Sundhedsstyrelsen

DIGITAL SUNDHED
SAMMENHÆNGENDE DIGITAL SUNDHED I DANMARK

Delrapport 11 –

Map of Medicine pilot-projekt.

Kortlægning og analyse af vidensystemer i regionerne til kliniske retningslinjer

Map of Medicine pilotprojekt. Delrapport 11. Kortlægning og analyse af vidensystemer i regionerne til kliniske retningslinjer

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S

URL: http://www.sst.dk

Emneord: vidensystem; Map of Medicine; pilotprojekt; kliniske retningslinjer

Kategori: Faglig rådgivning

Sprog: Dansk

Version: 1.0

Versionsdato: November 2009

Format: Pdf

Elektronisk ISBN: 978-87-7104-039-5

Udgivet af: Sundhedsstyrelsen, januar 2010

Indhold

1 Introduktion 1

1.1 Baggrund 1

1.2 Formål 1

1.3 Læsevejledning 1

2 Rammer for løsning af opgaven 3

2.1 Organisatoriske rammer 3

2.2 Rammer for et nationalt vidensystem 3

3 Metode 4

3.1 Tilrettelæggelse og projektdesign 4

3.2 Udvælgelse af systemer til nærmere analyse 4

3.3 Fokusgruppeinterview 6

3.4 Analyse af systembeskrivelser og interviews 7

3.5 Forståelsesramme 7
3.5.1 Referenceprogram 8
3.5.2 Klinisk retningslinje 8
3.5.3 Pakkeforløb 8
3.5.4 Politikker – retningslinjer – instrukser 9
3.5.5 Forløbsbeskrivelser 9
3.5.6 Opsummering 10

4 Nationalt vidensystem 12

4.1 Anvendelse og indhold 12

4.2 Funktionalitet 13

4.3 Implementering 14

5 Kortlægning af regionale vidensystemer 15

5.1 Region Hovedstaden 15
5.1.1 Erfaringer med systemer til sygehusområdet 16
5.1.2 Borgerrettede systemer 17

5.2 Region Midtjylland 17
5.2.1 e-Dok 18
5.2.2 Systemer til praksissektoren 19

5.3 Region Nordjylland 20
5.3.1 PRI-systemet 20
5.3.2 Systemer til primærsektoren 22

5.4 Region Sjælland 22
5.4.1 Infonet 23

5.5 Region Syddanmark 23
5.5.1 Infonet 24
5.5.2 VisInfoSyd 25
5.5.3 Opsummering af kortlægning af regionale vidensystemer 26

6 Kortlægning af regionernes organisering af arbejdet med vidensystemer 28

6.1 Regionernes behov for vidensystemer 29
6.1.1 Regionale praksisinformationssystemer 29

6.1.2 Regionale dokumentstyringssystemer 30
6.1.3 Opsummering af regionernes behov for vidensystemer 33

6.2 Regionernes planer for vidensystemer 33
6.2.1 Regionale praksisinformationssystemer 33
6.2.2 Regionale dokumentstyringssystemer 34
6.2.3 Opsummering af regionernes planer for vidensystemer 35

6.3 Regionernes organisering og implementering af vidensystemer 35
6.3.1 Regionale praksisinformationssystemer 35
6.3.2 Regionale dokumentstyringssystemer 35
6.3.3 Opsummering af regionernes organisering og implementering af vidensystemer 38

6.4 Regionernes ressourceforbrug på vidensystemer 39
6.4.1 Regionale praksisinformationssystemer 39
6.4.2 Regionale dokumentstyringssystemer 39
6.4.3 Opsummering af regionernes ressourceforbrug på vidensystemer 40

7 Kortlægning af regionernes synspunkter på sammenhæng til et nationalt vidensystem 41

7.1 Funktionalitet i vidensystemer 41

7.2 Regionale og nationale processer 41
7.2.1 Regionernes synspunkter på sammenhæng til et nationalt vidensystem 42

8 Eksempler på dokument-typer i vidensystemerne 43

8.1 Nationale kliniske retningslinjer/Pakkeforløb 43

8.2 Regionale kliniske retningslinjer 46

8.3 Regionale forløbsbeskrivelser for praksissektoren 47

8.4 Regionale/lokale instrukser 48

8.5 Map of Medicine – klinisk retningslinje 49

9 Analyse af mulighederne for samspil mellem et nationalt vidensystem og de regionale vidensystemer 51

9.1 En national platform til understøttelse af evidensbaserede kliniske retningslinjer 51
9.1.1 Evidensbaserede kliniske retningslinjer 51
9.1.2 It-platformen 52

9.2 Scenarie: Samspil mellem et nationalt og regionale vidensystemer 54
9.2.1 Det videre arbejde med evidensbaserede kliniske retningslinjer 54
9.2.2 Det videre arbejde med it-platformen 56

9.3 Timing 58

10 Konklusion og anbefalinger 59

10.1 Tilvejebringelse af nationale kliniske retningslinjer 59

10.2 Tilvejebringelse af en national it-platform til understøttelse af nationale kliniske retningslinjer 60

10.3 Ressourcer 61

10.4 Timing 62

Bilag 1 Brev til regionerne 63

Bilag 2 Systembeskrivelsesskabelon 65

Bilag 3 Deltagere i gruppefokusinterview 69

Region Hovedstaden 69

Region Midtjylland 69

Region Nordjylland 70

Region Sjælland 70

Region Syddanmark 70

Bilag 4 Eksempler på dokumenttyper i vidensystemerne 72

Sundhedsstyrelsens pakkeforløb for brystkræft 72
Sundhedsfaglige elementer til pakkeforløb for brystkræft 72
Oversigt over tilrettelæggelsen af pakkeforløb for Brystkræft 72

Region Midtjylland: Regionalt program for brystkræft 76

Praksisbeskrivelser: Forløbsbeskrivelser på sundhed.dk 86
Region Syd 86
Region Nordjylland 90

Region Hovedstaden: Instruks for skylning af mammadræn 91

Map of Medicine: Emneområde ”Breast cancer – suspected 93

1 Introduktion

1.1 Baggrund

Sundhedsstyrelsen og Digital Sundhed har gennemført et EU-udbud vedrørende ”Udbud af kontrakt om afprøvning og leverance af et nationalt vidensystem til udvikling, vedligeholdelse og formidling af kliniske retningslinjer”. Udbuddet har resulteret i, at Sundhedsstyrelsen primo december 2008 indgik en kontrakt med Map of Medicine (MoM) om en 9 måneders licens til en pilotafprøvning af systemet i Danmark.

Pilotprojektet følges af en følgegruppe, som er nedsat af Sundhedsstyrelsen. Følgegruppen består af repræsentanter fra Sundhedsstyrelsen, Dansk Medicinsk Selskab, Dansk Sygepleje Selskab, Danske Regioner, alle fem regioner, KL, Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse, Digital Sundhed og Koordinationsgruppen for Praksiskonsulentordningen.

Pilotprojektet forventes at blive gennemført i perioden ultimo 2008 - ultimo 2009, og afsluttes med en evaluering og samlet afrapportering.

Denne delrapport er udarbejdet af MEDIQ for Sundhedsstyrelsen og Digital Sundhed.

1.2 Formål

Delprojektet har til formål at gennemføre en kortlægning af regionale/lokale vidensystemer, som stilles til rådighed, eller planlægges stillet til rådighed, herunder kortlægning af:

- regionernes vurdering af behov for vidensystemer
- relevante eksisterende og planlagte regionale systemer
- forvaltningernes planer på området, herunder synspunkter på sammenhæng med et nationalt vidensystem
- ressourceforbrug på regionsniveau til opdatering og formidling af kliniske retningslinjer
- vurdere i hvilket omfang og med hvilke ressourcer et nationalt vidensystem vil kunne supplere/erstatte eksisterende eller planlagte systemer til udvikling, opdatering og formidling af kliniske retningslinjer.

1.3 Læsevejledning

De overordnede rammer for projektet er beskrevet i kapitel 2, herunder den definition, der i projektet er anvendt for et nationalt vidensystem.

Metodebeskrivelsen findes i kapitel 3. Her omtales de to skemaer, der er benyttet til indsamling af data om de regionale vidensystemer, metoden til prioritering af de systemer, der indgik i den nærmere analyse, fokusgruppeinterviews, samt analysen af de indsamlede data.

I kapitel 4 beskrives Map of Medicine, som et eksempel på et nationalt vidensystem.

De regionale vidensystemer gennemgås for hver region i kapitel 5. Fokus er på beskrivelse af regionernes tidligere og aktuelle brug af vidensystemer, samt anvendelse og indhold, funktionalitet og evt. implementeringsplan for de aktuelle, udvalgte systemer.

Kapitel 6 indeholder en kortlægning af, hvordan regionerne har organiseret arbejdet med vidensystemer. Kapitlet beskriver regionernes planer for anvendelse af vidensystemer, organisering af implementeringen, samt regionernes vurderinger af ressourceforbruget til udvikling og drift af vidensystemer.

Kapitel 7 indeholder en kortlægning af regionernes synspunkter på sammenhængen mellem regionale og nationale vidensystemer.

I kapitel 8 beskrives eksempler på dokumenttyper i de regionale vidensystemer.

Kapitel 9 indeholder en analyse af et muligt samspil mellem de regionale vidensystemer og et nationalt vidensystem.

Kapitel 10 indeholder de vigtigste konklusioner fra status og analysen af vidensystemerne i regionerne. Kapitlet indeholder desuden anbefalinger for den videre proces, med at etablere et nationalt vidensystem.

2 Rammer for løsning af opgaven

2.1 Organisatoriske rammer

MEDIQ's opgave er gennemført i perioden fra december 2009 til medio august 2009.

Opgavens indhold og metode er fastlagt i en løbende dialog med Sundhedsstyrelsens projektgruppe, og projektets fremdrift er ligeledes afrapporteret til denne gruppe.

MEDIQ har haft læge Per Grinsted, som har mange års erfaring som praksiskoordinator, til at bistå med kvalitetssikring af rapportens metode, informationsindsamling, analyse og konklusioner.

Rapporten har endvidere været forelagt Sundhedsstyrelsens forberedelsesgruppe for nationale kliniske retningslinjer.

2.2 Rammer for et nationalt vidensystem

For at kunne identificere regionale og lokale vidensystemer, har det været relevant at definere og afgrænse begrebet ”vidensystemer”.

Som definition for et nationalt system til udarbejdelse, opdatering og formidling af evidensbaserede kliniske retningslinjer, er anvendt følgende definition:

> *Et webbaseret system indeholdende (proces)beskrivelser – baseret på bedst tilgængelig evidens – af sundhedsfaglige emner, samt tilhørende IT-platform, der understøtter anvendelse af evidensbaserede kliniske retningslinjer, som et beslutningsgrundlag for udredning, behandling etc. af sundhedsfaglige problemer.*

Der blev taget udgangspunkt i definitionen, når regionale og lokale vidensystemer skulle identificeres, dog med den tilføjelse, at de identificerede systemer skulle indgå i regionens planer. Både eksisterende og planlagte vidensystemer blev således vurderet.

3 Metode

3.1 Tilrettelæggelse og projektdesign

Initialt i undersøgelsen var det nødvendigt at identificere de vidensystemer, som skulle indgå analysen og dermed også i fokusgruppeinterviewene. Et mindre spørgeskema (”Skabelon til systemliste”) blev udsendt til regionerne, med henblik på at indsamle basisinformation om de eksisterende og planlagte regionale vidensystemer. På baggrund af de basale systemkarakteristika, blev systemerne prioriteret, og nogle få systemer fra hver region blev udvalgt til en nærmere analyse (se Tabel 1).

For de udvalgte systemer blev regionerne bedt om at udfylde en mere detaljeret systembeskrivelse (”Skema til udvidet systembeskrivelse”) ud fra en skabelon (se Bilag 2). Målsætningen var, at få en række faktuelle oplysninger om vidensystemerne, til brug i de efterfølgende fokusgruppeinterviews (se Tabel 1).

1. Skabelon til systemliste		
• Fakta om systemet, herunder systemets prioritering i de regionale planer • Formål • Indhold • Brugere • Organisering		
2. Skema til udvidet systembeskrivelse		
Anvendelses og organiseringsniveau	Logisk niveau	Teknisk niveau

• Formål (fra skabelon 1)
• Indhold (uddybning af skabelon 1)
• Brugere (uddybning af skabelon 1)
• Funktionalitet
  o Udvikling
  o Vedligehold/opdatering
  o Publicering/formidling
  o Anden funktionalitet
• Organisering (uddybning af skabelon 1)
	• Indholdstyper
	• Strukturering
	• Terminologi
	• Model
	• Konfigurering
	• Integration
		• Fakta om systemet (fra skabelon 1)
		• Teknisk systembeskrivelse
		• Adgangskontrol og svartider
		• Snitflader og kommunikation

Tabel 1 - Indhold i regionernes overordnede systembeskrivelse og den efterfølgende udvidede systembeskrivelse

Ved fokusgruppeinterviewene var det muligt at lægge vægten på regionernes organisering af arbejdet med vidensystemerne, idet de faktuelle oplysninger for det meste allerede var indsamlet gennem systembeskrivelserne.

Resultaterne fra interviewene og systembeskrivelser blev efterfølgende bearbejdet og analyseret, og er beskrevet i kapitel 6 og 7 i denne rapport.

De enkelte dele i processen er beskrevet nedenfor.

3.2 Udvælgelse af systemer til nærmere analyse

Som udgangspunkt var det forventet, at der indenfor projektrammen skulle analyseres 1-2 systemer per region, inklusive systemer der benyttes tværregionalt. Ud fra en indledende screening blev der identificeret et større antal systemer i regio-

nerne, og der blev derfor opstillet en metode til udvælgelse af systemer til en nærmere analyse. Imidlertid foretog regionerne langt hen af vejen selv denne prioritering og udvælgelse ved udfyldelse af det første spørgeskema, således at fokusgruppeinterviewerne kunne koncentreres om få systemer.

I enkelte tilfælde var det dog relevant at foretage en prioritering af systemerne, og metoden til udvælgelse er derfor summarisk beskrevet nedenfor.

Prioriteringen for udvælgelse blev foretaget ud fra en vurdering af i hvilken grad systemerne havde et indhold og en funktionalitet, som var sammenlignelig med Sundhedsstyrelsens krav til et nationalt vidensystem til udvikling, vedligeholdelse og formidling af kliniske retningslinjer (se 2.2).

Vurderingskriterierne tog således højde for, i hvilket omfang vidensystemet omfattede kliniske retningslinjer, hvem der anvendte systemet, og om der var en organisation, der vurderede, hvad der skulle indgå i systemet. Desuden indgik en vurdering af hvilke hovedfunktioner systemet omfattede (udarbejdelse/opdatering/formidling), samt hvilken rolle systemet havde i de regionale planer. Prioriteringen var således ikke udtryk for en vurdering af systemernes kvalitet, brugervenlighed, pris, nytteværdi etc.

Der blev anvendt fem hovedkriterier, som er beskrevet nedenfor. Resultatet af prioriteringen fremgår af kapitel **Fejl! Henvisningskilde ikke fundet.**, hvor de udvalgte regionale vidensystemer er beskrevet.

Bredde i informationsindholdet
En væsentlig forudsætning for at analysere systemet nærmere var, at det faktisk indeholdt kliniske retningslinjer, og at systemet havde et vist volumen af retningslinjer, der omfattede flere fagområder. I denne vurdering blev også indholdet af standardplaner og instrukser medtaget, mens indhold af administrativ og praktisk information blev medtaget, som en mindre væsentlig parameter.

Systemvægtning
Under dette kriterium blev der vurderet, hvilken rolle systemet havde i de regionale planer. Hvis systemet havde en central rolle i den regionale løsning og en forventet lang restlevetid, indgik dette, som en væsentlig positiv parameter. Hvis systemet modsat forventedes udfaset inden for kort tid, talte det for, at systemet ikke skulle indgå i en uddybende analyse. Som en mindre væsentlig parameter indgik systemets driftsstatus, som udtryk for systemets modenhed.

Funktionalitet
Som hovedparameter indgik om vidensystemet indeholdt funktionalitet, som understøttede både udarbejdelse, opdatering og formidling af kliniske retningslinjer. Hvis vidensystemet indeholdt mere avancerede funktioner f.eks. til workflowstyring, indgik dette som en mindre væsentlig parameter.

Anvendelse
Under dette kriterium indgik en række parametre, som kunne udtrykke noget om, i hvilket omfang systemet blev anvendt. Der blev taget hensyn til hvilke personalegrupper og specialer der benyttede systemet, og om systemet også blev benyttet af patienter og pårørende. Desuden blev der taget hensyn til, om systemet dækkede tværsektorielle forløb (herunder cancerpakker etc.), eller det kun omfattede syge-

husforløb eller almen praksis. Endvidere indgik i vurderingen, om systemet blev benyttet lokalt, regionalt eller på nationalt niveau.

Organisering
Evidenskriteriet er et væsentligt kriterium i forhold til kliniske retningslinjer. Der blev imidlertid i forbindelse med prioriteringen ikke foretaget en egentlig vurdering af evidensniveauet af dokumenterne i systemerne. Derimod søgte dette kriterium at beskrive, hvilken *organisering* der var etableret omkring udarbejdelse, opdatering og formidling af indholdet i systemet. Hensigten var at vurdere, i hvilken grad krav til evidens kunne håndteres af den etablerede organisation. Det betød, at det blev anset som positivt, at der var etableret regionale grupper, som på (tvær)fagligt grundlag – evt. i samarbejde med faglige selskaber – vurderede, hvad der skulle indgå i systemet, og eksplicit forholdt sig til evidensniveauet.

3.3 Fokusgruppeinterview

For at få en mere præcis viden om de eksisterende og planlagte vidensystemer, blev der afholdt et interview med hver region. Før interviewet blev der fremsendt information om, hvilke vidensystemer der som udgangspunkt, skulle behandles under interviewene.

Hvert interview blev gennemført som et fokusgruppeinterview, hvor der blev inviteret 7-10 repræsentanter fra regionen. Repræsentanterne skulle i fællesskab kunne tilvejebringe information om regionens eksisterende og planlagte vidensystemer. Der blev foreslået, at forvaltningsniveauerne deltog med repræsentanter fra kvalitet, somatik, psykiatri, praksiskoordinatorer og IT. Herudover kunne regionen evt. supplere med repræsentanter fra det kommunale og sociale område.

Fokusgruppen eller fokusgruppeinterviewet er en metode, hvor man samler en gruppe mennesker med det formål, at de forholder sig til et givent emne eller produkt. En fokusgruppe styres af en moderator eller ordstyrer, som sørger for at deltagerne holder sig til emnet, og at dialogen bliver frugtbar. Idéen med en fokusgruppe er, at fokus er fastlagt, men deltagerne skaber indholdet. Pointen med at samle en gruppe, i stedet for at interviewe deltagerne enkeltvis er, at deltagerne forholder sig til hinandens meninger.

Gennemførelse af interview
Interviewet blev gennemført efter en interviewguide, som blev fremsendt til gruppen inden mødet. Interviewguiden var inddelt i 3 dele:

Del 1: Introduktion og formål
Del 2: Interview - spørgsmål inden for følgende temaer:

- Vidensystemer
- Kvalitet
- Planer
- Organisation
- Arbejdsopgaver
- Økonomi og ressourcer
- Nationalt vidensystem

Del 3: Opsummering og afslutning

Der blev afsat 3 timer til fokusgruppeinterviewet:

- 20 minutter til introduktion

- 2 timer og 30 minutter til interview inklusiv pause
- 10 minutter til afslutning

3.4 Analyse af systembeskrivelser og interviews

De detaljerede systembeskrivelser, sammen med information fra interviewerne, udgjorde grundlaget for beskrivelse af de regionale vidensystemer i kapitel 5. I de fleste tilfælde er informationen suppleret med efterfølgende mailkorrespondance, skærmdumps, gennemgang af de websites, som var tilgængelige samt, i enkelte tilfælde, opfølgende telefoninterviews.

Efter interviewene blev notaterne fra interviewskabelonen gennemgået. Bidrag fra samtlige regioner blev samlet i temaer, således at for eksempel alle regioners overvejelser fra interviewguidens fokusområde 4: ”planer”, blev skrevet sammen i rapportens afsnit 6.2 Regionernes planer for vidensystemer. For hvert tema blev der opstillet delkonklusioner for at opsummere de væsentligste punkter.

Mapningen fra interview guidens fokusområder til rapportens temaområder fremgår af nedenstående tabel.

Interviewguidens fokusområder	Rapportens kapitler/temaer
2. Vidensystemer i regionen 3. Kvalitet	6.1 Regionernes behov for vidensystemer
4. Planer	6.2 Regionernes planer for vidensystemer
5. Organisation 6. Arbejdsopgaver	6.3 Regionernes organisering og implementering af vidensystemer
7. Økonomi og ressourcer	6.4 Regionernes ressourceforbrug på vidensystemer
8. Nationalt vidensystem	7.1 Funktionalitet i vidensystemer 7.2 Regionale og nationale processer

3.5 Forståelsesramme

Kliniske vidensystemer indeholder et beslutningsgrundlag for udredning, behandling etc. af sundhedsfaglige problemer. Der er imidlertid mange begreber i spil inden for området, som omfatter beskrivelser af, hvordan patienter skal håndteres i forskellige situationer. Beskrivelserne kan være mere eller mindre generiske, fokusere på bestemte diagnoser/patientgrupper eller være forløbs- og procesbeskrivende.

Der er taget flere initiativer til at afklare begreberne og terminologien i Danmark, bl.a. fra Sundhedsstyrelsen[1,2], Terminologigruppen under Dansk Selskab for Kvalitet i sundhedssektoren (DSKK)[3] og Institut for Kvalitet og Akkreditering i Sundhedsvæsenet (IKAS)[4] bl.a. baseret på Den Danske Kvalitetsmodel[5]. Tilsyneladende er der alligevel visse forskelle på, hvordan begreberne bruges i praksis, og der er ikke fuld klarhed hvordan de forskellige typer beskrivelser er relateret til hinanden.

---

[1] Sundhedsvæsenets Begrebsbase; begrebsbasen.sst.dk
[2] Sammenhæng mellem kliniske retningslinjer og patientforløbsbeskrivelser (Maj 2009, Notat – Udkast)
[3] Sundhedsvæsenets kvalitetsbegreber og -definitioner, Dansk Selskab for Kvalitet i Sundhedssektoren, Januar 2003
[4] http://ikas.dk/Sygehuse/Akkrediteringsstandarder-for-sygehuse/Organisatoriske-akkrediteringsstandarder/Dokumentation--og-datastyring.aspx
[5] Den Danske Kvalitetsmodel. Modelbeskrivelse. December 2004.

En række af kernebegreberne er beskrevet nedenfor, og eksempler på forskellige typer af dokumenter er beskrevet i kapitel **Fejl! Henvisningskilde ikke fundet.** og vist i bilag **Fejl! Henvisningskilde ikke fundet.**.

3.5.1 Referenceprogram

Sundhedsstyrelsens definition af et referenceprogram fremgår af Sundhedsvæsenets Begrebsbase:

En evidensbaseret systematisk beskrivelse af de elementer, som bør indgå i undersøgelse, behandling, pleje, rehabilitering og forebyggelse af en bestemt sygdom eller et kompleks af symptomer.

Sundhedsstyrelsen bemærker, at referenceprogrammerne ofte benyttes, som baggrund for udarbejdelse af kliniske retningslinjer og patientforløbsbeskrivelser, samt at de kan være tværfaglige. Organisatoriske og økonomiske overvejelser indgår, ligesom data, der skal anvendes til løbende overvågning af kvaliteten.

3.5.2 Klinisk retningslinje

I Sundhedsvæsenets Begrebsbase er begrebet ”klinisk retningslinje” defineret som:

En evidensbaseret anbefaling der anvendes i klinisk praksis når der skal træffes beslutning om passende og korrekt sundhedsfaglig ydelse i specifikke kliniske situationer.

Endvidere bemærkes det, at kliniske retningslinjer angiver, hvad der *bør* gøres, men at det kan være *obligatorisk* at følge de kliniske retningslinjer.
Kliniske retningslinjer kan være udarbejdet på baggrund af referenceprogrammer, og kan indgå i grundlaget for pakkeforløb.

Nationale kliniske retningslinjer er udviklet eller godkendt i regi af Sundhedsstyrelsen, mens landsdækkende klinisk retningslinjer er udviklet i klinisk praksis eller i regi af faglige selskaber/sammenslutninger.

De landsdækkende kliniske retningsliner har indgået i grundlaget for udarbejdelse af pakkeforløb, og bidrager endvidere til indhold i nationale og regionale kliniske retningslinjer.

Det fremgår at DSKK opfatter termen ”kliniske vejledninger” som et synonym til ”kliniske retningslinjer”, som blot traditionelt bruges forskelligt i forskellige sektorer.

DSKK bemærker desuden (Nyhedsbrev 1, marts 2009), at ”en klinisk retningslinje skal anvendes med den faglighed og kliniske ekspertise, der er i klinikken, ligesom patientens præference og den konkrete kliniske kontekst har betydning for, hvordan og i hvilke situationer retningslinjens anbefalinger følges”. Dette står i modsætning til en instruks (se nedenfor), som mere er en ”kogebog” for klinisk praksis”

3.5.3 Pakkeforløb

Et pakkeforløb er en type patientforløbsbeskrivelser, beregnet til at beskrive forløb for livstruende sygdomme, som skal behandles hurtigt og uden unødig ventetid.

Fokus er derfor på organisering af det samlede forløb og tidsrammer for de enkelte trin, med henblik på at kunne sikre, at den relevante kapacitet umiddelbart er tilgængelig.

En række ”pakkeforløb” er beskrevet inden for cancer- og hjerteområdet. Sundhedsstyrelsen har beskrevet pakkeforløbene på deres hjemmeside, hvor det også fremgår, at pakkeforløbene er baseret på de senest opdaterede nationale kliniske retningslinjer.

Et pakkeforløb er et patientforløb, hvor de enkelte trin er tilrettelagt som tids- og indholdsmæssigt veldefinerede begivenheder, der som udgangspunkt følger et på forhånd booket forløb. Pakkeforløbene omfatter hele forløbet fra begrundet mistanke om kræftsygdom, gennem udredning, diagnose, behandling og efterbehandling. Pakkeforløbene beskriver de nødvendige undersøgelser og behandlinger, herunder fagligt begrundede forløbstider.

Endvidere beskriver pakkeforløbene hvor der undervejs i forløbet skal gives information til patienterne, samt de målepunkter der skal gøre det muligt at monitorere, om pakkeforløbene fungerer efter hensigten.

3.5.4 Politikker – retningslinjer – instrukser

Som led i Den Danske Kvalitetsmodel (DDKM), har IKAS publiceret en række standarder for god kvalitet – akkrediteringsstandarder. En af standarderne (nummer 1.3.1) omhandler dokumentstyring, og i denne beskrives følgende hierarki af dokumenter:

- Politikker: Der på det strategiske niveau beskriver institutionens overordnede mål, og hvordan organisationen arbejder på at nå målene.
- Retningslinjer: Der beskriver formål, omfang, organisation og ansvar samt fremgangsmåder for løsning af opgaver
- Instrukser: Der på baggrund af en retningslinje beskriver specifikke anvisninger til, hvorledes personer skal udføre specifikke opgaver

Alle regionerne benytter denne overordnede terminologi for klassificering af de dokumenter, som skal inkluderes i dokumentstyringssystemerne – dog benytter Region Hovedstaden termen ”vejledninger” i stedet for ”retningslinjer”. I de regionale systemer, som omfatter mange typer dokumenter, har man ofte klassificeret dokumenterne som kliniske eller administrative.

De kliniske dokumenter i det midterste niveau i dette hierarki (vejledninger/retningslinjer), indeholder både regionale versioner af nationale kliniske retningslinjer og regionale versioner af pakkeforløbene.

Selv om der er enighed omkring beskrivelsen af de tre niveauer, synes der i praksis at være en gråzone mellem retningslinjer og instrukser, og klassificeringen i de regionale systemer er desuden præget af kulturelle forskelle – for eksempel kalder læge-gruppen ofte dokumenterne for instrukser.

3.5.5 Forløbsbeskrivelser

Forløbsbeskrivelser er relativt udbredt i primærsektoren. Almen praksis har på regionalt niveau udviklet præcise, handlingsorienterede beskrivelser af hvad den praktiserende læge skal gøre i forhold til bestemte patientgrupper. De er typisk

knyttet op mod en ICPC-diagnose. Disse beskrivelser benævnes ofte ”forløbsbeskrivelser”, selv om de som regel kun omfatter forløbet i almen praksis.

Forløbsbeskrivelser er gennemgående i de vidensystemer, der benyttes i almen praksis. Det er noget der tyder på, at man har ladet sig inspirere af hinanden på tværs af regionerne, idet beskrivelsernes struktur og indhold minder om hinanden. Forløbsbeskrivelserne indeholder typisk:

- Nøglebudskaber
- Baggrund
- Klinisk baggrund for begrundet mistanke om kræft
- Henvisning
- Udredning/behandling på hospital
- Lokale oplysninger

I henvisningsafsnittet beskrives, hvad den aktuelle hospitalsafdeling har behov for at vide, og ofte formuleres ”henvisningsfraser” for at understøtte standardiserede og komplette henvisninger.

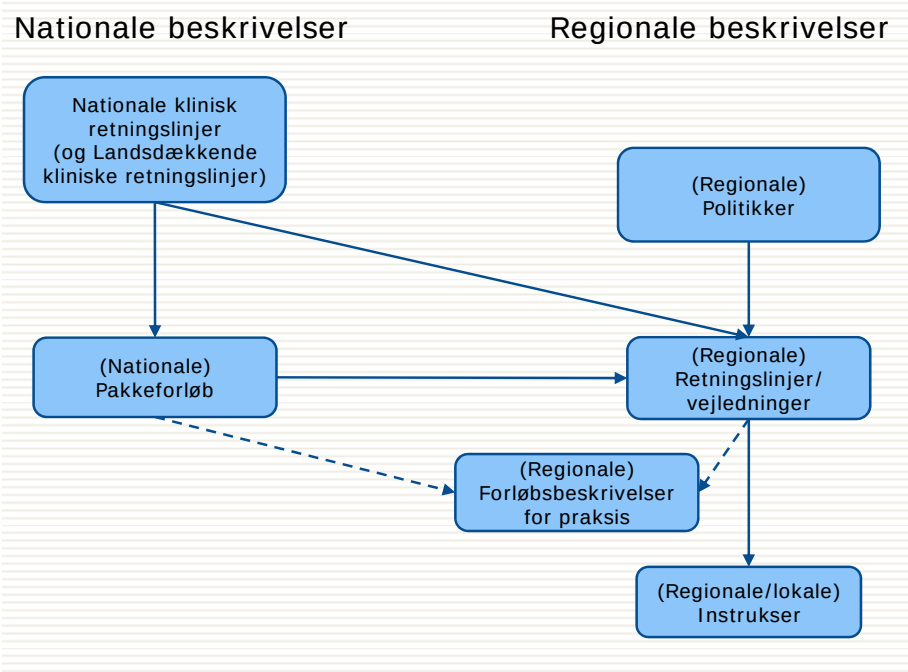
3.5.6 Opsummering

Der er således en række definitioner på nøglebegreber inden for området, og som nævnt, viser praksis visse variationer i anvendelsen.

Kliniske retningslinjer er typisk en støtte til de kliniske beslutninger med fokus på den sundhedsfaglige indsats for den enkelte patient. Patientforløbsbeskrivelser, bl.a. pakkeforløb, har fokus på grupper af patienters vej gennem sundhedssystemet, inklusive koordinerede og organisatoriske elementer.

Der udarbejdes regionale udgaver af de nationale/landsdækkende kliniske retningslinjer og pakkeforløb. Disse operationaliseres i instrukser, som tillige kan tage højde for lokale forhold. Almen praksis udvikler oftest dedikerede beskrivelser for at dække behovet hos denne målgruppe.

Et forsøg på at vise sammenhængen mellem de forskellige beskrivelser er vist på Figur 1, og den forståelsesramme, som er benyttet i denne rapport. Pilene viser, hvordan nogle typer af beskrivelser er styrende for indholdet i andre beskrivelser. For de stiplede pile er der ikke fundet eksplicitte beskrivelser af sammenhængen.



Figur 1 – Forståelsesramme, som er benyttet i rapporten. Pilene viser, hvordan nogle typer af beskrivelser er styrende for indholdet i andre. De nationale beskrivelser danner således typisk udgangspunkt for de regionale. I praksis foregår udvikling af det nationale niveau med bidrag fra det regionale niveau.

