

Sammenhængende diabetesforløb

Analysegrundlag til
tværsektoriel it-understøttelse

Sammenhængende diabetesforløb - analysegrundlag til tværsektoriel it-understøttelse**Afsluttende rapport**

Version 1.0

24. februar 2006

Rapporten må gerne citeres
mod tydelig kildeangivelse.

Rapporten er udarbejdet af:

MEDIQ
Søren Vingtoft, Morten Bruun-Rasmussen, Knut Bernstein
Østerled 8
2100 København Ø
Tlf: 3930 2270
E-mail: info@mediq.dk
Web: www.mediq.dk

INDHOLDSFORTEGNELSE

1	SAMMENDRAG	7
1.1	Baggrundsmateriale og udvalgte projekter vedrørende it-understøttelse af diabetesforløb	9
1.2	Prioritering af it-understøttelse	10
1.3	Klinisk logik og datagrundlag for diabetesforløb	10
1.4	It-understøttelse af diabetesforløb	12
1.5	Temaer, der skal belyses i den tekniske analyse	13
2	INTRODUKTION	17
2.1	Opgavens formål	18
2.2	Afgrænsninger	19
2.3	Rapportens udarbejdelse	19
2.4	Læsevejledning	20
2.5	Tak	21
3	KRONISK SYGDOM OG FORUDSÆTNINGER FOR DET GODE FORLØB	23
4	RAPPORTENS GRUNDLAG	27
4.1	Beskrivelse af udvalgt baggrundsmateriale	27
4.2	Beskrivelse af udvalgte diabetes-it-systemer	29
4.3	Delkonklusioner	42
5	VÆSENTLIGE PROBLEMSTILLINGER, GEVINSTPOTENTIALER OG BARRIERER	45
5.1	Tre hovedproblemområder	45
5.2	Prioritering af fokus	48
5.3	Shared care	50
5.4	Scenarier for it-løsningsmodeller til understøttelse af diabetesforløb	53
5.5	Delkonklusioner	57

6	KLINISK LOGIK OG DATAGRUNDLAG FOR DIABETESFORLØB.....	59
6.1	Overordnet klinisk logik	59
6.2	Dataanalyse	87
6.3	SFI og standardplaner.....	97
6.4	Delkonklusioner.....	100
7	IT-UNDERSTØTTELSE AF DIABETESFORLØB.....	103
7.1	Aktører.....	103
7.2	Analyse af interaktion mellem aktørerne.....	107
7.3	Krav til it-arkitektur.....	124
7.4	Principper for en teknisk løsning	128
7.5	Forslag til en overordnet funktionel løsningsbeskrivelse	134
7.6	Delkonklusioner.....	138
8	MÅLSÆTNINGER OG GRUNDLAGET FOR ANALYSE AF DEN TEKNISKE LØSNING	141
8.1	Sammenfatning af hovedresultaterne fra analysegrundlaget	142
8.2	Overordnede målsætninger for den tekniske analyse	144
8.3	Temaer, der skal belyses i den tekniske analyse	145
8.4	Beskrivelse af temaer, der bør belyses i den tekniske analyse	147
9	BILAG 1 - REFERENCER OG BAGGRUNDSMATERIALE	151
10	BILAG 2 - OVERSIGT OVER ELEMENTERNE I KLINISK PROCESFLOWDIAGRAMMER FOR DIABETESFORLØB	155
11	BILAG 3 – DATAANALYSE FOR DIABETESFORLØB	161
12	BILAG 4 – VARIABLE OG INDIKATORER I NIP, PÆDIABET OG ØJEN-DIABETES	177
13	BILAG 5 – MENNESKELIGE AKTØRER I DIABETESFORLØB.....	181

14 BILAG 6 – FORKORTELSESLISTE.....	183
15 BILAG 7 – KLINISK ORDLISTE.....	185

1 SAMMENDRAG

Kronisk sygdom, shared care og sammenhængende patientforløb er vigtige fokusområder i den kommende sundhedsplanlægning. Det fremgår bl.a. af Sundhedsstyrelsens rapport "Kronisk sygdom – patient, sundhedsvæsen og samfund - forudsætninger for det gode forløb", som blev udgivet 1. december 2005. Rapporten påpeger, at det nuværende sundhedsvæsen ikke er helt hensigtsmæssigt indrettet til opsporing, forebyggelse, diagnostik behandling, pleje og rehabilitering af kroniske sygdomme, der vedrører hoveddelen af den samlede indsats i sundhedsvæsenet. Det anbefales, at man anvender "The Chronic Care Model", der bl.a. benytter sig af kliniske informationssystemer og beslutningsstøtte som vigtige elementer i tilvejebringelse af det nødvendige grundlag for understøttelse af gode patientforløb på tværs af sektorgrænser.

Diabetes er en kronisk sygdom, som har været i nationalt fokus gennem de sidste 11 år. Sundhedsstyrelsen lancerede "Diabetesbehandling i Danmark – fremtidig organisering" i 1994, og i 2003 udmeldtes en national "Handlingsplan for diabetes", som indbefattede nedsættelse af en national diabetesstyregruppe. Diabeteshandlingsplanen indbefattede bl.a. følgende områder:

- Indsatser vedrørende primær forebyggelse.
- Indsatser vedrørende patientrettet forebyggelse i form af opsporing og behandling.
- Senkomplikationer.
- Det gode patientforløb.
- Monitorering og kvalitetssikring.
- Anvendelse af it i sundhedsvæsenet.

Sundhed.dk er udset til at blive den fælles indgang til vidensdeling mellem sundhedsprofessionelle og til information for patienter med kroniske sygdomme. Sundhed.dk har derfor shared care¹ som et fokusområde og har en målsætning om på sigt at kunne stille forskellige informationstjenester til rådighed for sundhedsvæsenets forskellige aktører til understøttelse af patientforløb på tværs af sektorgrænser.

Man ønsker i den sammenhæng at udvikle en række generiske metoder og komponenter, som skal kunne anvendes og konfigureres til it-understøttelse af forskellige sygdomsspecifikke områder.

Sundhed.dk har på det grundlag i 2005 gennemført et udviklingsprojekt vedrørende gravides vandrejournaler. Projektets formål var at udvikle og implementere et graviditetsmodul, som skulle kunne tilvejebringe den nødvendige informationsdeling blandt involverede aktører (den svangre

¹ et integreret, tværsektorielt samarbejde om patientforløb, hvor det fælles ansvar for behandling af patienten deles mellem tværsektorielle og tværfaglige team

og de forskellige sundhedsprofessionelle) igennem et helt graviditetsforløb.

Med henblik på at udvikle nye generiske metoder og komponenter til understøttelse af tværsektorielle, sammenhængende patientforløb har sundhed.dk planlagt at se på yderligere to andre kroniske forløbstyper. Ideen er at udvikle relevante services, som understøtter forløbet for nogle sygdomsspecifikke områder og i dette udviklingsarbejde at fokusere på mulighederne for udvikling og anvendelse af de generiske metoder og komponenter hertil. Man har i første omgang valgt diabetesområdet.

I den forbindelse har sundhed.dk indledt et samarbejde med Sundhedsstyrelsen, der har det overordnede ansvar for det nationale udviklingsarbejde på diabetesområdet, herunder kliniske retningslinier, forløbsprogrammer og kvalitetsudvikling.

Denne rapport vedrører udarbejdelsen af et **analysegrundlag**, som efterfølgende skal anvendes af sundhed.dks leverandørkonsortium til at udarbejde en **teknisk analyse**. Analysegrundlaget og det tekniske analyse skal efterfølgende anvendes som beslutningsgrundlag til fastlæggelse af en national løsning for it-understøttelse af tværsektorielle diabetesforløb.

Formålene med denne rapport er at:

- Afdække erfaringer med udvalgte projekter vedrørende it-understøttelse af diabetesforløb.
- Stille forslag til prioritering af områder til it-understøttelse.
- Foretage en overordnet og helhedsorienteret, systematisk afdækning af den kliniske logik for diabetesområdet. Den kliniske logik beskriver de generelle kliniske processer i diabetesforløbet på baggrund af patienttilstande samt hertil hørende beslutningspunkter.
- Foretage en dataanalyse baseret på udvalgte, eksisterende it-systemers dataindhold på diabetesområdet mhp. at afdække nødvendige krav til dataharmonisering på nøgleområder samt at tilvejebringe et grundlag for et kommende fælles nationalt datagrundlag til diabetesforløb.
- Foretage en aktøranalyse, der overordnet beskriver forskellige aktører og deres interaktioner ifm. tværsektorielle diabetesforløb.
- Foretage en arkitekturanalyse baseret på de foregående analyser.
- Stille forslag til it-funktionalitetsområder til forløbsunderstøttelse.
- Opstille en række emneområder, der yderligere skal belyses af sundhed.dks leverandørkonsortiets tekniske analyse til it-understøttelse af diabetesforløb.

Rapporten er udarbejdet i tæt samarbejde med Sundhedsstyrelsen og sundhed.dk.

1.1

Baggrundsmateriale og udvalgte projekter vedrørende it-understøttelse af diabetesforløb

Det vurderes i denne rapport, at det foreliggende materiale på nationalt niveau i form af handleplaner, retningslinier, udredninger etc. udgør et godt grundlag til den videre proces. Særligt fremgår det, at der på nationalt niveau foreligger evidensbaserede retningslinier for type-2 diabetes til shared-care mellem primær- og sygehussektoren. Derimod er der ikke udarbejdet tilsvarende retningslinier eller forløbsbeskrivelser på nationalt niveau for type-1 diabetes.

Der er gennemført interviews med repræsentanter fra:

- Fyns Diabetesdatabase (FDDB).
- Diabetes RASK i Roskilde Amt.
- Diabetes Rask på Amager Hospital.
- Den nationale diabeteskvalitetsdatabase på Kompetencecenter for Landsdækkende kliniske kvalitetsdatabaser, Region Øst (KCØ).

Fra de foretagne interviews fremgår det, at man i Fyns Amt er kommet langt med implementering af it-understøttet shared care vha. FDDB systemet mellem primær- og sekundærsektoren med involvering af hovedparten af de alment praktiserende læger. I Roskilde Amt står man over for igangsættelsen af en tilsvarende it-understøttet shared care vha. Diabetes RASK-systemet. Til forskel fra FDDB-systemet, hvor almen praksis og diabetesambulatorierne bruger det samme it-system til visning og inddatering, har man i Diabetes RASK-systemet udviklet et system med reduceret datasæt ("Diabetes PRAKSIS") til praksislægerne. I begge tilfælde skal praksislægerne "forlade" deres egne EPJ-praksissystemer og logge ind i et andet system, når de skal inddatere diabetesdata.

På diabetesambulatorierne er man kommet langt med implementeringen af hhv. FDDB i Fyns Amt og Diabetes RASK i Roskilde Amt og H:S. Der er i varierende omfang etableret snitflader imellem strategiske lokale it-systemer (patientadministrative systemer, medicineringsmoduler og laboratorieinformationssystemer). Repræsentanter for de pågældende systemer giver udtryk for, at anvendelsen af disse diabetes-it-systemer i store træk er klinisk tilfredsstillende.

Etablering af den nationale diabeteskvalitetsdatabase vil stille krav om indberetning fra lokale systemer af de aftalte indikatordata. De nationale diabetesindikatorer med deres tilhørende dataspecifikationer udgør et vigtigt bidrag til harmonisering og præcisering af datagrundlaget for dokumentation af diabetesforløb.

1.2 Prioritering af it-understøttelse

Hovedproblemområderne inden for diabetes vedrører:

- Usund livsstil blandt store dele af befolkningen
- Uopdaget diabetes
- Diabetiske senkomplikationer.

De overordnede gevinstpotentialer vurderes at være størst ved forbedring af befolkningens livsstil, efterfulgt af forbedret opsporing af udiagnosticerede diabetikere. En reduktion af de diabetiske senkomplikationer vurderes i denne sammenhæng til at have et mindre gevinstpotentialer. Derimod forholder det sig omvendt med den vurderede realiserbarhed af gevinstpotentialerne. Det vurderes at ville være lettest at forbedre de diabetiske senkomplikationer efterfulgt af forbedret opsporing af diabetes efterfulgt af forbedret livsstil i befolkningen. På det grundlag anbefales det at fokusere på en kommende it-understøttelse af shared care. Dette forventes i væsentlig grad til at medvirke til forbedret forebyggelse og behandling af senkomplikationer hos diabetikere gennem opnåelse af mere sammenhængende, tværsektorielle forløb.

