kontakter, heraf mindst én med fysisk fremmøde, indenfor 12 mdr.	Intet	Proces
3	Regelmæssig vurdering af kognitiv funktion for tidlig opstart af relevante tiltag Andel ikke demente patienter med minimum én screening af kognitiv funktion indenfor de sidste 24 mdr.	Mindst 75%	Proces
4	Opstart af vederlagsfri fysioterapi for vedligeholdelse af funktionsniveau Andel patienter der 12 mdr. efter nydiagnosticeret Parkinson sygdom har modtaget vederlagsfri fysioterapi.	Mindst 90%	Proces

Udviklingsmål

Indikatorer

Timing

1. Sikre korrekt diagnose

I starten

2. Sikre ambulat opfølgning så unødvendige komplikationer og indlæggelser undgås

Hele forløbet - dog andre behov i senstadiet

3. Diagnosticere påvirkning af kognition, så medicinsk behandling kan iværksættes

Indtil eventuel demens er diagnosticeret



4. Opmærksomhed på vigtighed af fysisk træning/råd af fysioterapeut

Obs senstadiet

Ekstra: En stadiemåler (sygdomssværhedsgrad) er vigtig

Hele forløbet

Hoehn&Yahr



Nr.	Indikatornavn	Udviklingsmål	Type
1	Udelukkelse af anden patologi som årsag til parkinson symptomer Andel patienter der får foretaget strukturel CT eller MR skanning 24 mdr. før til senest 6 mdr. efter diagnosedato.	Mindst 95%	Proces
2	Regelmæssig vurdering af sygdommens udvikling og behov for behandling Andel patienter med minimum to kontakter, heraf mindst én med fysisk fremmøde, indenfor 12 mdr.	Intet	Proces
3	Regelmæssig vurdering af kognitiv funktion for tidlig opstart af relevante tiltag Andel ikke demente patienter med minimum én screening af kognitiv funktion indenfor de sidste 24 mdr.	Mindst 75%	Proces
4	Opstart af vederlagsfri fysioterapi for vedligeholdelse af funktionsniveau Andel patienter der 12 mdr. efter nydiagnosticeret Parkinson sygdom har modtaget vederlagsfri fysioterapi.	Mindst 90%	Proces

Tænk (og vælg) klogt...

Vores håb

Nedsætte risiko for fejldiagnoser

Bedre medicinsk kontrol over sygdommen

Bedre billede af behandlingmæssige behov – på forkant

Færre bivirkninger til medicinering

Færre indlæggelser

Udsætte tidspunkt for plejehjem



Database skal kortlægge FORBEDRINGSPOTENTIALET



TAK FOR OPMÆRKSOMHEDEN!

På vegne af styregruppen for DaPaK



- SPØRGSMÅL?

- KOMMENTARER?

- GODE IDÉER TIL DEN FORTSATTE PROCES?

Trine: trine.hoermann.thomsen@regionh.dk

Tove: tove.henriksen@regionh.dk