4 Nationalt vidensystem

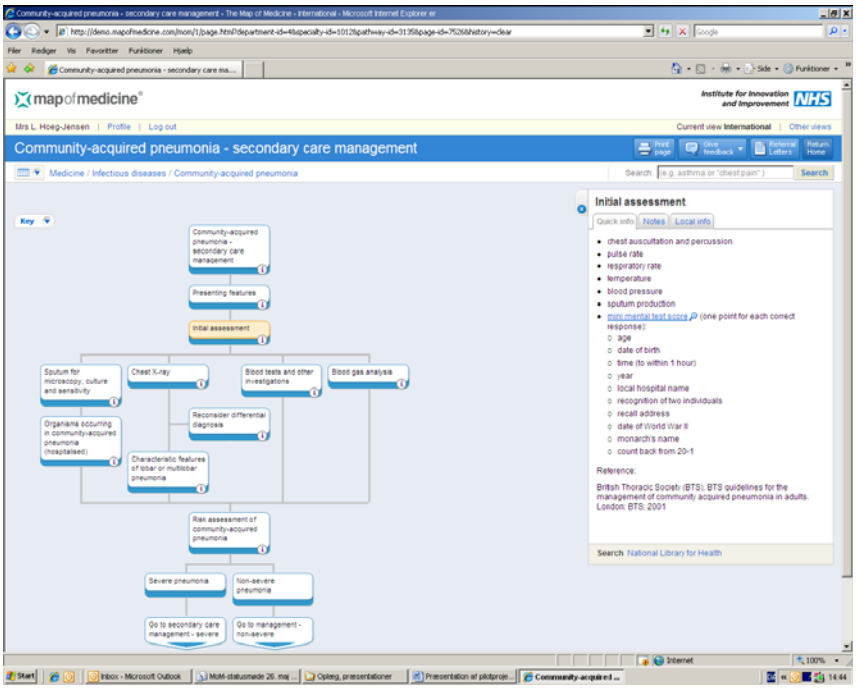
Som nævnt i indledningen, har Sundhedsstyrelsen og Digital Sundhed indgået en indgået en kontrakt med Map of Medicine (MoM) om en 9 måneders licens til en pilotafprøvning af systemet i Danmark.

Dette kapitel indeholder en overordnet beskrivelse af anvendelsen og funktionaliteten af Map of Medicine.

4.1 Anvendelse og indhold

Map of Medicine er et engelsk-sproget klinisk it-system til produktion, formidling og vedligeholdelse af patientforløb (”pathways”). Systemet er baseret på kliniske retningslinjer, og dækker både forløbet i primær- og sekundærsektoren. Map of Medicine indeholder p.t. knap 400 primært diagnosespecifikke pathways (forløb), hvoraf langt de fleste er evidensbaserede. Forløbene er opdelt i forløb i almen praksis og forløb i sekundær sektor. Forløbene opdateres og suppleres løbende. Map of Medicine vurderer selv, at de nuværende forløb i systemet dækker ca. 80% af det samlede behov for patientforløb baseret på kliniske retningslinjer.

Map of Medicine integrerer således tværsektorielle patientforløbsbeskrivelser og kliniske retningslinjer. De enkelte forløb beskrives som forløbsdiagrammer med tekst knyttet til de enkelte trin i forløbet. Fra teksten kan man navigere videre til yderligere information, referencer og evidensangivelser.



Figur 2 - Skærmbillede fra Map of Medicine

I eksemplet på **Fejl! Henvisningskilde ikke fundet.** er trinnet ”initial assessment” i sygehusvæsenet af ”community acquired pneumonia” markeret, og tekst med yderligere information samt de primære referencer for det valgte trin, fremvises i

højre side. Forløbene er opdelt i grønne og blå kasser alt efter, om det er dele af patientforløbet, der udføres i primær- eller sekundærsektoren.

Map of Medicine Ltd. udvikler og vedligeholder forløbene i Map of Medicine. Udviklingen af forløb er p.t. baseret på et samarbejde med British Medical Journal (BMJ), der etablerer evidensgrundlaget for de enkelte forløb, og løbende foretager opdaterede litteratursøgninger. Herudover er der (ved at blive) etableret et systematisk samarbejde med de videnskabelige selskaber i England (Royal Colleges) vedrørende selskabernes review og akkreditering af egne forløb. Evidensgrundlaget bliver gennemgået af (en gruppe) redaktører for de enkelte forløb, som oftest er klinikere, der arbejder på kontrakt for Map of Medicine. Alle forløb er peer-reviewed og akkrediterede af NHS (National Health Service/det britiske sundhedsvæsen). Map of Medicine overvåger forløbene i systemet, og hvert forløb gennemgår en årlig review-proces, evt. med en opdatering. Flere elementer i de enkelte retningslinjer i Map of Medicine er desuden SNOMED CT-kodet[6].

4.2 Funktionalitet

Der kan med udgangspunkt i de nationale forløb udvikles regionale eller lokale versioner, f.eks. kan rækkefølgen af trin i et forløb ændres (klinisk tilpasning), og teksten til de enkelte trin med regional/lokal information kan ændres/suppleres (administrativ tilpasning). Der kan indsættes links og vedlægges pdf-filer under hvert trin i de enkelte forløb. Herudover er der, med baggrund i personlige adgangskoder mulighed for, at den enkelte bruger kan indsætte yderligere oplysninger til hvert trin i et forløb.

Map of Medicine omfatter således både klinisk viden i form af knap 400 løbende opdaterede kliniske retningslinjer og et it-system til strukturering og lokal tilpasning af klinisk viden. Systemet består af en række ”views”/ udgaver, hvor ”International view” er de originale engelsksprogede forløb udarbejdet af Map of Medicine, ”Denmark view” er nationalt tilpassede danske forløb, mens regioner og lokale planlægningsområder kan lave deres egne ”views”/udgaver.

De regionale og lokale ”views”/udgaver vil bestå af en blanding af en identisk kopi af originale forløb, forløb som er klinisk/administrativt tilpasset lokale forhold samt evt. nye forløb, som er lokalt udviklet. Herudover kan øvrige landsdækkende organisationer lave deres eget ”view”, f.eks. har the Cancer Network i England deres eget ”view”/ udgave. En bruger vil blive oprettet med sin lokale udgave som default, men med mulighed for at se både den internationale udgave og øvrige lokale ”views”/udgaver.

Den grafiske fremstilling (se **Fejl! Henvisningskilde ikke fundet.**) af forløb, kombineret med forskellige søgefunktioner, giver den enkelte kliniker mulighed for, hurtigt at finde frem til den søgte information inden for de største medicinske specialer.

---

[6] I regi af Digital Sundhed arbejdes aktuelt på at udvikle en fælles sundhedsterminologi ud fra den internationale kliniske terminologi SNOMED CT. Anvendelse af SNOMED CT terminologi vil sikre at klinisk information kan udveksles og genbruges konsistent og globalt, blandt andet i standardiserede elektroniske patientjournaler. SNOMED CT skal bidrage til sikring af sammenhæng i digitaliseringen af sundhedsvæsenet.

Der er adgangskontrol til Map of Medicine, hvorved anvendelsen af Map of Medicine kan monitoreres på forskellige typer af brugere. Map of Medicine vurderer selv deres kerne-målgruppe som alment praktiserende læger, yngre læger og andet personale på sygehuse, samt specialister på sygehuse, som har behov for viden om forløb i andre specialer og til undervisningsbrug. Endelig vurderes administratorer at være en brugergruppe i forhold til planlægning og samarbejde.

Et billede på målgruppernes, specielt speciallægers, anvendelse af det kliniske indhold af Map of Medicine kunne være en GPS: man anvender ikke GPS'en for at få rådgivning om den anbefalede rute for den daglige tur ned til bageren, men anvender den, hvis man skal et nyt sted hen eller til et sted, hvor man enten ikke har været eller ikke har været i lang tid – herunder hvordan man bedst forbinder forskellige "delruter", som er kendte. På samme måde forventes Map of Medicine at blive brugt af speciallæger til at søge viden om forløb i andre specialer, til at formidle viden om god klinisk praksis inden for eget speciale/afdeling og til at sikre fælles viden på tværs af faggrupper og sektorer.

4.3 Implementering

Map of Medicine Ltd. har kontrakt med alle Special Health Authorities (SHAs) i England og Wales vedr. mulig anvendelse af Map of Medicine til formidling af nationale og lokale forløb. Herudover er der et igangværende pilotprojekt i Queensland, Australien.

Endelig arbejder Map of Medicine med flere former for integration til kliniske it-systemer, som yderligere kan understøtte klinikernes søgen efter information og dokumentation i kliniske IT-systemer.

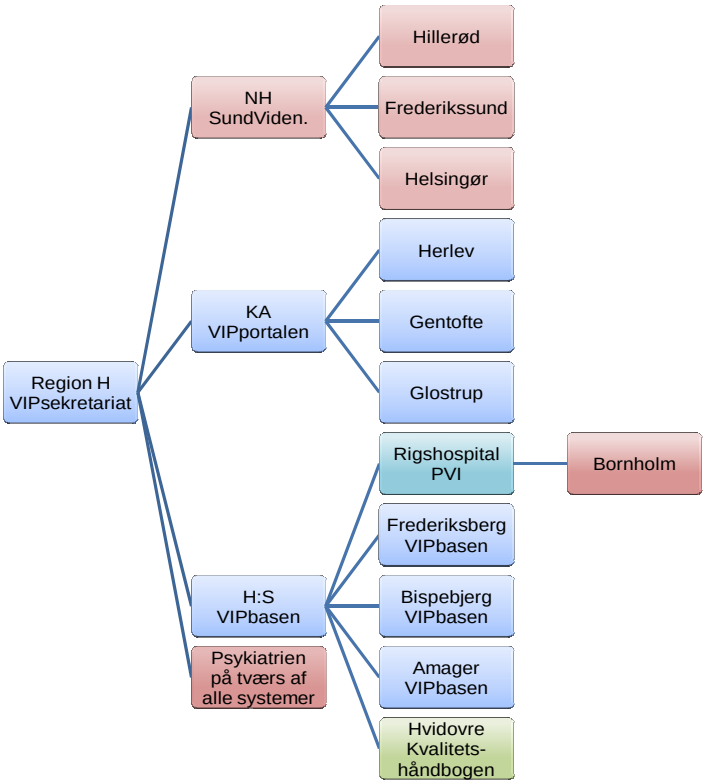
Yderligere information om Map of Medicine findes på www.mapofmedicine.com.

5 Kortlægning af regionale vidensystemer

I dette kapitel beskrives de regionale vidensystemer på hospitalsområdet, i praksissektoren og eventuelle borgerrettede systemer. Regionernes organisering af arbejdet med vidensystemerne – herunder udvikling, godkendelse og publicering af indholdet – beskrives i kapitel 6. Beskrivelsen har til formål at skabe et overblik over de systemer, der anvendes, og det generelle anvendelsesområde til brug for nærværende analyse. De enkelte beskrivelser indeholder således ikke detaljerede beskrivelser af funktionaliteten i de enkelte systemer.

5.1 Region Hovedstaden

Region Hovedstaden indsendte et samlet registreringsskema for fem eksisterende systemer, som stammer fra den tidligere amtslige organisering – VIPportalen (tidligere Københavns Amt), SundViden (tidligere Frederiksborg Amt), VIPbasen (tidligere H:S), PVI (Rigshospitalet) og Kvalitetshåndbogen (Hvidovre Hospital) (se Figur 3). Disse systemer vil blive erstattet af et nyt dokumenthåndteringssystem. Desuden blev der indsendt et skema på et nyt system kaldet ”Forebyggelsesportalen”, som primært er et borgerrettet system.



Figur 3 - Systemer i Region Hovedstaden

Denne beskrivelse tager primært udgangspunkt i de samlede systembeskrivelser, som regionen har udfyldt for de fem eksisterende systemer (se skabelonen i Bilag 2). Forhold omkring den planlagte forebyggelsesportal, er også medtaget, mens systemer til almen praksis, ikke er berørt, da der ikke er fremkommet informationer

om systemer til dette område. Der er desuden suppleret med informationer fra interviewet, idet interviewet primært var fokuseret på tværgående erfaringer fra arbejdet med de fem eksisterende systemer.

5.1.1 Erfaringer med systemer til sygehusområdet

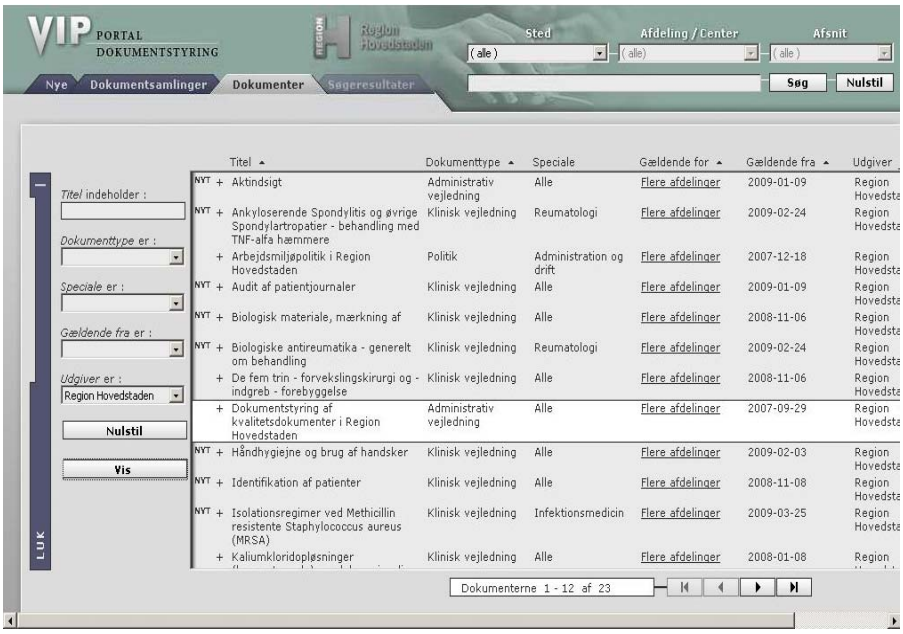
Regionens fem eksisterende systemer beskrives under ét i det følgende.

Anvendelse og indhold
Formålet med systemerne er at håndtere, versionsstyre og give adgang til de kliniske dokumenter, der udgives på regionalt, hospitals- og afdelingsniveau. Et dokumentstyringssystem er desuden nødvendig, for at kunne opnå akkreditering, og dette formål er således også centralt.

Systemerne indeholder administrative vejledninger, kliniske vejledninger, politikker og instrukser. Patientvejledninger ligger ikke i systemet, men håndteres typisk på hospitals- eller afdelingsniveau. Indholdet omfatter dokumenter fra de gamle amter og hospitaler, og disse dokumenter er ved at blive harmoniseret og opdateret. Desuden indeholder systemerne nye dokumenter, som publiceres fra regions- og hospitalsniveauet. Publicerings- og vedligeholdsarbejdet i den nuværende struktur er komplekst. For eksempel skal regionale dokumenter publiceres samtidigt i flere forskellige systemer, som hænger sammen i en hierarkisk struktur (se Figur 3). Indholdet er således harmoniseret og er ens i alle systemer, men formatet skal tilpasses de enkelte systemer gennem en manuel proces.

Systemerne omfatter samtlige medarbejdere i regionen, og skal sikre at alle har adgang til – og efterlever – de gældende retningslinjer og arbejdsprocesser.

Funktionalitet
De fem systemer understøtter typisk både udvikling, opdatering og publicering/formidling. Systemerne ligger på Region Hovedstadens intranet, og kan kun tilgås af personer ansat i regionen (se Figur 4).



Figur 4 - Skærmbillede fra VIP-portalen

5.1.2 Borgerrettede systemer

”Forebyggelsesportalen” bliver udviklet i samarbejde med 3-4 af de øvrige regioner. Den forventes at blive til et fælles nationalt produkt, som kan indeholde regionale tilpasninger.

Anvendelse og indhold

Hovedformålet med ”Forebyggelsesportalen” er at indsamle og præsentere borgerrettet information indenfor forebyggelse, kroniske sygdomme og genoptræning. Portalens primære målgruppe er borgere i Region H, som ønsker/henvises til forebyggende tilbud. Den sekundære målgruppe er personale i alment praksis.

”Forebyggelsesportalen” vil bl.a. indeholde en oversigt of alle kommunale tilbud. Den vil indgå, som en væsentlig del af sundhedsaftalen, og vil komme til at understøtte udviklingen af det tværsektorielle samarbejde bl.a. indenfor forebyggelse (særligt vedrørende kost, rygning, alkohol og motion (KRAM-områderne)), sammenhængende patientforløb, kroniske forløbsprogrammer og genoptræningsplaner.

Implementeringsplan

Det faglige indhold indsamles via kommunale og regionale netværk, og desuden er almen praksis inddraget i udformning og udvikling af indholdet. Region Hovedstaden er ansvarlig for igangsættelse og udvikling, men kommunerne og hospitalerne bliver gjort ansvarlige for opdateringer og vedligeholdelse efter opstartsfasen. Systemadministration og publicering varetages af sundhed.dk

Desuden benytter praktiserende læger praksisinformation, som ligger på Region Hovedstadens område på sundhed.dk.

5.2 Region Midtjylland

I de tidligere midtjyske amter har der været anvendt forskellige dokumentstyringssystemer i mindre grad. De tidligere Ringkøbing og Viborg amter har anvendt tid-

ligere versioner af e-Dok. Det betyder, at der indenfor regionen har været benyttet e-Dok siden 2001. Leverandøren af e-Dok kom med en større opdatering af systemet i 2006, og den aktuelle version af e-Dok har været i drift i Region Midtjylland siden 2007-2008.

Denne beskrivelse tager udgangspunkt i de systembeskrivelser, som regionen har udfyldt for e-Dok og Praksisinfo på Sundhed.dk (se skabelonen i Bilag 2), suppleret med informationer fra interviewet.

5.2.1 e-Dok

Anvendelse og indhold
Formålet med e-Dok (http://e-dok.rm.dk) er at understøtte, at patienterne får en høj, ensartet kvalitet gennem evidensbaseret vejledning og instruktion af personalet. Desuden skal systemet fastlægge rammerne for dokumentstyring af politikker, retningslinjer, instrukser og supplerende information til understøttelse af den sundhedsmæssige indsats og kvalitetsarbejdet i Region Midtjyllands sundhedsvæsen. Dette omfatter også indsatsen i forhold til Den Danske Kvalitetsmodel.

e-Dok skal således muliggøre en sikker, ensartet, effektiv og systematisk dokumentstyring, herunder:

- Sikre en hurtig adgang til opdateret viden for det sundhedsfaglige personale, og understøtte videndeling mellem samarbejdspartnere.
- Understøtte hospitalerne i forbindelse med akkreditering i forhold til Den Danske Kvalitetsmodel
- Sikre korrekt udarbejdelse, udgivelse og revision af alle dokumenter
- Sikre entydig identifikation og ejerskab af dokumenterne
- Sikre, at ugyldige dokumenter fjernes, samt identificere arkiveringsperioder
- Dokumentere personalets kendskab til dokumenter i form af læsekvittering

e-Dok skal kunne benyttes, som et værktøj i det daglige arbejde, i akutsituationer og ved introduktion af nyt personale.

Dokumenterne i e-Dok er organiseret i dokumentsamlinger, og der er aktuelt 120 dokumentsamlinger i systemet. e-Dok indeholder dokumentsamlinger på både regionalt niveau, hospitalsniveau og på afdelingsniveau. Kravet til et dokument er, at det enten skal være en politik, retningslinje eller instruks. Der kan også oprettes såkaldte ”supplerende dokumenter”, der dog skal være knyttet til en politik, en retningslinje eller en instruks.

Målgruppen for e-Dok er de patientansvarlige ledelser, alt sundhedsfagligt personale og andet personale inden for sundheds- og psykiatriområdet. Det er adgang til systemet for alle ansatte i Region Midtjylland inden for sundheds- og psykiatriområdet, dvs. ca. 25.000 medarbejdere. Desuden er der læseadgang for alle andre via Internettet.

Implementeringsplan
Systemet er i drift i regionen, og i løbet af 2009 lægges der dokumenter ind fra de sidste to sidste områder (Ringkøbing og Viborg).

Der er brugt mange ressourcer på at etablere rammerne for systemet, herunder planlægge og styre projektet, udvikle skabeloner, udarbejde guidelines og kommunikere med de implementeringsansvarlige.

Der er etableret en navigationsstruktur med forskellige mapper, som er tilpasset rollerne for den enkelte medarbejder. Der arbejdes på at udfylde den etablerede struktur med relevante dokumenter. I øjeblikket er der op til 30% tomme mapper, men udviklingen i antal dokumenter monitoreres.
Fremover er der også øgende fokus på kvalitet frem for kvantitet.

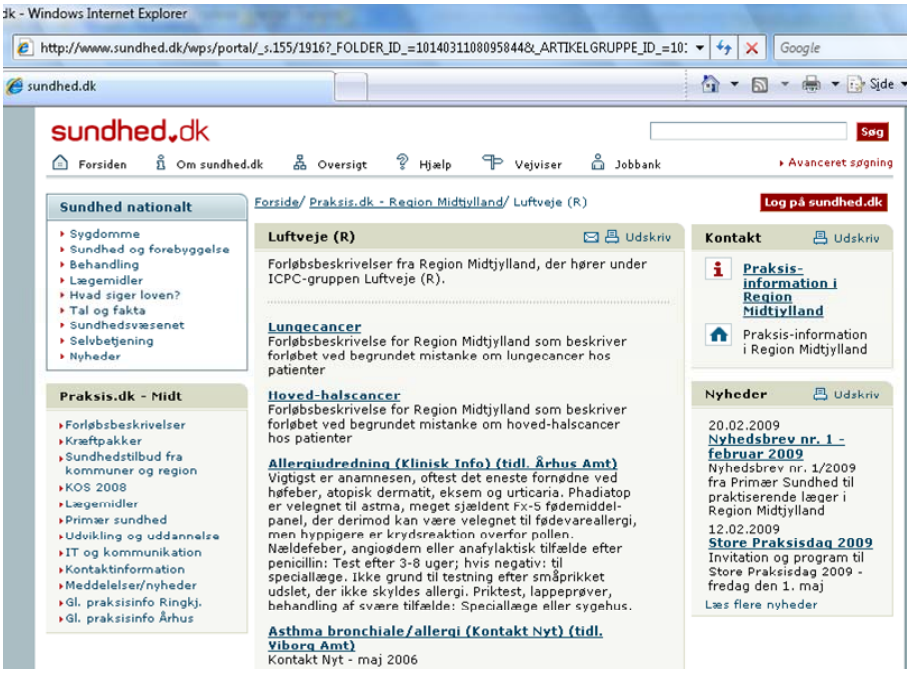
Funktionalitet
Systemet omfatter både udvikling, opdatering og publicering/formidling, og indeholder gode muligheder for versionsstyring, remindere om opdatering etc.

5.2.2 Systemer til praksissektoren

Primær Sundhed, som er en del af afdeling i Sundhedsstaben, arbejder med praksisinformation i forhold til alment praktiserende læger og andre ydere samt til borgere. Udvikling af indholdet foregår i samarbejde med Regionspraksiskoordinatorerne, og der er nedsat en regional lægelig-administrativ redaktionsgruppe.

Informationen publiceres på praksis.dk som ligger på sundhed.dk. Systemet, som her været i drift siden 2003, indeholder administrativ information, kliniske vejledninger og forløbsbeskrivelser (se Figur 5).

Desuden benytter de praktiserende læger ”Lægehåndbogen”, som findes på sundhed.dk. I øjeblikket indeholder denne ”Norsk elektronisk Legehåndbok”. Denne norske version er ved at blive oversat, opdateret og nyskrevet af en dansk redaktion.



Figur 5 - Forløbsbeskrivelser på praksis.dk

5.3 Region Nordjylland

Region Nordjyllands nye vidensystem bygger på et klinisk vejledningssystem fra leverandøren key2know, som regionen har brugt siden ca. 2000. Systemet fik i 2008 en web-brugerflade. Det nye system – PRI-systemet – er fra samme leverandør, og planen er at teste det inden sommeren 2009. Endvidere benytter man i regionen praksisvejledninger via sundhed.dk. Disse systemer beskrives nedenfor.

Ud over PRI-systemet, benyttes regionens hjemmesider, bl.a. til vejledninger og skabeloner til brug af PRI-systemet. På Sygehus Vendsyssels hjemmeside findes regionens hygiejnehåndbog samt vejledninger fra sygehusapoteket. Desuden findes links til medicinhåndbogen og praksisinformation på sundhed.dk. Regionens hjemmesider beskrives ikke yderligere.

Nedenstående beskrivelse tager udgangspunkt i de systembeskrivelser, som regionen har udfyldt for PRI-systemet og praksisinformation på regionens hjemmeside/Sundhed.dk (se skabelonen i Bilag 2), suppleret med informationer fra interviewet.

5.3.1 PRI-systemet

Anvendelse og indhold

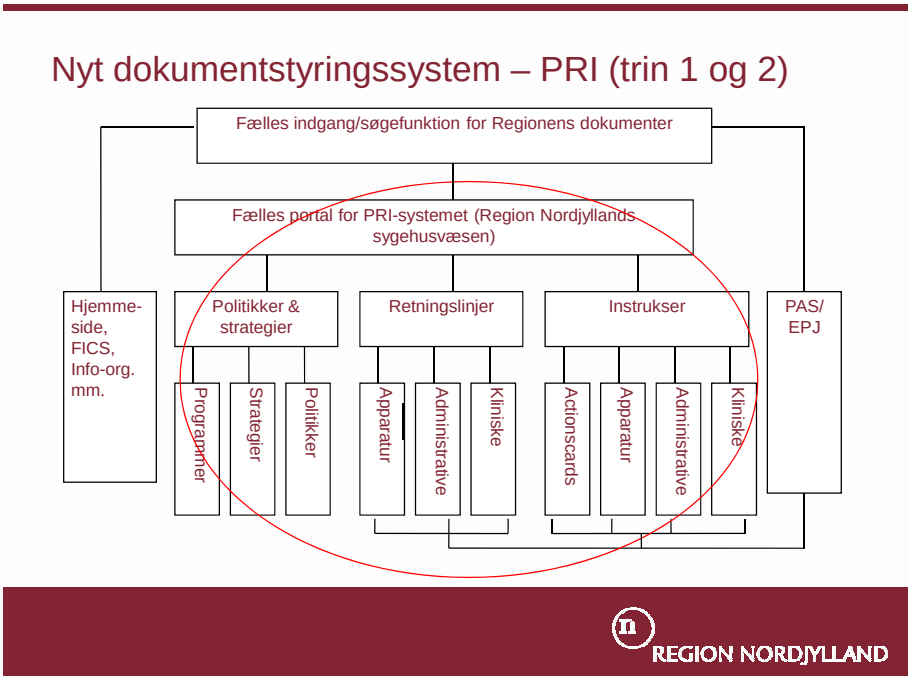
PRI (http://www.pri.rn.dk) står for Politikker, Retningslinjer og Instrukser, som dermed overordnet beskriver systemets indhold. Systemet skal understøtte regionens kvalitetsarbejde, og der fokuseres på at koordinere udarbejdelsen, og at så mange retningslinjer som muligt skal kunne bruges på tværs i regionen. Dog bliver der på instruks-niveau nødvendigvis lavet tilpasninger til de konkrete forhold på en afdeling eller et sygehus. Systemet skal understøtte regionens mål om, at patienterne skal opleve sammenhægende forløb, og ønsket om åbenhed overfor borgerne indebærer, at PRI-systemet er offentligt tilgængeligt.

Af regionens ” Politik for styring og håndtering af retningsgivende dokumenter i sygehusvæsenet” fremgår det at:
”Patienterne skal opleve helhed, kontinuitet og samme høje kvalitet ligegyldigt, hvilket af Region Nordjyllands sygehuse eller sektorer, der er kontakt med. Der er således tale om én fælles koncern med følgende mål:

- at retningsgivende dokumenter udarbejdes i fællesskab (når det giver mening)
- at retningsgivende dokumenter er tværfaglige og tværgående (når det giver mening)
- at retningsgivende dokumenter har samme høje kvalitet
- at de altid opdaterede retningsgivende dokumenter hurtigt kan findes
- at der er mulighed for at se hinandens dokumenter og dermed have videndeling på tværs (lære af hinanden)
- åbenhed overfor borgere”

Systemet indeholder politikker, retningslinjer og instrukser, både på det administrative og det kliniske område. Politikkerne omfatter programmer, strategier og politikker. Retningslinjer er inddelt i kliniske, administrative og retningslinjer for apparatur. Instrukser er af typen kliniske, administrative, apparatur og såkaldte actioncards (se Figur 6)

Målgruppen for systemet er alle ansatte i sygehusvæsenet, det vil sige ca. 10.000 brugere.



Figur 6 - Opbygning af Region Nordjyllands PRI-system

Implementeringsplan
En testversion af systemet etableres inden sommeren 2009. Dokumenter overføres fra det gamle system, og alle dokumenter – eksisterende og nyudviklede – skal være på plads i august 2010 i forbindelse med, at regionen skal akkrediteres.

Der søges i videst muligt omfang at koordinere indholdet i dokumenterne på tværs, og at lave regionale vejledninger, hvor det er muligt. I den forbindelse lader man sig inspirere både af, det som findes i andre regioner, og evt. nationale retningslinjer. De dokumenter, som har relation til de 104 akkrediteringsstandarder regionen skal akkrediteres efter, bliver prioriteret.

Funktionalitet
Systemet omfatter både udvikling, opdatering og publicering/formidling af dokumenter.
På længere sigt ønskes ,at der kan skabes bedre sammenhæng til regionens øvrige kliniske systemer, for eksempel EPJ. Der bør således være muligt at skabe links mellem kliniske data i EPJ og de tilhørende kliniske vejledninger, og desuden bør vejledningerne hænge sammen med SFI og dermed den dokumentation, der foregår i EPJ.

5.3.2 Systemer til primærsektoren

Praksisinformation fra regionens hjemmeside uploades og publiceres på sundhed.dk. Her findes også links til andre systemer, som benyttes i praksissektoren, for eksempel vejledninger fra Dansk Selskab for Almen Medicin (DSAM) og Basislistenord. Sidstnævnte er Regionen Nordjyllands del af Basislisten.dk, som er udarbejdet i et samarbejde mellem regionerne og Institut for Rationel Farmakoterapi. Her vises de fem danske regioners lokale anbefalinger om førstevalg af lægemidler i primærsektoren. Praksissektoren benytter også Norsk Elektronisk Lægehåndbog (NEL). I de praktiserende lægers EPJ-systemer ligger førstevalg til medicin på lægernes medicinkort, og nogle læger bruger systemet Medibox på deres egne systemer.

Anvendelse og indhold
Udvikling af regionens praksisinformation koordineres af Kvalitetsenheden for almen praksis i Region Nordjylland – Nord-KAP. Ved udvikling af indholdet, tages ofte udgangspunkt i nationale vejledninger, hvor disse forkortes og tilpasses til lokal beslutningsstøtte. Ved udarbejdelse af indholdet, har man ladet sig inspirere af de øvrige regioner. Det anses som en fordel, at alle bruger sundhed.dk, og det dermed er let adgang til vejledninger på tværs – det giver motivation for at koordinere indholdet i de regionale forløbsbeskrivelser. Imidlertid har der været problemer med upload af information til sundhed.dk, noget som bl.a. har medført en del døde links.

Information til alment praktiserende læger om akut kræft og kræftpakker ligger på sundhed.dk, og er udarbejdet i samarbejde med praksiskonsulenterne.

5.4 Region Sjælland

Region Sjælland har implementeret systemet Infonet Enterprise Solutions fra leverandøren D4. Infonet har været benyttet i flere år i det tidligere Vestsjællands Amt, og benyttes aktuelt på ISO-certificerede afdelinger på det diagnostiske område (laboratorier, billeddiagnostik etc.). Andre systemer har vært brugt i de øvrige dele af

regionen, for eksempel systemet SiteCore i Roskilde Amt og Stamcom i Storstrøms Amt. Nu konsolideres imidlertid alle kliniske vejledninger i Infonet. Man vurderer at holde administrative dokumenter som referater etc. udenfor Infonet, idet disse arkiveres i et journaliseringssystem (Fix).

Nedenstående beskrivelse tager udgangspunkt i den systembeskrivelse, som regionen har udfyldt for Infonet (se skabelonen i Bilag 2), suppleret med informationer fra interviewet.