Der skal i det efterfølgende fokuseres på mulighederne for at udvikle et nationalt diabetesjournalssystem. I hvilket omfang løsningen skal følge en central eller decentral tilgang vil der ikke blive taget stilling til i analysegrundlaget. Derimod vil grundlaget for et kommende valg heraf blive belyst i det følgende.

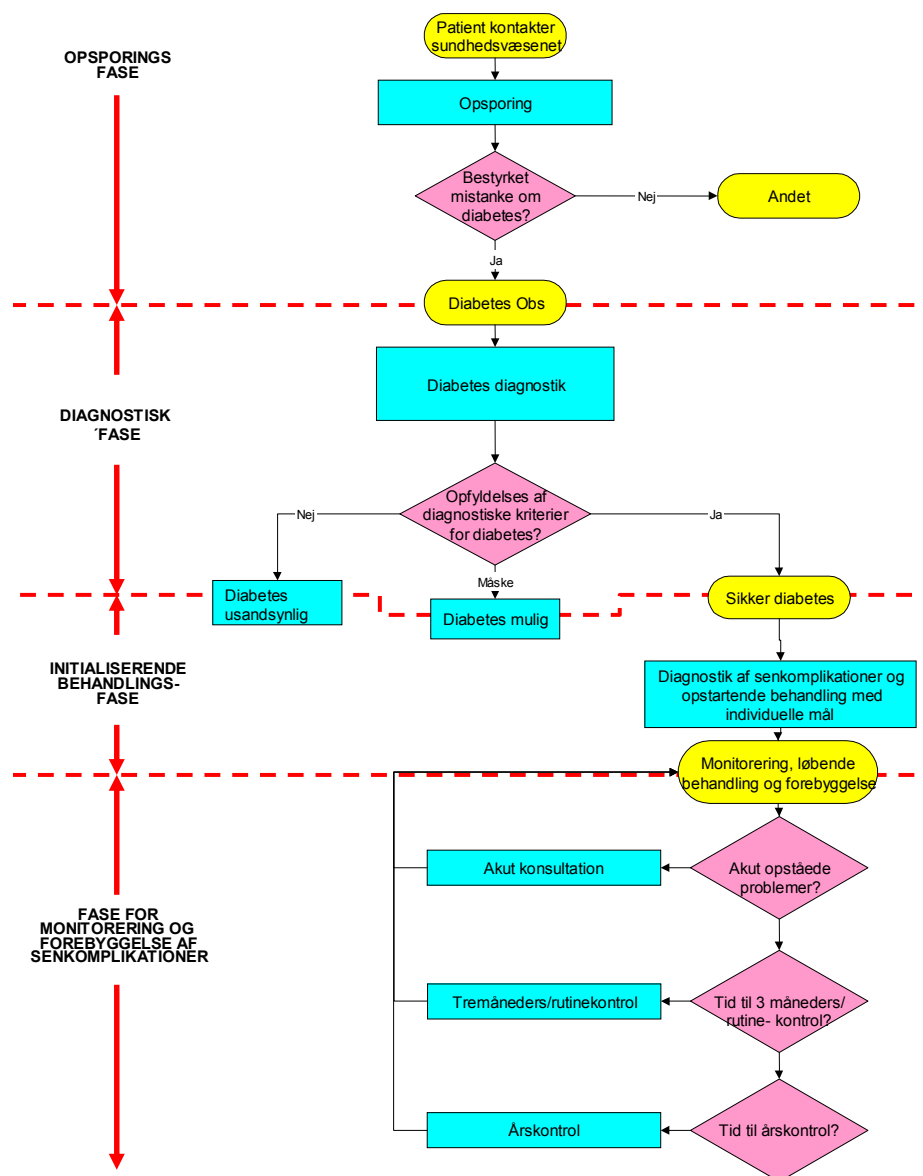
1.3 Klinisk logik og datagrundlag for diabetesforløb

Et væsentligt element i analysegrundlaget er den kliniske logik (dvs. forretningslogikken). Den udtrykker store dele af de forløbsbeskrivelser, der findes på nationalt niveau på diabetesområdet, der udtrykkes i form af kliniske procesflowdiagrammer. Når man i fremtiden ønsker at udvide/modificere indholdet i nationale forløbsprogrammer, vil det kunne ske gennem en tilsvarende udvidelse/modifikation af den kliniske logik, for herigennem på en konsistent og velkontrolleret måde at opdatere den kliniske viden, der er indlejret i de berørte it-systemer.

Der er udarbejdet kliniske procesflowdiagrammer for type 1- og type 2-diabetes for de fire identificerede forløbshovedfaser:

- Opsporingsfasen.
- Diagnostiske fase.
- Den initialiserende behandlingsfase.
- Fase for monitorering, løbende behandling og forebyggelse af senkomplikationer.

Det overordnede procesflowdiagram for alle fire faser er vist i Figur 1.



Figur 1: Overordnet klinisk procesflowdiagram for diabetesforløb

Dataanalysen gennemgår og sammenligner dataindholdet i de to mest udbredte og anvendte diabetes-it-systemer i Danmark: Fyns Diabetesdatabase (FDDDB) og Diabetes RASK. Endvidere er datagrundlaget til det Nationale Indikator Projekts (NIP) diabetesindikatorer også medinddraget. Analysen viser, at der er forskelle på de nævnte systemers dataindhold, og en harmonisering er nødvendig, for at data kan kommunikeres og deles af de involverede personer, som varetager behandlingen på tværs af systemerne. Endvidere er dataanalysen struktureret jvf. GEPJ, og det fremgår, at for at gøre datagrundlaget GEPJ-kompatibelt, er det nødvendigt med visse udvidelser af de undersøgte systemers datamodeller. Resultatet af dataanalysen vurderes at udgøre et godt grundlag for en videre harmonisering af et samlet nationalt datagrundlag på diabetesområdet.

I rapporten er udarbejdet et grundlag for en efterfølgende udarbejdelse af det sundhedsfaglige indhold i EPJ (SFI) på diabetesområdet, og dette er illustreret på overordnet niveau for rutinekontrolskonsultationer. Det fremgår af denne del af analysen, at det er muligt at udarbejde SFI for hele diabetesdomænet relativt nemt.

1.4

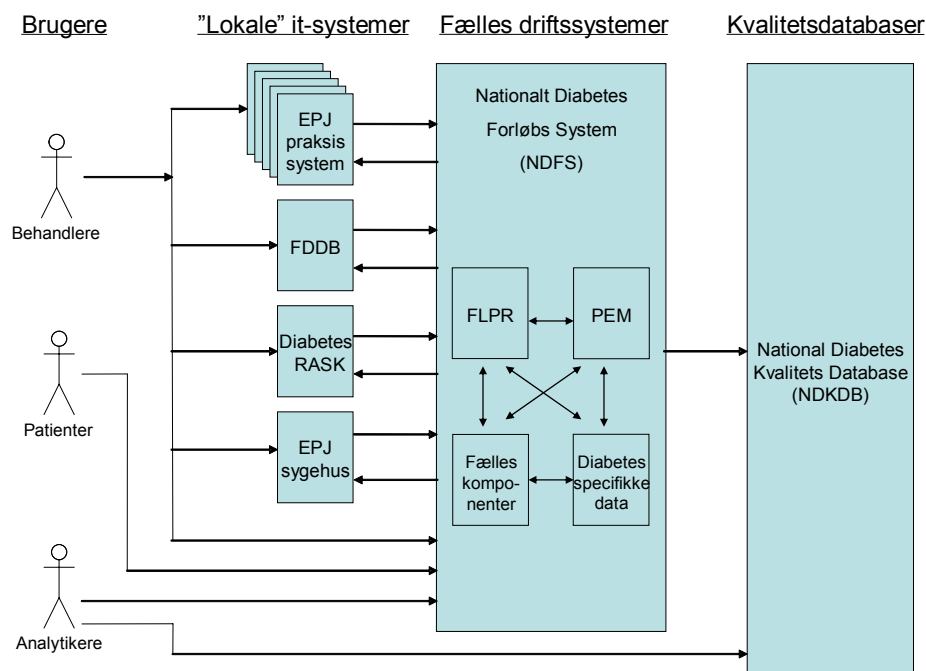
It-understøttelse af diabetesforløb

Der er udarbejdet en aktørbeskrivelse og en interaktionsanalyse, der viser, at videreudvikling af eksisterende it-systemer til videndeling i form af understøttelse af et forløbsprogram for diabetes vil være en omfattende opgave. Analysen viser, at det er betydeligt mindre kompliceret, hvis de sundhedsprofessionelle betjener sig af et samlet regionalt eller nationalt diabetesforløbssystem (f.eks. i form af NDFS), når man dokumenterer et diabetesforløb i primærsektoren eller på et ambulatorium. En vigtig ting, der påvises i interaktionsanalysen, er, at kommunikationen vha. en ny it-løsning på diabetesområdet kan baseres på allerede eksisterende standarder (MedCom) men der skal også udvikles nye standarder og teknikker, som sikrer en synkron kommunikation mellem visse eksisterende it-systemer f.eks. vha. webservices.

Analysegrundlaget specificerer også et forslag til arkitekturprincipper, som kan lægges til grund for en kommende udvikling. Arkitekturen bygger på, at alle informationer, som skal kommunikeres, skal være GEPJ-kompatible, og at de enkelte dataelementer skal klassificeres gennem SUNDTERM projektet.

For at arkitekturen kan operationaliseres effektivt, er der opstillet en ramme for nogle strategiske overvejelser, som kan bruges ved fastlæggelse af systemarkitekturen for en it-løsning på diabetesområdet. De strategiske overvejelser sammenholdt med de øvrige analyser har således ført frem til et forslag til en systemarkitektur på diabetesområdet, som er vist i Figur 2. Forslaget til systemarkitekturen indeholder:

- Et nyt nationalt diabetesforløbssystem (NDFS)
- NDFS skal i videst muligt omfang bygge videre på vigtige centrale initiativer som er udviklet eller er planlagt, f. eks. PEM'en, FLPR, fælles brugerkatalog, mv.
- I NDFS lagres alle centrale informationer, som skal deles af de sundhedsprofessionelle, som aktivt deltager i diabetesbehandlingen
- NDFS realiseres som en web-applikation, som via sundhed.dk kan anvendes af de relevante sundhedsprofessionelle og af patienterne.
- Eksisterende it-systemer, der anvendes som de primære it-systemer af de sundhedsprofessionelle (f.eks. EPJ-praksissystemer) skal fortsat kunne indgå i og i et vist omfang kommunikere med NDFS.



Figur 2: Forslag til en systemarkitektur for en national it-løsning for diabetesforløb

Analysegrundlaget afsluttes med et forslag til den overordnede funktionalitet i NDFS. Forslaget er baseret på elementerne i the Chronic Care Model.

Samlet set danner analysegrundlaget et godt grundlag for, at der efterfølgende kan laves en teknisk analyse for en hensigtsmæssig løsning.

1.5

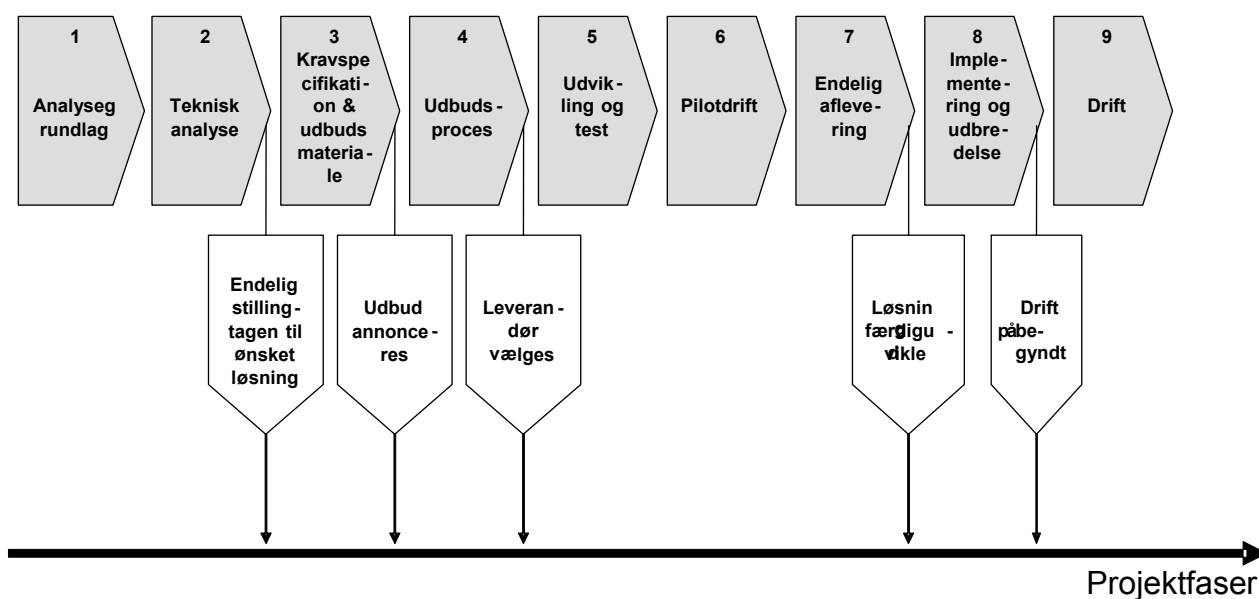
Temaer, der skal belyses i den tekniske analyse

I Figur 3 er skitseret ni projektfaser og de tilhørende milesten, der skønnes relevante for udviklingen af en national it-løsning på diabetesområdet (NDFS).

Denne rapport indeholder analysegrundlaget svarende til den første fase i Figur 3. Analysegrundlaget er først og fremmest en domænebeskrivelse for diabetes, som skal anvendes som grundlag for den tekniske analyse i den næste udviklingsfase.

På baggrund af resultaterne fra de to første faser, analysegrundlaget og den tekniske analyse, er det nu muligt for Sundhedsstyrelsen, sundhed.dk og andre relevante interessenter i fællesskab at tage endeligt stilling til udformningen af den ønskede løsning. Dette vil bl.a. afspejle nødvendige prioriteringer affødt af de økonomiske rammer for det kommende udviklingsarbejde.

Herefter udarbejdes en kravspecifikation samt det hertil hørende nødvendige udbudsmateriale, som sammen med analysegrundlag og analysen anvendes i den kommende udbudsforretning (fase 4), hvorefter en leverandør kan vælges.



Figur 3: Illustration af projektets mulige faser og tilhørende milesten.

I det følgende er angivet en række temaer, der henholdsvis er blevet behandlet i analysegrundlaget eller som skal belyses i den tekniske analyse eller i de efterfølgende faser i det samlede projekt.

Temaerne er grupperet i fem hovedgrupper:

- Baggrundstemaer
- Informatiske temaer
- Funktilitetstemaer
- Tekniske temaer
- Udviklingsrelevante temaer.

I nedenstående tabel 1 er vist, i hvilke faser de forskellige temaer er behandlet, og i det omfang temaerne er behandlet i denne rapport, henvises der til de relevante afsnit og kapitler i tabellens mest venstre-stillede kolonne.

Område	Tema	Analysegrundlag	Teknisk analyse	Følgende faser
Baggrund				
Se kapitel 4	Beskrivelse af eksisterende diabetes-systemer/projekter.	X		
Se kapitel 5	Gevinstpotentiale, barrierer og prioritering	X		
Informatisk				
Se afsnit 5.4	Scenarier for it-løsninger.	X		
Se afsnit 6.1	Klinisk logik: flow-diagrammer for T1D og T2D.	X		
	Klinisk logik: flow-diagrammer for børne- & ungdomsdiabetes.			X
	Klinisk logik: flow-diagrammer for graviditetsdiabetes.			X
Se afsnit 6.2	Dataanalyse.	X		
	Detaljeret data-analyse.			X
Se afsnit 6.3	SFI, overordnet.	X		
	SFI, detaljeret.			X
Se afsnit 7.1	Aktøranalyse, overordnet.	X		
	Aktøranalyse, detaljeret.			X
Funktionalitet				
Se afsnit 7.5	Overordnet.	X		
	Detaljeret.			X
Teknisk				
Se afsnit 7.3 og 7.4	Arkitekturprincipper.	X		
Se afsnit 8.4.1	Tekniske arkitekturløsninger.		X	
Se afsnit 8.4.2	Løsningsmodeller for kommunikation.		X	
	Arkitekturvalg.			X

Se afsnit 8.4.3	It-understøttelse baseret på SFI og dataanalyse.		X	
Se afsnit 8.4.4	Muligheder for beslutningsstøtte.		X	
Se afsnit 8.4.5	Konfigurering af aktørtyper til kliniske processer.		X	
Se afsnit 8.4.6	Krav til brugervenlighed (usability).		X	
	Usability tests.			X
Se afsnit 8.4.7	Krav til driftsstabilitet, robusthed, performance og skalerbarhed.		X	
Se afsnit 8.4.8	Beskrivelse af hvordan sikkerhedskrav opfyldes.		X	
Se afsnit 8.4.9	Særlige emner i relation til sundhed.dk.		X	
Udvikling				
Se afsnit 8.4.10	Beskriv udviklingsmodel.		X	
Se afsnit 8.4.11	Estimeret økonomi.		X	

Tabel 1: Vigtige temaområder med angivelse af i hvilken projektfase, de primært behandles i.

2 INTRODUKTION

Kronisk sygdom, shared care og sammenhængende patientforløb er vigtige fokusområder i den kommende sundhedsplanlægning. Det fremgår bl.a. af Sundhedsstyrelsens rapport "Kronisk sygdom – patient, sundhedsvæsen og samfund - forudsætninger for det gode forløb". Rapporten påpeger, at det nuværende sundhedsvæsen ikke er hensigtsmæssigt indrettet til opsporing, forebyggelse, diagnostik behandling, pleje og rehabilitering af kroniske sygdomme, der vedrører hoveddelen af den samlede indsats i sundhedsvæsenet. Det anbefales, at man anvender "The Chronic Care Model", der bl.a. benytter sig af kliniske informationssystemer og beslutningsstøtte som vigtige elementer i tilvejebringelse af det nødvendige grundlag for understøttelse af gode patientforløb på tværs af sektorgrænser.

Diabetes er en kronisk sygdom, som har været i nationalt fokus gennem de sidste 11 år. Sundhedsstyrelsen lancerede "Diabetesbehandling i Danmark – fremtidig organisering" i 1994, og i 2003 udmeldtes en national "Handlingsplan for diabetes", som indbefattede nedsættelse af en national diabetesstyregruppe. Diabetesbehandlingsplanen indbefattede bl.a. følgende områder:

- Indsatser vedrørende primær forebyggelse.
- Indsatser vedrørende patientrettet forebyggelse i form af opsporing og behandling.
- Senkomplikationer.
- Det gode patientforløb.
- Monitorering og kvalitetssikring.
- Anvendelse af it i sundhedsvæsenet.

Sundhed.dk er udset til at blive den fælles informationsplatform for vidensdeling mellem sundhedsprofessionelle og med information til patienter med kroniske sygdomme. Sundhed.dk har shared care som et fokusområde og har en målsætning om på sigt at kunne stille forskellige informationstjenester til rådighed for sundhedsvæsenets forskellige aktører til understøttelse af patientforløb på tværs af sektorgrænser.

Man ønsker i den sammenhæng at udvikle en række generiske metoder og komponenter, som skal kunne anvendes og konfigureres til understøttelse af forskellige sygdomsspecifikke områder.

Sundhed.dk har på det grundlag i 2005 gennemført et udviklingsprojekt vedrørende gravides vandrejournaler. Projektets formål var at udvikle og implementere et graviditetsmodul, som skulle kunne tilvejebringe den nødvendige informationsdeling blandt involverede aktører (den svangre og de forskellige sundhedsprofessionelle) igennem et helt graviditetsforløb.

Med henblik på at udvikle nye generiske metoder og komponenter til understøttelse af patientforløb har sundhed.dk planlagt at se på yderligere to andre kroniske forløbstyper. Ideen er at udvikle relevante services, som understøtter forløbet for nogle sygdomsspecifikke områder og i dette udviklingsarbejde at fokusere på mulighederne for udvikling og anvendelse af de generiske metoder og komponenter hertil. Man har i første omgang valgt diabetesområdet.

I den forbindelse har sundhed.dk indledt et samarbejde med Sundhedsstyrelsen, der har det overordnede ansvar for det nationale udviklingsarbejde på diabetesområdet, herunder kliniske retningslinier, forløbsprogrammer og kvalitetsudvikling.

Sundhedsstyrelsen har besluttet at forestå udarbejdelsen af et **analysegrundlag** for it-understøttelse af tværsektorielle diabetesforløb og Sundhedsstyrelsen har anmodet konsulentfirmaet MEDIQ om at udarbejde et analysegrundlag for diabetesområdet.

2.1

Opgavens formål

Opgaven har til formål at udarbejde et analysegrundlag for tværsektorielle diabetesforløb. Analysegrundlaget skal efterfølgende bruges af sundhed.dk's leverandørkonsortium til at udarbejde en analyse af væsentlige tekniske løsningsmuligheder, der er relevante i form af services, komponenter og/eller applikationer til understøttelse af diabetesforløb. Analysegrundlaget og analysen vil desuden kunne indgå som grundlag for en efterfølgende løsningsbeskrivelse og kravspecifikation, der kan anvendes i en udbudsforretning.

Formålet med analysegrundlaget er at tilvejebringe:

1. Generelle erfaringer til it-understøttelse af kroniske patientforløb.
2. Afdækning af erfaringer med udvalgte projekter vedrørende it-understøttelse af diabetesforløb.
3. Prioritering af områder til it-understøttelse.
4. En overordnet og helhedsorienteret, systematisk afdækning af den kliniske logik for diabetesområdet. Den kliniske logik beskriver de generelle kliniske processer i diabetesforløbet på baggrund af patienttilstande samt hertil hørende beslutningspunkter.
5. En dataanalyse baseret på udvalgte, eksisterende it-systemers dataindhold på diabetesområdet mhp. at afdække væsentlige krav til dataharmonisering på nøgleområder samt at tilvejebringe et grundlag for et kommende fælles nationalt datagrundlag til diabetesforløb.
6. En aktøranalyse, der overordnet beskriver forskellige aktører og deres interaktioner ifm. tværsektorielle diabetesforløb.
7. En arkitekturanalyse baseret på de foregående analyser.
8. Forslag til it-funktionalitetsområder til forløbsunderstøttelse.
9. Emneområder, der skal belyses af leverandørkonsortiets kommende analyse til it-understøttelse af diabetesforløb.

2.2 Afgrænsninger

Centralt i analysegrundlaget er den kliniske logik (forretningslogik) med tilhørende beskrivelser af kliniske processer, beslutningspunkter, nøgle-data og aktører. Udarbejdelsen af den kliniske logik er baseret på eksisterende beskrivelser af relevante forhold vedrørende dette. Disse beskrivelser er nationalt gældende og er karakteriserede ved i størst muligt omfang at være evidensbaserede. Som eksempel er Dansk Selskab for Almen Medicins kliniske vejledning for type 2-diabetes i almen praksis. Dette samlede materiale, som fremgår af baggrundsmaterialet i kapitel 3, er imidlertid begrænset til i langt overvejende grad at vedrøre type-2 diabetes. Det har som konsekvens, at klinisk logik for type 1-diabetes kun kan beskrives overfladisk og diabetes for børn, unge og gravide kun beskrives sporadisk.

Ydermere mangler der præcise kriterier for stadieinddeling af diabetes (forekomst af komplikationer) og der mangler som hovedregel klare visitationsregler imellem almen praksis og det specialiserede behandlingsniveau i baggrundsmaterialet for type 2-diabetes. Dette afgrænser den detaljerede udformning af den kliniske logik på disse områder.