5.4.1 Infonet

Anvendelse og indhold
Formålet med Infonet er at understøtte håndtering af dokumenter og dokumentation på kvalitetsområdet. Systemet skal desuden understøtte indsatsen med implementering af Den Danske Kvalitetsmodel. Systemet stilles til rådighed for hele regionen, men i praksis bruges systemet primært af sygehusene, hvor det primært benyttes til at understøtte den daglige kliniske praksis.

Indholdet omfatter politikker, retningslinjer, instrukser og registreringer – i alt omkring 25.000 dokumenter indenfor det kliniske område. Det tilstræbes at også pakkeforløbsbeskrivelser i fremtiden skal ligge i systemet. En stor del af dokumenterne er imidlertid konverteret fra de tidligere anvendte dokumentstyringssystemer, og der udestår derfor en betydelig harmoniseringsopgave.

Systemet er tilgængeligt for medarbejdere og ledere på alle niveauer i Region Sjælland, i alt ca. 15.000 ansatte. Systemet er ikke i øjeblikket tilgængeligt for eksterne brugere, men dette er under planlægning.

Funktionalitet
Systemet understøtter funktioner til redigering, høring, godkendelse og publicering af dokumenter. Redaktører kan foretage editering i systemets egen editor eller i MSWord. Systemet giver mulighed for opsætning af links internt i systemet, eksterne link til Internettet samt vedhæftning af bilag. Slutbrugeren kan bl.a. sende feedback-kommentarer til dokumentansvarlige, samt foretage registrering af afvigelser og forbedringsforslag.

Systemet er tilgængeligt i produktions-, kursus-, test- og udviklingsmiljøer. Maksimum svartid i driftsmiljøet er 1-10 sekunder, afhængigt af hvor kompleks søgningen er. Målet for oppetid for systemet er 99,5%.

5.5 Region Syddanmark

Region Syddanmark indsendte registreringsskemaer på fem systemer – VisinfoSyd, Infonet, KRIP, Intranettet, Qualiware og eC Publisher Suite. På nær VisinfoSyd skal de øvrige systemet udfases og erstattes med Infonet. Infonet, som fokuserer på sygehusområdet, og VisinfoSyd, som fokuserer på det tværsektorielle samarbejde, blev udvalgt til nærmere analyse.

Nedenstående beskrivelse tager udgangspunkt i de systembeskrivelser som regionen har udfyldt for Infonet og VisinfoSyd (se skabelonen i Bilag 2). I forbindelse med interviewet blev dele af Infonet demonstreret.

5.5.1 Infonet

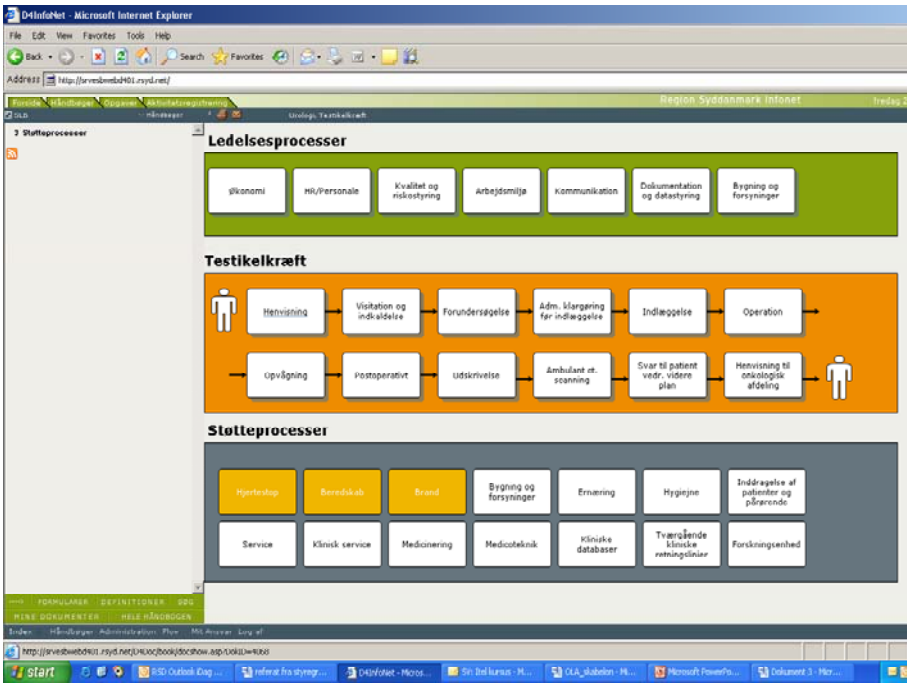
På baggrund af erfaringer med forskellige dokumentstyringssystemer i de gamle amter, udarbejdede regionen en ny kravspecifikation til et fælles system. Efter et udbud, blev systemet Infonet Enterprise Solutions fra firmaet D4 valgt. Informationen bliver tilgængelig på regionens intranet.

Anvendelse og indhold

Systemet skal understøtte videndeling på tværs af de organisatoriske enheder i regionen. Systemet omfatter kun hospitalsområdet, men både kliniske og administrative informationer er inkluderet (se Figur 7).

Systemet vil indeholde politikker, retningslinjer og instrukser. Andre dokumenter, som referater og standarder, medtages foreløbigt ikke.

Målgruppen er erfarne og nyuddannede klinikere og administrativt personale, lokalt og regionalt. Alle afdelinger på de enkelte sygehuse skal have adgang til systemet, og andre med adgang til regionens intranet vil også kunne benytte systemet.



Figur 7 - Forløbsoversigt vedr. testikelkræft (i midten af figuren) i Infonet. Vejledninger findes for de enkelte trin i forløbet. Øverst og nederst vises tillige ledelsesprocesser og tværgående støtteprocesser.

Implementeringsplan
Der er udarbejdet en overordnet ramme for placering af dokumenter i systemet samt en skabelon for indholdet i de enkelte dokumenter. I øvrigt er konfigurering og upload/udarbejdelse af dokumenter i startfasen.

Følgende plan for driftsstart foreligger:

- Sygehus Lillebælt (april 2009)
- Psykiatriområdet (april 2009)
- Sydvestjysk Sygehus (juni 2009)
- Sygehus Sønderjylland (oktober 2009)

Funktionalitet
Systemet omfatter både udvikling, opdatering og publicering/formidling. Der er et krav, at svartiden maksimalt er 2 sekunder, og målet for oppetid af systemet er på 99%.

5.5.2 VisInfoSyd

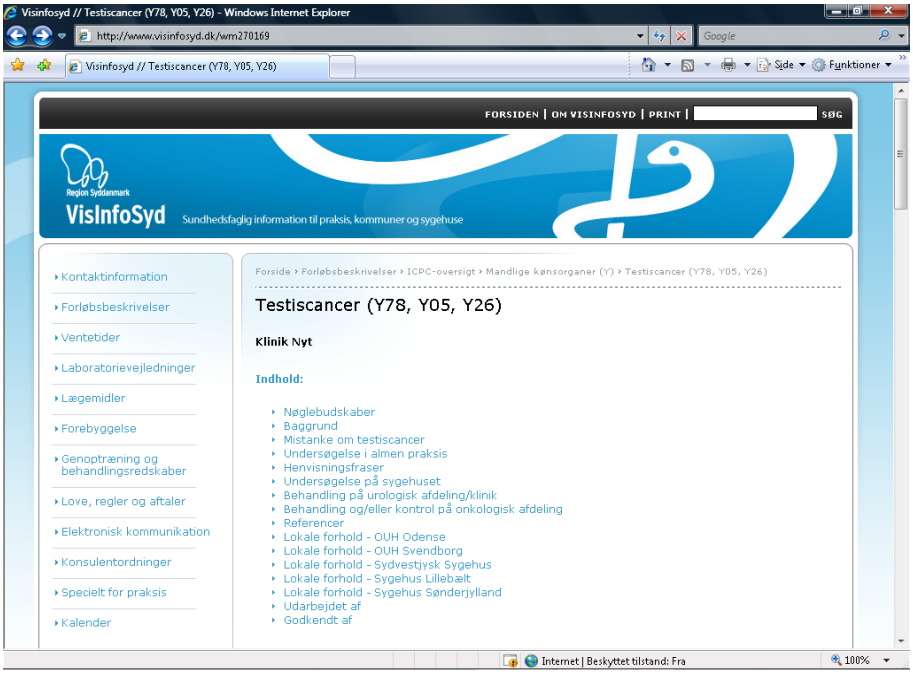
VisInfoSyd bygger på et system fra Fyns Amt, som har været i drift siden 2004. Teknologien har skiftet gennem tiderne, men i dag publiceres indholdet både på en egen hjemmeside og på sundhed.dk.

Anvendelse og indhold
VisInfoSyd indeholder sundhedsfaglig information til understøttelse af det tværsektorielle samarbejde mellem praksis, sygehuse og kommuner.

Systemet indeholder bl.a. (se Figur 8):

- Forløbsbeskrivelser, herunder kræftpakkeforløb. Disse omfatter vejledning i praktisk håndtering af tværsektorielle patientforløb, inklusive visitationsvejledning og henvisningsvejledning.
- Laboratorievejledninger for de 4 laboratoriespecialer
- Syndrombeskrivelser for sjældne sygdomme (link til Center for sjældne handicaps syndrombeskrivelse)
- Smitsomme sygdomme (med relevante links til bl.a. sundhedsstyrelsens sider)
- Vejledning til almen praksis vedr. medicin, f.eks. vanedannende medicin
- Vaccinationsvejledning (med link til sundhedsstyrelsens vejledninger)
- Beslutningsregler for udarbejdelse af genoptræningsplaner
- Case-katalog vedr. hjælpemidler og behandlingsredskaber

Derudover indeholder systemet bl.a. nyheder og kontaktinformation til alle parterne i det tværsektorielle behandlingsforløb.



Figur 8 - Forløbsbeskrivelse for testikelkræft i VisinfoSyd. Bl.a. beskrives kardinalsymptomer, hvilke undersøgelser, der bør foretages i almen praksis, og hvilke undersøgelser, hospitalets afdelinger tilbyder.

Systemet anvendes af klinisk personale i praksis, på sygehuse og i kommuner i Region Syddanmark. Systemet anvendes meget af yngre læger i praksis, og mange praktiserende læger anvender VisInfoSyd som startside.

Funktionalitet
Systemet omfatter både udvikling, opdatering og publicering/formidling. Når en side i VisInfoSyd opdateres, ændres dato for faglig revision. Desuden kommer artiklen op på forsiden af VisInfoSyd, som opdateret side, således at brugeren kan orientere sig om opdateringer, og evt. læse den nye vejledning.

5.5.3 Opsummering af kortlægning af regionale vidensystemer

Regionerne har behov for vidensystemer, som kan understøtte behandlingen både i primær og sekundærsektoren, og alle regioner har valgt at indføre to typer systemer:

- Dokumentstyringssystemer – til sygehusene
- Praksisinformationssystemer – til almen praksis

Formålet med dokumentstyringssystemerne er at understøtte en høj og ensartet kvalitet. Regionerne skal have et dokumentstyringssystem, for at blive akkrediteret i forhold til DKKM. De regionale dokumentstyringssystemer indeholder funktioner til at håndtere, versionsstyre og give alle ansatte i regionen adgang til administrative vejledninger, kliniske vejledninger, politikker og instrukser. Systemerne understøtter alle faser i dokumentstyringen som typisk omfatter udvikling, opdatering og publicering/formidling.

Formålet med praksisinformationssystemerne er at understøtte alment praktiserende læger med information, som kan bruges i den daglige behandling af patienter, og til at understøtte tværfaglige patientforløb.

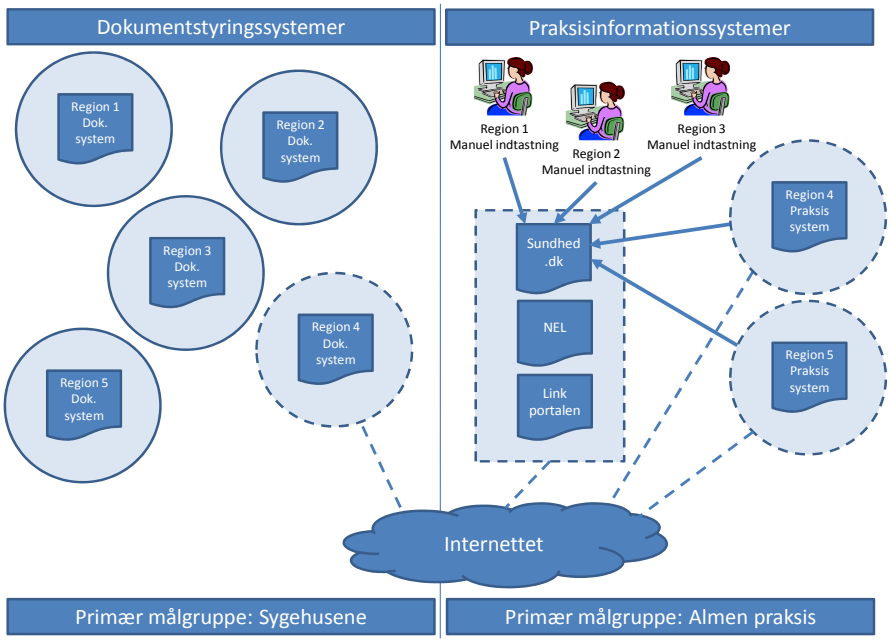
Indholdet i regioners praksisinformationssystemer kan tilgås via sundhed.dk. Et par regioner har også egne praksisinformationssystemer, hvor indholdet løbende kopieres til sundhed.dk. En integreret del af praksisinformationssystemerne er ”Lægehåndbogen”. I øjeblikket indeholder denne ”Norsk Elektronisk Legehåndbok”. Denne norske version er ved at blive oversat, opdateret og nyskrevet af en dansk redaktion.

6 Kortlægning af regionernes organisering af arbejdet med vidensystemer

Dette kapitel indeholder en kortlægning af regionernes organisering af arbejdet med vidensystemer. Beskrivelsen bygger på fællestræk, som er fremkommet ved fokusgruppeinterviewene med repræsentanter for forvaltningsniveauerne fra de fem regioner.

Regionerne har behov for vidensystemer, som kan understøtte behandlingen både i primær og sekundærsektoren. De sundhedsfaglige behov og de fagligt kulturelle forskellige i de to sektorer betyder, at der i primærsektoren er brug for korte og præcise retningslinjer, medens der i sekundærsektoren er behov for mere detaljerede og retningslinjer. Denne forskel har betydet, at alle regionerne har valgt at indføre to typer af systemer:

- Dokumentstyringssystemer – som er målrettet til ansatte på sygehusene
- Praksisinformationssystemer – som er målrettet til de ansatte i almen praksis



Figur 9 - Systemlandskab for de regionale vidensystemer

Figur 9 viser systemlandskabet for de regionale vidensystemer opdelt på fem dokumentstyringssystemer og fem praksisinformationssystemer.

Den primære målgruppe for dokumentstyringssystemerne er de ansatte på sygehusene, som har adgang til informationerne via regionens intranet. En region har dog åbnet op for adgang til dokumentstyringssystemet for andre brugere via internettet (vist med stiplet linje). Flere af de andre regioner har planer om at åbne op for adgang til dele af informationen på sigt. Dermed vil både praksissektoren og patienter/borgere få adgang til sekundærsektorens retningslinjer.

Den primære målgruppe for praksisinformationssystemerne er de alment praktiserende læger, som har adgang til informationerne via internettet (vist med stiplet linje). Alle regionerne anvender sundhed.dk, som en fælles platform til publicering af informationerne. Desuden har to af regionerne egne praksisinformationer til at vedligeholde og publicere indholdet. Indholdet fra disse systemer kopieres løbende til sundhed.dk.

Regionerne er opmærksomme på, at det er væsentligt at koordinere indsatsen over sektorgrænser, herunder at klargøre ansvarsskift og sikre effektiv ressourceudnyttelse. Der er således et kendt behov i begge sektorer, at patientforløb på tværs af sektorerne også skal understøttes gennem vidensystemerne – bl.a. ved at de praktiserende læger på sigt får adgang til sekundærsektorens retningslinjer.

6.1 Regionernes behov for vidensystemer

6.1.1 Regionale praksisinformationssystemer

Praksisinformationssystemerne indeholder information målrettet til de praktiserende læger og deres personale samt personale på sygehusene og i kommunerne, der varetager patientbehandlingen på tværs af sektorgrænser.

Nogle af regionerne har etableret egne hjemmesider, hvor informationen automatisk kopieres til sundhed.dk, hvilket betyder at information kan nås både fra en regional hjemmeside og via sundhed.dk[7]. De regioner, som ikke har etableret en egen hjemmeside, indtaster og vedligeholder informationen direkte på sundhed.dk (se Figur 9).

Informationer om direkte telefonnumre til praksislæger og kalenderfunktioner kopieres ikke til sundhed.dk, da disse informationer blandt andet indeholder hemmelige telefonnumre, som ikke må være tilgængelige for alle. De alment praktiserende læger anser dog dette som en væsentlig mangel, idet de hyppigt har brug for adgang til kontaktinformationer, og hvor det er oplagt at hente disse oplysninger på sundhed.dk. Såfremt informationerne lægges på sundhed.dk skal adgangen dog begrænses, evt. ved brug af login eller lægens digitale signatur.

De regionale praksisinformationssystemer stammer fra de gamle amter, og er blevet konsolideret, så der i hver region kun findes ét praksisinformationssystem.

Praksisinformationssystemerne på sundhed.dk bygger på samme ”tekniske” skabeloner og layout, men det er op til de enkelte regioner at fastlægge og vedligeholde indholdet. Indholdet struktureres og indekseres med ICPC koder, så det efterfølgende er muligt at fremsøge dokumenter ud fra en specifik ICPC diagnose – også på tværs af regionerne. Dog påpeges, at der er behov for en yderligere styring og et regelsæt for, hvordan man udarbejder indhold og udfører kodning. Dette arbejde vil betyde en bedre fremsøgning og ensartet præsentation af informationer på tværs af regionerne.

Praksissystemerne har via sundhed.dk adgang til ”Lægehåndbogen”, som er et digitalt, evidensbaseret opslagsværk. Lægehåndbogen henvender sig til sundhedspersonale i almen praksis, hvor læger, sygeplejersker, sosu-assistenter og andre sund-

[7] www.sundhed.dk, (Link: Særligt for sundhedsfaglige, Praksisinformation)

hedsfaglige grupper kan finde viden om sygdomme, diagnoser og behandling. Danske regioner har en aftale med indholdsleverandøren, som sikret fri adgang til den norske version af lægehåndbogen (Norsk Elektronisk Legehåndbok[8]) indtil den danske version er på plads.

Informationen i lægehåndbogen er struktureret og indekseret med ICPC-koder, hvilket betyder, at det er muligt at lave opslag fra diagnoser, som er kodet med ICPC i de alment praktiserende lægers EPJ systemer. Borgere og patienter kan desuden søge efter patientinformation for sygdomme og behandlinger i lægehåndbogen.

Endvidere har de praktiserende lægers EPJ-systemer via sundhed.dk adgang til ”Linkportalen”. Linkportalen giver mulighed for at søge efter information, som er kodet med ICPC, på tværs af regionerne. Brugerne kan således via linkportalen søge oplysninger om forløbsbeskrivelser, ventetider, henvisningsvejledninger og i lægehåndbogen ved at indtaste en bestemt ICPC-kode i patientens journal, og med en funktionstast udføre en søgning efter information på sundhed.dk, i egen region eller på tværs af regionerne og/eller i lægehåndbogen.

Praksisinformationssystemerne indeholder desuden information om ”pakkeforløb”, som skal sikre at patienterne modtager en hurtig udredning og behandling. Pakkeforløbene er beskrevet for udvalgte sygdomme (f.eks. kræft). Forløbsbeskrivelserne hviler på et sæt af nationale kliniske retningslinjer, som i detaljer beskriver, hvilke undersøgelser og scanninger, den enkelte skal have taget, hvordan arbejdet skal forløbe, og hvordan kommunikationen skal foregå på tværs af sygehuse, afdelinger, egen læge og speciallæge.

I gennemsnit indeholder de regionale praksisinformationssystemer ca. 150 sygdomsspecifikke (diagnosespecifikke) kliniske retningslinjer. Lægehåndbogen er opdelt i ca. 30 kliniske og 12 parakliniske kapitler, og indeholder ca. 3.000 artikler for de sundhedsprofessionelle og ca. 3.000 artikler med patientinformation.

Hvor det er muligt, vil informationen i Lægehåndbogen have tydelige referencer til kildedata. I teksten er der for de fleste referencer indikeret kvaliteten på studierne:

- Ia – metaanalyse
- Ib - randomiseret, kontrolleret studie
- IIa - kontrolleret studie uden randomisering
- IIb - anden type godt udformet studie
- III - ikke eksperimentelle studier (epidemiologiske studier)
- IV - konsensusudtalelser

Dato for førstegangspublicering og seneste ændring af de kliniske artikler fremgår nederst i den enkelte artikel.

6.1.2 Regionale dokumentstyringssystemer

De regionale dokumentstyringssystemer har til formål at understøtte behovet for kvalitetsudvikling på sygehusene og regionens øvrige virksomheder. Implementeringen af dokumentstyringssystemer blev påbegyndt i de gamle amter, og i enkelte af regionerne anvendes dokumentstyringssystemerne i stort omfang på sygehusene.

[8] www.legehandboka.no

Regionsdannelsen, understøttelse af kvalitetsudvikling samt kravet om akkreditering jf. Den Danske Kvalitetsmodel (DDKM[9]), har betydet, at alle regionerne har besluttet at konsolidere dokumentstyringssystemerne, og kun anvende ét system i egen region.

En af akkrediteringsstandarderne for sygehuse – standard 1.3.1. om dokumentstyring – fastlægger, at ”institutionen anvender et dokumentstyringssystem”. Standarden skal sikre, at institutionens dokumenter er tilgængelige, opdaterede og godkendt af relevante personer, at dokumenterne entydigt kan identificeres og at udgåede dokumenter kan genfindes i arkiveringsperioden.

Generelt har beslutningen om implementering af Den Danske Kvalitetsmodel, medført en øget fokus på at sikre en høj ensartet kvalitet gennem evidensbaseret vejledning og instruktion af personalet på sygehusene. Desuden har Sundhedsstyrelsen gennem ”Officiel meddelelse om sundhedsfaglige instrukser på sygehuse af 2. september 2004” indskærpet, at ”Vejledning om udfærdigelse af instrukser af den 20. november 2000” skal implementeres. Dette indebærer, at der på enhver klinisk sygehusafdeling skal forefindes skriftlige instrukser, og det er afdelingsledelsens ansvar, at de nødvendige instrukser forefindes.

Dokumentstyringssystemerne er således en direkte følge af de regionale strategier for at sikre og udvikle den faglige kvalitet på sygehusene, og samtidigt opfylde den gældende lovgivning.

Et dokumentstyringssystem indeholder funktioner, der gør det nemt at sikre, at udvalgte informationer er tilgængelige på den rette form til de rette modtagere. Dels er et dokument ved dets udgivelse målrettet bestemte personalegrupper (for eksempel alle sygeplejersker på de kirurgiske afdelinger), og disse adviseres typisk om, at der nu er publiceret et dokument, som er gældende for dem. Dels ”placeres” dokumenter ved udgivelsen i de relevante dokumentsamlinger, således at personalet er vidende om, at relevante og gældende dokumenter findes i de samlinger de er vant til at arbejde med, for eksempel i afdelingens ”hygiejnemappe”. Endvidere er informationen fordelt på forskellige dokumenttyper (bl.a. politikker, retningslinjer og instrukser, se nedenfor og kapitel 8) med forskellig struktur og detaljeringsgrad. Denne opdeling er en hjælp til at finde den ønskede information – der søges således i instrukser, hvis det er operationelle beskrivelser af en arbejdsrutine, der ønskes. Systemerne indeholder desuden forskellige indgange til informationen – fri-tekst søgning, navigation i emner, organisationsstruktur etc. Nogle systemer benytter også grafiske afbildninger af patientforløb og arbejdsprocesser for at lette navigationen – ved et klik på en ”kasse” fremvises det bagvedliggende dokument eller web-side (se Figur 7).

Alle regionerne benytter den samme overordnede terminologi (politikker, retningslinjer og instrukser) for klassificering af de dokumenter, som skal inkluderes i dokumentstyringssystemerne. Der er, som nævnt i afsnit 3.5,ikke en national definition af ovenstående begreber, men de fremgår af DDKM[10] standarden 1.3.1. om dokumentstyring.

---

[9] Et nationalt og tværgående kvalitetsudviklingssystem, der udvikles i et samarbejde mellem stat, regioner, kommuner og erhvervslivet

[10] http://ikas.dk/Sygehuse/Akkrediteringsstandarder-for-sygehuse/Organisatoriske-akkrediteringsstandarder/Dokumentation--og-datastyring.aspx

Regionernes organisering af dokumenterne i dokumentstyringssystemerne bygger direkte på de tre dokumentniveauer, som er beskrevet i DDKM 1.3.1.

Det skal bemærkes, at udover de tre nævnte typer at dokumenter, arbejder flere regioner med begrebet ”øvrige” eller ”supplerende” dokumenter. Nogle regioner er dog i en afklaringsfase og diskuterer om øvrige og supplerende dokumenter skal ligge i dokumentstyringssystemerne eller i andre systemer.

Til den tekniske løsningen har fire af regionerne har indkøbt nye dokumentstyringssystemer, og en region er i gang med en udbudsforretning.

Antallet af dokumenter, som findes i dokumentstyringssystemerne, varierer mellem 20.000 og 40.000, og dette omfatter politikker, retningslinjer og instrukser. Den aktuelle status for konsolideringen af indholdet i dokumentstyringssystemerne varierer meget i de 5 regioner og spænder fra at være i de indledende faser til en region, hvor alle de eksisterende dokumenter (ca. 35.000) er lagt ind i det nye konsolideredе system. Hos flere af regionerne ligger disse dokumenter i flere gamle dokumentstyringssystemer, som er under udfasning, og der er igangsat en proces, hvor alle dokumenterne skal overflyttes til et nyt system. Generelt har regionerne ikke på nuværende tidspunkt et samlet overblik over den præcise fordeling af dokumenterne i systemerne, og dermed heller ikke i hvilket omfang det er de samme dokumenter i forskellige udgaver, som er udarbejdet på forskellige sygehuse. Et kvalificeret estimat for fordelingen af dokumenttyperne er:

- Politikker (2%)
- Retningslinjer – både kliniske og administrative (43%)
- Instrukser (50%)

De dokumenter, der betegnes som retningslinjer, omfatter både administrative og kliniske retningslinjer. På nuværende tidspunkt har det ikke været muligt at få oplysninger om antallet af kliniske retningslinjer, som anvendes i regionerne, idet flere af systemerne ikke kan opgøre disse separat.

Som et led i konsolideringsprocessen, sker der dels en oprydning i de eksisterende dokumenter, og dels en harmonisering af de kliniske retningslinjer. På nuværende tidspunkt har det ikke været muligt at skabe et overblik over antallet af regionale harmoniserede retningslinjer, men umiddelbart er omfanget relativt lille, og omfatter primært kliniske retningslinjer til pakkeforløbene. En region har dog konsolideret retningslinjer og instrukser for dele af det kirurgiske område (kirurgisk gastroenterologi, mamma-kirurgi og endokrinologisk kirurgi).

Antallet af brugere, som anvender dokumentstyringssystemerne varierer mellem regionerne, men generelt er systemernes målgruppe alle regionens medarbejdere.

I ’en region benyttes fem forskellige dokumentstyringssystemer. Normalt arbejder det kliniske personale kun i ét af systemerne, afhængig af hvilket sygehus de arbejder på. Dog er den psykiatriske funktion tværgående, og skal benytte alle fem systemer. Tilsammen indeholder systemerne ca. 40.000 dokumenter. De fem systemer udfases og erstattes af et nyt regionalt dokumentstyringssystem i 2010. Antallet af forfattere er ikke kendt, idet alle principielt kan forfatte et dokument på regionalt-, hosipitals- og afdelingsniveau. I denne region findes der ca. 800 redaktører

samt 3000 forfattere, som har det faglige ansvar for indholdet af et dokument. En redaktør har normalt ikke ansvar for det faglige indhold, men sikrer fremdrift i processen, og sørger for, at formelle og typografiske krav til dokumenterne overholdes. Der findes typisk redaktører på regionalt-, hospitals- og afdelingsniveau.

I en anden region er det konsoliderede dokumentstyringssystem tilgængeligt for alle ansatte og indeholder ca. 35.000 dokumenter. Det skal dog bemærkes, at indholdet ikke endnu er harmoniseret. I denne region er der mellem 500-1.000 redaktører.

I en tredje region er der også adgang til dokumenterne for alle ansatte.

I de to sidste regioner er der nye dokumentstyringssystemer under implementering, og antallet af brugere, som har adgang til de gamle systemer, er ikke tilgængelige på nuværende tidspunkt.

6.1.3 Opsummering af regionernes behov for vidensystemer

- Regionerne har besluttet at implementere vidensystemer i form af regionale dokumentstyringssystemer.
- Der er kraftig fokus på, at systemerne skal muliggøre akkreditering.
- Vidensystemerne skal desuden understøtte klinisk kvalitetsudvikling, og kvalitetsafdelingerne er typisk systemejere
- De regionale vidensystemer omfatter betydeligt mere end kliniske retningslinjer – i mange tilfælde alle regionens retningsgivende kliniske og administrative dokumenter.

6.2 Regionernes planer for vidensystemer

6.2.1 Regionale praksisinformationssystemer

Alle regionerne har bygget videre på de praksisinformationssystemer, som blev etableret af de gamle amter. Systemerne er blevet konsolideret, og i hver region findes i dag således kun ét praksisinformationssystem.

Flere regioner har planer om og/eller et stort ønske oml, at medtage mere information om den kommunale sektor, herunder at tydeliggøre det samlede forløb i de kliniske retningslinjer.

Ingen af regionerne har en plan eller strategi for, hvordan praksisinformationssystemerne kan bidrage til kvalitetsudvikling baseret på evidensbaserede kliniske retningslinjer, hvilket primært begrundes med at der ikke (endnu) er et krav om dette.

Det er frivilligt at anvende systemet i almen praksis, så der fokuseres kraftigt på at levere målrettet information med stor nytteværdi, og samtidigt reducere tekstmængden. Desuden planlægges der løbende opfølgning og møder med brugerne for at sikre, at brugernes behov understøttes og stimulere til, at flest mulig anvender systemerne.

Pakkeforløbene nævnes af praksiskoordinatorerne som meget anvendelige, og der er planer og ønsker om at få udviklet dynamiske henvisninger i EPJ-systemerne, som kan integreres med praksisinformationssystemet. På lang sigt er målet, at

praksisinformationssystemet letter henvisningsarbejdet ved at levere information til lægens EPJ-system om, hvilke specifikke oplysninger, der skal indtastes i henvisningen (dynamiske henvisninger).

Lægehåndbogen vil frem til 2011 blive oversat, opdateret og nyskrevet af en dansk redaktion. De foreløbige erfaringer med arbejdet er, at oversættelsen og tilpasningen til danske forhold følger tidsplanen.

6.2.2 Regionale dokumentstyringssystemer

En væsentlig grund for regionernes konsolidering af dokumentstyringssystemerne er, at de ønsker at sikre, at den information der er tilgængelig, også faktisk er den information, som ledelsen har godkendt, og dermed har besluttet der skal anvendes.

Endvidere fremhæver regionerne, at der er meget dobbeltarbejde og manuelle rutiner ved at have flere systemer, specielt når alle systemerne skal opdateres med regionale dokumenter. Beslutningen er i tråd med de regionale it-strategier, som foreskriver, at systemer med samme funktionalitet skal konsolideres til ét system.

Som et led i konsolideringsprocessen skal alle de eksisterende dokumenter flyttes til de nye systemer, hvilket desuden omfatter en harmonisering og oprydning. Dette indebærer, at retningslinjer, som omhandler samme emne identificeres og sammenskrives med henblik på, at der kun skal findes én retningslinje for et emne. Desuden benyttes skabeloner for de forskellige dokumenttyper, således at indhold og struktur i dokumenterne harmoniseres. Endvidere sikres, at metadata konsolideres, således at fremsøgning af dokumenter lettes.

Det arbejde, som pågår, er meget omfattende, og er kendetegnet ved, at ingen af regionerne kender det præcise antal dokumenter, som skal flyttes fra de gamle systemer, eller hvor mange dokumenter man ender op med. Som en målestok for omfanget af arbejdet, er der i en gennemsnitsregion tale om 20-25.000 dokumenter.

I flere af regionerne er der desuden igangsat et arbejde med at udarbejde regionale kliniske retningslinjer. Dette arbejde er i første omgang primært rettet mod de områder, som skal akkrediteres jf. DDKM. Den første version af DDKM for sygehusene omfatter:

- 35 organisatoriske akkrediteringsstandarder
- 54 generelle patientforløbsstandarder
- 15 sygdomsspecifikke standarder for 11 temaer
    - Apopleksi
    - Brystkræft
    - Graviditet, fødsel og barsel
    - Hjerteinsufficiens
    - Hoftenære frakturer
    - Kronisk obstruktiv lungelidelse
    - Lungekræft
    - Mavesår
    - Skizofreni
    - Tyk- og endetarmskræft

Arbejdet med at konvertere og harmonisere dokumenterne følges regionalt, og der monitoreres hvor mange dokumenter der lægges ind i systemet.

Alle regionerne planlægger at være færdige med konsolideringen af dokumentstyringssystemerne inden de skal akkrediteres i 2010-2011. Dette betyder, at alle medarbejderne på sygehusene vil have adgang til alle regionens politikker, retningslinjer og instrukser på dette tidspunkt.

Regioners planer for harmonisering af de kliniske retningslinjer er forskellige, og på nuværende tidspunkt har det ikke været muligt at få et klart overblik over det arbejde, som udestår.

En region oplyser, at sygehusledelserne og regionen vil drøfte hvordan arbejdet skal foregå, men der er ikke truffet en beslutning om at harmonisere de kliniske retningslinjer på regionalt niveau. Ansvaret for at udarbejde og vedligeholde de kliniske retningslinjer er således placeret hos ledelsen på de enkelte sygehuse.
En anden region vil harmonisere ca. 500 retningslinjer fra de gamle amter, og planen er at reducere antallet til ca. 100 regionale retningslinjer inden tidspunktet for akkrediteringen.

De øvrige tre regioner har ikke udarbejdet planer for harmonisering og udarbejdelse af regionale kliniske retningslinjer, dog er der et ønske om, at arbejdet bliver gennemført. Udgangspunktet er, at de konsoliderede vidensystemer vil være omdrejningspunktet, idet forekomsten af dobbelte/overlappende vejledninger bliver synliggjort, og dette vil betyde at de kliniske specialer, afdelinger og ledelser vil fremme arbejdet.

6.2.3 Opsummering af regionernes planer for vidensystemer

- Regionerne er i fuld gang med at konsolidere/implementere vidensystemer.
- Flere regioner har mange dokumenter (op til 40.000) fra amtslige systemer, som skal harmoniseres og lægges over i et nyt system.
- Regionerne har ikke på forvaltningsniveau et samlet overblik eller opgørelser, der viser omfanget af de kliniske retningslinjer og status for harmoniseringsarbejdet.

6.3 Regionernes organisering og implementering af vidensystemer

6.3.1 Regionale praksisinformationssystemer

Praksisinformationssystemerne er typisk forankret i de afdelinger i regionerne, som har ansvaret for det primære sundhedsområde, og med stor involvering af praksiskoordinatorerne.

Som tidligere nævnt, stilles der ikke krav til akkreditering af almen praksis, og arbejdet omfatter en kontinuerlig udbygning og vedligeholdelse af det eksisterende informationsmateriale. Arbejdet er kendetegnet ved inspiration og genbrug af materiale fra andre regioner, i det omfang det er relevant.

6.3.2 Regionale dokumentstyringssystemer

Dokumentstyringssystemerne er i alle regionerne forankret i de afdelinger, som har ansvaret for kvalitetsudviklingen på sygehusene.

I samtlige regioner er ansvaret for de gældende politikker, retningslinjer og instrukser forankret i ledelsessystemet på sygehusene (clinical governance). Dokumenterne danner således grundlaget for, hvordan arbejdet gennemføres på afdelingerne på de enkelte sygehuse. I tilfælde af klager, skal ledelsessystemet kunne redegøre for, hvilke dokumenter der var gældende på det pågældende tidspunkt. I flere regioner godkender sygehusledelserne politikker og retningslinjer på baggrund af indstilling fra de faglige råd.

Som en følge heraf, har regionerne derfor indført procedurer for udarbejdelse og godkendelse af dokumenter, herunder rutiner for opdatering. Dette indebærer, at alle dokumenter skal revideres og godkendes igen efter en fast angivet periode (typisk hvert andet år).

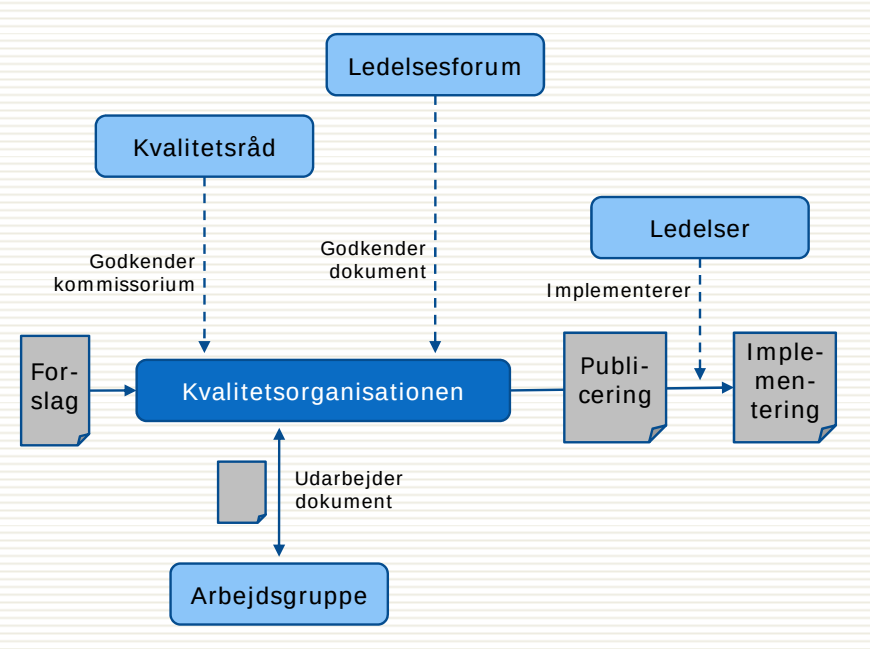
Arbejdet med at udvikle og harmonisere de kliniske retningslinjer på regionalt niveau sker efter to forskellige modeller. Ved den første model stiller regionen dokumentstyringssystemet til rådighed for sygehusene, som så har ansvaret for at udarbejde og evt. harmonisere indholdet med de andre sygehuse i regionen.

Ved den anden model arbejdes der på at sikre, at så mange kliniske retningslinjer som muligt, udarbejdes som regionale. Det er herefter op til de enkelte sygehuse at lave den fornødne tilpasning til lokale forhold. Ved dette arbejde, skal den lokale sygehusledelse godkende dokumenterne.

Ved begge modeller gælder der dog, at der er en frihed til at tilpasse de kliniske vejledninger og instrukser til lokale forhold på de enkelte sygehuse og afdelinger. Regionerne fremhæver at denne frihed er nødvendig for at sikre, at nye kliniske retningslinjer indarbejdes lokalt og at man samtidigt tager hensyn til andre praktiske og faglige forhold, f.eks. adgang til CT/MR scanning.

Proces og ansvar

Regionerne har, som nævnt, beskrevet procedurer for udarbejdelse og godkendelse af dokumenter. De konkrete processer, ansvarsfordelingen og navnene på de forskellige organer kan variere i de enkelte regioner, men principperne synes at være nogenlunde de samme (se Figur 10).



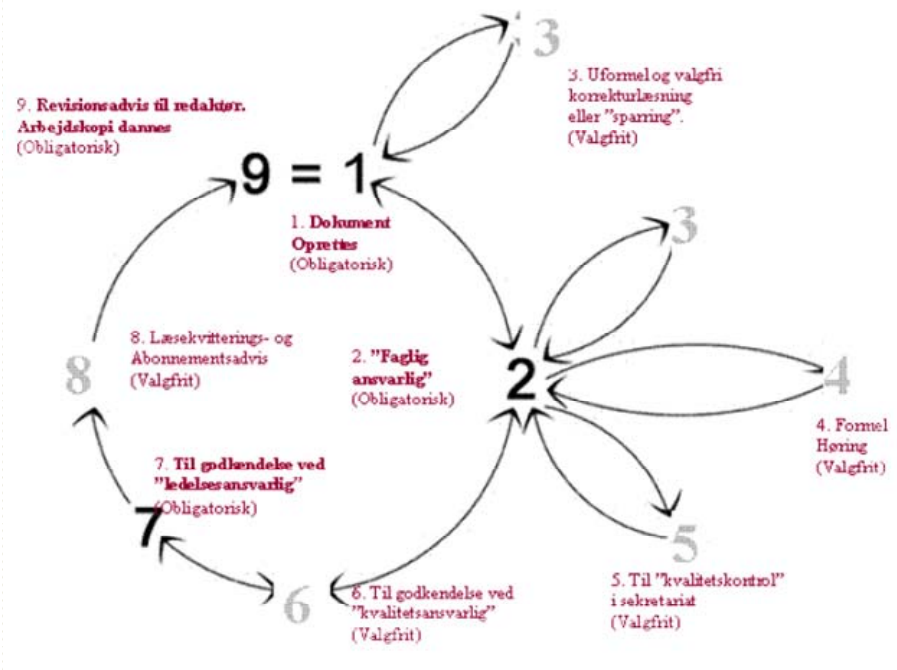
Figur 10 - Processer og ansvarsfordeling ved udvikling af dokumenter

En organisering, som er etableret på regionalt niveau, er typisk replikeret på virksomhedsniveau. Dvs. at der findes et regionalt ”ledelsesforum” (typisk med repræsentanter for hospitalsledelserne, kvalitetsafdelingen, regionsdirektionen og praksissektoren), som tager de endelige beslutninger vedrørende regionale dokumenter. Og tilsvarende findes der et ”ledelsesforum” på hospital niveau (typisk med repræsentanter for afdelingsledelserne, kvalitetsafdelingen og hospitalsdirektionen), som tager de endelige beslutninger vedrørende dokumenter for virksomheden.

Organiseringen indeholder desuden normalt et ”kvalitetsråd”, som behandler forslag til, hvilke dokumenter der skal oprettes, og godkender kommissoriet for de arbejdsgrupper, der udarbejder og vedligeholder dokumenterne.

Når dokumenterne er godkendt af ”ledelsesforum” og publiceret, er det op til de relevante ledelser – det være sig på regionalt-, hospitals- eller afdelingsniveau – at sikre implementeringen af dokumentet.

Til at støtte hele processen, findes en række såkaldte redaktører. Disse har normalt ikke ansvar for det faglige indhold, men sikrer fremdrift i processen, sørger for, at formelle og typografiske krav til dokumenterne overholdes og fungerer som superbrugere. Der findes typisk redaktører på regionalt-, hospitals- og afdelingsniveau. Flere regioner har detaljerede beskrivelser af processen, tidsrammerne for opgaverne og ansvarsfordelingen ved udviklingen af dokumenterne. Region Midtjylland benytter ”dokumenthjulet” til at beskrive de enkelte trin for regionale dokumenter (se Figur 11).



Figur 11 - Region Midtjyllands "dokumenthjul"

De enkelte trin omfatter:

1. Dokument oprettes af en redaktør og sendes til godkendelse hos den fagligt ansvarlige (godkenderniveau 1).
2. Dokumentet håndteres via punkterne 3, 4 og 5 af en fagligt ansvarlig og sendes herefter eventuelt til godkendelse hos den kvalitetsansvarlige (godkenderniveau 2).
3. Dokumentet sendes evt. til korrekturlæsning af en redaktør eller en fagligt ansvarlig.
4. Dokumentet sendes evt. i høring i en periode.
5. Dokumentet (dokumentets layout mv.) sendes evt. til sekretariatsbehandling.
6. Dokumentet godkendes eventuelt af en kvalitetsansvarlig.
7. Dokumentet godkendes af en ledelsesansvarlig (godkenderniveau 3).
8. Efter endelig godkendelse/ikrafttrædelse sendes advis og læsekvittering til de relevante brugere.
9. Der dannes en arbejdskopi af dokumentet som bliver til gældende dokument nor processen er gennemløbet.

6.3.3 Opsummering af regionernes organisering og implementering af vidensystemer

- Retningslinjerne er koblet op på det eksisterende ledelsessystem – herunder ansvar for oprettelse, godkendelse, anvendelse og vedligehold.
- Koblingen til ledelsessystemet har været afgørende i processen med at harmonisere fra amtsligt til regionale retningslinjer.

6.4 Regionernes ressourceforbrug på vidensystemer

6.4.1 Regionale praksisinformationssystemer

Der er ikke indsamlet information om udgiften til drift af de regionale praksisinformationssystemer på sundhed.dk. Udgiften skønnes dog at være marginal, idet systemet er etableret for flere år siden, og der ikke fortages større nyudviklinger.

Omkostningen til at opdatere og vedligeholde indholdet i et praksisinformationssystem, andrager i gennemsnit 1,5-2,5 årsværk pr. region.

6.4.2 Regionale dokumentstyringssystemer

De konsoliderede regionale dokumentstyringssystemer leveres af 3-4 leverandører, og er alle anskaffet som færdigudviklede programmer med tilkøb af nogle tilpasninger for at understøtte de regionale krav og behov. Udgiften til indkøb at et regionalt vidensystem varierer ikke meget, og i gennemsnit er prisen for indkøb ca. 4,0 -5,0 millioner kroner per region. De årlige omkostninger til leverandøren for vedligehold og videreudvikling varierer mellem 0,5-1,5 millioner kroner per region. Hertil skal der lægges udgifter til drift af systemet, enten hos den regionale it-afdeling eller hos en ekstern leverandør.

På regionalt niveau anvendes der i gennemsnit ca. 0,5 og 3 medarbejdere til driften af systemet. Variationen afhænger af, i hvilken udstrækning der sker regional indtastning og opfølgning af de dokumenter, som lægges i systemet.

Ingen af regionerne kan tilvejebringe en opgørelse eller et estimat over de kliniske ressourcer, der anvendes for at opdatere og vedligeholde indholdet i dokumentstyringssystemet. Regionerne begrunder den manglende opgørelse af de kliniske ressourcer, med at dette arbejde aldrig har været budgetteret særskilt, men er en del af det kliniske arbejde. Alle regionerne udtrykker dog, at det er en meget stor opgave.

Nedenfor er vist nogle eksempler på regionernes udtalelser om omfanget af det kliniske ressourceforbrug i regionerne:

- Opgaven er meget stor, og der benyttes mange timer på regionalt niveau, sygehusniveau og afdelingsniveau.
- Opgaverne involverer typisk en fuldtids redaktør og en fuldtids sekretær per afdeling.
- Der er i gennemsnit to superbrugere per afdeling.
- En region skønner, at de kliniske ressourcer beløber sig til 60 millioner per år.
- De sundhedsfaglige råd bruger ca. 30-40 timer per retningslinje, men nogle kan kræve langt flere ressourcer
- Der er nedsat 50 arbejdsgrupper med hver 6-8 deltagere som i gennemsnit holder 3-4 møder.
- I regionen er der uddannet 750 akkrediteringskonsulenter

Ovenstående udsagn vidner hver for sig om opgavens størrelse, men udsagnene er ikke tilstrækkeligt godt dokumenteret og afgrænset, og kan derfor ikke bruges til at udarbejde et egentligt estimat over de ressourcer, der bruges i regionerne til at udvikle og vedligeholde indholdet i dokumentstyringssystemerne.

6.4.3 Opsummering af regionernes ressourceforbrug på vidensystemer

- Regionerne kan levere estimater over ressourcer på forvaltningsniveau, men disse er ikke understøttet af egentlige opgørelser
- Regionerne kan ikke estimere ressourceforbrug på hospitalsniveau på andre måder, end ved at fortage ”kvalificerede gæt”

7 Kortlægning af regionernes synspunkter på sammenhæng til et nationalt vidensystem

Dette kapitel indeholder en beskrivelse af regionernes synspunkter på sammenhæng mellem de regionale vidensystemer og et nationalt vidensystem. Beskrivelsen bygger på fællestræk, som er fremkommet ved fokusgruppeinterviewene med repræsentanter for forvaltningsniveauet fra de fem regioner.

7.1 Funktionalitet i vidensystemer

Samtlige regioner tager allerede i dag udgangspunkt i nationale kliniske retningslinjer, og regionerne efterspørger derfor adgang til mere evidensbaseret klinisk indhold. Regionerne vil, som udgangspunkt primært anvende de nationale retningslinjer, som grundlag for regionale og lokalt tilpassede kliniske retningslinjer.

Dokumentation af evidensniveauerne overfor brugeren har i dag ikke en høj prioritet hos regionerne. Det efterspørges angiveligt ikke, idet dokumenterne har været igennem en lokal godkendelsesproces. Desuden er det et stort ekstra arbejde at dokumentere evidensniveauet i dag.

Den regionale og lokale tilpasning af de kliniske retningslinjer skal sikre ”ejerskab”. Som et led i denne proces, inddrages både lokalt anerkendte klinikere samt ledelsesniveauet. Dermed opfattes de regionale og lokale kliniske retningslinjer som ”kanoniserede”, selv om de ikke er evidens-klassificeret. I nogle regioner er der dog et ønske om at forsyne de kliniske retningslinjer med hovedreferencer, således at specielt interesserede klinikere har let adgang til baggrundsmaterialet.

Regionerne betoner vigtigheden af, at dokumentstyringssystemerne indeholder langt mere end kliniske retningslinjer, og at medarbejderne kun skal have én indgang til al information – nemlig den regionale indgang.

Desuden stiller alle regionerne spørgsmål ved, om et nationalt system kan understøtte alle brugergrupper, f.eks. behovene i primærsektoren.

På nuværende tidspunkt er den største opgave i regionerne at konsolidere og implementere de regionale dokumentstyringssystemer. Opgaven forventes at være tilendebragt og overgå til ”normal” drift og vedligeholdelse samtidigt med akkreditering, jf. DDKM. Herefter er der ønsker om, at der kan arbejdes videre med at etablere sammenhæng/link fra EPJ til kliniske retningslinjer, for eksempel således, at en diagnose eller et symptom kan bruges til søgning og opslag i den relevante kliniske retningslinje.

7.2 Regionale og nationale processer

Regionerne bidrager allerede til det nationale arbejde med kliniske retningslinjer, og lægger stor vægt på at deltage i det fremtidige arbejde.
Regionerne anerkender, at arbejdet med at udvikle kliniske retningslinjer er betydeligt, og ønsker derfor at genbruge så meget materiale som muligt – herunder materiale fra andre regioner, nationalt og internationalt.

Regionerne vil således gerne benytte de evidensbaserede kliniske retningslinjer, som ligger i MoM, men ønsker ikke umiddelbart at anvende selve MoM it-systemet. Dette begrundes blandt andet med, at regionerne er langt med at implementere praksisinformationssystemer og dokumentstyringssystemer, som understøtter de regionale og lokale ledelsessystemer.

Regionerne betoner vigtigheden af, at personalet på sygehusene kun skal søge efter kliniske retningslinjer ét sted. Udgangspunktet vil typisk være, at personalet anvender de regionale dokumentsystemer, hvor alle dokumenterne findes. Det vil endvidere være en styrke, at der er (dybe) links til de nationale kliniske retningslinjer – for eksempel publiceret via MoM.

Generelt har regionerne ikke den store viden om MoM, men de fleste kender dog til MoM's brugergrænseflade. Denne viser et grafisk billede af et patientforløb, hvor brugeren kan klikke ind på de forskellige områder, for at få adgang til den tilhørende specifikke information. Regionerne fremhæver, at denne brugergrænseflade umiddelbart er intuitiv og interessant at arbejde videre med. Nogle påpeger dog risikoen for, at der skal mange klik til for at finde en givet klinisk retningslinje.

7.2.1 Regionernes synspunkter på sammenhæng til et nationalt vidensystem

- Man anerkender, at arbejdet med at udvikle kliniske retningslinjer er betydeligt, og man ønsker derfor at genbruge så meget som muligt fra eksisterende kliniske retningslinjer – herunder materiale fra andre regioner, nationalt og internationalt.
- Man vil ligeledes gerne benytte den evidens der ligger i MoM, som udgangspunkt for egne kliniske retningslinjer.
- Man ønsker ikke nødvendigvis være knyttet til brugerfladen i MoM
- Det er afgørende, at nationale kliniske retningslinjer – for eksempel publiceret via MoM – kan knyttes op til regionale ledelsesprocedurer.
- Det er afgørende, at nationale kliniske retningslinjer – for eksempel publiceret via MoM – kan tilpasses i forhold til regionale/lokale forhold og valg.

Det er afgørende, at personale kun skal søge efter kliniske retningslinjer ét sted. Udgangspunktet vil typisk være de regionale dokumentsystemer (i det alle typer dokumenter findes her), men der bør være (dybe) links til at nationale kliniske retningslinjer – for eksempel publiceret via MoM.

8 Eksempler på dokument-typer i vidensystemerne

For at illustrere, hvordan anvendelsen af dokumenttyperne udmøntes i praksis, indeholder dette kapitel nogle eksempler på nationale og regionale dokumenter.

Som eksempel er valgt udredning og behandling af brystkræft (mammacancer), idet der findes tilgængelige dokumenter fra alle niveauer, og fordi det er et veldokumenteret område. I dette kapitel er der vist uddrag af dokumenterne. De fleste dokumenter gengives i sin helhed i bilag **Fejl! Henvisningskilde ikke fundet.**, bortset fra de større dokumenter, hvor der henvises til en hjemmeside.

I afsnit 3.5 er der beskrevet forskellige typer af dokumenter, der findes i de regionale vidensystemer, samt de typer, der udarbejdes på nationalt niveau.

Regionerne opdeler deres dokumenter i politikker, retningslinjer (nogle steder kaldet vejledninger) og instrukser. Som nævnt i afsnit 3.5, bygger de regionale retningslinjer bl.a. på de nationale dokumenter – for eksempel nationale kliniske retningslinjer og pakkeforløbsbeskrivelser.

Det skal bemærkes, at der ikke indenfor rammerne til udarbejdelse af denne rapport har været planlagt at kortlægge, i hvilken grad regionerne dækker alle sygdomsområder, eller i hvilken grad der er indholdsmæssig overensstemmelse mellem det nationale og regionale niveau.

Som det vil fremgå, viser det valgte eksempel med brystkræft en høj grad af harmonisering mellem niveauerne, men dette er ikke nødvendigvis repræsentativt for andre områder, der ikke er dækket af kræftpakkerne. Der er ikke foretaget en sundhedsfaglig vurdering af de identificerede forskelle mellem det nationale og regionale niveau, som beskrives i dette afsnit.

Eksemplerne som vises i dette kapitel er taget fra følgende dokumenter:

- Sundhedsstyrelsens pakkeforløb for brystkræft (Sundhedsfaglige elementer til pakkeforløb for brystkræft; Oversigt over tilrettelæggelsen af pakkeforløb for Brystkræft)
- Region Midtjylland: Regionalt program for brystkræft
- Praksisbeskrivelser: Forløbsbeskrivelser på sundhed.dk fra Region Syddanmark og Region Nordjylland
- Region Hovedstaden: Instruks for skylning af mammadræn
- Map of Medicine: Emneområde ”Breast cancer – suspected”

8.1 Nationale kliniske retningslinjer/Pakkeforløb

Sundhedsstyrelsens pakkeforløbsbeskrivelser består dels af en klinisk del (Sundhedsfaglige elementer til pakkeforløb for brystkræft[11]), dels af en beskrivelse af, hvordan forløbene skal monitoreres og indberettes[12].

---

11 http://www.sst.dk/~/media/Planlaegning%20og%20kvalitet/Kraeftbehandling/Pakkeforloebsbeskrivelser/Pakkeforloeb%20for%20brystkraeft%20120509.ashx

12 Kom godt i gang med MIS Kræft.Tids- og aktivitetsindikatorer & LPR-analysedatasæt til monitorering af pakkeforløb for kræftpatienter. Brystkræft.

Beskrivelsen for brystkræft er udarbejdet for Sundhedsstyrelsen af en arbejdsgruppe i 2007, og godkendt af Kræftstyregruppen i december 2007.
Det faglige grundlag er baseret på kliniske retningslinjer og guidelines fra Danish Breast Cancer Cooperative Group (DBCG).

Den kliniske del omfatter:

- den præhospitale del,
- diagnostik,
- behandling,
- efterbehandling,
- genoptræning,
- kontrol
- evt. genhenvisning.

Pakkeforløbet omfatter alle patienter, hvor der på baggrund af symptomer eller screeningsmammografi er rejst mistanke om brystkræft (se Figur 12).

PRÆHOSPITALSFASE

INDHOLD

RISIKOGRUPPER OG ALARMSYMPTOMER

I nedenstående situationer er der klinisk begrundet mistanke om brystkræft, og såfremt et eller flere af disse symptomer er til stede, vil patienten kunne henvises til subakut udredning og behandling:

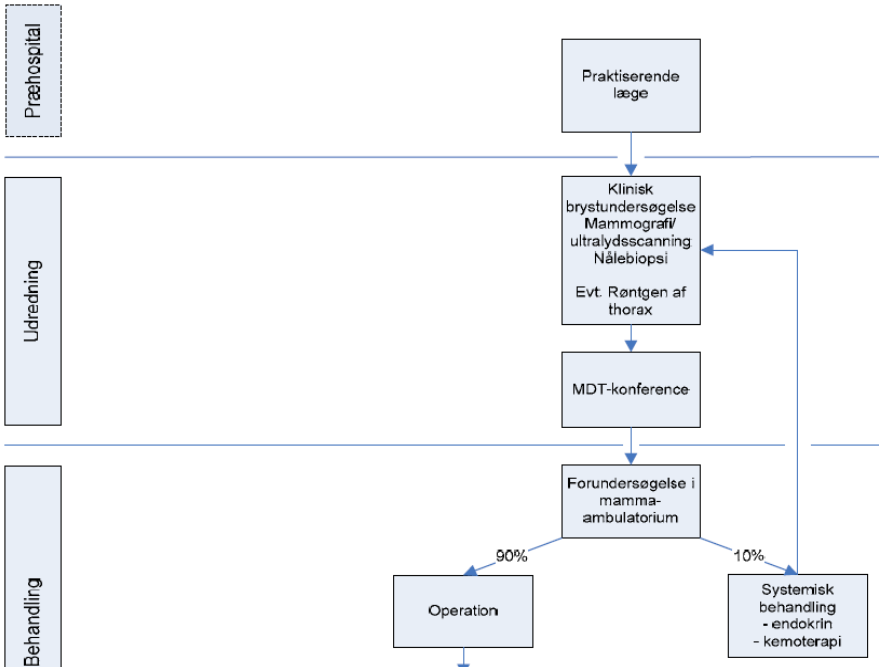
- Palpatorisk suspekt tumor
- Nytilkommen papilretraktion
- Nytilkommen hudindtrækning,
- Papil-areolaeksem/ulceration (obs.Mb. Paget)
- Klinisk suspekte aksillære lymfeknuder
- Billeddiagnostisk suspekt forandring*
- Søgen efter ukendt primær tumor (aksilmetastaser påvist).

* Eksempelvis fundet ved mammografiscreening eller ved undersøgelse hos privat praktiserende radiolog.

Patienter i DBCGs prioriteringsgruppe 2 med palpatorisk benign tumor eller blodig/serøs sekretion vil *ikke* blive tilbudt subakut udredning, men hører ind under behandlingsgarantien på 1 måned.

Figur 12 - Alarmsymptomer på brystkræft (Sundhedsstyrelsen)

Dokumentationen indeholder desuden et flowdiagram over patientforløbet (se Figur 13) og en skematisk forløbsoversigt (se Figur 14).



Figur 13 - Flowdiagram over patientforløbet (Sundhedsstyrelsen; uddrag)

CANCER MAMMAE: SKEMATISK FORLØBSOVERSIGT – PRIMÆR OPERATION

Hverdag nr.	*Maksimal procestid for delelement i forløbet*	*Hændelse/procedure*	*Ansvarlig*
0		Modtagelse af elektronisk henvisningen og telefonisk kontakt fra egen læge	Radiolog
0		Visitation (booking) af patienten til billeddiagnostik/primær klinisk brystundersøgelse Ved opringning fra egen læge gives denne fra bookingsekretæren umiddelbart en tid undersøgelse, som patienten meddeles via egen læge	Radiolog
2	2 hverdage	Billeddiagnostik/primær klinisk brystundersøgelse Normal: Afsluttes Suspicio: • Biopsi og booking til mammakirurgisk ambulatorium/konsensuskonference • Røntgen af thorax	Radiolog

Figur 14 - Skematisk forløbsoversigt (Sundhedsstyrelsen; uddrag)

8.2 Regionale kliniske retningslinjer

I den regionale kliniske retningslinje fra Region Midtjylland for brystkræft, genfindes de væsentlige dele fra det nationale niveau – for eksempel er flowdiagrammet gengivet i originalversionen. Dog er der på forskellige områder præciseringer og udvidelser, links til lokale dokumenter, etc.

Som eksempler på sådanne tilpasninger kan nævnes, at regionens beskrivelse af alarmsymptomer er næsten en ordret gengivelse af Sundhedsstyrelsens materiale, bortset fra, at et ekstra symptom er medtaget (se Figur 15).

1.1 Risikogrupper og alarmsymptomer

I nedenstående situation er der klinisk begrundet mistanke for brystkræft, og såfremt et eller flere af disse symptomer er til stede, vil patienten kunne henvises til subakut udredning og behandling:

- Palpatorisk suspekt tumor
- Nytilkommen papilretraktion
- Nytilkommen hudindtrækning
- Papil-areolaeksem/ulceration (obs.mb.paget)
- Klinisk suspekte aksillære lymfeknuder
- Billeddiagnostisk suspekt forandring
- Søgen efter ukendt primær tumor (aksilmetastaser påvist)
- Tegn på inflammatorisk cancer

Patienter I DBCG's prioriteringsgruppe 2 (for prioritering se DBCG Kap. 2.2.2. (se link)) med palpatorisk benign tumor eller blodig/serøs sekretion vil ikke blive tilbudt subakut udredning, men hører ind under behandlingsgarantien på 1 måned.

Figur 15 - Alarmsymptomer på brystkræft (Region Midtjylland)

Et andet eksempel er den skematiske forløbsoversigt, hvor hændelsesbeskrivelsen er udvidet, og hvor angivelsen af den ansvarlige er tilpasset de lokale forhold (se Figur 16).

Hverdag nr.	*Maksimal procestid for delelement i forløbet*	*Hændelse/procedure*	*Ansvarlig*
0		Modtagelse af elektronisk henvisning og telefonisk kontakt fra egen læge For pt med begrundet mistanke om brystkræft vil det være bookingsekretær eller forløbskoordinator for brystkræftpatienter.	Radiolog Bookingsekretær eller Forløbskoordinator
0		Visitation (Booking) af patienten til billeddiagnostisk/primær klinisk brystundersøgelse. Bookingsekretær/forløbskoordinator giver ved opringning fra egen læge med det samme, en tid til undersøgelse af pt. Egen læge ansvarlig for at pt får oplysning vedr. tid til undersøgelse. Samtidig sendes henvisningen elektronisk. Henvisningen skal indeholde relevante oplysninger om fund, og ét eller flere af de 7 alarmsymptomer der medfører akut udredning.	Radiolog Egen læge

Figur 16 - Skematisk forløbsoversigt (Region Midtjylland)

8.3 Regionale forløbsbeskrivelser for praksissektoren

I forløbsbeskrivelserne for praksissektoren i Region Syddanmark og Region Nordjylland genfindes ligeledes de væsentlige dele fra det nationale og regionale niveau – for eksempel er der direkte link til Sundhedsstyrelsens dokumentation. I praksisbeskrivelserne – som ligger på sundhed.dk – er beskrivelserne kraftigt forkortet, med fokus på operationelle anvisninger og oversigter.

Forløbsbeskrivelsen fra Region Syddanmark (se Figur 17) indeholder konkrete anvisninger for prioritering af patienterne, og det er præciseret, at der maksimalt må gå 48 timer (2 hverdage), efter der er mistanke om mammacancer, før der skal startes en udredning. Kriterierne for højeste prioritering af patienterne er identiske med Sundhedsstyrelsens alarmsymptomer (se Figur 12).

Forløbsbeskrivelsen i Region Syddanmark er desuden suppleret med et flowdiagram, som både omfatter primær- og sekundærsektoren.

Alarmsymptomer. Til top

I nedenstående situationer er der klinisk mistanke om brystkræft. Såfremt et eller flere af symptomerne er til stede, vil patienten kunne henvises til "akut udredning og behandling".