Anbefalinger i Sundhedsstyrelsens rapport "Kronisk sygdom – Patient, sundhedsvæsen og samfund – Forudsætninger for det gode forløb", f.eks. anvendelse af "tovholdere", "case managere" og kommunale "sundhedscentre" er søgt indarbejdet i analysegrundlaget i forbindelse med diabetesforløb. Men kriterierne for anvendelsen af disse er p.t. ikke afklarede, hvilket afspejles i analysegrundlaget.

2.3 Rapportens udarbejdelse

Rapporten er udarbejdet af MEDIQ for Sundhedsstyrelsen i perioden den 1. november 2005 til den 20. februar 2006. I projektforløbet har der været en løbende dialog med repræsentanter fra Sundhedsstyrelsen og sundhed.dk.

Der er gennemført møder med repræsentanter fra:

- Fyns Amt.
- Roskilde Amt (RASK).
- H:S Amager Hospital.
- Steno Diabetes Center.
- Nationalt Kompetencecenter for Landsdækkende Kliniske Kvalitetsdatabaser, Region Øst (KCØ).
- Diabetesforeningen.

Et af møderne blev afholdt som en heldagsworkshop med inviterede diabetologer vedrørende gevinstpotentiale for it-understøttelse af samt overordnet klinisk logik for diabetesforløb.

2.4

Læsevejledning

Rapportens primære målgruppe er sundhed.dk's leverandørkonsortium, der på baggrund af denne rapportes analysegrundlag skal udarbejde en efterfølgende analyse vedrørende hensigtsmæssige løsningsmuligheder for it-understøttelse af diabetesforløb. Herudover er rapporten relevant for alle, der arbejder med it-understøttelse af tværsektorielle patientforløb. Læseren skal have betydelig sundhedsinformatisk kompetence for at kunne læse rapporten med fuldt udbytte.

Der henvises i rapporten til de forskellige publikationer i baggrundsmaterialet, der findes oplistet i bilag 1. Henvisninger skrives som "[henvisningsnummer]". F.eks. når der henvises til den Sundhedsstyrelsen rapport om "Kronisk sygdom", gøres det ved [15].

Rapporten er opbygget i følgende kapitler:

- Kapitel 2 resumerer hovedpunkterne særligt inden for beslutningsstøtte og kliniske informationssystemer i Sundhedsstyrelsen rapport "Kronisk sygdom – Patient, sundhedsvæsen og samfund – Forudsætninger for det gode forløb". Herudover referes til relevante områder i den Nationale It-strategi for Sundhedsvæsenet 2003-2007.
- Kapitel 3 sammendrager det væsentligste baggrundsmateriale, der er anvendt til udarbejdelsen af denne rapport samt beskriver udvalgte diabetes-it-systemer og hertil hørende projekter, der er belyst gennem interviews.
- Kapitel 4 er en gennemgang af problemområder, gevinstpotentiale og barrierer for indførelse af hensigtsmæssig it-understøttelse af diabetesforløb. Analysen fører frem til at anbefale den patientrettede forebyggelse og behandling af diabetes som det område, der bør fokuseres på i det følgende ved hjælp af et nationalt diabetesforløbssystem.
- Kapitel 5 afdækker den kliniske logik for type 2-diabetes og type 1-diabetes. Dette indbefatter udarbejdelsen af kliniske procesflowdiagrammer for diabetesforløbets forskellige faser på overordnede og mere detaljerede niveauer. Ydermere gennemføres en dataanalyse baseret på Diabetes RASK systemet og Fyns Amts Diabetesdatabase. Analysen giver et første bud på et samlet datagrundlag for diabetesforløb.
- Kapitel 6 beskriver de aktører som indgår i diabetesbehandlingen (sundhedsprofessionelle og it systemer) og efterfølgende analyseres sammenhænge ved understøttelse af tværsektorielle diabetesforløb. Kapitlet indeholder desuden nogle overordnede arkitekturovervejelser og afsluttes med nogle overordnede funktionalitetsbeskrivelser.
- Kapitel 7 anviser en række emneområder, der skal belyses som en del af den efterfølgende analyse, som sundhed.dks leverandørkonsortium skal gennemføre.

Ydermere indeholder rapporten en række bilag, herunder:

- Bilag 6, der rummer en liste over rapportens anvendte forkortelser og deres tilhørende fulde benævnelser.
- Bilag 7, der er adresseret til læsere uden klinisk baggrundsviden, da den rummer forklaringer på en række af de kliniske begreber og termer, der er anvendt i rapporten.

2.5

Tak

En stor tak til alle de involverede parter, der har bidraget til denne rapport.

En særlig tak skal rettes til:

- Overlæge Jens Mølvig, H:S Amager Hospital.
- Amtsdiabeteskoordinator Bente Bassett, Fyns Amt.
- Overlæge Peter Eskildsen, Roskilde Amts Sygehus.
- Overlæge Ebbe Eldrup, Steno DiabetesCenter.
- Formand for Diabetesforeningen Allan Flyvbjerg.
- Praksiskoordinator Christian Hansen, Fyns Amt.
- Projektleder Kamilla Bolt Jørgensen, Rehfeld Partners A/S.
- Projektleder Lasse Nørgaard, Nationalt Kompetencecenter for Landsdækkende Kliniske Kvalitetsdatabaser, Region Øst.
- Praksiskoordinator Susanne Rygner, Roskilde Amt.
- Seniorkonsulent Jørgen Bruun Svendsen, IBM.

3 KRONISK SYGDOM OG FORUDSÆTNINGER FOR DET GODE FORLØB

I Sundhedsstyrelsen rapport om kroniske forløb [15] fremgår det, at hovedparten af den samlede sundhedsindsats i det danske sundhedsvæsen relaterer sig til patienter med en eller flere kroniske sygdomme. Sundhedsvæsenet nuværende organisering anses ikke i dag for at være optimal for en effektiv, patientrelateret indsats til opsporing, forebyggelse, behandling, pleje og rehabilitering af patienter med kroniske sygdomme.

Antallet af patienter med kroniske sygdomme i Danmark er skønsmæssigt 1.5 millioner personer. Dette tal forventes at stige i de kommende år. For den enkelte kroniske patient er der tale om et livsvarigt forløb fra sygdommens begyndelse defineret som den første kontakt med sundhedsvæsenet, der fører til udredning og konstatering af diagnosen.

Det har vist sig, at "Model for indsatsen ved kroniske sygdomme" (The Chronic Care Model [36, 15]) er en hensigtsmæssig beskrivelsesramme, idet den samler den viden, der er om værdien af de enkelte, vigtige områder i en multifaktoriel indsats.

I det følgende anføres de områder, der direkte og indirekte vurderes til at være særligt vigtige ved it-understøttelse af kroniske sygdomsforløb og som er anbefalet i [15] (direkte citeret i det følgende):

1. "Patientens egne muligheder for forbedret aktiv indsats gennem:
 - a. **Egenomsorg:** det anbefales, at den enkeltes muligheder for at leve med og håndtere sin sygdom understøttes af sundhedsvæsenet gennem et systematisk patientuddannelses- og rehabiliteringstilbud. Mulighederne for, at den enkelte patient kan monitorere sit sygdomsforløb og vejledes i egenbehandling, bør udnyttes.
 - b. **Sygdomsspecifik patientundervisning:** Som et led i behandling og rehabilitering af patienter med kronisk sygdom bør indgå undervisning om specifikke forhold vedrørende den konkrete sygdom.
 - c. **Selvmonitorering:** Muligheden for selvmonitorering af sygdomsforløb og behandlingseffekt bør udnyttes systematisk.
 - d. **Egenbehandling:** Muligheden for patientens aktive medvirken i behandlingen efter vejledning bør vurderes individuelt. For patienter, hvor egenbehandling findes aktuel, bør den understøttes af skriftlig og mundtlig information samt telemedicinske løsninger.

2. Sundhedsvæsen:

- a. **Sundhedsvæsenets organisering** bør tilpasses de særlige behov for en kontinuerlig indsats i forløbet af kroniske sygdomme. Den sundhedsfaglige indsats skal ydes af en behandlergruppe, som er hensigtsmæssigt organiseret, inddrager alle relevante faggrupper og har adgang til og udnytter viden både om den enkelte patient og om den samlede patientgruppe på tværs af sektorgrænser.
- b. **Fokus på primærsektoren:** Hovedvægten i indsatsen for patienter med kroniske sygdomme lægges på primærsektoren, dvs. de praktiserende læger i samarbejde med andre sundhedsprofessioner og det kommunale sundhedsvæsen. Strukturen af praksis og de kommunale sundhedsvæsener bør tilrettelægges med sigte på en forbedret indsats og samspillet på det regionale niveau bør sikres.
- c. **Tværfaglig indsats:** det anbefales at styrke den tværfaglige indsats i forløbet ved at udnytte de faglige kompetencer hos sygeplejersker og andre sundhedsfaglige personalegrupper i samarbejde med praktiserende læge og patient.
- d. **Regional koordinator:** det anbefales, at der udpeges en koordinator for de kroniske sygdomme på regionsniveau. Denne varetager den overordnede koordinering, planlægning og samordning samt kvalitetssikring af det samlede tilbud for patienter med kroniske sygdomme i regionen.
- e. **Tovholder:** det anbefales, at den praktiserende læge er tovholder gennem hele forløbet af kronisk sygdom og at indholdet af funktionen indarbejdes i forløbsbeskrivelsen.
- f. **Case manager:** det anbefales, at der etableres en ny funktion som case manager, som i en defineret periode forestår koordinering, fastholdelse og understøttelse af patienten i de fremskredne sygdomsstadier. Patienter med dårlig sygdomsforståelse og manglende evne til at fastholde behandling og hensigtsmæssige levevaner kan gennem hele forløbet have behov for en case manager.
- g. **Opgavefordeling/shared care:** det anbefales, at forløbsprogrammer beskriver opgavefordelingen mellem den praktiserende læge, det specialiserede niveau og det kommunale sundhedsvæsen.
- h. **Diagnose og stratificering:** det anbefales, at der for kroniske sygdomme opstilles kriterier for diagnose og stadiainddeling, og at diagnose og sygdomsstadie rapporteres til kliniske databaser eller diagnoseregistre.
- i. **Individuel forløbsplan:** det anbefales, at der på baggrund af diagnose og stadiainddeling udarbejdes en individuel forløbsplan. Forløbsplanen skal være i overensstemmelse med de faglige retningslinier og indeholde individuelle mål.

- j. **Beslutningsstøtte:** det anbefales, at der for de store sygdomsgrupper udarbejdes forløbsprogrammer med karakter af disease management programmer. Forløbsprogrammerne skal baseres på den foreliggende evidens og omfatte det samlede forløb på tværs af faggrupper og sektorer.
3. It-understøttelse af forløbet:
- a. **Kliniske informationssystemer:** de kliniske informationssystemer, der anvendes i sundhedsvæsenet, bør videreudvikles til at fungere som platform for vidensdeling mellem alle parter i sundhedsvæsenet, der er involveret i forløbet af kroniske forløb.
 - b. **Vidensdeling og information til patienter med kronisk sygdom:** sundhed.dk bør være platform for vidensdeling med og information til patienter med kronisk sygdom.
 - c. **Epidemiologisk monitorering og kvalitetssikring:** der bør etableres epidemiologisk monitorering og kvalitetsmonitorering som led i forløbsprogrammer for kroniske sygdomme. Som grundlag herfor bør diagnose og udvalgte data registreres, så snart sygdommen registreres.
 - d. **Stratificering af sygdomsgrupper:** datafangst og informationssystemer kan tilrettelægges med henblik på stratificering af sygdomsgrupper, som kan danne grundlag for udarbejdelse af forløbsprogrammer, der er tilpasset den enkeltes behov
 - e. **Kliniske informationssystemer og finansiering:** de kliniske informationssystemer, der etableres, kan tilrettelægges, så de kan anvendes som fødesystemer for ændrede finansieringsmodeller i sundhedsvæsenet.