- Palpatorisk **suspekt** tumor (note 1).
- Nytilkommen **papilretraktion** (note 2).
- Nytilkommen **hudindtrækning** (note 2).
- **Papil/areolaeksem/ulceration** (obs. morbus Paget).
- Klinisk suspekte **aksillære lymfeknuder**.

Video - Mammapalpation, case 1, 2 og 3: Til top

- Anvend link i boksen "Mere information".
  Username: visinfosyd. Password: visinfosyd083.

Yderligere er følgende kvinder omfattet af 48 timers reglen:

- Billeddiagnostisk suspekte forandringer fundet ved for eksempel mammografiscreening eller hos privat praktiserende radiolog. Dog er fristen her 5 hverdage, fra kvinden per post har fået besked om noget suspekt.
- Søgen efter ukendt primær tumor efter påviste aksilmetastaser.

Note 1: Det er meget vigtigt, at det vitterligt drejer sig om en **suspekt tumor**. I alle andre tilfælde henvises til radiologisk afdeling med en behandlingsgaranti på 4 uger.
Note 2: Disse 2 symptomer skal være **nytilkomne**.

Figur 17 - Forløbsbeskrivelse for praksis (Region Syd; uddrag)

Forløbsbeskrivelsen fra Region Nordjylland (se Figur 18) indeholder handlingsanvisninger i forhold til prioritering af patienterne, samtidigt med at de lokale henvisningsrutiner er beskrevet. Kriterierne for højeste prioritering af patienterne svarer til dem, der er nævnt i Sundhedsstyrelsens alarmsymptomer (se Figur 12), og prioriteringen svarer i øvrigt til DBCGs rekommandationer[13]. Dog er kriteriet vedrørende billeddiagnostik ikke medtaget (måske fordi disse oplysninger som regel ikke i første omgang er tilgængelige i almen praksis).

Der er således god overensstemmelse mellem det nationale og det regionale niveau, når det gælder de diagnostiske kriterier. Imidlertid synes tidsfristen på 14 dage for en henvisning ikke at være opdateret i forhold til de nyeste retningslinjer (markeret med gult).

[13] DBCG retningslinjer, afsnit 2.2.2 (www.dbcg.dk)

Der skal kun udfærdiges én henvisning. Afhængig af geografi henvises til røntgenafdelingen i enten Hjørring eller Aalborg (Sygehus Nord). Ved behov omvisiteres indenfor systemet.

Det er et ønske at henvisningen som minimum indeholder information som gør det muligt at prioritere adækvat i henhold til nedenstående 3 prioriteringer.

1. Prioritering I: Ved klinisk mistanke om cancer
2.
    - Palpabel suspekt tumor
    - Nytilkommen papilretraktion
    - Nytilkommen hudindtrækning
    - Papil/areola eczem/ulceration
    - Klinisk suspekte aksillære lymfeknuder
    - Søgen efter ukendt primær tumor
3. Prioritering II:
4.
    - Palpatorisk benign tumor
    - Blodig, klar eller serøs sekretion fra mælkegang
5. Prioritering III:
6.
    - Familiær disposition
    - Kontrol efter mastitis/abscess
    - Ved start af hormonbehandling
    - Nytilkommen, vedvarende ikke cyklisk mastalgi
    - Kankrofobi
    - Planlagt kosmetisk operation
    - Hævede aksillymfeknuder uden kendt årsag
    - Ønske om mammografi "Gråzonescreening"

Hvad sker der efter henvisningen

Patienter i prioritet I skal undersøges inden 14 dage, i Prioritet II tilstræbes undersøgelse inden 2 måneder. I Prioritet III undersøges når tid haves, hvilket kan variere med patienttilstrømningen.

Figur 18 – Forløbsbeskrivelse for praksis (Region Nordjylland; uddrag)

8.4 Regionale/lokale instrukser

I forbindelse med operation eller brystbetændelse kan det være nødvendigt at indlægge et dræn i brystet. Instrukser for sådanne procedurer udarbejdes typisk på det lokale niveau. Mange steder søger man at harmonisere sådanne instrukser, og om muligt udarbejde fælles-regionale dokumenter.

Nedenstående uddrag af en instruks fra Nordsjællands Hospital er medtaget, for at vise detaljeringsgraden i denne type dokumenter. Hele instruksen findes i bilag **Fejl! Henvisningskilde ikke fundet.**.

Sygepleje procedure:

- Saltvand trækkes op i engangssprøjten svarende til kavitetens størrelse,(se ultralydsbeskrivelsen)
- Trevejshanen på drænslangen lukkes ned til drænposen
- Den hvide prop på trevejshanen skrues af
- Saltvand sprøjtes langsomt via trevejshanen ind i kaviteten, til kvinden føler at det begynder at spænde
- Saltvandet trækkes tilbage- der føles modstand
- Trevejshanen lukkes op til drænet og åbnes ned til drænposen
- Sprøjtens indhold tømmes ned i drænposen.
- Der skylles til skyllevandet er klart
- Der sættes ny hvid prop på trevejshanen.
- Denne stilles så der er afløb fra drænet til posen.

Figur 19 - Instruks fra Nordsjællands Hospital (uddrag)

I Region Midtjylland er der for eksempel udarbejdet fælles regionale lægelige instrukser for forskellige operative procedurer – herunder for brystkræft. Nedenfor er der vist en beskrivelse af en såkaldt Sentinel Node biopsi, som benyttes for at undersøge for spredning ved brystkræft. De fælles lægelige retningslinjer har bl.a. taget udgangspunkt i lægeinstrukser fra afdelinger ved Århus Sygehus. De er endnu ikke lagt ud på det regionale e-dok system, men kan findes på www.kirlp.dk.

Procedure:
Ca 1½ - 2 timer før det planlagte indgreb injiceres en radioaktiv markøromkring tumor - optimalt af operatøren. Når patienten er i narkose injiceres påsamme måde et blåt farvestof (patent blue), og aksillen afsøges med en håndholdtprobe for radioaktivitet: "hot spots". Ved hjælp af proben og blåfarvedelymfekar kan sentinel knuden nu lokaliseres. Denne er oftest såvel radioaktivsom blå. Hvis der ved peroperativ frysemikroskopi påvises metastase i dennefortsættes med aksilrømning, ellers afsluttes aksilindgrebet. SN biopsi kantilbydes ved såvel mastektomi som ved brystbevarende indgreb. Ved ikke palpabletumorer kan markørerne injiceres ultralydsvejledt.

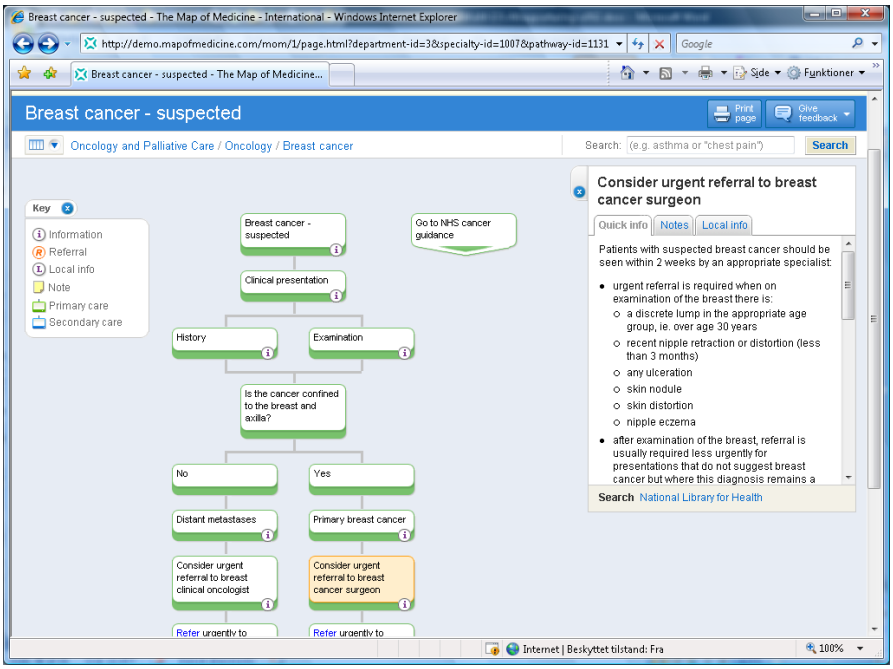
Figur 20 - Lægelig retningslinje fra Region Midtjylland

8.5 Map of Medicine – klinisk retningslinje

I Map of Medicine findes en ret omfattende retningslinje for brystkræft som indeholder:

- baggrundsmateriale,
- diagnostiske henvisningskriterier,
- en række flowdiagrammer omhandlende undersøgelses og behandlingsvalg,
- efterbehandling,
- Kontrol
- evt. genhenvisning.

Materialet er mere omfattende en Sundhedsstyrelsens cancerpakker, men mindre omfattende end DBCGs vejledninger. Materialet er fordelt over 8-10 websider, som vist i på Figur 21. Hver side består af flowdiagrammer, og hvert knudepunkt har en tilhørende tekst man kan bladre ned igennem. Desuden er der angivet evidensniveauer og referencer for hver side.



Figur 21 - Indgangsbilledet for brystkræft fra Map of Medicine

Hver side kan printes ud, så diagram og tekst vises i ét dokument.

Den viste side resulterer i et print på i alt 15 sider: syv siders kliniske beskrivelser, en side evidensbeskrivelse og syv sider referencer.

Et klik på knudepunktet knudepunkt som vist i Figur 21 (Consider urgent referral to breast cancer surgeon), giver teksten, som er gengivet i Figur 22.

11 Consider urgent referral to breast cancer surgeon

Quick info:

Patients with suspected breast cancer should be seen within 2 weeks by an appropriate specialist:

- urgent referral is required when on examination of the breast there is:
  - a discrete lump in the appropriate age group, ie. over age 30 years
  - recent nipple retraction or distortion (less than 3 months)
  - any ulceration
  - skin nodule
  - skin distortion
  - nipple eczema
- after examination of the breast, referral is usually required less urgently for presentations that do not suggest breast cancer but where this diagnosis remains a possibility and where further investigation is required, including:
  - a discrete lump in a younger patient, ie. less than age 30 years
  - asymmetrical nodularity that persists at review after menstruation
  - abscess
  - recurring cyst
  - persistently refilling cyst
  - pain that is not premenstrual pain or relieved by measures, such as:
    - wearing a supportive bra
    - avoiding caffeine
    - common drugs
  - nipple discharge in patients less than age 50 years which is:
    - bilateral and sufficient to stain clothes
    - bloody
  - nipple discharge in patients over age 50 years

References:

National Institute for Clinical Excellence (NICE). Improving outcomes in breast cancer – manual update. London: NICE; 2002.

Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN). Management of breast cancer in women (updated 2006). Edinburgh: SIGN; 2005.

Figur 22 – Teksten vedrørende akut henvisning af brystkræft

9 Analyse af mulighederne for samspil mellem et nationalt vidensystem og de regionale vidensystemer

I dette kapitel er der udarbejdet en analyse af mulighederne for et samspil mellem de regionale vidensystemer og et nationale vidensystem.

Analysen vil bygge på viden om de regionale vidensystemer fra fokusgruppeinterviewene med repræsentanter for forvaltningsniveauet i regionerne (kapitel **Fejl! Henvisningskilde ikke fundet.** og **Fejl! Henvisningskilde ikke fundet.**).

9.1 En national platform til understøttelse af evidensbaserede kliniske retningslinjer

Ifølge definitionen for et nationalt vidensystem til udarbejdelse, opdatering og formidling af evidensbaserede kliniske retningslinjer, indgår både en it-platform og de evidensbaserede kliniske retningslinjer (se afsnit 3.2). Men som det fremgår af ovenstående, tegner der sig ikke et entydigt billede af, hvordan dette kan etableres i et nationalt/regionalt samarbejde. Definitionen, som anvendes i nærværende rapport for en national platform til understøttelse af udvikling, opdatering og formidling af kliniske retningslinjer, indeholder nedenstående to komponenter:

- Evidensbaserede kliniske retningslinjer
- En it-platform

9.1.1 Evidensbaserede kliniske retningslinjer

Det er en overordnet målsætning at sikre, at der i Danmark så hurtigt det er muligt, tilvejebringes evidensbaserede nationale kliniske retningslinjer, som dækker de vigtigste sygdomme.

Den evidensbaserede tilgang er systematisk, og bygger på en kritisk faglig vurdering af grundlaget for beslutninger i et patientforløb angående diagnose, behandling og forebyggelse. Der er et tiltagende krav i et moderne sundhedsvæsen, at sundhedsydelser er baseret på bedste kliniske evidens. Det er således ikke tilstrækkeligt, at en behandling hviler på tradition eller personlig erfaring.

De evidensbaserede kliniske retningslinjer kan således forbedre kvaliteten af sundhedsydelsen, og give tværfaglige retningslinjer om den bedste behandling af en specifik sygdom eller en specifik klinisk situation.

Kortlægning af regioners vidensystemer vidner om, at der pågår et stort arbejde med at konsolidere it-løsningerne og samtidigt harmonisere indholdet. Tilsyneladende er ingen af regionerne langt i denne harmoniseringsproces. Umiddelbart findes der i dag kliniske retningslinjer for alle specialer på alle sygehusafdelinger, men disse er kun i ringe omfang er koordineret og harmoniseret. Det må derfor antages, at der er en vis variation i evidensniveau for de kliniske retningslinjer, som omhandler samme område, og i den behandling, som tilbydes på sygehusene.

Erfaringer fra den hidtidige udvikling af nationale kliniske retningslinjer i Danmark vidner om, at udvikling, vedligehold og harmonisering er et stort arbejde, som tager lang tid. Samtidigt efterspørger regionerne flere evidensbaserede nationale kli-

niske retningslinjer som et grundlag for udarbejdelse af såvel regionale som lokale kliniske retningslinjer.

Samtidigt er der positive erfaringer med Lægehåndbogen, hvor oversættelsen fra norsk og tilpasning til danske forhold følger tidsplanen.

9.1.2 It-platformen

En forudsætning for at sikre en effektiv anvendelse af de kliniske retningslinjer i en travl hverdag, er en effektiv it-platform, hvor brugerne nemt og intuitivt kan finde de oplysninger, som skal bruges i en given klinisk situation. It-platformen skal samtidigt kunne understøtte videreudvikling og opdatering af de kliniske retningslinjer, så der hele tiden kan skabes oversigt over status og fremdrift.

Nedenstående er på et overordnet niveau beskrevet tre forslag (a, b og c) til, hvordan it-platformen, og dermed it-understøttelsen af de kliniske retningslinjer, kan implementeres.

a) MoM som en national it-platform

Som det fremgår af kapitel **Fejl! Henvisningskilde ikke fundet.**, er MoM udviklet til at understøtte udvikling, vedligehold og formidling af evidensbaserede nationale kliniske retningslinjer. Systemet indeholder funktioner, så der kan udvikles regionale og lokale versioner.

Ud over at MoM kan fungere som it-platform for nationale kliniske retningslinjer med regionale varianter, kan MoM også fungere som it-platform for regionale retningslinjer med hospitals- og/eller afdelingsvarianter.

Fordelen ved anvendelsen af MoM som en fælles it-platform for kliniske retningslinjer vil være, at information nemt kan ses på tværs af regionerne.

Endvidere vil den fælles it-platform kunne integreres med de eksisterende regionale vidensystemer og andre kliniske it-systemer, og danne grundlaget for en ensartet opbygning og præsentation af indholdet, hvilket vil være til stor gavn for det sundhedsfaglige personale.

Ulempen er, at MoM som udgangspunkt ikke indeholder funktionalitet til at opfylde flere af de regionale krav til funktionalitet i et vidensystem. F.eks. indeholder dokumentstyringssystemerne funktionalitet, som kan understøtte ledelsens behov for at sikre, at dokumenterne læses og anvendes af personalet. Principielt kan MoM udbygges med nye funktioner, der understøtter alle regioners behov, men ulempen, eller snarere risikoen, er at MoM på sigt ændrer sig fra at være et system til at udvikle vedligeholde kliniske retningslinjer, til et system som understøtter regionale og lokale behov til dokumentstyring.

b) De regionale vidensystemer som en national it-platform

Som beskrevet i kapitel 7 – Kortlægning af regioners synspunkter på sammenhæng til et nationalt vidensystem – ser regionerne det som en stor fordel, at have adgang til nationale evidensbaserede kliniske retningslinjer. Dog er der i regionerne en stor resistens mod at anvende et nationalt it-system som fælles it-platform.

Denne resistens er tilsyneladende ikke begrundet i, hvilket omfang MoM vil kunne bidrage til regionernes samlede it-løsning for vidensystemer, idet regionernes

kendskab til MoM ved fokusgruppeinterviewene generelt var begrænset. Opfattelsen bunder således nærmere i, at regionernes dokumentstyringssystemer og praksisinformationssystemer dækker meget bredere end kliniske retningslinjer. Desuden er specielt dokumentstyringssystemerne tæt knyttet op på ledelsesstrukturen, og benyttes til at understøtte ledelsen på sygehusene med kvalitetsudvikling samt akkreditering i forhold til DDKM.

Et alternativ vil derfor være en national it-platform, hvor man vælger at bygge på de regionale vidensystemer som it-platform. Denne vil omfatte 5 regionale dokumentstyringssystemer og 5 regionale praksisinformationssystemer.

Fordelen ved denne løsning er på overordnet niveau, at den understøtter de regionale ønsker og funktioner.

Ulempen er, at der ikke indgår en it-løsning, som effektivt kan sikre samspillet mellem udvikling, vedligehold og formidling af de nationale evidensbaserede kliniske retningslinjer og de regionale og lokale kliniske retningslinjer. Endvidere udestår der at sikre ensartethed på tværs af de regionale vidensystemer, f.eks. anvendelse af samme skabeloner, visning af indhold, kodning af indhold, samt mulighed for integration til EPJ.

c) Samspil og integration mellem vidensystemerne som en national it-platform

Af kortlægningen fremgår det, at regionerne er langt i arbejdet med systemmæssigt at konsolidere it-systemerne til de regionale vidensystemer i form af 5 regionale dokumentstyringssystemer og 5 regionale praksisinformationssystemer.

Organisering af dokumentstyringssystemerne og praksisinformationssystemerne er adskilt, hvilket begrundes i forskelle i såvel fagligt-kulturelle forhold, som behovet for forskellige typer og omfang af information.

Det er vigtigt at fremhæve, at der er mange regionale behov, som understøttes af de eksisterende løsninger. MoM har fokus på at understøtte udvikling, vedligehold og formidling af evidensbaserede kliniske retningslinjer på nationalt og regionalt niveau.

En national it-platform for kliniske retningslinjer kan etableres ved at sikre et samspil mellem MoM-itsystemet og de regionale it-systemer. Dette vil betyde, at der skal udvikles en række integrationer, så brugerne kan navigere mellem de forskellige systemer.

Fordelen ved denne løsning er at bygge på og videreføre de styrker, som findes i hvert system, og bygge på de investeringer, der allerede er foretaget på regionalt niveau.

Ulempen er, at informationerne præsenteres i forskellige brugergrænseflader. F.eks. kan en bruger starte i MoM med et grafisk billede i et patientforløb og efterfølgende følge link til information, som vises i en helt anden brugergrænseflade i de regionale vidensystemer.

9.2 Scenarie: Samspil mellem et nationalt og regionale vidensystemer

Som tidligere beskrevet, vil en national platform til understøttelse af udvikling, opdatering og formidling af kliniske retningslinjer indeholder nedenstående to komponenter:

- Evidensbaserede kliniske retningslinjer
- En it-platform

Tilvejebringelse af nationale evidensbaserede kliniske retningslinjer er en meget stor opgave, hvor det må antages, at evidensbaserede kliniske fra MoM, som oversættes og tilpasses til danske forhold, vil kunne bidrage med at:

- Tilvejebringe nationale evidensbaserede kliniske retningslinjer, som dækker de vigtigste sygdomsområder, i løbet af en overskuelig tidshorisont
- Bidrage til en harmonisering af de regionale og lokale kliniske retningslinjer
- Bidrage til en mere ensartet behandling i, og på tværs af, regionerne
- Sikre faste rutiner for opdatering af de kliniske retningslinjer, baseret på ny evidensbaseret viden

Tilvejebringelse af en fælles it-platform anses derimod som en større udfordring. Dette skyldes, at der allerede eksisterer en række løsninger, som er udviklet til at understøtte regionale krav.

I forhold til de kliniske retningslinjer, skal it-understøttelsen sikre, at brugerne har adgang til den rette information, og at der sker en effektiv monitorering og understøttelse af udviklingen og vedligeholdelsen på nationalt, regionalt og lokalt niveau.

Umiddelbart foreligger der på baggrund af nærværende analyse, ikke et tilstrækkeligt beslutningsgrundlag for valg af en national it-platform. I afsnit 9.1.2 er der skitseret tre forskellige muligheder:

a) MoM som national it-platform
b) De regionale it-systemer som it-platform
c) Samspil og integration mellem vidensystemerne som en national it-platform

Løsning c, ”Samspil og integration mellem vidensystemerne som en national it-platform”, ser ud til at være en realistisk mulighed, som kan tilgodese såvel nationale, regionale og lokale behov.

I de nedenstående to afsnit er det fremtidige arbejde med evidensbaserede kliniske retningslinjer og etablering af en national it-platform baseret på samspilsmodellen, yderlige beskrevet.

9.2.1 Det videre arbejde med evidensbaserede kliniske retningslinjer

Det er sandsynligt, at metoden, som blev brugt ved udvikling af pakkeforløb, kan bruges i det videre arbejde udvikling af evidensbaserede kliniske retningslinjer baseret på MoM. I oktober 2007 blev der indgået en aftale om gennemførelse af akut behandling og klar besked (pakkeforløb) på kræftområdet. Den nye landsdækkende

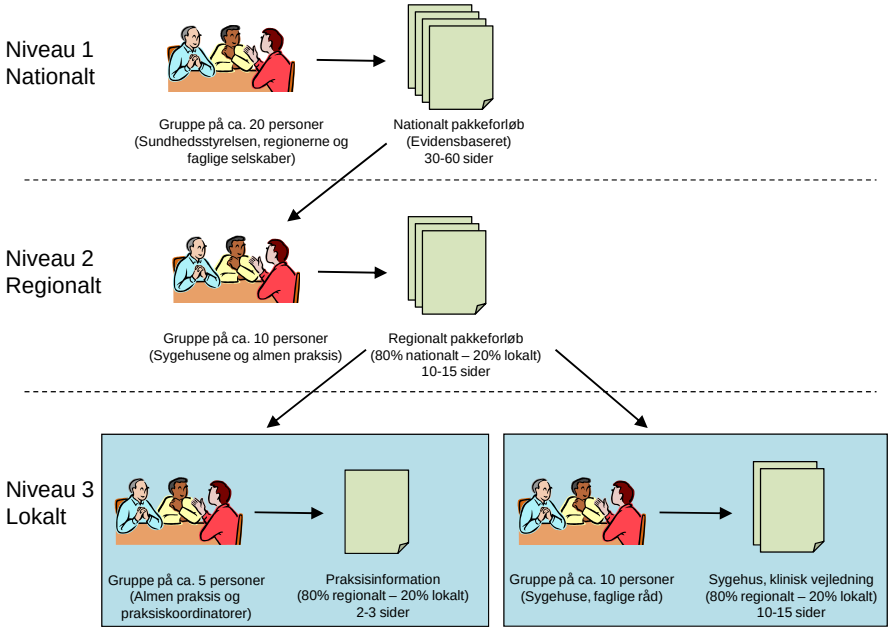
prioritering af kræftsygdomme har medført, at de første pakkeforløb for kræftområdet var klar den 1. januar 2008.

For hver kræftform er der udviklet pakkeforløbsbeskrivelser, som beskriver et standard udrednings- og behandlingsforløb, herunder hvilke undersøgelser og behandlinger, der indgår i de enkelte forløb, hvor længe udredning og ventetid på behandling i forløbet må tage, standarder for information til patient, pårørende og praktiserende læger samt målepunkter for opfølgning på de enkelte forløb.

Arbejdet blev gennemført, som følge af en styret (politisk) proces, hvor regionerne og de faglige selskaber skulle bidrage til at udarbejde et fælles nationalt indhold, som efterfølgende skulle implementeres i regionerne og på sygehusene.

Ved fokusgruppeinterviewene med regionerne (sygehusene og almen praksis) blev der udtrykt stor anerkendelse for arbejdet med pakkeforløbene. Det blev betonet, at enighed om procedurer for logistik, udredning og monitorering gør forløbene mere effektive, samt at pakkerne er velegnede til regional og lokal implementering.

Udarbejdelse af pakkeforløb har fungeret efter hensigten, og har tilvejebragt pakkeforløbsbeskrivesler, som efterfølgende er blevet implementeret regionalt og lokalt. Grundlaget for udarbejdelse af pakkeforløbene for kræft og hjertesygdomme har bygget på eksisterende kliniske retningslinjer fra faglige selskaber og fra regionerne, altså hvor der har været et solidt grundlag at bygge videre på.



Figur 23 - Udvikling af "pakkeforløb" på nationalt niveau; tilpasning og implementering på regionalt og lokalt niveau.

På Figur 23 er vist udviklingen af pakkeforløb, som er opdelt i tre niveauer:

- Niveau 1 – Nationalt
  - Udgangspunktet for arbejdet: Evidensbaserede kliniske retningslinjer fra de faglige selskaber og kliniske retningslinjer fra regionerne
  - Deltagere: En gruppe på ca. 20 personer med repræsentanter fra Sundhedsstyrelsen, regionerne og de faglige selskaber
  - Resultat: Evidensbaseret nationalt pakkeforløb – ca. 30-60 sider
- Niveau 2 – Regionalt
  - Udgangspunktet for arbejdet: Evidensbaseret nationalt pakkeforløb
  - Deltagere: En gruppe på ca. 10 personer med repræsentanter fra Sygehusene og almen praksis
  - Resultat: Regionalt pakkeforløb på ca. 10-15 sider.
- Niveau 3 – Lokalt
  - Udgangspunktet for arbejdet: Regionalt pakkeforløb
  - Deltagere: En gruppe på ca. 5 personer med repræsentanter fra almen praksis og praksiskoordinatorerne og en anden gruppe på ca. 10 personer fra sygehusene og de faglige råd
  - Resultat: Praksisinformation på ca. 5 sider og en lokal klinisk vejledning, evt. pr. sygehus på ca. 10-15 sider.

Det skal bemærkes, at erfaringerne fra pakkeforløbene viser, at der kun sker mindre tilpasninger i det kliniske forløb ved tilpasningen fra niveau 1 til niveau 3, men omfanget af indholdet reduceres og forsynes med lokale oplysninger af administrativ karakter.

MoM indeholder ca. 400 diagnosespecifikke forløb, hvoraf de fleste er evidensbaserede. Forløbene er går ofte på tværs af i almen praksis og i sekundærsektoren.

De evidensbaserede forløbsbeskrivelser i MoM vil kunne danne det samme solide grundlag for, som var til stede ved udvikling af pakkeforløbsbeskriveslerne. Det må derfor antages, at der kan gennemføres en lignende proces, som der er gennemført ved pakkeforløbene, ved udarbejdelse af kliniske retningslinjer for andre sygdomsområder. Det vil sige en proces, hvor der tages udgangspunkt i et evidensbaseret forløb fra MoM, og hver der nedsættes en national arbejdsgruppe, som består af repræsentanter fra Sundhedsstyrelsen, regionerne (sygehuse og almen praksis) og de faglige selskaber.

9.2.2 Det videre arbejde med it-platformen

Som tidligere beskrevet bygger beskrivelsen på, at der arbejdes videre med løsningen ”Samspil og integration mellem vidensystemerne som en national it-platform”.

Denne løsning tager således udgangspunkt i, at der skal etableres et samspil om en integration mellem de fem regionale dokumentstyringssystemer, de fem regionale praksisinformationssystemer og MoM it-systemet. Den helt store fordel ved samspils løsningen er, at regionerne (slutbrugerne) får mulighed for at følge status og indholdet af de kliniske retningslinjer på tværs, altså både nationalt og i de øvrige regioner.

Udgangspunkt for en succesfuld løsning er at understøtte brugerne i de daglige opgaver. De vigtigste brugere er slutbrugerne(ca. 100.000, som skal anvende de klini-

ske retningslinjer i den kliniske hverdag) og redaktører/forfattere (ca. 3.000-5.000), som skal udvikle og vedligeholde de kliniske retningslinjer. Det er tydeligt, at der skal være fokus på at tilvejebringe den bedste løsning til slutbrugerne.

Regionerne har fremført, at de ønsker, at de ansatte kun har én indgang til vidensystemerne. Erfaringerne fra andre systemer viser, at denne afgrænsning kan være svar at gennemføre, idet brugerne ofte søger efter information gennem forskellige kilder og i de systemer, der bedst opfylder deres behov.

Det betyder også, at brugerne kan fastholdes i at bruge de ønskede systemer, hvis integrationen mellem regionale systemer og MoM fungerer godt, og understøtter de daglige kliniske opgaver. Hvis dette er tilfældet, kan ønsket adfærd endvidere forstærkes ved at indlægge monitorering/ kontrol af medarbejdernes brug af systemerne, samt sanktioner, hvis de ikke gør det. Udgangspunktet er dog, at brugerne oplever, at de på en let og hurtig måde finder de informationer, de søger.

Nedenstående er anført de vigtigste integrationer, som skal tilvejebringes for at opnå et godt samspil mellem systemerne.

Dybt link
Et dybt link betyder, at information i de forskellige regionale vidensystemer og MoM kan søges, og vises på tværs af systemerne.

Det dybe link kan bruges til, dels at navigere på tværs af systemerne (se nedenfor), eller til at søge relevant information direkte fra f.eks. EPJ-systemer. Hvis brugeren i EPJ-systemet har angivet en ICPC-diagnose, kan der ved et tastetryk søges efter såvel nationale, regionale og lokale kliniske retningslinjer.

For at et dybt link kan fungere, skal informationerne i alle systemerne (på et aftalt niveau) klassificeres og indekseres med koder (f.eks. ICPC til almen praksis, ICD10 til sygehusene, ICF til kommunerne og på længere sigt, SNOMED CT).

Navigation på tværs af vidensystemerne
Der skal udvikles og implementeres en teknisk standard, som muliggør, at brugerne hurtigt og uhindret kan navigere på tværs af vidensystemerne og få præsenteret det indhold, som er relevant i den givne situation.

Det betyder, at der skal laves (tekniske) aftaler for, hvordan en bruger kan navigere på tværs af de regionale dokumentstyringssystemer, de regionale praksisinformationssystemer og et national vidensystem (MoM).

Hvis en regional bruger søger efter en kliniske retningslinje og får fremvist den lokale, skal det være muligt ved få tastetryk, at navigere til den ”tilsvarende” nationale retningslinje og/eller retningslinjer i andre regioner.

Skabeloner for præsentation af indhold
Der skal udvikles og implementeres harmoniserede skabeloner for såvel strukturen som for præsentationen af indholdet i de i de kliniske retningslinjer. Skabeloner skal derfor tage hensyn til tekniske forhold, f.eks. præsentation, men skal desuden ledsages af et regelsæt for hvordan, og i hvilket omfang, det kliniske indhold præsenteres.

Skabelonerne skal sikre,at brugerne altid er orienteret om hvorfra den fremsøgte information stammer.

Understøttelse af SFI i EPJ og andre it-systemer
De kliniske retningslinjer kan indeholde og udpege hvilke oplysninger der skal dokumenteres, som et led i den kliniske proces. Udover at brugerne kan læse hvilke oplysninger det drejer sig om, kan vidensystemerne udbygges med en funktion, så der sendes informationer til det EPJ-system som anvendes, om hvilke oplysninger der skal dokumenteres. Oplysninger kan bruges af EPJ systemet til at generere et skærmbillede, hvor brugeren så kan indtaste oplysningerne.

Det skal dog bemærkes at denne funktion ikke har lige så stor prioritet på det korte sigt, som de øvrige foreslåede integrationer.

9.3 Timing

Ved kortlægningen af de regionale vidensystemer blev det klart, at systemerne indeholder mange dokumenter, og at der er igangsat et større implementerings- og harmoniseringsarbejde i alle regionerne. Som tidligere nævnt, har det ikke været muligt at kortlægge omfanget af de ressourcer der anvendes – udover at det er ganske betragteligt.

Regionerne fortsætter arbejdet, og den første store milepæl er akkreditering jf. DDKM i 2010-2011. På dette tidspunkt påregner alle regionerne at kunne anvende de regionale vidensystemer (dokumentstyringssystemerne), som grundlag for akkrediteringen.