Det fremgår klart af disse anbefalinger, at effektiv it-understøttelse af forløb er en vigtig blandt flere forudsætninger for effektiv opnåelse af gode forløb for patienter med kroniske sygdomme. It, der opfylder disse anbefalinger, harmonerer udmærket med målsætningerne og initiativerne i den nationale it-strategi for sundhedsvæsenet 2003-07 [37]. I den forbindelse skal følgende fremhæves:

1. Ved anvendelse af "Grundstruktur for EPJ" (GEPJ [38]) tilføres de pågældende kliniske informationssystemer nogle vigtige, grundlæggende egenskaber:
 - a. Forløbsorienteret registrering, der i sin natur er tværsektoriel og forløbssammenhængende i modsætning til den nuværende kontaktbaserede registrering. Den forløbsorienterede registrering vil være et godt grundlag for tværsektoriel viden- og informationsdeling om den enkelte patient til sikring af tværfaglig koordination og kontinuitet af det enkelte forløb.
 - b. Problemorientering vil, når de hertil hørende eksplicite kliniske kriterier fastlægges, være et hensigtsmæssigt

grundlag for stratificering af den enkelte kroniske sygdomsgruppe.

2. Ved fastlæggelse af den nødvendige terminologi sammen med GEPJ samt nationale referenceprogrammer/forløbsprogrammer er grundlaget for specifikation af standardplaner med det nødvendige strukturerede dataindhold vha. hertil hørende koder muligt i form af såkaldt "sundhedsfagligt indhold i EPJ" (SFI [39]). Det udviklede SFI giver et godt grundlag for genanvendelsesmuligheder af data til f.eks. til dataanalyse ved kvalitetssikring, epidemiologisk monitorering eller klinisk forskning.
3. Behovet for en afklaring af de juridiske, tekniske, it-sikkerhedsmæssige, økonomiske m.v. problemstillinger og muligheder vedrørende lagring, ajourføring og kommunikation af journaloplysninger. En sådan afklaring er væsentlig for tilvejebringelse af en del af grundlaget for effektiv it-understøttelse af tværsektorielle (kroniske) patientforløb.

4 RAPPORTENS GRUNDLAG

Diabetesområdet et sygdomsområde, der med sine alvorlige konsekvenser har haft stor bevågenhed på nationalt niveau siden Sundhedsstyrelsen udsendte sin redegørelse for "Diabetesbehandling i Danmark – fremtidig organisering" i 1994 [2]. Efterfølgende er der udarbejdet en række publikationer i form af redegørelser, kliniske vejledninger og MTV-rapporter særligt inden for type 2-diabetes.

Udarbejdelsen af analysegrundlaget er gennemført på grundlag af udvalgte dele af dette materiale suppleret med en række møder og interviews med repræsentanter fra udvalgte projekter og organisationer:

- Fyns Amt
- Roskilde Amt
- H:S Amager Hospital
- Steno Diabetes Center
- Nationalt Kompetencecenter for Landsdækkende Kliniske Kvalitetsdatabaser, Region Øst (KCØ)
- Diabetesforeningen.

Et af møderne blev afholdt som en heldagsworkshop med inviterede diabetologer fra forskellige amter. I workshoppen behandledes dels gevinstpotentialet ved it-understøttelse, der førte frem til anbefalinger for prioriteringer af en kommende national it-udvikling på diabetesområdet. Dels afdækkedes i løbet af workshoppen den overordnede kliniske logik for tværsektorielle diabetesforløb.

4.1 Beskrivelse af udvalgt baggrundsmateriale

I det følgende er anført de vigtigste referencer for denne rapport, og for hver reference er der udarbejdet et lille resume. Bilag 1, Referencer og baggrundsmateriale, findes i en komplet liste over det samlede baggrundsmateriale, der har dannet grundlaget for udarbejdelse af analysegrundlaget. Bilaget bruges tillige som referenceliste.

Diabetesbehandling i Danmark – fremtidig organisering. Redegørelse. Sundhedsstyrelsen, 1994 [2].

Redegørelsen er den første af sin art på diabetesområdet og udstikker retningslinier for og krav til amternes organisering af diagnostik og behandling af diabetes.

Handlingsplan om diabetes. Indenrigs- og Sundhedsministeriet, november 2003 [3].

Handlingsplanen udstikker en række initiativer, herunder nedsættelse af den nationale diabetesgruppe, forslag til primær forebyggelse af diabetes, forslag til initiativer inden for opsporing, diagnostik, forebyggelse af

senkomplikationer, det gode patientforløb samt monitorering og kvalitetsudvikling

Type 2-diabetes. Medicinsk teknologivurdering af screening, diagnostik og behandling. Medicinsk Teknologivurdering, Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering, 2003 [1].

En omfattende og detaljeret gennemgang af evidensbaseret viden inden for type 2-diabetes: diagnostik, screening, nonfarmakologisk behandling, farmakologisk behandling, diagnostik og screening for senkomplikationer, monitorering og kvalitetssikring samt forebyggelse af type 2-diabetes.

Det gode patientforløb samt senkomplikationer. Afrapportering til Diabetesstyregruppen, oktober 2004 [4].

Arbejdsgruppen fremsætter på grundlag af "Handlingsplan om diabetes" 2004 forslag til relevante aspekter for tilvejebringelse af gode patientforløb, herunder kvalitetsudviklingsrelaterede- og organisatoriske tiltag til forbedring af diabetesbehandlingen. Der tages bl.a. stilling til det konkrete indhold i rutine- og årskontroller, organisatoriske forudsætninger for "det gode forløb" med hertil hørende krav til informationsudveksling ved shared care samt visitationsregler for gravide med type 1-diabetes og diabetes med forskellige former for komplikationer. Afslutningsvis fremsættes forslag til initiativer til forbedring af diabetespatientforløb.

Opsporing og diagnostik af personer med type 2 diabetes. Afrapportering til Diabetesstyregruppen, september 2004 [5].

Arbejdsgruppen fremsætter på grundlag af "Handlingsplan om diabetes" 2004 forslag til vigtige opsporingsforanstaltninger samt diagnostiske parametre og hertil hørende procedurer for diabetes. Der tages bl.a. stilling til:

- Kliniske symptomer for type 2-diabetes.
- Sygdomstilstande, der kræver udredning for diabetes.
- Væsentlige risikofaktorer for udvikling af diabetes.
- Diagnostiske metoder og kriterier.

Type 2-diabetes i almen praksis. En evidensbaseret vejledning. Dansk Selskab for Almen Medicin, 2004 [6].

En evidensbaseret klinisk vejledning, der beskriver alle vigtige procedurer for type 2-diabetes til understøttelse af rationel diagnostik og behandling fortrinsvis i almen praksis. Vejledningen rummer præcise anvisninger inden for opsporing, diagnostik, behandling, forebyggelse og undervisning

National diabetesregistrering – oplæg til Diabetesstyregruppens møde den 19. maj 2004 [8].

Arbejdsgruppen forelægger en indstilling til diabetesstyregruppen om, hvordan der kan etableres en national løsning for monitorering og kvalitetssikring på diabetesområdet baseret på indikatormonitorering. Der tages stilling til principper for:

- Klinisk indhold og hovedfunktionalitet (inddatering og feedback).
- Tekniske løsningsmuligheder.
- Organisering af udvikling og drift.

National diabetesregistrering – oplæg til Diabetesstyregruppens møde den 4. oktober 2004 [9].

Går et skridt videre end det foregående oplæg ved at se på konkrete systemer som mulige kandidater til landsdækkende indikatormonitorering samt til epidemiologisk monitorering og forskning.

Kronisk sygdom - Patient, sundhedsvæsen og samfund, Sundhedsstyrelsen, 1. december 2005 [15].

Redegørelse af forudsætninger for gode patientforløb for kroniske sygdomme. Herudover fremsætter rapporten en række anbefalinger. Rapporten lægger op til nytænkning på en række områder for at forbedre mulighederne for understøttelse af kroniske forløb. Herunder anbefales det at give bedre muligheder for involvering af patienten i form af egenomsorg og større tværsektoriel koordination gennem it-understøttet viden- og informationsdeling.

Diabetesindsatsen i amterne og H:S, Sundhedsstyrelsen marts/april 2005 [16].

En statusopgørelse på diabetesindsatsen på amtsniveau ift. de målsætninger, som den nationale diabetesgruppe udstak i 2003.

4.2

Beskrivelse af udvalgte diabetes-it-systemer

Der eksisterer i dag en række it-systemer i sundhedssektoren, som anvendes i understøttelsen af den daglige behandling af sygdomsbehandling herunder behandlingen af diabetespatienter. For at sikre at væsentlige erfaringer fra disse systemer bliver inddraget i udviklingen af kommende nationale løsninger, blev der gennemført interviews med repræsentanter fra 4 udvalgte initiativer:

- Fyns Amts Diabetesdatabase
- Diabetes RASK og Diabetes PRAKSIS i Roskilde Amt
- Diabetes RASK i H:S
- National Diabeteskvalitetsdatabase.

I de følgende afsnit er der en kortfattet beskrivelse af de enkelte initiativer.

4.2.1

Fyns Amts Diabetesdatabase

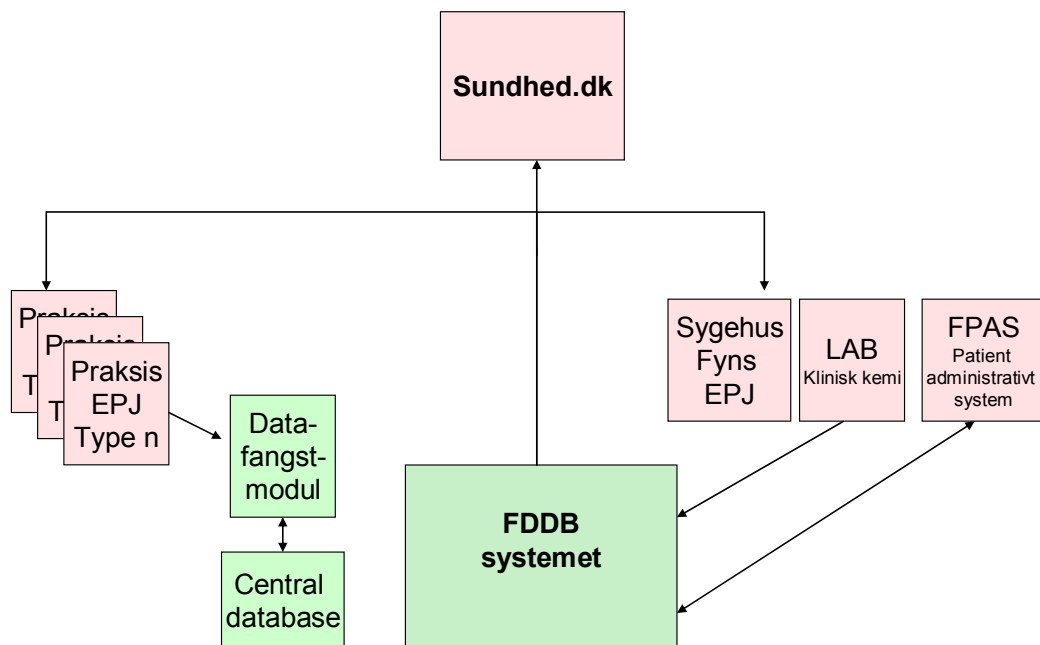
I 2003 blev Fyns Diabetes Database (FDDDB) taget i brug på diabetesambulatoriet på Odense Universitetshospital og anvendes i dag på samtlige diabetesambulatorier i Fyns Amt. I 2004 startede 16 praktiserende læger som "testpiloter" for at etablere et grundlag for shared care for diabetespatienter. Efter en intensiv undervisningsindsats af amtets praktiserende læger anvender hovedparten af alle praktiserende læger i Fyns Amt

FDDB systemet ved diabetesbehandlingen af patienterne. I november 2005 er der oprettet følgende antal registrerede brugere på FDDB-systemet:

- Alment praktiserende læger: 291 (heraf 165 som "aktive")
- Sygehuslæger: 103 (88 aktive)
- Praktiserende øjenlæger: 15 (9 aktive)

Der er registreret ca. 16.000 patienter i FDDB systemet, hvilket stort set svarer til den samlede population af diagnosticerede diabetikere i Fyns Amt. Der er med andre ord tale om en næsten en fuld udbredelse af FDDB systemet hos praksislæger og blandt sygehusenes diabetesbehandlende sundhedspersonale i Fyns Amt.