Tilsyneladende foreligger der ikke klare vedtagne planer for arbejdet med at harmonisere de kliniske retningslinjer. Dette arbejde må forventes at tage flere år, idet arbejdet er meget omfattende, og i nogle tilfælde bygger på vidt forskelligt grundlag.

Spørgsmålet er så, i hvilken udstrækning MoM kan bidrage til denne proces. Pilotafprøvningen af MoM afsluttes i 2009, med udarbejdelse af et beslutningsgrundlag for det videreforløb. Under forudsætning af at pilotafprøvningen vurderes positivt og anbefaler at fortsætte med MoM, skal der allerede på nuværende tidspunkt fremhæves vigtigheden af at kunne starte harmoniseringsarbejdet hurtigt.

Det er især vigtigt at fokusere på MoM's muligheder for at bidrage til det arbejde, som pågår lige nu i regionerne med at harmonisere de kliniske retningslinjer. Det vil derfor være vigtigt at informere, såvel bredt som i dybden, om potentialet i et samspil mellem MoM og de regionale vidensystemer. Specielt er det vigtigt at anvende den tid, som skal bruges til at afklare den endelige finansiering og planlægning af projektet, til at igangsætte mindre, udvalgte dele af MoM.

10 Konklusion og anbefalinger

Konklusionerne og anbefalingerne i nærværende kapitel tager afsæt i de to kortlægningskapitler (kapitel 6 og 7) samt analysen i kapitel 9.

Konklusionerne bygger således på viden om den nuværende situation i regionerne, på regionernes synspunkter for anvendelsen af et fremtidigt nationalt vidensystem samt en analyse af muligheden for at MoM kan supplere de eksisterende eller planlagte systemer til videndeling.

Konklusionerne er samlet i følgende temaer:

- Tilvejebringelse af nationale kliniske retningslinjer
- Tilvejebringelse af en national it-platform til kliniske retningslinjer
- Ressourcer
- Monitorering og målepunkter
- Timing

For hvert tema i konklusionen er der udarbejdet en anbefaling, som bygger på analysen i kapitel 9.

10.1 Tilvejebringelse af nationale kliniske retningslinjer

Det er en overordnet målsætning at sikre, at der i Danmark så hurtigt det er muligt, tilvejebringes evidensbaserede nationale kliniske retningslinjer, som dækker de vigtigste sygdomme. Den evidensbaserede tilgang er systematisk. og bygger på en kritisk faglig vurdering af grundlaget for beslutninger i et patientforløb angående diagnose, behandling og forebyggelse.

Kortlægning af regioners vidensystemer dokumenterer, at der pågår et stort arbejde med at konsolidere it-løsningerne og samtidigt harmonisere indholdet. Regionerne har etableret organisatoriske strukturer (herunder sundhedsfaglige råd og kvalitetsråd) for at varetage harmoniseringen, og de har igangsat processer og afsat ressourcer på regionalt niveau, med henblik på at gennemføre harmoniseringen.

Imidlertid har regionerne tilsyneladende ikke lagt faste planer for arbejdet, og ingen af regionerne nået langt i denne harmoniseringsproces. Umiddelbart findes der i dag kliniske retningslinjer indenfor alle specialer på alle sygehusafdelinger, men disse er kun i begrænset omfang koordineret og harmoniseret.

Regionerne har deltaget aktivt i arbejdet med pakkeforløbene, og de betoner nytteværdien af disse, og anerkender den gode proces og resultatet, ved udvikling af pakkeforløbene.

Samtidigt er der positive erfaringer med Lægehåndbogen, hvor oversættelsen fra norsk og tilpasning til danske forhold, forløber som planlagt.

På baggrund af erfaringerne med pakkeforløbene og Lægehåndbogen vurderer MEDIQ derfor, at anvendelse af evidensbaserede kliniske retningslinjer fra MoM vil kunne bidrage til og intensivere processen med at tilvejebringe nationale kliniske retningslinjer, og en hurtigere harmonisering af de regionale og lokale kliniske retningslinjer.

Endvidere anbefales det, at der hurtigst muligt udarbejdes en oversigt over de eksisterende kliniske retningslinjer i regionerne og i de faglige selskaber. Oversigten skal bruges til at monitorere status for udarbejdelsen og harmoniseringen af de kliniske retningslinjer såvel nationalt, regionalt og lokalt. Det er vigtigt at oversigten kan indeholde de forskelligheder, som er i det eksisterende materiale. F.eks. vil nogle kliniske retningslinjer dække over det, som andre har beskrevet i et antal kliniske retningslinjer, og oversigten vil dermed kunne bidrage til at give et klarere billede af omfang og indholdet af de kliniske retningslinjer. Oversigten (monitoreringen) af de kliniske retningslinjer kan med fordel opdeles på specialer og sygdomsområder.

Monitoreringen vil kunne skabe en transparens i arbejdet, som vil være til gavn for såvel det nationale arbejde som det tværregionale arbejde. Desuden vil oversigten kunne bruges til at prioritere arbejdet. F.eks. kan de kliniske retningslinjer prioriteres for de store ressourcekrævende sygdomsområder, og hvor der er store kvalitative fordele for patienten.

Samtidigt vurderer MEDIQ at der er et overlap med indholdet i Lægehåndbogen, som også bygger på evidensbaserede kliniske retningslinjer.

MEDIQ anbefaler derfor, at der igangsættes en proces for at afklare Lægehåndbogens indhold og anvendelse i forhold til det fremtidige arbejde med udarbejdelse og opdatering af nationale kliniske retningslinjer.

10.2 Tilvejebringelse af en national it-platform til understøttelse af nationale kliniske retningslinjer

Det fremgår af kortlægningen, at regionerne er langt i processen med at konsolidere de gamle amtslige dokumentstyringssystemer og udbrede de regionale vidensystemer. Der er dermed investeret betydelige ressourcer i såvel it-løsningen som implementeringen. Specielt de regionale dokumentstyringssystemer indeholder mange andre dokumenter end kliniske retningslinjer, og indeholder funktionalitet, som understøtter de regionale ledelsers krav til at kunne følge op på beslutninger om anvendelse af politikker, vejledninger og instrukser i organisationen.

MEDIQ vurderer at tilvejebringelse af en national it-platform anses som en stor udfordring, hvor succesen afhænger af, at brugerne nemt kan søge og få adgang til den rette information.

I afsnit 9.1.2 er der skitseret tre forskellige muligheder:

a) MoM som national it-platform
b) De regionale it-systemer som it-platform
c) Samspil og integration mellem vidensystemerne som en national it-platform

MEDIQ vurderer, at løsning c, ”Samspil og integration mellem vidensystemerne som en national it- platform”, ser ud til at være en realistisk mulighed, som kan tilgodese såvel nationale, regionale og lokale behov. Begrundelsen for denne vurdering er, at MoM og de regionale vidensystemer er udviklet til forskellige formål, og dermed kan sameksistere.

Denne løsning tager således udgangspunkt i, at der skal etableres et samspil om en integration mellem de fem regionale dokumentstyringssystemer, de fem regionale praksisinformationssystemer og MoM it-systemet.

Succesen for en samspilsløsning afhænger dog helt af, om der etableres den fornødne integration mellem systemerne (dybe links, ensartet kodning, ensartet brug af skabeloner mv.), som sømløst giver brugerne en optimal mulighed for søgning efter de relevante informationer. Det er vigtigt, at integrationen sker kontekstafhængigt, således at der f.eks. kan navigeres på tværs af indholdet i vidensystemerne (symptomer, tilstande, undersøgelser, patientinformation mv.).

MEDIQ anbefaler derfor, at der fokuseres på, og afsættes ressourcer til, at afdække brugernes krav til navigation og integration mellem MoM, de fem regionale dokumentstyringssystemer og de fem regionale praksisinformationssystemer.

10.3 Ressourcer

Alle regionerne udtrykker, at det er en stor opgave at harmonisere de kliniske vejledninger og andre dokumenter. Det, som driver processen, er dels er ønsket om kvalitetsudvikling, dels at regionerne i løbet af 2011 skal akkrediteres ifølge DDKM.

Regioner kan levere rimelige præcise estimater for ressourcerne til at indkøbe og drive de regionale it-systemer:

- Indkøb af regionalt dokumentstyringssystem ca. kr. 5.0 mill.
- Årlig vedligeholdelse ca. 1.0 mill
- Kun få personer (1-3) til at vedligeholde systemet regionalt

Dog viser sig betydeligt sværere, at estimere ressourcerne til at vedligeholde de kliniske vejledninger og andet indhold på virksomhedsniveau. De fornødne oplysninger er ikke tilgængelige, idet de ikke budgetteres på regionalt niveau og tilsyneladende heller ikke på hospitalsniveau. Nogle af de udsagn som er fremkommet ved interviewene er således ”kvalificerede gæt” og indikerer, at der formodentligt nationalt anvendes flere hundrede millioner kroner pr. år til arbejdet. Det skal bemærkes, at arbejdet ikke kun omfatter de kliniske vejledninger, men også indeholder udvikling og vedligeholde af de mange øvrige dokumenter.

Det er MEDIQ’s vurdering at der ikke umiddelbart på forvaltningsniveau kan tilvejebringes en viden om de kliniske ressourcer der bruges til at udvikle og ved vedligeholde de kliniske retningslinjer såvel på virksomhedsniveau som på i regionsniveau. Dette forhold skyldes først og fremmest at der ikke har været tradition for at budgettere arbejdet separat, da det anses som en del af det kliniske arbejde.

MEDIQ anbefaler at der i stedet gennemføres en (mindre) separat analyse, som tager udgangspunkt i eventuelle internationale erfaringer for området, herunder erfaringer ved udarbejdelse af de kliniske retningslinjer i MoM. Resultatet af denne analyse vil kunne danne grundlag for en kvalificeret dialog med klinikere fra sygehusene og almen praksis til at estimere omfanget af de ressourcer, der bruges på at udarbejde og vedligeholde kliniske retningslinjer på regionalt og nationalt niveau i Danmark.

10.4 Timing

Ved kortlægningen af de regionale vidensystemer blev det klart at systemerne indeholder mange dokumenter, og at der er igangsat et større implementerings- og harmoniseringsarbejde i alle regionerne.

Regionerne fortsætter arbejdet og den første store milepæl er akkreditering jf. DDKM i 2010-2011. På dette tidspunkt påregner alle regionerne at kunne anvende de regionale vidensystemer (dokumentstyringssystemerne), som grundlag for akkrediteringen.

Tilsyneladende foreligger der ikke klare vedtagne planer for arbejdet med at harmonisere de kliniske retningslinjer. Dette arbejde må forventes at tage flere år, idet arbejdet er meget omfattende og i bygger nogle tilfælde på forskellig klinisk praksis.

Et centralt spørgsmål er, i hvilken udstrækning MoM kan bidrage til denne proces. Pilotafprøvningen af MoM afsluttes i 2009, med udarbejdelse af et beslutningsgrundlag for det videreforløb. Under forudsætning af at pilotafprøvningen vurderes positivt og anbefaler at fortsætte med MoM, må det allerede på nuværende tidspunkt fremhæves vigtigheden af at kunne starte harmoniseringsarbejdet hurtigt.

MEDIQ vurderer at MoM kan have en stor effekt og fremme harmoniseringen af de regionale kliniske retningslinjer, men materialet fa MoM skal tilvejebringes tidligt i processen.

Det er især vigtigt at fokusere på MoM's muligheder for at bidrage til det arbejde, som pågår lige nu i regionerne med at harmonisere de kliniske retningslinjer. Det vil være vigtigt at informere, såvel bredt som i dybden, om potentialet i et samspil mellem MoM og de regionale vidensystemer. Desuden vil udvalgte dele af MoM kunne igangsættes tidligere, medens der sker en endelig afklaring om finansiering af hele arbejdet.

Ved kortlægningen har regionerne fremsat meget positive kommentarer om arbejdet med pakkeforløbene. Samtidigt har regionerne tilkendegivet, at de meget gerne deltager i den fremtidige proces med at udarbejde nationale kliniske retningslinjer. MEDIQ vurderer, at disse positive tilbagemeldinger om Sundhedsstyrelsens initiativer, skal udnyttes hurtigst muligt.

MEDIQ anbefaler derfor, at der laves en aftale med MoM om at kunne benytte et mindre antal (ca. 10) udvalgte evidensbaserede kliniske retningslinjer, som kan anvendes som grundlag for udarbejdelse af nationale kliniske retningslinjer samt til harmonisering og implementering af regionale og lokale kliniske retningslinjer. MEDIQ anbefaler endvidere, at arbejdes igangsættes hurtigst muligt og ikke afventer resultatet af MoM pilotafprøvningen.

Bilag 1 Brev til regionerne

Sundhedsstyrelsen
National Board of Health

Region Syddanmark
Damhaven 12
7100 Vejle

Att.: Regionssundhedsdirektør Jens Elkjær

København den 8. januar 2009

Anmodning om interview i regionen:
Kortlægning og analyse af regionale vidensystemer til kliniske retningslinjer

Sundhedsstyrelsen og Sammenhængende Digital Sundhed i Danmark (SDSD) har gennemført et EU-udbud vedrørende "Udbud af kontrakt om afprøvning og leverance af et nationalt vidensystem til udvikling, vedligeholdelse og formidling af kliniske retningslinjer". Udbuddet har resulteret i, at Sundhedsstyrelsen primo december har indgået kontrakt, med Map of Medicine (MoM), på en 9 måneders licens til en pilotafprøvning af systemet i Danmark.

Pilotprojektet følges af en følgegruppe, som er nedsat af Sundhedsstyrelsen. Følgegruppen består af repræsentanter fra Sundhedsstyrelsen, Dansk Medicinsk Selskab, Dansk Sygepleje Selskab, Danske Regioner, alle fem regioner, KL, Ministeriet for sundhed og forebyggelse, Sammenhængende Digital Sundhed i Danmark og Koordinationsgruppen for Praksiskonsulentordningen.

Region Syddanmarks repræsentant i følgegruppen er Peder Jest, Cheflæge, Region Syddanmark.

Pilotprojektet består af en række delprojekter, hvor konsulentfirmaet MEDIQ har fået til opgave at kortlægge og analysere regionale og lokale vidensystemer til udvikling, opdatering og formidling af kliniske retningslinjer.

I den sammenhæng bedes Region Syddanmark om at udvælge en række repræsentanter til at deltage i et interview med det formål at få kortlagt:

- regionens vurdering af behov for vidensystemer til udvikling, opdatering og formidling af kliniske retningslinjer.
- relevante eksisterende og planlagte vidensystemer som anvendes regionalt
- forvaltningernes planer på området, herunder synspunkter på sammenhæng med et nationalt vidensystem
- ressourceforbrug på regionsniveau til udvikling, opdatering og formidling af kliniske retningslinjer

Sundhedsstyrelsen
National Board of Health

Kortlægningen vil danne grundlag for at vurdere, i hvilket omfang og med hvilke ressourcer et nationalt vidensystem til udvikling, vedligeholdelse og formidling af kliniske retningslinjer vil kunne supplere eksisterende eller planlagte systemer til videndeling.

Der ønskes afholdt et interview med hver region. Interviewet vil blive gennemført som et fokusgruppeinterview med 7-10 repræsentanter fra regionen. Repræsentanterne skal i fællesskab kunne tilvejebringe information om regionens anvendelse af eksisterende og planlagte vidensystemer til udvikling, opdatering og formidling af kliniske retningslinjer. Som udgangspunkt ønskes forvaltningsniveauerne på nedenstående områder repræsenteret:

- Kvalitet
- Somatik
- Psykiatri
- Praksiskoordinatorer/almen praksis
- IT

Herudover kan der evt. suppleres med repræsentanter fra det kommunale og sociale område.

Pilotprojektet forventes afsluttet ultimo 2009. Et udkast af afrapporteringen af projektet vil blive forelagt og drøftet med Forberedelsesgruppen.

Vi vil foreslå at fokusgruppeinterviewet med Region Syddanmark afholdes:

Mandag den 9. marts 2009, kl. 12:00 – 15:00

En summarisk beskrivelse af delprojektet, herunder information om sammensætning af interviewgruppen, er vedlagt som bilag 1. Der vil som oplæg til interviewet blive tilsendt en interviewguide til deltagerne 10 arbejdsdage før afholdelsen af interviewet.

Inden afholdelsen af interviewet bedes regionen om:

- Oplysninger om eksisterende og planlagte vidensystemer i regionen (bilag 2)
- Udpege interviewpersoner som kan deltage i fokusgruppeinterviewet (bilag 3)

Bilag 2 og 3 bedes returneret senest **fredag d. 30. januar 2009.**

Ved spørgsmål vedrørende pilotprojektet kan projektleder for pilotprojektet, chefkonsulent Lisbeth Høeg-Jensen, Sundhedsstyrelsen, kontaktes på lhj@sst.dk. Ved spørgsmål til det fremsendte materiale, kan Morten Bruun-Rasmussen, MEDIQ, kontaktes på mbr@mediq.dk.

Med venlig hilsen

Lone de Neergaard
Chef for Sundhedsplanlægning

Bilag 1 – Projektbeskrivelse
Bilag 2 – Skema til registrering af regionale vidensystemer
Bilag 3 – Skema til registrering af deltagere i fokusgruppeinterview

Bilag 2 Systembeskrivelsesskabelon

IDENTIFIKATION	
System (hvad kaldes systemet)	(info overført fra det første skema)
Region (Systemejer)	(info overført fra det første skema)
Leverandør (Firmanavn på den der leverer it-systemet)	(info overført fra det første skema)
I drift siden (eller evt. planlagt driftsstart)	(info overført fra det første skema)
Vidensystemets forventede levetid	(info overført fra det første skema)
A. ANVENDELSESNIVEAUET	
Formål	
Formål med vidensystem (overordnet formål, målgrupper)	(info overført fra det første skema)
Hvad bruges systemet til (I hvilke situationer, akut/elektiv, uddannelse, etc.)	(info overført fra det første skema)
Understøtter vidensystemet ❑ udvikling ❑ opdatering ❑ publicering/formidling (sæt evt. flere kryds og giv en kort beskrivelse)	(info overført fra det første skema)
Systemets indhold	
Hvad indeholder systemet (fx. administrativ information, kliniske instrukser/procedurer, standardplaner, vejledninger. Kvantificering per type, fx. antal, dækning af specialer, fagområder og sektorer)	(info overført fra det første skema)
Hvilke nye data kan slutbrugeren registrere i systemet	
Evt. væsentligste skærmbilleder (i separat vedlæg)	
Brugere af systemet	
Hvem bruger systemet (Fordeling på lægelige specialer og faggrupper, nyuddannede /erfarne. Bruges systemet på lo-	(info overført fra det første skema)

kalt/regionalt/nationalt niveau, bruges det af patienter/pårørende)	
Hvor mange bruger systemet og hvor meget (antal brugere fordelt på lægelige specialer, faggrupper og andre brugere, antal opslag pr. måned fordelt på brugertyper)	
Systemets funktionalitet (udfyld relevante områder)	
Beskriv venligst administrative funktioner (adm. af brugerrettigheder, udtræk af rapporter etc.)	
Beskriv venligst editor/forfatterfunktioner (udelegering af skriveopgaver og reviews, reminder funktion, versionsstyring, håndtering af regionale/lokale versioner, versioner på forskellige sprog etc.). Indeholder systemet decideret workflow-støtte?	
Beskriv venligst inddateringsfunktionalitet (mulighed for opstilling, formatering, stavekontrol, hyperlinks etc.)	
Beskriv venligst hvordan slutbrugeren kan registrere nye data i systemet (hvis relevant)	
Beskriv venligst hvordan indholdet formidles (web-sider, dokumenter, grafik)	
Beskriv venligst hvordan slutbrugeren kan registrere nye data i systemet (hvis relevant)	
Beskriv venligst hvordan man fra systemet kan slå op i eksterne systemer (og evt. overføre data som letter opslaget)	
Beskriv venligst hvordan man kan slå op i vidensystemet fra eksterne systemer (og evt. medbringe data som letter opslaget)	
Organisering og evidens	
Hvem udvikler indholdet (f.eks. personalet lokalt, regionale grupper, nationale grupper)	(info overført fra det første skema)
Hvilke krav er der til, at materialet skal være evidensbaseret? Søger man ved udarbejdelsen at skabe konsensus udviklingsgruppen?	
Hvordan bliver evidensniveauerne i indholdet gjort tilgængelige for udviklere og slutbrugerne? Er der evidensbeskrivelse på hver retningslinje,	

evt. hvert trin i retningslinjen?	
Hvor i regionens organisation er vidensystemet forankret (Hvem har ansvar for hhv., udvikling af indhold, drift af systemet, og administration)	(info overført fra det første ske-ma)
Er det obligatorisk at bruge og følge de retnings-linjer der findes i systemet? Hvordan følges i givet fald op på dette?	
L. DET LOGISKE NIVEAU	
Indholdstyper	
Hvilke typer data indeholder systemet (fx. tekst-dokumenter , forløb vist som grafik, lyd, video)	
Struktureringsgrad	
Er indholdet overvejende registreret som fri tekst	
Er indholdet overvejende registreret som struktu-rerede data	
Terminologi	
Benyttes klassifikationer eller terminologi for at identificere indholdet (fx SNOMED CT, SKS, ICF, ICD10, ICPC, ATC, Fælles Sprog), og hvilket indhold tilknyttet terminologi (dokument, gruppering af information, den enkelte term)	
Model	
Er der en kendt begrebsmodel for vidensystemet, som beskriver typer af information (fx. en vej-ledning, komponenter af denne, evidens-information, administrativ information – samt relationer mellem informationstyperne. Angiv venligst er reference.	
Konfigurering	
Hvad kan konfigureres på superbruger-niveau	
Hvad kan konfigureres på slutbruger-niveau	
Integration	
Hvilke typer data kan overføres i forbindelse med opslag i eksterne systemer	
Hvilke typer data kan modtages i forbindelse med opslag i vidensystemet fra eksterne systemer	
T. DET TEKNISKE NIVEAU	
Teknisk systembeskrivelse (udfyld de relevante områder)	
Database for indhold (navn og version)	
Content management system (navn og version)	

Udviklingssystem (navn og version)	
Publiceringssystemer (fx. applikation, web (navn og version))	
Evt. andre tilknyttede applikationer/systemer (navn og version)	
Hardware-miljø	
Software-miljø	
Estimerede datamængder	
Maksimum svartid på forespørgsler mod databasen, oppetid på systemet	
Adgangskontrol og brugeradministration (brugertyper, roller, password/tokens/digital signatur)	
Snitflader og kommunikation	
Eksisterende snitflader til andre systemer (webservice, API, meddelelser)	
Mulige snitflader (men ikke implementerede)	
Tilslutning til Sundhedsdatanettet	

Bilag 3 Deltagere i gruppefokusinterview

Region Hovedstaden

Region: Hovedstaden	
Sted: Kongens Vænge 2, 3400 Hillerød	
Dato: 11. marts 2009	
Navn på deltagere:	Organisatorisk tilhørsforhold
Intranetredaktør Pernille Bøegh	Koncern Kommunikation, Region Hovedstaden
Fuldmægtig Mette Harbo	Koncern Plan og Udvikling, Region Hovedstaden
Sundhedsfaglig Chefkonsulent Dorte Bagger	Koncern Plan og Udvikling, Region Hovedstaden
Fuldmægtig Dorte Lerche	Koncern Plan og Udvikling, Region Hovedstaden

Region Midtjylland

Region: Midtjylland	
Sted: Skottenborg 26, Viborg	
Dato: 13. marts 2009	
Navn på deltagere:	Organisatorisk tilhørsforhold
Fuldmægtig, Søren Schousboe Laursen	Kvalitet og Sundhedsdata, Sundhedsstaben i Region Midtjylland
Afdelingschef Hans Peder Graversen,	Kvalitet og Sundhedsdata, Sundhedsstaben i Region Midtjylland
Elin Lyngsø	Kvalitet og Sundhedsdata, Sundhedsstaben i Region Midtjylland
Bente Lykke Bjerre	Kvalitet og Sundhedsdata, Sundhedsstaben i Region Midtjylland
Axel Pallesen	Kvalitet og Sundhedsdata, Sundhedsstaben i Region Midtjylland
Overlæge ph.d, assisterende forskningsleder Peter Vedsted	Forskningsenheden for Almen Praksis, Institut for Folkesundhed, Aarhus Universitet
Sven Felsby, overlæge	Anæstesiologisk afdeling, Århus Universitetsho-

	spital, Skejby Sygehus
Oversygeplejerske Lisbeth Jensen	

Region Nordjylland

Region: Nordjylland	
Sted:	
Dato: 2. april 2009	
Navn på deltagere:	Organisatorisk tilhørsforhold
Jens Kjær Rasmussen	Region Nordjylland Planlægning, Kvalitet og Analyse
Jørgen Peter Ærthøj	Region Nordjylland Kvalitetskontoret
Henrik Kousholt	NordKap (Kvalitetsenheden for almen praksis i Region Nordjylland) samt Lægemiddelenheden

Region Sjælland

Region: Sjælland	
Sted: Alleen 15, 4180 Sorø	
Dato: 18. marts 2009	
Navn på deltagere:	Organisatorisk tilhørsforhold
Regional kontaktperson for projektet Mikkel Lundstrøm	Region Sjælland, Kvalitet og Udvikling
Kvalitets chef Michael Hjort Damkær	Sygehus Syd
Konsulent Tom Johansen	Psykiatri, Ringsted
Udviklingskonsulent Anne Næsted	Sygehus Nord

Region Syddanmark

Region: Syddanmark
Sted: Center for kvalitet, P.V. Tuxensvej 5, Middelfart
Dato: 9. marts 2009

Navn på deltagere:	Organisatorisk tilhørsforhold
Fuldmægtig Allan Vejl-gaard Jensen	Region Syddanmark Afdelingen for kvalitet og forskning
Kvalitetschef Peter Grøn	OUH, Odense Universitetshospital og Svendborg Sygehus
Kvalitetschef Lone Ny-gaard Boysen	Sygehus Lillebælt
Knud Bräuner	IT
Svend Ulka Petresen	IT
Centerchef Arne Poulstrup	Center for Kvalitet
Klinikchef, praktiserende læge Adam Moltke	Lægerne JB Winsløwsvej
Overlæge Bent Nielsen	Psykiatrien i Region Syddanmark
Chefkonsulent Tove Lehrman	Visinfo

Bilag 4 Eksempler på dokumenttyper i vidensystemerne

Sundhedsstyrelsens pakkeforløb for brystkræft

Sundhedsfaglige elementer til pakkeforløb for brystkræft

Beskrivelsen findes på
http://sst.dk/Planlaegning%20og%20kvalitet/Kraeftbehandling/Pakkeforloeb/Pakkeforloebsbeskrivelser.aspx

Oversigt over tilrettelæggelsen af pakkeforløb for Brystkræft

Beskrivelsen gengives nedenfor og findes desuden på
http://sst.dk/Planlaegning%20og%20kvalitet/Kraeftbehandling/Pakkeforloeb/Pakkeforloebsbeskrivelser.aspx

Oversigt over tilrettelæggelsen af pakkeforløb for

Brystkræft

Indhold:

1. Flowchart over pakkeforløb for brystkræft
   Flowchartet er en forenklet gengivelse af patientforløbet beskrevet i de sundhedsfaglige elementer til pakkeforløb.

2. Ordforklaring til oversigtsskema for tilrettelæggelsen af pakkeforløb
   Ordforklaringen beskriver de anvendte begreber i oversigtsskemaet for tilrettelæggelsen af de enkelte pakkeforløb.

3. Oversigtsskema for tilrettelæggelsen af pakkeforløb for brystkræft
   Oversigtsskemaet beskriver de enkelte elementer i hvert pakkeforløb. Oversigtsskemaet er opdelt i henholdsvis klinisk handling, logistisk handling, information til patienten, speciale og registrering/monitorering. NB. Registrering/monitoreringskolonnen er opdateret 10. juli 2008 jf. den uddybede monitoreringsmodel sidst i dokumentet

4. Figur: Monitorering af pakkeforløb for kræftpatienter
   Figuren viser en grafisk fremstilling af monitoreringsopgaven for de enkelte faser i pakkeforløbet.

For en detaljeret beskrivelse af pakkeforløbets elementer, herunder fagligt anbefalede forløbstider m.v., henvises til beskrivelsen af de sundhedsfaglige elementer til pakkeforløbet.

Ordforklaring til oversigtsskema for tilrettelæggelsen af pakkeforløb

Klinisk handling:

Kliniske handlinger omfatter visitation, konsultationer, diagnostiske procedurer (herunder billeddiagnostik), biopsitagning, operation, patologiske undersøgelser, laboratorieundersøgelser, forskellige behandlingsmetodikker mv. Detaljer fremgår af beskrivelsen af de sundhedsfaglige elementer for den enkelte kræftform.

Logistisk handling:

Logistiske handlinger betegner handlinger af administrativ karakter, som knytter sig til kliniske handlinger i patientforløbet. De omfatter bl.a.:

- Henvisning
  En henvisning til udredning i et pakkeforløb, fra en praktiserende læge eller anden speciallæge, baseret på begrundet mistanke om kræft.

- Booking
  Der bookes tid til den/de næste begivenheder i pakkeforløbet.

- Information til Almen Praksis
  Angiver, at patientens egen læge informeres. Der afsendes epikrise til praktiserende læge, når patienten afsluttes, samt journalnotater undervejs i forløbet.

Information til patienten:

Angivelse af, at patienten skal modtage information på det pågældende tidspunkt i forløbet.

- Udelukkelse af kræft
  Patienten orienteres af den henvisende læge om, at der påbegyndes et udredningsforløb, som kan bestå af en eller flere undersøgelser, med henblik på udelukkelse af kræft. Lægen orienterer patienten om, hvad efterfølgende undersøgelser i forløbet vil være for at be- eller afkræfte mistanken om kræft.

- Det videre forløb
  Patienten skal informeres løbende om undersøgelsesresultater og om næste trin i pakkeforløbet. Patienten skal have overordnet information om hele pakkeforløbet og indgående information om næste trin i pakkeforløbet.

- Indkaldelse
  Indkaldelse af patienten kan ske telefonisk eller pr. brev afpasset den konkrete situation. Der bør ved indkaldelse informeres om formålet med den pågældende undersøgelse eller behandling samt om patientens rettigheder, herunder frit sygehusvalg.

- Svarafgivelse
  Der gives svar og vurderinger efter hver undersøgelse til den rekvirerende afdeling og til patienten. Når patienten er færdigudredt og overgår til den del af pakkeforløbet, der vedrører behandling, gives en opsummering af undersøgelsesresultaterne, herunder diagnose.

- Informeret samtykke
  Patienten afgiver informeret samtykke til undersøgelse eller behandling på grundlag af fyldestgørende information, jf. Sundhedslovens bestemmelser herom.

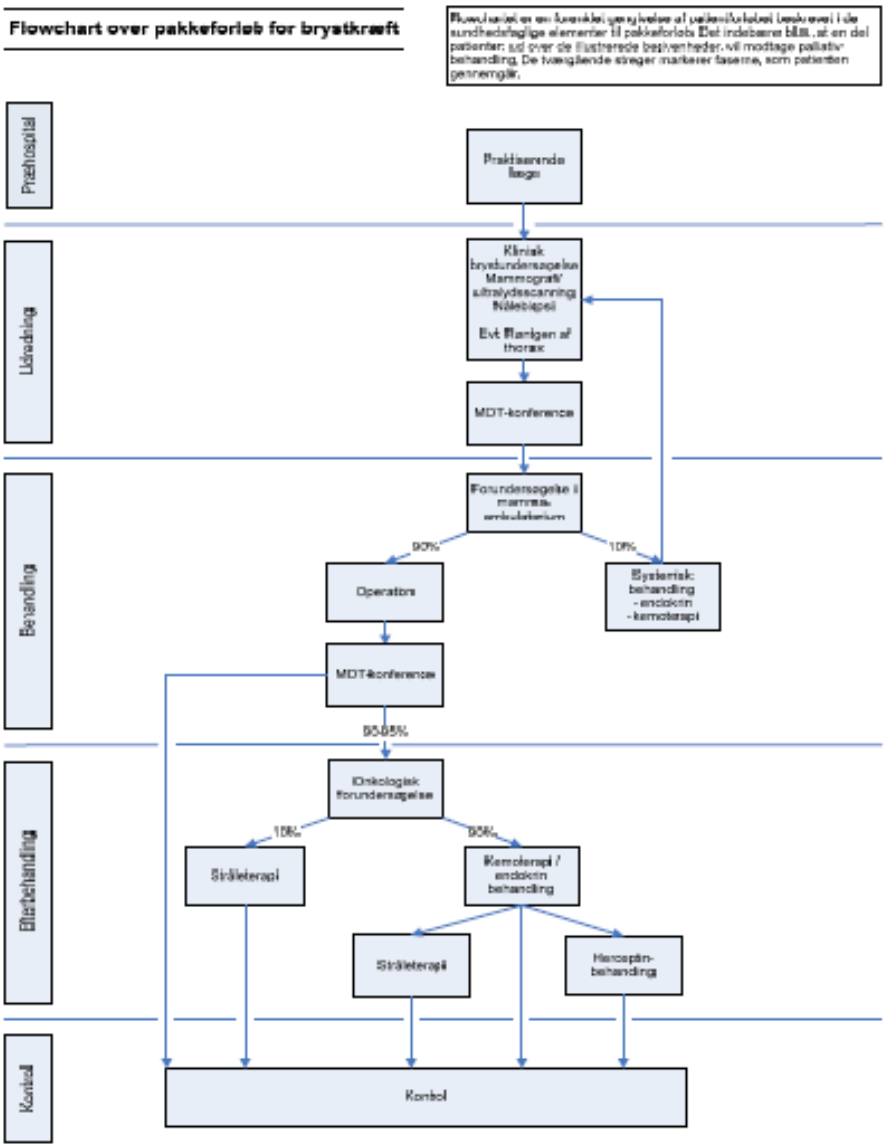
Speciale:

Den kliniske afdeling/det lægefaglige speciale, som står for de kliniske handlinger i den pågældende del af pakkeforløbet, herunder når afdelingernes læger samarbejder i multidisciplinære teams.