Kort karakteristik af anvendte systemer:



Figur 4: Systemskitse af Fyns Diabetesdatabase (FDDB)

På Figur 4 er vist en systemskitse af FDDB og andre systemer, imellem hvilke der kommunikerer data i forbindelse med forløbsdata for diabetespatienter. FDDB systemet er et web-baseret system, udformet til inddatering og visning af data for Fyns Amts sundhedsprofessionelle brugere til understøttelse af shared care mellem diabetesambulatorier og primærsektoren. Desuden er der udviklet adgang til FDDB via sundhed.dk ved hjælp af en "sikker sessionsoverføring", hvorved FDDB kan tilgås af patienter (patientens egen journal) og sundhedsprofessionelle (f.eks. uden for Fyns Amt), forudsat de har de nødvendige adgangrettigheder. Denne tilgang kan ikke bruges til inddatering, kun til visning af journaldata.

FDDDB er udviklet som en web-applikation med en central database og adgang til systemet kan således ske fra med fra en vilkårlig arbejdsplads som er tilsluttet internettet.

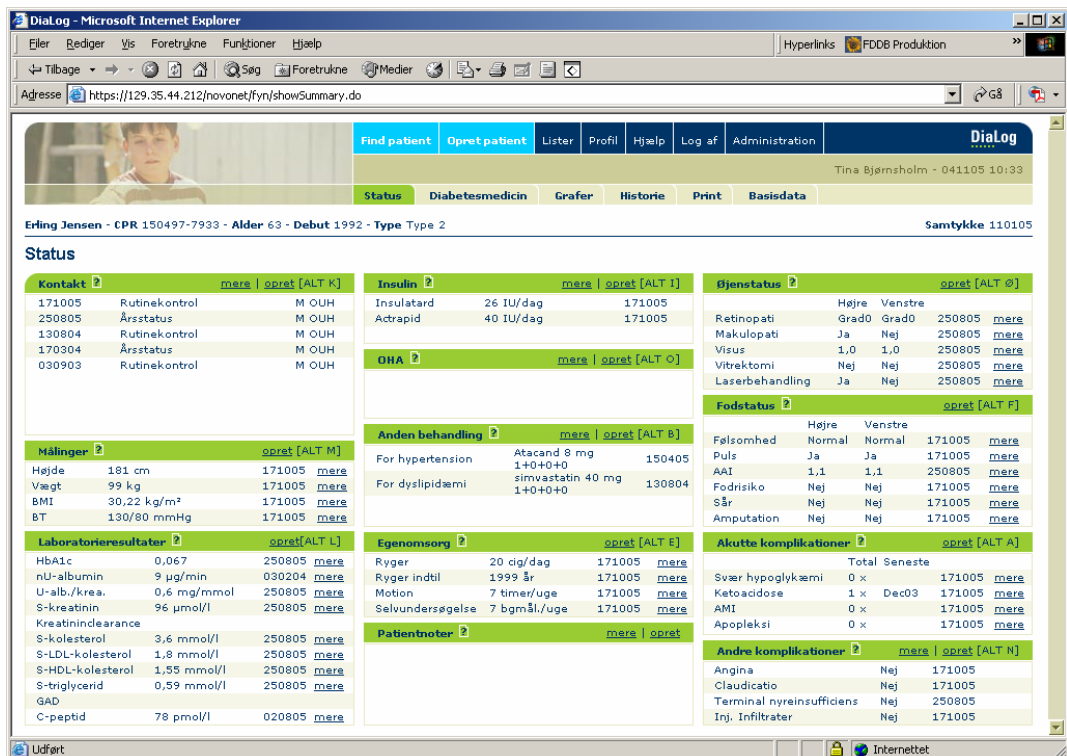
Diabetesbehandlingen i Fyns Amt er baseret på, at alle sundhedsprofessionelle (praktiserende læger, speciallæger og andre faggrupper) bruger FDDDB til at dokumentere diabetesbehandlingen i.

I FDDDB er der udviklet en funktion, som muliggør automatisk overførsel af de data, som er registreret af de alment praktiserende læger og speciallæger i FDDDB systemet til den pågældendes eget EPJ-praksissystem. Dette sker ved en EDIFACT-meddelelse. Den samme fremgangsmåde anvendes til overførsel af data fra FDDDB til Sygehus Fyns EPJ-system.

For en række udvalgte EPJ-praksissystemerne anvendes et datafangstmodul, der er udviklet som en del af DAK-projektet [12]. Datafangstmodulet er i stand til at generere pop-up skærbilleder, når man i EPJ-praksissystemet anfører f.eks. diabetesdiagnosen for en patient. Disse pop-up skærbilleder er udformet til dedikeret dataindtastning for diabetes og sikrer den nødvendige datastrukturer og kompleksitet i dataregistreringen. Data lagres lokalt i EPJ-praksissystemet og transmitteres endvidere automatisk i en central database. Der er p.t. ingen overførsel af data fra denne database til FDDDB-systemet.

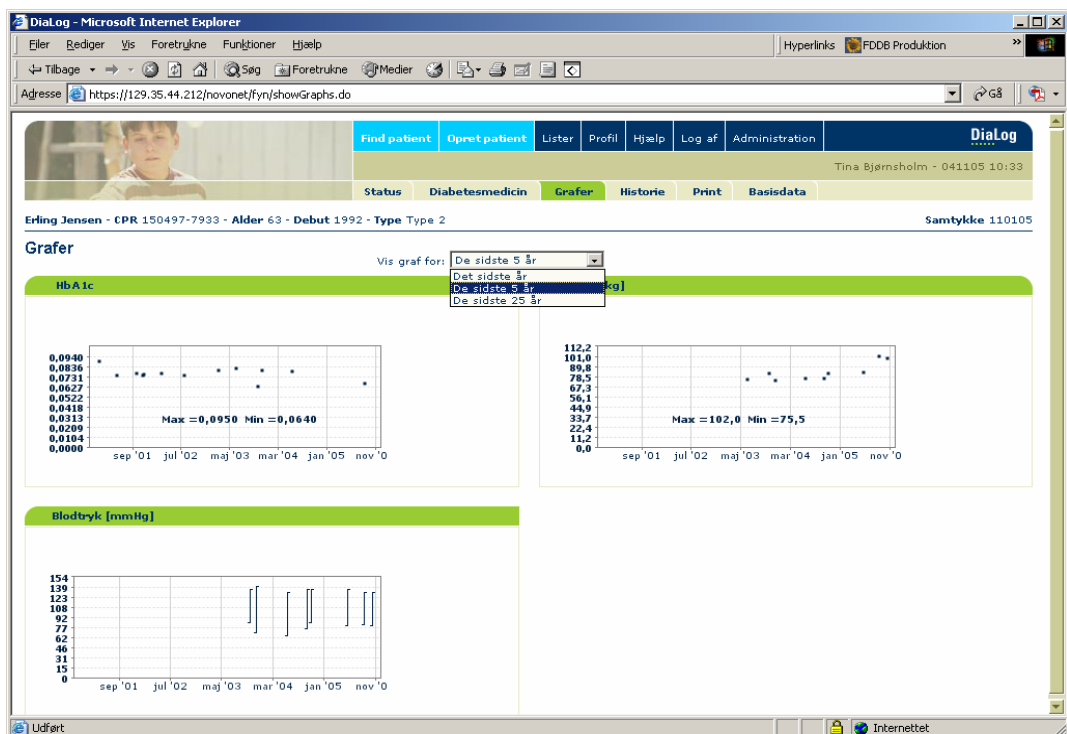
I FDDDB er der implementeret snitflader til EDIFACT-baseret dataoverførsel fra amtets laboratorieinformationssystem og fra FPAS (det patient-administrative system) baseret på XML formatet. Desuden er der udviklet en batchfunktion, der muliggør en samkøring af samtlige diabetesforløb i FDDDB og amtets FPAS & Laboratorieinformationssystemer, hvorved man kan identificere uoverensstemmelser i de oprettede diabetesforløb imellem systemerne (eksempel: patienters død registreres automatisk i FPAS via CPR-registeret, hvorved forløbet inaktiveres).

I Figur 5 ses et skærbillede fra FDDDB, der viser aktuel status for patienten. Det er et overbliksskærbillede, der viser status på alle væsentlige diabetesparametre, og som samtidigt ved et enkelt klik på det relevante område giver adgang til den ønskede inddatering.



Figur 5: Statusoversigt for en patient i Fddb-systemet.

En anden vigtig funktionalitet til sikring af overblik for brugeren er visning af forskellige tidskurver for forskellige parametre, f.eks. for HbA1C (se Figur 6).



Figur 6 Visning af tidskurver for udvalgte parametre i Fddb systemet.

4.2.2

Diabetes RASK og Diabetes PRAKSIS i Roskilde Amt

Roskilde Amt har gennem de sidste 10 år deltaget i udviklingen af "Diabetes Rask" systemet. Systemet anvendes i dag på amtets diabetes-ambulatorier, og der er for nyligt igangsat et projekt til udvikling af shared care på diabetesområdet mellem amtets alment praktiserende læger og sygehusambulatorierne. Som led i dette projekt har man udviklet "Diabetes Praksis" systemet, der er en forenklet udgave af Diabetes RASK systemet.

Diabetes RASK systemet er udviklet til anvendelse på diabetesambulatorierne og er med sine i alt 430 inddateringsfelter for omfattende til at kunne anvendes effektivt i almen praksis. Diabetes PRAKSIS systemet er således en delmængde af Diabetes RASK systemets funktionalitet og data med henblik på anvendelse i almen praksis. Man planlægger at igangsætte et pilotprojekt med Diabetes PRAKSIS systemet i februar 2006. Projektet vil i første omgang involvere 10 almen praksiser. De praktiserende læger vil ved at betjene sig af dette system for deres diabetespatienters vedkommende (se Figur 7 og Figur 8) kunne dele patienternes data med sygehusambulatoriet gennem adgang til den fælles database i Diabetes RASK systemet, hvorved mulighederne for shared care forventes at blive afgørende forbedret.

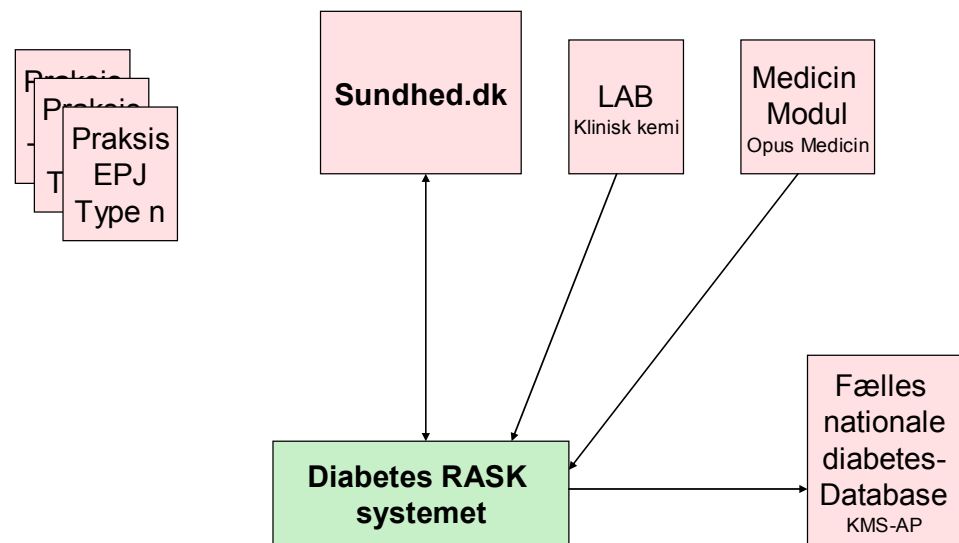
I Roskilde Amt behandles 85% af samtlige type-2 patienter udelukkende i almen praksis. Målsætningen for projektet er, at praktiserende læger skal kunne følge og behandle type 2-diabetespatienter i almen praksis i endnu højere grad end i dag, da der er behov for at aflaste sygehusambulatorierne mest muligt. Det angives, at "ambulatorierne sander til af patienter", som det er i dag. Yderligere angives det, at hvis ambulatorierne skal kunne behandle det forøgede antal diabetespatienter med senkomplikationer, som forventes i de kommende år, er det nødvendigt med yderligere shared care imellem de alment praktiserende læger og ambulatorierne først og fremmest inden for type 2-diabetes, men også de ukomplicerede type 1-diabetikere udtrykkes fra endokrinologisk side med fordel at kunne behandles af alment praktiserende læger, der har særlig interesse for denne patienttype.