Registrering/Monitorering:

I kolonnen er der angivet registreringer, der skal foretages i det patientadministrative system i forbindelse med de enkelte kliniske handlinger/procedurer samt start og slut på faserne i patientforløbet.

De enkelte fasers varighed monitoreres ud fra registreringer for de kliniske handlinger, der hører under fasen. Monitoreringspunkterne fremgår af oversigtsskemaet med referencer (A-H), som fremgår af figuren *Monitorering af pakkeforløb for kræftpatienter*.


Flowchart over pakkeforløb for brystkræft
Præhospital
Udredning
Behandling
Efterbehandling
Kontrol
Praktiserende læge
Klinisk brystundersøgelse
Mammografi/ ultralydsscanning
Nålebispel
Evt Rønigen af thorax
MDT-konference
Forundersøgelse i mammaambulatorium
90%
10%
Operation
Systemisk behandling
- endokrin
- kemoterapi
MDT-konference
95-95%
Onkologisk forundersøgelse
10%
90%
Stråleterapi
Kemoterapi / endokrin behandling
Stråleterapi
Herceptin-behandling
Kontrol

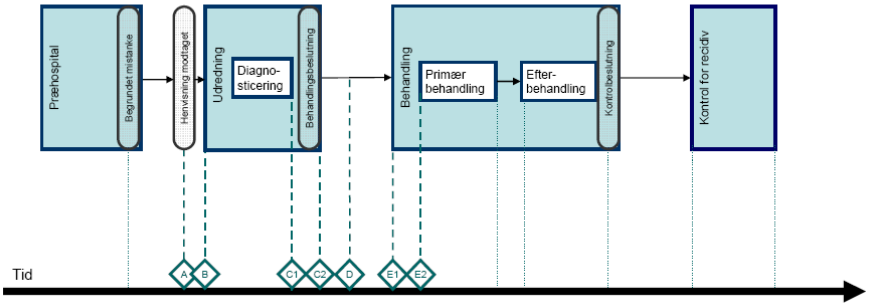
Oversigtsskema for tilrettelæggelsen af pakkeforløb for brystkræft

Klinisk handling	Logistisk handling	Information til patienten	Speciale	Registrering/Monitorering
		Præhospital		
Beslutning: Praktiserende læge finder begrundet mistanke om kræft og henviser til triplediagnostik	▪ Henvisning sendes ▪ Evt. supplerende relevante oplysninger til radiologisk afdeling	▪ Udelukkelse af kræft ▪ Videre forløb	Praktiserende læge	
		Udredning		
Visitation til pakkeforløb: ▪ Triplediagnostik	▪ Henvisning modtaget ▪ Booking: triplediagnostik	▪ Indkaldelse: triplediagnostik	Radiolog	**A: Henvisning modtaget**
Triplediagnostik: ▪ Klinisk brystundersøgelse ▪ Mammografi/ultralydsscanning ▪ Nålebiopsi Evt. røntgen af thorax		▪ Videre forløb		**B: Udredning start** (første fremmøde)
Konsensuskonference – tolkning af udfald af triple test		▪ Svarafgivelse	Multidisciplinære team	
Beslutning: ▪ Kirurgi ▪ Onkologi (4 mdr.)	▪ Booking: forundersøgelse i mammakirurgisk ambulatorium	▪ Indkaldelse: forundersøgelse i mammakirurgisk ambulatorium	Multidisciplinære team	**C1: Diagnose be- eller afkræftet** **C2: Udredning slut** Klinisk beslutning om behandling foreligger
		Behandling		
▪ Forundersøgelse i mammakirurgisk ambulatorium	▪ Booking: operation	▪ Svarafgivelse ▪ Videre forløb ▪ Informeret samtykke ▪ Indkaldelse: operation	Kirurg	**D: Informeret samtykke til behandlingsplan** **E1: Behandling start, organisatorisk** (første fremmøde)
Indlæggelse			Kirurg	
Operation				**E2: Behandling start, klinisk**
Histologisvar			Patolog	
Beslutning: ▪ Kemoterapi, endokrin behandling og strålebehandling ▪ Kemoterapi og endokrin behandling ▪ Kemoterapi/endokrinbehandling/ herceptinbehandling ▪ Strålebehandling	▪ Booking: konsultation ved mammakirurgisk ambulatorium	▪ Indkaldelse: konsultation ved mammakirurgisk ambulatorium	Multidisciplinære team	
Konsultation ved mammakirurgisk ambulatorium	▪ Booking: onkologisk forundersøgelse ▪ Almen praksis: epikrise	▪ Svarafgivelse ▪ Videre forløb ▪ Indkaldelse: onkologisk forundersøgelse	Kirurg	**Kommende registrering:** **Primær behandling slut**
		Efterbehandling		
Onkologisk forundersøgelse	▪ Booking: efterbehandling	▪ Videre forløb ▪ Indkaldelse: efterbehandling	Onkolog	

▪ Kemoterapi (5 mdr), endokrin behandling og stråleterapi (4 uger) ▪ Kemoterapi/endokrin behandling ▪ Kemoterapi/endokrinbehand-ling/herceptinbehandling (12 mdr.) ▪ Stråleterapi (4 uger)	▪ Booking: konsultation ved onkolog (ved kemoterapi; efter 18 uger)			**Kommende registrering: Efterbehandling start**
Beslutning: ▪ Specialiseret genoptræning ▪ Kontrol	▪ Booking: specialiseret genoptrænings-plan, kontrol	▪ Indkaldelse: konsultation ved onkolog	Onkolog	
Konsultation ved onkolog ▪ Evt. genoptræningsplan	▪ Booking: kontrolforløb ▪ Almen praksis: epikrise	▪ Svarafgivelse ▪ Videre forløb ▪ Indkaldelse: specialiseret genoptræning, kontrol		**Kommende registrering: Behandling slut**
Kontrol				
Anamnese og klinisk undersøgelse hver 3-6 mdr. i 5 år		▪ Svarafgivelse ▪ Videre forløb	Kirurg/onkolog	**Kommende registrering: Kontrol start**
Mammografi for 50-70 årige, hvert 2. år; for under 50 år hvert 1½ år			Radiolog	
Beslutning: Kontrol afsluttes	▪ Almen praksis: epikrise	▪ Svarafgivelse	Kirurg	**Kommende registrering: Kontrol slut**

28.04.2008

Monitoreringsmodel - målepunkter



Målepunkter fra 1. april 2008

A Henvisning modtaget

B Udredning start (første fremmøde)

C1 Diagnose bekræftet eller Diagnose afkræftet

C2 Udredning slut (Klinisk beslutning om behandling)

D Informeret samtykke til behandlingsplan

E1 Behandlingsstart, organisatorisk (Indlæggelse eller første ambulante fremmøde)

E2 Behandling start, klinisk (Primær behandlings første kliniske begivenhed)

Kommende målepunkter

- Henvisning sendt
- Primær behandling slut
- Efterbehandling start
- Behandling slut
- Kontrol start
- Kontrol slut

7

Region Midtjylland: Regionalt program for brystkræft

Dokumentet kan findes på http://e-dok.rm.dk/e-dok/e_KvalKoor.nsf/UI2/F68487814D857A19C125742800422D2C?OpenDocument

Regionale dokumenter

Regionale dokumenter > 3. Sygdomsspecifikke PRI > 2. Brystkræft > 1. Brystkræft, regionalt p

Forfatter:	Søren Schousboe Laursen
Versionsnr.:	3
Informationstype:	Politik
Ikrafttrædelsesdato:	11-04-2008
Revideret dato:	09-02-2009
Faglig ansvarlig:	Lone Fischer
Kvalitetsansvarlig:	Søren Schousboe Laursen
Ledelsesansvarlig:	Leif Vestergaard Pedersen

3.2.1 Brystkræft, regionalt program

Regionalt program brystkræft.

Indholdsfortegnelse

Formål
Patientgruppe/Patientforløb/Anden målgruppe
Definition af begreber
Fremgangsmåde

1. Præhospitals fase
2. Diagnostik og stadieinddeling
3. Behandling
4. Efterbehandling
5. Palliation
6. Genoptræning
7. Opfølgende kontrol
8. Genhenvisning

Dokumentation
Ansvar
Referencer

Formål (Til toppen)

Formålet er at sikre en høj og ensartet kvalitet og effektivitet i patientforløbene for brystkræft ved at klarlægge standardpatientens ideelle forløb – et forløb der foregår i henhold til klinisk, evidensbaseret praksis og uden andet end lægefagligt eller procedurerelateret ventetid.

Patientgruppe/Patientforløb/Anden målgruppe (Til toppen)

Patienter med symptomer på brystkræft og patienter med verificeret diagnose svarende til følgende ICD-10 diagnosekode:

- C50.X Kræft i bryst

Definition af begreber (Til toppen)

3.2.1 Brystkræft, regionalt program (Version: 3) Side 1 af 14

Pakkeforløb: Et pakkeforløb er et forløb, hvor de enkelte trin i udredning og behandling er tilrettelagt som et tidsmæssigt og indholdsmæssigt veldefineret forløb, hvor de relevante undersøgelser og behandlinger på forhånd er planlagt og booket.

Fremgangsmåde (Til toppen)

1. Præhospitals fase: (Til toppen)

Målgruppen for det regionale program er klinisk personale ansat på hospitalerne. Endvidere henvises til klinisk info for praktiserende læger på praksis.dk (se link)

1.1 Risikogrupper og alarmsymptomer

I nedenstående situation er der klinisk begrundet mistanke for brystkræft, og såfremt et eller flere af disse symptomer er til stede, vil patienten kunne henvises til subakut udredning og behandling:

- Palpatorisk suspekt tumor
- Nytilkommen papilretraktion
- Nytilkommen hudindtrækning
- Papil-areolaeksem/ulceration (obs.mb.paget)
- Klinisk suspekte aksillære lymfeknuder
- Billeddiagnostisk suspekt forandring
- Sagen efter ukendt primær tumor (aksilmetastaser påvist)
- Tegn på inflammatorisk cancer

Patienter I DBCG's prioriteringsgruppe 2 (for prioritering se DBCG Kap. 2.2.2. (se link)) med palpatorisk benign tumor eller blodig/seres sekretion vil ikke blive tilbudt subakut udredning, men hører ind under behandlingsgarantien på 1 måned.

Brystkræft hos unge kvinder under 30 år og hos mænd er en sjælden diagnose, og størsteparten af de henviste vil kunne afsluttes efter ultralyd i klinurgisk regi. Hos kvinder over 75 år skal opsporing af subklinisk cancer ikke tilstræbes. Billeddiagnostik er derfor mindre afgørende, og sikker diagnose kan ofte opnås ved palpationsvejledt biopsi

Ved mistanke om brystkræft henvises patienten til udredning jf. retningslinjerne for 'Det integrerede diagnostiske system' DBCG kap. 2 (se link). I hvert brystcenter er der en central bookingansvarlig person, som henvendelse skal rettes til. Hertil foretages opringning fra den praktiserende læge samtidig med, at der sendes en elektronisk henvisning (vedr. indhold af henvisningen se nedenfor). Den bookingansvarlige skal ved den telefoniske henvendelse umiddelbart booke patienten til primær billeddiagnostik eller klinisk vurdering hos kirurg afhængig af lokale aftaler i brystcentret.

1.2 Henvisning skal:

- Indeholde oplysninger om tilstedeværelse af et eller flere af ovenstående fund og symptomer
- Fremsendes elektronisk
- Indeholde henvisende læges samt patients mobiltelefonnummer (evt. fastnetnummer)

Ved mistanke om mammacancer kontaktes et af nedenstående telefonnumre, hvorfra den praktiserende læge viderestilles til kontaktpersonen for mammacancer:

Regionshospitalet Randers:
- Telefon nummer: 8910 2000 med omstilling, eller direkte "kræftnummer" 7010 0301
- Lokationsnummer: 5790000180271 *det vanlige for afdelingen*

Regionshospitalet Viborg:
- Telefon nummer: 8927 2727 med omstilling, eller direkte "kræftnummer 8927 3901
- Lokationsnummer: 5790000210022 *det vanlige for afdelingen*

Regionshospitalet Holstebro:
- Telefon nummer: 9912 5000 med omstilling.

* Lokationsnummer: 5790000199303 *det vanlige for afdelingen*

Århus Universitetshospital, Århus Sygehus:
* Telefon nummer: 8949 4444 med omstilling
* Lokationsnummer: 5790000200016, Radiologisk afdeling.

1.3 Information

Generel information til patienter og pårørende er udarbejdet for de forskellige tumorlokalisationer. Informationen er lavet i samarbejde med Kræftens Bekæmpelse og kan findes på http://www.cancer.dk/.

1.4 Tidskrav

Kvinder med positive screeningsfund kontaktes via det regionale bookingsekretariat via almindeligt brev, som kun udstedes på mandage, tirsdage og onsdage samt evt. lørdage. Der tilbydes klinisk mammografi indenfor 5 hverdage, fra hun har modtaget svar på positivt fund ved screening

2. Diagnostik og stadieinddeling (Til toppen):

Det bærende princip i den diagnostiske udredning ved mistanke om brystkræft er triple testen, der består af klinisk undersøgelse, mammografi og/eller ultralydsscanning af brystet samt nålebiopsi (finnåls- og/eller grovnålsbiopsi – DBCG kap. 2.1.4 (se link)). Udredningen må foretages/superviseres af speciallæger med fagområdekompetence indenfor mammadiagnostik og behandling.

Undersøgelsesprogrammet omfatter (DBCG kap. 2.2 (se link)):

* Billeddiagnostik
  * Hos kvinder over 30 år: mammografi og ultralydsskanning (UL) af bryst og armhule.
  * Hos kvinder op til 30 år: UL af bryst og armhule evt. kombineret med mammografi.
* Biopsi: finnål og/eller grovnål jf. centrets retningslinjer. Udføres UL- eller stereotaktisk vejledt eller i forbindelse med palpation.
* klinisk brystundersøgelse inkl. problemorienteret anamnese.

I hovedparten af tilfælde, hvor den primære undersøgelse af patienten foretages i radiologisk regi, udføres billeddiagnostik og biopsitagning i en seance, og den klinisk undersøgelse foretages af radiologen forud for en evt. biopsitagning. I de tilfælde hvor billeddiagnostik ikke definitivt afkræfter mistanken om malignitet følges undersøgelsen op med vurdering i det mammakirurgiske ambulatorium.
For patologi se DBCG kap. 3 (se link).

2.1 Fastlæggelse af diagnose og stadieinddeling
Det integrerede diagnostiske team afholder dagligt konsensuskonferencer med henblik på endelig tolkning af udfaldet af triple testen og behov for evt. supplerende undersøgelser (Sundhedsfaglige Elementer p. 5 (se link))

2.2 Information af patienten
Information til patienten om den endelige diagnose og mulige behandlingsforslag gives af kirurgen i det mammakirurgiske ambulatorium. Patienten opfordres til at have en ledsager med ved samtalen.
Patienter, der uden biopsitagning kan afsluttes i radiologisk regi, informeres om diagnosen i radiologisk afdeling.

2.3 Ansvarlig og tidskrav
Svar til patienten på biopsidiagnosen afgives på det mammakirurgiske ambulatorium senest 5 hverdage efter, at biopsien er taget. Tidsfristen giver nødvendig tid til patologivurdering og til konferering. Patologisvar inden for tidsfristen forudsætter, at biopsi og korrekt udfyldt patologirekvisition er modtaget på patologiafdeling inden kl. 13.30 på biopsidagen (dag 0). Den maksimale svartid på patologivurdering af grovnålsbiopsi inkl. immunfarvning er 3 dage. Den maksimale svartid på finnålsbiopsi er 1 dag (jf. notat fra Dansk Selskab for Patologisk Anatomi og Cytologi (DSPAC)) (forslag af 5. november 2007). Såfremt det er muligt tilstræbes sammedagsdiagnostik i forbindelse med finnålsbiopsi.
Se Sundhedsfaglige Elementer pp. 5-6 (se link) samt nedenstående skema (se link)

3. Behandling (Til toppen):

Efter udredning vil patientpopulationen kunne opdeles i en stor gruppe omfattende 85-90% af alle tilfælde, som er tilgængelig for kurativ behandling og dermed operable. De resterende patienter vil enten have lokal fremskreden eller dissemineret sygdom og vil derfor ikke kunne opereres primært.

Operation for brystkræft omfatter et indgreb i brystet i form af mastektomi eller lumpektomi (brystbevarende operation) og operation af aksillen med sentinel node biopsi og/eller aksilremning (DBCG kap. 4) (se link). I nogle tilfælde udføres såkaldt onkoplastisk indgreb eller mastektomi med umiddelbar rekonstruktion. Ved disse operationer medvirker som regel en plastikkirurg. Som regel kan den samlede kirurgiske behandling udføres i en seance.

For primært operable patienter er der følgende behandlingsmuligheder:

* *Primær operation efterfulgt af systemisk behandling og strålebehandling.* Det er dog ikke alle patienter, der skal igennem alle behandlingsmodaliteterne. Lavrisikogruppen (kap. 8.4.2 (se link)), der udgøres af de patienter, der ikke har nogen form for spredning og har tumorer mindre end eller lig med to cm med favorable tumor karakteristika i øvrigt (hormonreceptor positive, HER-2 negative, malignitetsgrad 1) og som er 35 år eller ældre, tilbydes ikke systemisk behandling og kun

strålebehandling, hvis der er foretaget brystbevarende operation. Lavrisikogruppen udgør knapt 20%.
* *Primær systemisk behandling efterfulgt af operation og strålebehandling.* Der gives i disse tilfælde 3-4 måneders behandling med kemoterapi eller antiestrogenterapi mhp. At begrænse tumorens udbredelse og dermed bl.a. at øge muligheden for brystbevarende behandling.

For primært inoperable patienter med lokalavanceret brystkræft behandles sædvanligvis først systemisk med kemoterapi evt. antiøstrogen terapi. Bliver patienten under denne behandling operabel udføres operation efter de sædvanlige principper.

3.1 Komplikationer
Se Sundhedsfaglige Elementer p. 7 (se link)

3.2 Information af patienten
Ved afslutning af det kirurgiske forløb, når den endelige vurdering fra patologen foreligger, modtager patienten i det mammakirurgiske ambulatorium besked om det samlede resultat ved en samtale med kirurgen (statussamtale). Der opfordres til, at patienten har en ledsager med ved samtalen. Her skitseres den efterfølgende behandling i de tilfælde, hvor det er aktuelt, og hvis ikke aftales det fremtidige kontrolprogram. Der bookes tid til samtale i onkologisk afdeling.

3.3 Beslutning
Beslutning om primær behandlingstype træffes ved afslutningen af den diagnostiske udredning. Ved afslutningen af det primære behandlingsforløb, der vedrører patienter, der er primært opereret, gennemgås det samlede resultat ved en multidisciplinær teamkonference. På baggrund af de histologiske parametre og de øvrige patientdata kan prognosen estimeres, og afhængig af sygdomsstadium fastlægges hvilken behandling, der skal tilbydes jf. de gældende DBCG retningslinjer kap. 8 (se link) samt Sundhedsfaglige Elementer p. 8 (se link).

3.4 Ansvarlig og tidskrav
Ventetid fra diagnosen er meddelt patienten og der er afgivet informeret samtykke i det mammakirurgiske ambulatorium til operation må maksimalt udgøre 7 hverdage, og skal minimum være 3 hverdage. Se Sundhedsfaglige Elementer pp. 5-6 (se link) samt nedenstående skema (se link)

Ventetid på endeligt mikroskopisvar må maksimalt udgøre 7 hverdage fra operationen (forslag af 5. november 2007). Den minimale svartid er fire dage, hvilket forudsætter, at der kun foretages rutinemæssig immunfarvning, der kan foretages samtidig med almindelig HE-farvning. Forud for besked til patienten om det endelige resultat skal det drøftes ved den multidisciplinære teamkonference, og patienten meddeles svaret senest en dag herefter

3.5 Sygepleje til patienter der opereres for brystkræft:
Rigshospitalets Enhed for Perioperativ Sygepleje har udarbejdet klinisk vejledning for sygepleje til patienter, der opereres for brystkræft (se link)

4. Efterbehandling (Til toppen):

Alle patienter i DBCG's højrisikogruppe (DBCG kap. 8.4.3 (se link)) tilbydes adjuverende medicinske behandling. Som hovedregel gives dette efter operationen, men som omtalt under den primære behandling er der forventning om, at en stigende andel fremover vil blive behandlet primært medicinsk (neoadjuverende)

4.1 Kemoterapi
(DBCG kap. 8.3 (se link)): Den medicinske efterbehandling til kvinder under 60 år er primært kemoterapi, og standard behandlingen er 3 serier antracyclin baseret kemoterapi (epirubicin og cyclofosfamid) efterfulgt af 3 serier taxan (docetaxel). For patienter i aldersgruppen 60-69 tilbydes kemoterapi kun til den hormonreceptor negative gruppe. Kemoterapien gives intravenøst med tre ugers interval.

4.2 Endokrin behandling
(DBCG kap. 8.3 (se link)): Endokrin behandling tilbydes alle patienter i højrisikogruppen, der er hormonreceptor positive uanset om der også anbefales kemoterapi.

- Postmenopausale anbefales 2½ års behandling med tamoxifen efterfulgt af 2½ års behandling med aromatasehæmmer.
- Præmenopausale gives udelukkende tamoxifen i 5 år.

Den antiestrogene behandling indledes umiddelbart efter operationen hos de patienter, der ikke skal have kemoterapi. Gives også kemoterapi, indledes den endokrine behandling først en uge efter afsluttet behandling. Endokrin behandling gives som tabletter.

4.3 Trastuzumab (Herzeptin)
(DBCG kap. 8.3 (se link)): Herceptin anbefales til HER-2 positive patienter, hvor der som led i den medicinske behandling er givet kemoterapi. Gives intravenøst 17 gange med 3 ugers intervaller efter afsluttet kemoterapi.

4.4 Strålebehandling
(DBCG kap. 5 (se link)): Efter brystbevarende operation (lumpektomi) gives således strålebehandling til alle. Standard behandlingen er 48-50 Gy dagligt. Hos kvinder yngre end 50 år gives i tillæg boost mod tumorlejet dagligt i 1-2 uger (10-16 Gy). Hos patienter med lymfeknudemetastaser gives også behandling mod de regionale lymfeknudestationer, som beskrevet

nedenfor.

Efter mastektomi er indikationerne for strålebehandling tumorstørrelse over 5 cm, tilstedeværelse af lymfeknudemetastaser (over 2 mm), uradikal operation. Behandlingen er rettet mod brystvæggen og de regionale lymfeknuder infra- og supraklavikulært samt parasternalt på he. side. Der gives ikke behandling mod aksillen med mindre der er efterladt metastaser her, og på ve. side bestråles de parasternale lymfeknuder ikke, idet det indebærer en stor risiko for at beskadige hjertet. Dosis er 50 Gy over 25 daglige fraktioner (5 dage per uge).

Skal der både gives kemoterapi og strålebehandling, gives kemoterapien først, og strålebehandlingen gives ikke før 2 uger efter sidste serie. Er indikationen for strålebehandling uradikal operation, gives strålebehandlingen dog efter 1. eller 2. serie kemoterapi.

4.5 Komplikationer
Se Sundhedsfaglige Elementer p. 10 (se link)

4.6 Information til patienten
Ved den første samtale i onkologisk ambulatorium gives mere udførlig information om detaljerne i behandlingen, og der aftales tidspunkter for første behandling.

4.7 Beslutning
Baggrunden for beslutning om efterbehandling er den konferencebeslutning, der foreligger efter den multidisciplinære teamkonference. Patientens holdning skal dog nødvendigvis også tages med, og derfor kan den endelige beslutning blive modificeret i forbindelse med den første samtale i onkologisk ambulatorium.

Beslutningen om ændringer i behandlingsforløbet foretages løbende på baggrund af respons og komplikationer i forbindelse med de obligatoriske kontakter i behandlingsforløb og som led i kontrolprogrammet.

4.8 Ansvarlig og tidskrav

Hospitalerne skal give patienter, der ikke kan gives tilbud i overensstemmelse med pakkeforløbenes tidsnormer vedr. udredning, behandling og efterbehandling, information om mulighederne i de aftaler, som de danske regioner har indgået med udenlandske hospitaler om at stille bufferkapacitet til rådighed for udredning, behandling og efterbehandling. Informationen gives som udgangspunkt til patienter, hvor

- Udredningen ikke kan påbegyndes inden for to hverdage
- Hospitalet ikke kan leve op til den relevante pakkes tidsnormer, og
- Der ikke er mulighed for at omvisitere til et hospital (offentligt eller privat) i regionen eller i det øvrige Danmark, som kan give patienten tilbud om at påbegynde udredning inden for to hverdage og i øvrigt udredning, behandling og efterbehandling i henhold til den relevante pakkes tidsnormer

Ventetid mellem afsluttende statussamtalen og første onkologiske kontakt må maksimalt udgøre 1 hverdag. Kemoterapi eller strålebehandling indledes maksimalt 6 hverdage efter statussamtalen, hvis der ikke er medicinsk kontraindikation. Den minimale ventetid er 14 dage efter operationen. Strålebehandling efter kemoterapi skal gives senest 2 uger efter sidste kur (minimal ventetid er 2 uger).

Endokrinbehandling skal iværksættes senest i forbindelse med første besøg i onkologisk ambulatorium i de tilfælde, hvor der ikke skal gives kemoterapi. Skal der først gives kemoterapi, skal den endokrine behandling indledes samtidig med afslutning af kemoterapien.

Herceptin-behandling skal indledes senest 4 uger efter sidste kemoterapi (minimal ventetid er 3 uger)

Se Sundhedsfaglige Elementer pp. 10-11 (se link) samt nedenstående skema (se link)

5. Palliation (Til toppen):

Palliation er ikke dækket af DBCG's retningslinjer, men der er i indikatorrapporten for brystkræft fra 2005 en kort omtale af væsentlige problemstillinger og angivet supplerende litteratur (Se Indikatorrapport Appendix 4 pp. 61-63 (se link)).

6. Genoptræning (Til toppen)

6.1 Fysioterapi til brystopererede
Vedrørende fysioterapi anbefales:

- Konsultation med fysioterapeut før operationen, hvor der instrueres i enkelte øvelser samt hvilestillinger, som stimulerer de strukturer, som vil blive belastet ved operationen.

- En-fire dage efter operationen tilses den brystopererede af en fysioterapeut med henblik på instruktion i enkelte øvelser samt hvilestillinger. Derudover instruktion i stimulation af operationsområdet og venepumpeøvelser. Inden udskrivelse fra sygehuset udarbejdes en genoptræningsplan

- Tre-fire uger efter operationen individuel vurdering og instruktion i relevante øvelser. På dette tidspunkt startes holdtræningen ambulant (5-8 gange én gang ugentligt) med øvelser indeholdende: Holdning, balance, kontrol af arvæv, bevægelighed, stræk, venepumpe, hvilestillinger, progredieret styrketræning samt information om lymfødem.

- Ca. 2 uger før og 4 uger efter endt strålebehandling tilbydes 1-2 individuelle konsultationer hos fysioterapeut med henblik på hjemmeøvelser, genoptræning (samt evt. genoptræningsplan).

Gældende for ovennævnte genoptræningspakker er, at fysioterapeuten er gennemgående, og at tilbuddet gælder alle brystopererede uanset operationsteknik, antallet af fjernede lymfeknuder og efterbehandling. Se Sundhedsfaglige Elementer pp. 11-12 (se link) for de samlede anbefalinger. Se Sundhedsfaglige Elementer pp. 11-12 (se link)

6.2 Lymfødembehandling
Indgår ikke i pakkeforløb vedrørende primær udredning og behandling, og er derfor ikke nærmere beskrevet her. Det indgår dog i det samlede behandlingsforløb for en ikke ubetydelig andel af patienterne, men opstår typisk først måneder til år efter gennemført primær behandling og efterbehandling

6.3 Beslutning
Alle patienter tilbydes perioperativ fysioterapi jf. ovenstående program. Afvigelser herfra besluttes af den ansvarlige fysioterapeut. Behov for supplerende behandling, herunder lymfødembehandling, vurderes i det onkologiske team, og beslutning herom træffes efter samråd med fysioterapien og 'lymfødemteamet'

6.4 Ansvarlig og tidskrav:
Se Sundhedsfaglige Elementer pp. 12-13 (se link) samt nedenstående skema (se link)

7. Opfølgende kontrol (DBCG kap. 9 (se link)) (Til toppen)

Formålet med rutine follow-up efter primær behandling for brystkræft er (kap. 9 (se link)):

- Forbedring af overlevelsen
  - Screening for ny primær tumor
  - Opsporing af recidiv i ipsilaterale bryst (efter brystbevarende operation)
  - Tidlig påvisning af recidiv
- Evaluering af primær behandling
  - Kvalitetskontrol/sikring
  - Diagnostik og behandling af sequelae
- Rehabilitering
  - Psykosocial støtte og rådgivning (DBCG 9.2.8 (se link)).

Det er en vigtig del af kontrol at følge op på lymfødemudvikling og armbevægelighed.

Rekommandationerne fra DBCG omfatter (kap 9.1 (se link)):

- Kontrol hver 3-6. måned i 5 år og herefter en gang årligt for patienter, der indgår i behandlingsprotokol eller kvalitetssikringsprogram.
- Kontrollen omfatter anamnese og klinisk undersøgelse suppleret med mammografi hvert 2. år for patienter mellem 50 og 70 år og hvert 1½ år for yngre patienter.
- Kvinder i DBCG's lavrisikogruppe (kap.8.3 (se link)) i screeningsalderen fra 50 til og med 69 år kan overgå til "kontrol" i screeningspopulationen.

7.1 Ansvarlig og tidskrav:
Se Sundhedsfaglige Elementer pp. 13-14 (se link) samt nedenstående skema (se link)

8. Genhenvisning (DBCG kap. 15 (se link)) (Til toppen)

Ved mistanke om lokalt eller regionalt recidiv udføres følgende undersøgelser(kap.15.2 (se link)):

- Anamnese og klinisk undersøgelse.
- Mammografi

- Lokoregional ultralydsundersøgelse (UL). (Ved recidiv i regio mammaria, foretages UL af samsidige regio mammaria, aksil og periklavikulær region.)
- Bioptisk verifikation: FNA, grovnålsbiopsi, incisions-eller excisionsbiopsi.
- Blodprøver: haematologi inkl. diff. tælling, ioniseret calcium, S-kreatinin, elektrolytter, ASAT/ALAT, LDH, basisk fosfatase og bilirubin. (Ved forhøjet ASAT/ASAT, basisk fosfatase eller bilirubin, foretages (UL) af abdomen*)
- Røntgen (rgt.) af thorax.*
- Knogleskintigrafi.* (Abnorme foci ved knogleskintigrafi skal røntgenfotograferes og ber suppleres med 3-D billeddiagnostik (MR eller CT), hvis konventionel røntgenundersøgelser ikke giver en afklaring.)
- Hormonreceptorstatus, med immunhistokemisk undersøgelse af seneste biopsi.
- HER2 status. (Helst på primærtumor, og hvis denne ikke foreligger da på recidivet.)
- Klinisk foto af eventuel evaluerbar sygdom.