Kort karakteristik af anvendte it-systemer:

Diabetes RASK er et web-baseret system, der har to applikationer:

- Diabetes RASK-applikationen, som anvendes primært på amtets diabetesambulatorier med de tilhørende diabetesteam.
- Diabetes PRAKSIS-applikationen, som er planlagt til at skulle anvendes af Roskilde Amts praktiserende læger.

De to applikationer anvender den samme database. Herved opnås, at patienternes data kan deles, idet f.eks. patientens medicineringsdata fra ambulatoriet nu kan ses direkte af den praktiserende læge i Diabetes PRAKSIS (se Figur 7).



Figur 7: Systemskitse af Diabetes RASK-systemet og andre relevante it-systemer, der indgår i den samlede løsning.

Når en praksislæge skal se eller inddatere data på en diabetespatient, skal praksislægen "forlade" sin praksis-EPJ og logge sig ind på Diabetes PRAKSIS-systemet (f.eks. vha. et hyperlink) på lægens computer. Praksislægen har nu adgang til alle relevante diabetesdata for den givne patient, inklusive dem fra diabetesambulatoriet.

Der er etableret snitflader til datakommunikation mellem Diabetes RASK og sygehusenes medicineringsmodul (CSC Scandihealths Opus Medicin) baseret på webservices samt til amtets laboratorieinformationssystem baseret på EDIFACT. Det betyder f.eks., at sygehuslæger kan ordinere medicin i medicinmodulet og de relevante data overføres til Diabetes RASK systemet, hvorefter alle brugere af systemet inklusive den alment praktiserende læge, der anvender Diabetes Praksis, vil kunne få adgang til at se disse data (se Figur 8).

Medicin

Konsultationsejer: dp02/
Ejers hospital: 9999
Konsultationstype: Læge RW1

Årsstatus: Nej
Aktive konsultation: 17-10-2005
Konsultationer: 17-10-2005

Grunddata Anamnese Konsultation Journaler Medicin Statistik

Anden medicin ?
Insulin/Perorale ?
Medicin kurv

Insulin/Perorale

Godkendt af: Godkend
Godkendt dato: Raskværdi

Insulin	Præparat	7	12	15	18	22
Analog 1:	Humalog Pen 100 E/ml	12		12		
Analog 2:	Humalog 100 E/ml	12		12		
Hurtig:						
Intermediær/lang:						
Blandet 1:						
Blandet 2:						
Blandet Analog 1:						
Blandet Analog 2:						

Perorale antidiabetika	Præparat	7	12	15	18	22
Metformin:						
Sulfonylurinstof:						
Nati-/Repaglinid:						
Acarbose:						
Glitazon:						

Validering ok

Patient identifikation: testPatient9/16450 Logon: dp04 Brugerprofil: Sygeplejerske - Øjen Brugers hospital: 9999 Brugers Afd: 00000002

Figur 8 Skærbillede fra Diabetes Praksis-systemet for diabetes medicinering.

Endvidere er der udviklet en snitflade til automatisk overførsel af indikatorrelevante data til den nationale diabeteskvalitetsdatabase (KMS-AP systemet, se afsnit 4.2.4) baseret på en webservice.

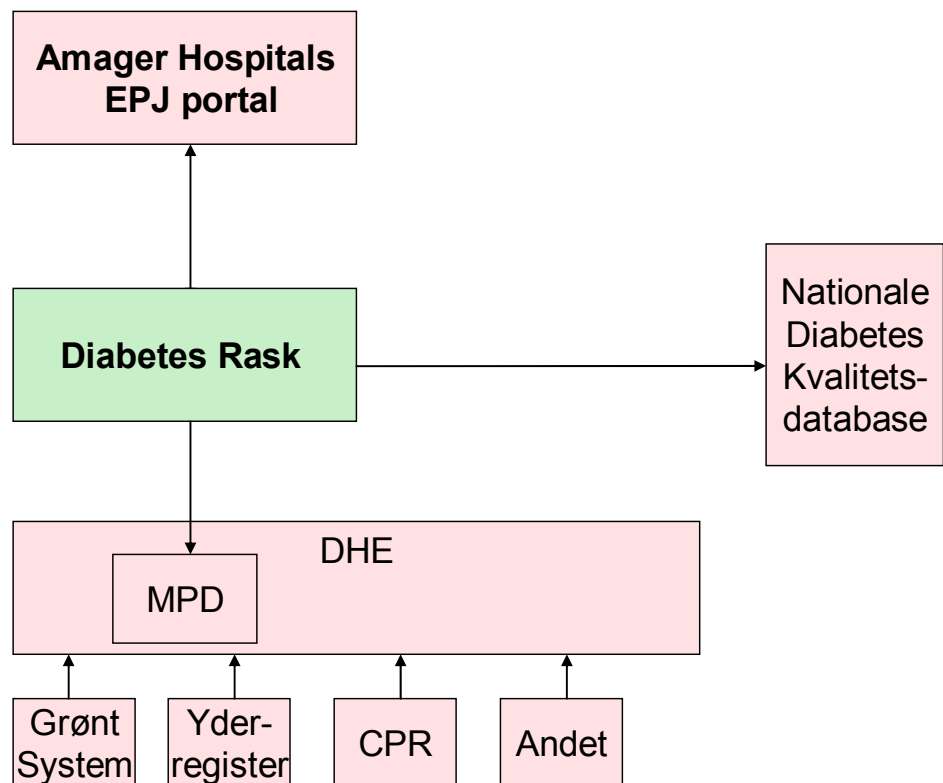
4.2.3

Diabetes RASK på H:S Amager Hospital

Diabetesteamet på Amager Hospital indledte i 2002 et videreudviklingsarbejde af Diabetes RASK systemet. I dag anvendes dette system på diabetesklinikken på Amager Hospital til understøttelse til de alle tilhørende diabetesteamfunktioner på ambulatoriet. Systemet udgør en integreret del af H:S' it-strategi. Der er forberedt snitflader til H:S' Elektroniske Patient Medicineringsmodul (EPM) og det nye laboratorieinformationssystem (Labkall), så Diabetes RASK systemet kan modtage data fra disse systemer, når de går i drift.

Projektet indgår som en integreret del af H:S' handlingsplan 2005-07 på diabetesområdet², hvor det bl.a. fremgår, at Diabetes RASK indgår bredt i diabetesteamene på Rigshospitalet, Bispebjerg Hospital, Hvidovre Hospital, Amager Hospital samt Frederiksberg Hospital. Der er p.t. 2000 diabetespatienter i Diabetes RASK systemet på de fem hospitaler.

² Diabetesomsorgen i H:S, Københavns og Frederiksberg Kommuner, handlingsplan 2005-07,

Kort karakteristik af anvendte systemer:

Figur 9: Systemskitse for Diabetes RASK og tilstødende systemer på H:S Amager Hospital

I Figur 9 er vist Diabetes RASK-systemet og andre relevante systemer på Amager Hospital. Som en del af H:S' it-strategi har man valgt DHE (Distributed Health Environment³), som H:S' strategiske dataintegrationsplatform. Dette indebærer, at alle væsentlige patientdata på sigt (både kliniske og administrative) skal ligge i DHE-platformen. Det fremgår af figuren, at der er etableret en grænseflade imellem Diabetes RASK og DHE gennem MPD (Master Patient DHE), der udgør det samlede patientindeks i DHE. Herigennem kan Diabetes RASK systemet tilgå en række af de data og services, som DHE giver adgang til.

Der udviklet en snitflade til indikatordataoverførsel fra Diabetes RASK systemet til den nationale diabeteskvalitetsdatabase (se 4.2.4) vha. en webservice, således at relevante indikatordata automatisk kan overføres fra Diabetes RASK til at kunne behandles og præsenteres KMS-AP systemet, se afsnit 4.2.4.

Ydermere er der udviklet en snitflade imellem Diabetes RASK systemet og BAM (Bruger-Administrations-Modulet), der skal sikre en samlet brugeradgangsstyring på tværs af forskellige it-systemer i H:S. Herved

³ <http://www.gesi.it/>

er Diabetes RASK forberedt til "single sign-on". Dette indebærer, at brugere, der er autoriserede til at bruge forskellige systemer i H:S, ikke behøver at lave separate, tidsrøvende "logins", når man går fra at bruge et system til at bruge et andet.

På Figur 10 er vist et enkelt skærbillede fra Diabetes RASK systemet. Det ses, at der i skærbilledets overordnede opbygning er stor lighed med Diabetes Praksis i Figur 8 fra Roskilde Amt.

The screenshot displays the 'Elektronisk patient journal' window for a patient named Testesen, Hr. The interface includes a sidebar with navigation options like 'Søg patient', 'Kontakter', and 'Journalistik'. The main area is titled 'Konsultation' and shows patient details (CPR: 0101010TT3, Navn: Testesen, Hr., Afdeling: 1351100, A3) and a consultation log. The 'Fodstatus' (Foot Status) section is active, showing a table of clinical data for the right ('Højre') and left ('Venstre') feet. The table includes fields for biothesiometry, Charcot changes, ulcers, infections, claudication, and various foot conditions. The 'Henvisning' (Referral) section shows referral status and type.

	Højre	Venstre
Biothesiometri (mV):	15	22
Charcotforandringer:	Nej	Nej
Fodsår:	Nej	Nej
Infektion:	Nej	Nej
Cladicatio intermittens:	Nej	Nej
A. dorsalis pedis:	Ja	Ja
Distalt tåtryk (mmHg):		
Amputation:	Nej	Nej
Deformiteter:	Nej	Nej
Hyperkeratoser:	Ja	Nej
Negleforandringer:	Nej	Nej
Henvisning		
Regelmæssig fodterapi:	Nej	
Henvisning udleveret:	Ja	
Henvises til:	Prakt. Fodterapeut	

Footer information: Cprnummer: 0101010TT3, RP ref#: dhe_00022NC/03451, Hosp #: 1351, Ald #: 11.0, Diabetes Rask 2002 V.2.1 Build 12.

Figur 10: Eksempel på et skærbillede fra Diabetes RASK systemet.

En værdifuld funktion i Diabetes RASK systemet har vist sig at være "diabetes-vandrejournalen", der er et print af en række nøgledata samt den praktiske information, som efter endt konsultation printes ud og gives til patienten, se Figur 11.

HbA_{1c}%

Ved hjælp af én blodprøve, Hæmoglobin A_{1c}%, eller "sukkerhæmoglobinprocenten", har man et mål for den gennemsnitlige blodsukkerkoncentration ("gnsn. BS") de sidste 6-8 uger.

A _{1c} %	5	6	7	8	9	10	11	12
Gnsn. BS	4,5	6	8	10	12	14	17	19

Egenomsorg: Insulindosifiltrater: _____ Kanylslængde: mm _____
 Glucagonpen: _____ Blodsukkerapparat: Ja _____

Øjne

14-07-2004 Højre: _____ Venstre: _____

Synsevne: _____

Diagnose: Ingen diabetisk retinopati: _____ Ingen diabetisk retinopati: _____

Fødder

Dato: 29-04-2004 Højre: _____ Venstre: _____

Vibrationsens mV: 32 _____ 18 _____

Sår / Amp. (Ja/Nej): Sår: Nej Amp.: Nej Sår: Nej Amp.: Nej

A. dorsale: Ja _____ Ja _____

Clavus (Ja/Nej): Nej _____ Nej _____

Medicin

Ord dato	Præparat	Kl.: 7	12	18	22	Sign.
12-06-2004	Coro dil 5 mg - for blodtrykket	1	0	0	0	mlegm01
12-06-2004	Hjertemagnyl 75 mg - blodfortyndende	1	0	0	0	mlegm01
12-06-2004	Dipoxin 62,5 µg - for hjertet	2	0	0	0	mlegm01
12-06-2004	Selo-zok 50 mg - for blodtrykket	1	0	0	0	mlegm01
12-06-2004	Furix 40 mg - vanddrivende	1	0	1	0	mlegm01
12-06-2004	Kaliumionid 75 mg/ml - mod lavt kalium i blodet	10	0	10	0	mlegm01
12-06-2004	Simvastatin 40 mg - mod forhøjet kolesterol	0	0	1	0	mlegm01

DIABETES VANDREJOURNAL

Læge: Jens Mølvig
 Sygeplejerske: Hanne H. Nørgaard

Patientinformation:
 Diabetesskole gennemført.
 Forløst diabeteskontrol 3-4 gange årligt hos egen læge.