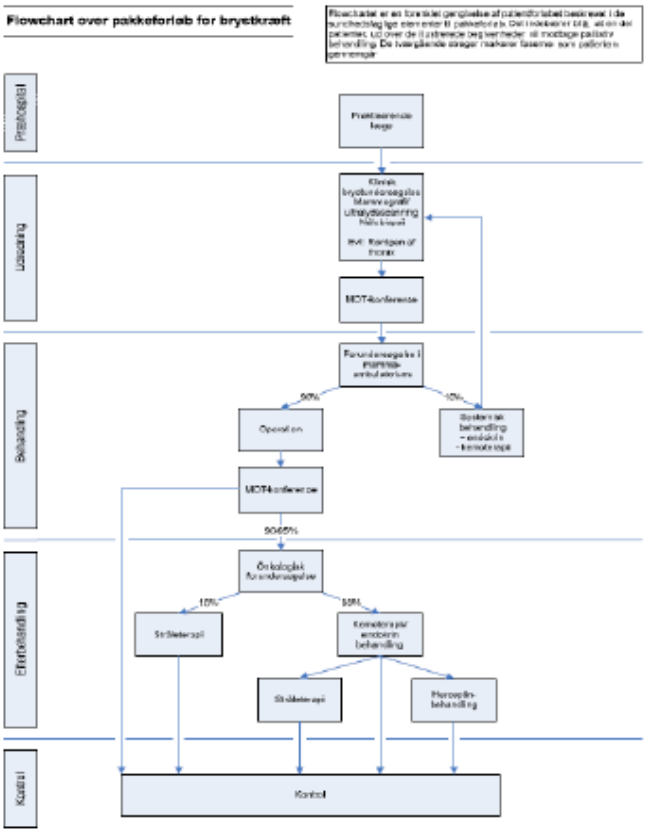
* Thorakoabdominal CT-skanning med knoglevindue kan erstatte røntgen af thorax, UL af abdomen og røntgenoptagelser af det aksiale skelet.

8.1 Behandlingsstrategi
(DBCG kap. 15.3 (se link)) Målområdet for kirurgisk behandling af et lokoregionalt recidiv er hud, bløddele og knogler fra klaviklen til jurvaturen og fra midtlinien til bagerste aksilfold (lateralkanten af m.latissimus dorsi). Hvis fjernmetastaser kan udelukkes, tilstræbes kurativ behandling med kirurgi, så radikalt som muligt, efterfulgt af lokoregional strålebehandling, hvis dette ikke er givet tidligere, og evt. suppleret med antiøstrogenbehandling for patienter med receptorpositive tumorer.

8.2 Beslutning
Beslutning om behandling af lokoregionært recidiv træffes ved den multidisciplinære teamkonference.

8.3 Ansvarlig og tidskrav
Se Sundhedsfaglige Elementer p. 15 (se link)

Figur 1: Oversigt over pakkeforløb (se link)



Dokumentation (Til toppen)

Dokumentation i patientjournalen
Dokumentation finder sted i patientjournalen. Ved afvigelse fra det regionale program skal afvigelsen fagligt begrundes og dokumenteres.

For DBCG skemaer se www.dbcg.dk

- Spørgeskema (udfyldes af patient og læge ved kirurgisk afdeling)
- Mamma- og patologiskemaer
  - Hammaskema (version 2007)
  - Patologiskema – Lumpektomi (version 2007)
  - Patologiskema – Mastektomi (version 2007)
- Specialskema for Sentinel Node

3.2.1 Brystkræft, regionalt program (Version: 3) Side 8 af 14

- HER-2 skema
- Strålebehandlingsskema

Monitorering og tidsregistrering
Et nyt rapporterings/monitoreringssystem registrerer centrale målepunkter i forløbet for alle patienter dvs. også de som ikke har malign sygdom.
For registreringsvejledninger og kodeskemaer i forbindelse med kræftpakkeforløbet se følgende link (se link)

Ansvar (Til toppen)

Hospitalsledelsen har det overordnede ansvar for, at de angivne forløbstider i pakkeforløbet overholdes. I tilfælde af at hospitalet ikke kan overholde de fastsatte forløbstider i pakkeforløbet, har hospitalet en handlepligt jf. aftalen om gennemførelse af målsætningen om akut handling og klar besked til kræftpatienter samt reglerne om maksimal ventetid (bkg. Nr. 1749). Dette kan afstedkomme to forskellige situationer, hvor hospitalet skal undersøge muligheder for udredning, behandling og efterbehandling inden for Regionen, i andre regioner og i udlandet.

1. **Overskridelse af pakkeforløbstider, men overholdelse af regler om maksimal ventetid (aftalen** om akut handling og klar besked): Hospitalet skal, hvor patienter kommer til at vente uhensigtsmæssigt længe i forhold til pakkeforløbstiderne, undersøge mulighederne for, at patienterne kan blive udredt, behandlet og/eller efterbehandlet på et andet hospital i Regionen, andre regioner og/eller i udlandet inden for den fastsatte forløbstid. Den behandlende læge må således i samarbejde med afdelingsledelse/hospitalsledelse handle ud fra en overordnet målsætning om at give patienten et tilbud i overensstemmelse med de politiske målsætninger om akut handling og klar besked.

2. **Overskridelse af pakkeforløbstider og regler om maksimal ventetid** (reglerne om maksimal ventetid): Her er der tale om en patientrettighed, som hospitalet er forpligtet til at handle i overensstemmelse med. Hvis udredning, behandling og/eller efterbehandling ikke kan finde sted inden for de maksimale ventetider, er hospitalet forpligtet til at tilbyde patienten henvisning til udredning, behandling og/eller efterbehandling på et andet hospital (offentligt eller privat) i Regionen, i andre regioner eller i udlandet, som kan tilbyde behandlingen inden for den fastsatte maksimale ventetid. Hvis dette ikke er muligt, skal hospitalet i det konkrete tilfælde kontakte Sundhedsstyrelsen (hvis patienten ønsker dette). Hvis det generelt ikke er muligt at finde behandlingssteder i Danmark eller udlandet, skal hospitalet orientere Sundhedsstaben.

Det er afdelingsledelsens ansvar, at dette regionale program følges og at sikre dækkende dokumentation ved afvigelse herfra.

Den ansvarlige for den kliniske handling fremgår af nedenstående skema:

Figur 2: Skematisk forløbsoversigt - primær operation.

Cancer mammae: Skematisk forløbsoversigt – primær operation

Hverdag nr.	*Maksimal procestid for delelement i forløbet*	*Hændelse/procedure*	*Ansvarlig*
0		Patient kontakt hos egen læge der giver begrundet mistanke om brystkræft. Egen læge informerer pt om fund og forestående udredningsprogram. Udleverer skriftlig pt-information om første trin i udredningsprogram (dvs.	Egen læge

		mammografi, evt. biopsi, samt evt. viderehenvisning til kirurgisk amb.) Pt-information skal være tilgængelig via "Klinisk Info".	
0		Modtagelse af elektronisk henvisning og telefonisk kontakt fra egen læge For pt med begrundet mistanke om brystkræft vil det være bookingsekretær eller forløbskoordinator for brystkræftpatienter.	Radiolog Bookingsekretær eller Forløbskoordinator
0		Visitation (Booking) af patienten til billeddiagnostisk/primær klinisk brystundersøgelse. Bookingsekretær/forløbskoordinator giver ved opringning fra egen læge med det samme, en tid til undersøgelse af pt. Egen læge ansvarlig for at pt får oplysning vedr. tid til undersøgelse. Samtidig sendes henvisningen elektronisk. Henvisningen skal indeholde relevante oplysninger om fund, og ét eller flere af de 7 alarmsymptomer der medfører akut udredning.	Radiolog Egen læge
2	2 hverdage	Billeddiagnostik/primær klinisk brystundersøgelse Normal: Afsluttes Hvis pt afsluttes fra rtg afd. er det rtg læge, der er ansvarlig for information til pt og egen læge. Såfremt der ønskes kontrol uden pt henvises til kirurgisk regi, er det rtg	Radiolog
		læge, der sørger for ny booking og information til egen læge vedr. dette. Suspicio: • Biopsi og booking til mammakirurgisk	

3.2.1 Brystkræft, regionalt program (Version: 3) Side 10 af 14

(den skematiske forløbsoversigt for side 11-13 er ikke gengivet)

	6 mdr. postoperativ/post onkologisk behandling	Første ambulante kontrol –3 måneder efter sidste kemoterapi. Klinisk kontrol. Indberetning til DBCG • Højrisiko • Lavrisiko	Onkolog Kirurg/onkolog
	1-10 år	Ambulante kontrol og behandling Klinisk kontrol, endokrin behandling Indberetning til DBCG • Højrisiko • Lavrisiko	Onkolog Kirurg/onkolog

Referencer (Til toppen)

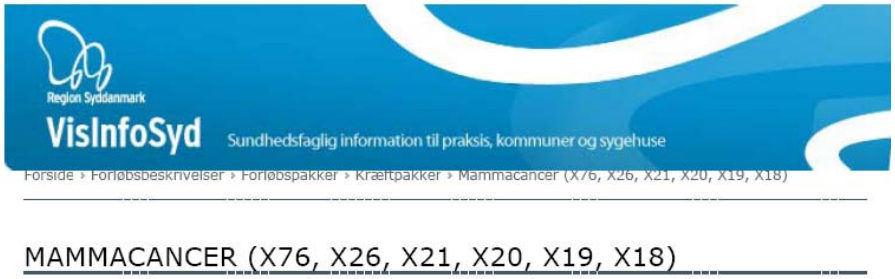
Ovenstående program er den regionale udmøntning af det nationale pakkeforløb for brystkræft, der består af de 'Sundhedsfaglige Elementer' (se link) samt 'Oversigt over tilrettelæggelsen af pakkeforløb for Brystkræft' (se link). De Sundhedsfaglige Elementer er for brystkræft udarbejdet med udgangspunkt i DBCG's (Danish Breast Cancer Cooperative Group) retningslinjer (www.dbcg.org).

1. Sundhedsstyrelsen. *Brystkræft - Tidlig opsporing og undersøgelse.* København: Sundhedsstyrelsen, 1994.
2. Hoffmann J. Analysis of surgical and diagnostic quality at a specialist breast unit. *Breast* 2006; 15: 490-7.
3. Danish Breast Cancer Coorperative Group (DBCG), Kompetencecenter for Kliniske Databaser Region Øst (KCØ). *Landsdækkende klinisk kvalitetsdatabase for brystkræft - Kliniske indikator specifikationer og dokumentalistrapport.* København: Danish Breast Cancer Cooperative Group, 2005.
4. Vejborg, I. Mammografiscreening i Danmark - Kliniske retningslinjer. 2007.
5. Sundhedsstyrelsen: 'Sundhedsfaglige Elementer' (se link)
6. Sundhedsstyrelsen: 'Oversigt over tilrettelæggelsen af pakkeforløb for Brystkræft' (se link)
7. Danish Breast Cancer Cooperative Group: 'Retningslinjer 2004' www.dbcg.dk

Praksisbeskrivelser: Forløbsbeskrivelser på sundhed.dk

Region Syd

Dokumentet kan findes på sundhed.dk http://visinfosyd.dk/wm252388



MAMMACANCER (X76, X26, X21, X20, X19, X18)

Nøglebudskaber. Til top

- Ved mistanke om brystkræft henvises akut
- Alarmsymptomer
  - Palpatorisk suspekt mammatumor
  - Nytilkommen papilretraktion
  - Nytilkommen hudindtrækning
  - Papil/areolaeksem/ulceration
  - Klinisk suspekte aksillære lymfeknuder
- Henvisende læge orienterer om patientforløbet
- Henvisende læge udleverer patientinformation (VisInfo)
- Henvisningen sendes elektronisk inklusive henvisningsfraser

Baggrund. Til top

Danske Regioner har besluttet, at der maksimalt inden 48 timer – 2 hverdage – efter mistanke om mammacancer er rejst, skal startes en udredning. Henvendelser fra kvinder, der er bekymrede for sygdom i brysterne, er en hyppig årsag til patient/lægekontakt.
Dette Klinik Nyt omhandler kun de kvinder, hvor henvisende læge har en begrundet mistanke om brystkræft og dermed omfattet af "akut sygdom". Alle øvrige kvinder med klager eller objektive forandringer, der **ikke** umiddelbart giver mistanke om brystkræft, henvises på sædvanlig måde.
Brystkræft hos mænd omtales ikke i dette Klinik Nyt (se gynækomasti - anvend link i boksen "Mere information").

Risikopatienter. Til top

Kvinder over 30 år med et eller flere af nedennævnte "alarmsymptomer".
Brystkræft er uhyre sjældent optrædende hos kvinder under 30 år. NB: Hvis der er begrundet mistanke om mammacancer hos kvinder under 30 år, kan disse henvises til 48 timers kræftpakke.
Alle øvrige - de fleste - under 30 år henvises elektivt til kirurgisk afdeling.

Alarmsymptomer. Til top

I nedenstående situationer er der klinisk mistanke om brystkræft. Såfremt et eller flere af symptomerne er til stede, vil patienten kunne henvises til "akut udredning og behandling".

- Palpatorisk **suspekt** tumor (note 1).
- Nytilkommen **papilretraktion** (note 2).
- Nytilkommen **hudindtrækning** (note 2).
- **Papil/areolaeksem/ulceration** (obs. morbus Paget).
- Klinisk suspekte **aksillære lymfeknuder**.

Video - Mammapalpation, case 1, 2 og 3: Til top

- Anvend link i boksen "Mere information".
  Username: visinfosyd. Password: visinfosyd083.

Yderligere er følgende kvinder omfattet af 48 timers reglen:

- Billeddiagnostisk suspekte forandringer fundet ved for eksempel mammografiscreening eller hos privat praktiserende radiolog. Dog er fristen her 5 hverdage, fra kvinden per post har fået besked om noget suspekt.
- Søgen efter ukendt primær tumor efter påviste aksilmetastaser.

Note 1: Det er meget vigtigt, at det vitterligt drejer sig om en **suspekt tumor**. I alle andre tilfælde henvises til radiologisk afdeling med en behandlingsgaranti på 4 uger.
Note 2: Disse 2 symptomer skal være **nytilkomne**.

Udredning i primærsektor. Til top
Ved mistanke om brystkræft har undersøgende læge ret til "akut henvisning" uden yderligere udredning.

Asymptomatiske kvinder. Til top
Efter indførelse af systematisk mammografiscreening for kvinder mellem 50 og 65 år i hele regionen, henstilles til at asymptomatiske kvinder i målgruppen ikke længere henvises til mammografi.

Henvisning. Til top
Ved mistanke om brystkræft henvises patienten til udredning i "det integrerede diagnostiske system" bestående af radiolog, patolog og kirurg.
I hvert "brystcenter" er der en central bookingansvarlig sekretær i den radiologiske eller kirurgiske afdeling.
Henvisende læge – eventuelt dennes sekretær – foretager opringning til ét telefonnummer i pågældende "brystcenter". **Det er aftalt, at det opgivne telefonnummer altid er umiddelbart tilgængeligt** på hverdage i dagtiden kl. 8.00 til 15.30, dog fredag kl. 8.00 til 14.00. Hvis henvisende læge ikke har mulighed – for eksempel konsultation efter kl. 15.30 – for at booke den dag, aftaler lægen med patienten, at der **bookes tid næste hverdags morgen og ringer til patienten med henblik på tid og sted**.
Patienten informeres om grunden til denne akutte visitering.
Henvisende læge **sender umiddelbart en elektronisk henvisning**.

Henvisningens indhold. Til top
En forudsætning for et vellykket og hurtigt forløb er, at henvisningen indeholder oplysninger om tilstedeværelsen af et eller flere af "alarmsymptomerne" og objektive fund.
Indhold i henvisningen:

- Tentative diagnose gerne i form af en ICPC-kode og tekst (note 3). Diagnose i "Særlige forhold" brystkræft, obs. pro. (udløser 48 timers garanti).
- Hvilke årsager der er til, at kvinden henvender sig.
- Udførlig beskrivelse af palpationen af:
  - Begge bryster.
  - Muskulaturen.
  - Aksiller.
- Beskrivelse af eventuel hud- eller areolaforandringer.
- Dispositioner.
- Kroniske sygdomme.

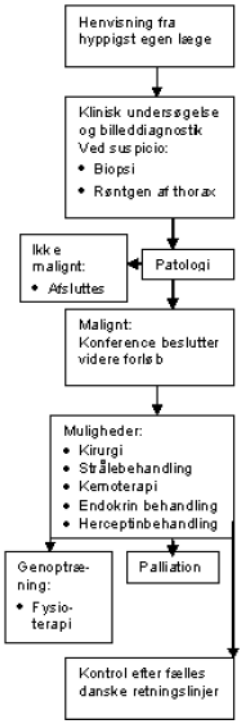
Note 3:
Dette er de mulige ICPC-koder med tekst, som den praktiserende læge i forbindelse med konsultationen vælger at benytte.
X18 Smerter i mamma
X19 Knude i mamma
X20 Symptomer/klager fra brystvorten
X21 Andet symptom/klage fra mamma
X26 Frygt for brystkræft
X76 Ondartet svulst i mamma

Information. Til top
Det påhviler henvisende læge at informere patienten om, hvorfor hun tilhører "48 timers reglen". De enkelte "brystcentre" har udarbejdet **"Patientinformation", der er tilgængelig i VisInfo**. Anvend link i boksen "Mere information". Det anbefales at printe denne relevante "Patientinformation" og udlevere til kvinden.
En god information i den primære fase er meget værdifuld. Netop egen læge har forudsætninger for og kendskab til den enkelte patient.

Udredning på sygehus. Til top
Der er på basis af nationale retningslinjer udarbejdet et fælles udrednings- og behandlingsforløb i Region Syddanmark.
Specialistfunktionerne dækker:

- Radiologi.
- Patologi.
- Kirurgi.
- Onkologi.

Flowskema over sygehusforløbet. Til top



Henvisningsfraser. Til top
Årsag til henvendelsen.
Beskrivelse af palpation.
Beskrivelse af hud/areola.
Beskrivelse af aksiller.
Dispositioner.
Kroniske sygdomme.

Telefontider. Til top
Mandag-torsdag kl. 8.00-15.30.
Fredag kl. 8.00-14.00.

Lokale forhold – Esbjerg. Til top
Telefon: 7918 3286.
Ansvarlig: overlægerne Stig Møller Nielsen og John Christensen.
Adresse: Mammacenter Esbjerg.

Lokale forhold - Odense. Til top
Telefon: 2933 6471.
Ansvarlig: ledende overlæge Jens Karstoft.
Adresse: Radiologisk Afdeling, OUH.

Lokale forhold – Svendborg. Til top
Telefon: 6320 2394.
Ansvarlig: overlæge Leslie Christensen.
Adresse: Billeddiagnotisk Afdeling BDA, Sekretariatet, Sygehus Fyn Svendborg.

Lokale forhold – Vejle. Til top
Telefon: 7940 6921.
Ansvarlig: overlægerne Karen Skjødt og Grethe Myrtue.
Adresse: Mammografiafsnittet, Mammacentret, Vejle Sygehus, Kabbeltoft 25, 7100 Vejle.

Lokale forhold – Aabenraa. Til top
Telefon: 8883 4324.
Ansvarlig: overlæge Dirk Sina.
Adresse: Mamma/endokrincenter, Kirurgisk Afdeling, Sygehus Sønderjylland, Aabenraa.

Udarbejdet af praksiskoordinator Per Grinsted, medlem af den syddanske og den af Sundhedsstyrelsen nedsatte arbejdsgruppe.
Godkendt af Den Regionale Syddanske Arbejdsgruppe for Mammacancer.

Senest fagligt revideret: 13-02-2009
Publiceret: 13-2-2009

Region Nordjylland

Dokumentet kan findes på sundhed.dk
https://www.sundhed.dk/Artikel.aspx?id=31009.270

REGION NORDJYLLAND
PRAKSISSEKTOREN

Mere information
Kontakt redaktionen

Brystkræft

Jens Peter Garne, ledende overlæge Mammakirurgisk Klinik, Aalborg Sygehus, mamakir@rn.dk

Henvisningsvejledning ved mistanke om brystkræft.

Baggrund

Sundhedsstyrelsens skrift: "Vejledning af 25. oktober 1999 om diagnostisk udredning af patienter med symptomer på eller hvor der er rejst mistanke om brystkræft" angiver retningslinier for udredning af lidelser i mamma. Der gives også anbefalinger for placering af forløbsansvaret for disse patienter indtil den diagnostiske proces er afsluttet.

Der skelnes mellem " patienter med symptomer på eller hvor der er rejst mistanke om brystkræft" og "personer med vage eller ukarakteristiske symptomer".

Den første gruppe anbefales af Sundhedsstyrelsen henvist til det integrerede diagnostiske system (se nedenfor). Den anden gruppe kan henvises til det integrerede diagnostiske system eller praktiserende radiolog eller radiologisk afdeling uden deltagelse i det integrerede diagnostiske system.

Det integrerede diagnostiske system indebærer: "at der mellem almen praksis og specialerne kirurgi, diagnostisk radiologi og patologi på sygehuset er aftalt en fast rutine for henvisning og undersøgelse, herunder placering af forløbsansvaret".

Integrerede diagnostiske systemer findes i Region Nordjylland på sygehusene i Aalborg og Hjørring.

På disse sygehuse er der internt mellem kirurgi og røntgen i en lokalaftale aftalt, hvem der for den enkelte patient har forløbsansvaret.

Patienterne prioriteres til undersøgelse i henhold til DBCG's anbefalinger (DBCG = Danish Breast Cancer Group).

Ønskede oplysninger i henvisningen

Der skal kun udfærdiges én henvisning. Afhængig af geografi henvises til røntgenafdelingen i enten Hjørring eller Aalborg (Sygehus Nord). Ved behov omvisiteres indenfor systemet.

Det er et ønske at henvisningen som minimum indeholder information som gør det muligt at prioritere adækvat i henhold til nedenstående 3 prioriteringer.

1. Prioritering I: Ved klinisk mistanke om cancer
2.
   - Palpabel suspekt tumor
   - Nytilkommen papilretraktion
   - Nytilkommen hudindtrækning
   - Papil/areola eczem/ulceration
   - Klinisk suspekte aksillære lymfeknuder
   - Søgen efter ukendt primær tumor
3. Prioritering II:
4.
   - Palpatorisk benign tumor
   - Blodig, klar eller serøs sekretion fra mælkegang
5. Prioritering III:
6.
   - Familiær disposition
   - Kontrol efter mastitis/abscess
   - Ved start af hormonbehandling
   - Nytilkommen, vedvarende ikke cyklisk mastalgi
   - Kankrofobi
   - Planlagt kosmetisk operation
   - Hævede aksillymfeknuder uden kendt årsag
   - Ønske om mammografi "Gråzonescreening"

Hvad sker der efter henvisningen

Patienter i prioritet I skal undersøges inden 14 dage, i Prioritet II tilstræbes undersøgelse inden 2 måneder. I Prioritet III undersøges når tid haves, hvilket kan variere med patienttilstrømningen.

I hovedtræk gælder at mænd med mammasymptomer og kvinder med akut infektion primært ses af kirurg, hvorimod hovedparten af de henviste patienter primært ses i røntgen, hvor patienterne enten afsluttes eller henvises videre til kirurg.

Forfattere og områdedækning

Ledende overlæge Jens Peter Garne, Mammakirurgisk Klinik, Aalborg Sygehus, mammakir@rn.dk

Henning Donslund, Aalborg Sygehus

Redigeret til sundhed.dk af praksiskonsulent Peter Bystrup, bystrup@dadlnet.dk

Vejledningen er gældende for Region Nordjylland

Sidste faglige opdatering marts 2007

Yderligere information:

Praksisinformation for almen praksis

Sidens oprindelse (www.praksisinformation.rn.dk)

Publiceret: 10. maj 2007

Artikel-id: 1024000000005380

Region Hovedstaden: Instruks for skylning af mammadræn

Dokumentet findes på Region Hovedstadens intranet

Titel:
skylninng af mammadræn

Nordsjællands Hospital

Dokumenttype:	Ikrafttrædelse:	Udarbejdet og ajourført af:	Årstal for udarbejdelse:
Klinisk vejledning	20. nov. 2007	Klinisk sygeplejespecialist Lene Bro Ohlsson	2007

Mastitis, mammadræn skylning af.

Formål

At sygeplejersken har viden om og forståelse for, hvordan et dræn anlagt i en mamma absces skylles, og kan håndterer dette.

Patient- og/eller personalemålgruppe

- Sygeplejersker i gynækologisk/obstetrisk enhed og børneafdeling
- Lacterende kvinder

Forberedelse:

- 10 eller 20 ml engangssprøjter
- Nacl 20 ml eller 100ml
- Hvidepropper til trevejshanen
- Engangshandsker

Sygepleje procedure:

- Saltvand trækkes op i engangssprøjten svarende til kavitetens størrelse,(se ultralydsbeskrivelsen)
- Trevejshanen på drænslangen lukkes ned til drænposen
- Den hvide prop på trevejshanen skrues af
- Saltvand sprøjtes langsomt via trevejshanen ind i kaviteten, til kvinden føler at det begynder at spænde
- Saltvandet trækkes tilbage- der føles modstand
- Trevejshanen lukkes op til drænet og åbnes ned til drænposen
- Sprøjtens indhold tømmes ned i drænposen.
- Der skylles til skyllevandet er klart
- Der sættes ny hvid prop på trevejshanen.
- Denne stilles så der er afløb fra drænet til posen.

Afgrænsning/definitioner

-

Review-gruppe

Forfatter: Klinisk sygeplejespecialist Lene Bro Ohlsson

Overlæge Nini Møller

Kliniskvejleder Dorte Krog

Sygeplejerske Eva Ellegaard Jønsson

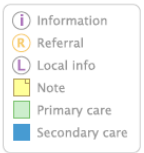
(Visse dokumentegenskaber og søgeord er ikke vist)

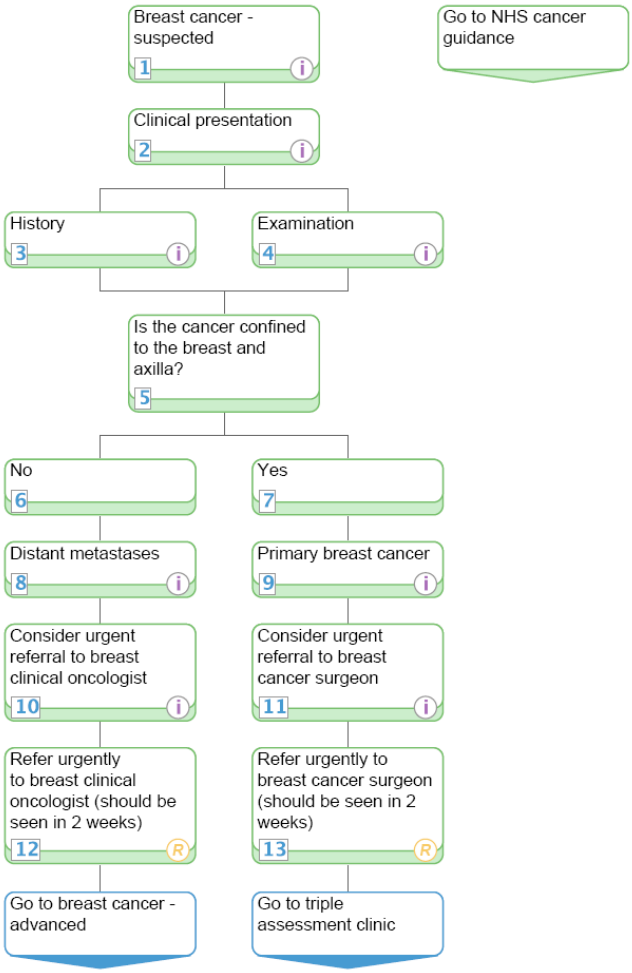
Map of Medicine: Emneområde ”Breast cancer – suspected

Dokumentet findes på demonstrationsversionen af Map of Medicine.
Kun den tilhørende tekst til knudepunkt 4 og 8 i diagrammet nedenfor er gengivet.

Breast cancer - suspected

Oncology and Palliative Care > Oncology > Breast cancer





Last reviewed: 06-May-2008 Due for review: 31-Oct-2009 Printed on: 30-Apr-2009 © Map of Medicine Ltd

IMPORTANT NOTE
Last reviewed refers to the date of completion of the most recent review process for a pathway. All pathways are reviewed regularly every twelve months, and on an ad hoc basis if required. Due for review refers to the date after which the pathway on this page is no longer valid for use. Pathways should be reviewed before the due for review date is reached.

Page 1 of 16

4 Examination

Quick info:

Physical examination:

- document the current phase of the menstrual cycle before examining
- provide a chaperone if the doctor carrying out the breast examination is male
- perform a bilateral examination, even if symptoms are unilateral
- inspect and palpate the patient's breasts, neck, chest wall and arms while the patient is positioned in an upright or semi-recumbent position, and again with the patient supine
- examine the breasts with the flat part of the fingers – gently but firmly examine each quadrant and the nipple and areolar complex with regard to shape, size, texture, position within breast, mobility and tenderness
- delineate and document any breast masses with regard to shape, size, texture, position within breast, mobility and tenderness
- compare the breasts and take note of any asymmetry
- if the patient complains of nipple discharge, note:
  - the appearance of the nipple
  - the colour of the discharge; and
  - whether the discharge comes from a single duct or multiple ducts
- to examine nipple discharge either:
  - squeeze the nipple gently yourself; or
  - ask the patient to squeeze the nipple
- inspect for the following:
  - mass
  - nodules
  - skin retraction (may be revealed by asking the patient to place arms on hips, contract pectoral muscles, and then raise arms)
  - peau d'orange (pitted skin)
  - swelling
  - nipple discharge
  - nipple erythema, eczema, ulceration
  - nipple retraction, distortion
  - fungation
- examine the axillae by holding the patient's arm and opening up the axilla
- examine the supraclavicular fossae for thickening or lymphadenopathy
- if lymphadenopathy is noted, a full examination of the cervical nodes should be performed
- examine the skin covering the breast for lesions that may be staining the patient's clothes and mimicking nipple discharge, examples are:
  - Paget's disease of the nipple (see image of Paget's disease)
  - insect bites
  - local infections
  - eczema
- attempt to express nipple discharge – if a sample is obtained, note its colour and consistency and assess whether it is bloody (by inspection and by dipstick)

References:

National Institute for Clinical Excellence (NICE). Improving outcomes in breast cancer – manual update. London: NICE; 2002.

Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN). Management of breast cancer in women (updated 2006). Edinburgh: SIGN; 2005.

PRODIGY. Breast cancer – suspected. Newcastle upon Tyne: PRODIGY; 2003.

Brigham and Women's Hospital. Breast disease. Guide to prevention, diagnosis, and treatment. Boston, MA: Brigham and Women's Hospital; 2001.

Institute for Clinical Systems Improvement. Diagnosis of breast disease. Bloomington, MN: Institute for Clinical Systems Improvement; 2005.

11 Consider urgent referral to breast cancer surgeon

Quick info:

Patients with suspected breast cancer should be seen within 2 weeks by an appropriate specialist:

- urgent referral is required when on examination of the breast there is:
  - a discrete lump in the appropriate age group, ie. over age 30 years
  - recent nipple retraction or distortion (less than 3 months)
  - any ulceration
  - skin nodule
  - skin distortion
  - nipple eczema
- after examination of the breast, referral is usually required less urgently for presentations that do not suggest breast cancer but where this diagnosis remains a possibility and where further investigation is required, including:
  - a discrete lump in a younger patient, ie. less than age 30 years
  - asymmetrical nodularity that persists at review after menstruation
  - abscess
  - recurring cyst
  - persistently refilling cyst
  - pain that is not premenstrual pain or relieved by measures, such as:
    - wearing a supportive bra
    - avoiding caffeine
    - common drugs
  - nipple discharge in patients less than age 50 years which is:
    - bilateral and sufficient to stain clothes
    - bloody
  - nipple discharge in patients over age 50 years

References:

National Institute for Clinical Excellence (NICE). Improving outcomes in breast cancer – manual update. London: NICE; 2002.

Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN). Management of breast cancer in women (updated 2006). Edinburgh: SIGN; 2005.

PRODIGY. Breast cancer – suspected. Newcastle upon Tyne: PRODIGY; 2003.

National Institute for Clinical Excellence (NICE). Referral guidelines for suspected cancer. London: NICE; 2005.