Næste øjenlægeundersøgelse anbefales ca. 14-7-2005

Tlf. 3234 3135, Medicinsk Ambulatorium
 Tidbestilling og tidsændring kun mellem kl. 08 - 15.
 Egen Læge
 Behandlingsproblemer og akutte henvendelser: kl. 08 - 12.

Ved alle henvendelser, også telefoniske, bør du have dette kort ved hånden.
 Tag det også med, hvis du skal til andre behandlere.
 Hvis du melder afbud til den aftalte tid, kan det medføre at du må vente op til 2-3 måneder på en ny tid.

Medicinsk Ambulatorium - Amager Hospital, Italiensvej 1, 2300 København S. - Tlf. 3234 3135
 Udskrift: 30-06-2004 Af: mlegm01
 AH Diabetes RASK 2000 ver. 2.2

Figur 11: Print af "Diabetes-vandrejournal" til patienten efter endt konsultation.

4.2.4

National Diabeteskvalitetsdatabase

KCØ har fået opgaven at stå for udvikling og drift af den nationale diabeteskvalitetsdatabase⁴. Målsætningen er at samle de tre kliniske kvalitetsdatabaser:

- Voksendiabetes (NIP⁵)
- Børne- og ungdomsdiabetes
- Diabetiske øjenkomplikationer

til én landsdækkende klinisk kvalitetsdatabase. Grundlaget herfor blev lagt af den nationale diabetesstyregruppe, og i maj 2005 godkendte amtssundhedsdirektørkredsen i Amtsrådsforeningen KCØ's projektforslag med en løsningsbeskrivelse baseret på KMS-Analyseportalen, som er beskrevet i det følgende.

Der er fastlagt følgende indikatorer inden for de tre områder:

1. Voksendiabetes:
 - a. Andel som har fået målt HbA_{1c}.
 - b. Andel som har fået målt blodtryk.

⁴ www.kliniskedatabaser.dk

⁵ Det Nationale Indikatorprojekt, www.nip.dk

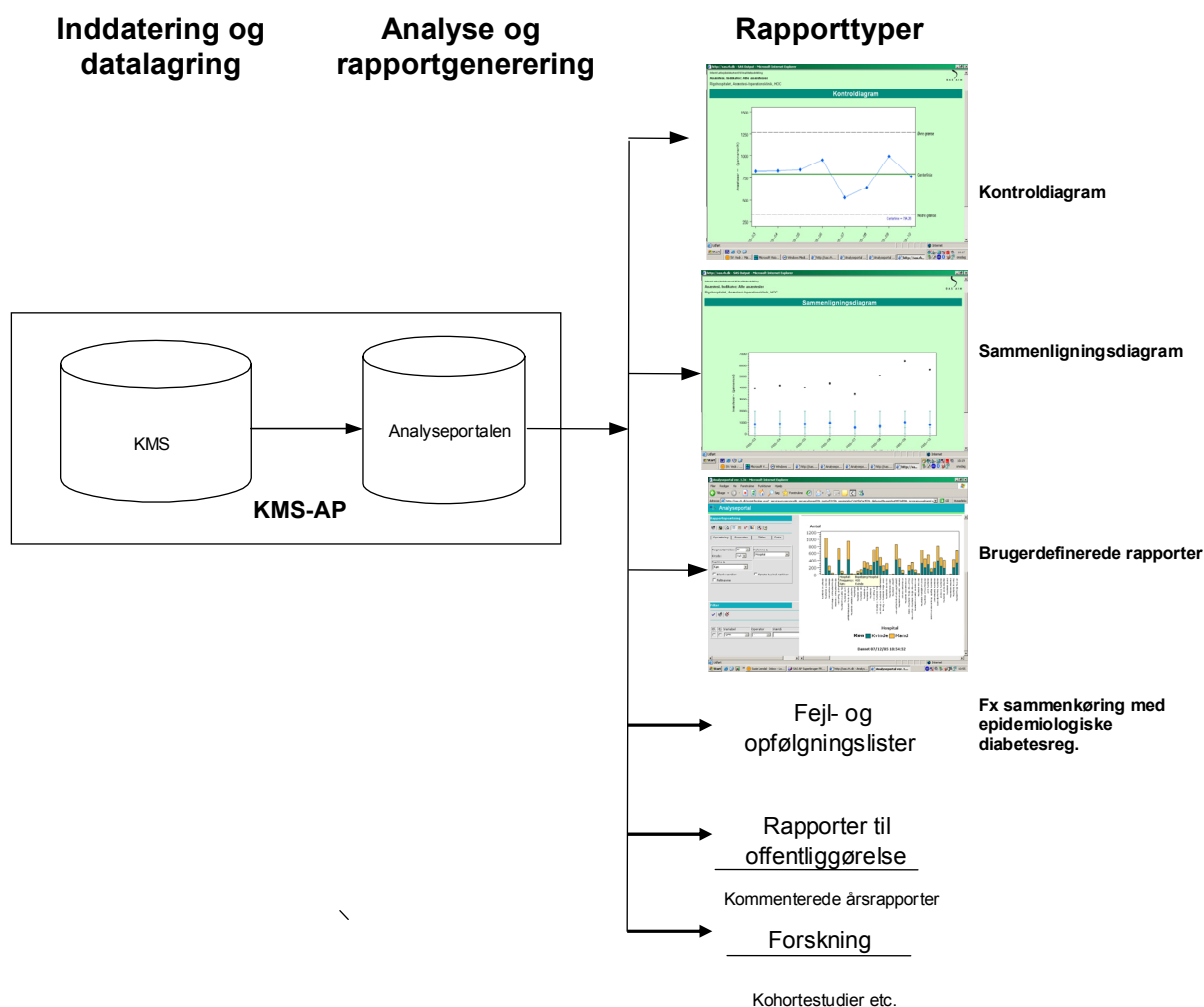
- c. Andel som har fået foretaget lipidstatus.
 - d. Andel som undersøges for albuminuri.
 - e. Andel som har fået foretaget øjenundersøgelse.
 - f. Andel som har fået foretaget fodundersøgelse.
2. Børne- og ungdomsdiabetes:
- a. Screening for retinopati, nefropati og neuropati, minimum i alderen 9, 12, 15 og 18 år.
 - b. Ambulant kontrolbesøg mindst hver 3. måned.
 - c. Skriftlige behandlingsretningslinier foreligger for forældre og børn for ketoacidose, alvorlig hypoglykæmi og interkurrent sygdom.
 - d. HbA1c < 8%.
 - e. Andel med alvorlig hypoglykæmi (bevidstløshed og/eller kramper).
 - f. Andel med ketoacidose (standard bicarbonat <21 mmol/l)
3. Diabetiske øjenkomplikationer:
- a. Andel af patienter med nydiagnosticeret diabetes, der får udført første øjenscreening for diabetisk retinopati inden for 12 måneder.
 - b. Andel af diabetespatienter, der bliver øjenscreenet for diabetisk retinopati mindst hvert andet år.
 - c. Andel af diabetespatienter, der får påbegyndt relevant oftalmologisk behandling inden for 2 måneder fra behandlingsindikationen (laserbehandling, glaslegemeoperation) stilles.
 - d. Andelen af den til hver tid eksisterende population af patienter, der har erkendt diabetes, som er dækket af screenings-tilbuddet.
 - e. Årlig værdisætning af antal registrerede undersøgelser efter geografi, primær/sekundær-sektor, samt diabetestype.
 - f. Årlig prævalens af de forskellige grader af retinopati- og makulopatistatus.
 - g. Årlig progressionsrate fra de forskellige grader af retinopati- og makulopatistatus.
 - h. Årlig rate for blindhed.

Til hver enkelt indikator findes et tilhørende indikatordatasæt. Det enkelte indikatordatasæt rummer dels specifikationer af de enkelte dataelementer. Vha. datasættene fra de individuelle diabetesforløb kan den enkelte indikatorværdi beregnes. De fødesystemer, som skal kunne indlevere data til den nationale diabetesdatabase skal overholde disse specifikationer, hvis kravet om et ensartet, validt datagrundlag skal kunne opfyldes.

I Figur 12 er illustreret den principielle opbygning af den nationale diabetesdatabase:

1. Inddatering og datalagring
2. Analyse og rapportering.

Inddateringen kan ske dels manuelt via dedikerede, web-baserede inddateringsskabeloner fra selve KMS-Analyseportalen og dels gennem dataoverførsel til KMS-Analyseportalen fra andre fødesystemer, f.eks. Diabetes RASK og FDDB, se Figur 13.



Figur 12: Den nationale diabetesdatabase med dens tilhørende rapporttyper, som udvikles i KMS-Analyseportalen.

Det er besluttet, at KMS-Analyseportalen skal være den centrale it-løsning til hhv. inddatering, analyse og rapportering. Imidlertid står det de enkelte sygehusejere frit at anvende andre registreringssystemer til de nationale diabetesindikatorer, hvis man samtidigt udvikler de nødvendige snitflader mellem det lokale it-system og KMS-Analyseportalen.

Når data skal analyseres, overføres disse automatisk internt i KMS-Analyseportalen fra KMS til Analyseportalen. Sidstnævnte er et SAS-baseret datawarehouse med en række analyse- og rapporteringsfunktioner. Analyseportalen giver mulighed for, at autoriserede brugere får tilgang til forskellige rapporttyper, herunder:

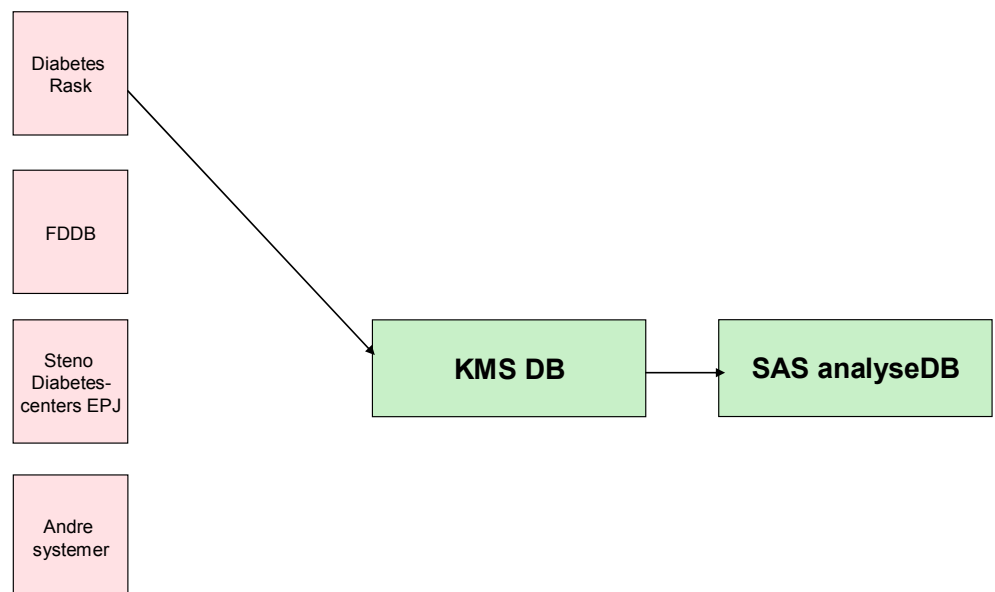
- Kontrolldiagrammer, der viser en given indikator for en organisation (typisk en afdeling), i en tidsserie (typisk over 12 måneder)
- Et sammenligningsdiagram, der sammenligner en klinisk afdelings indikatorværdi med den tilsvarende samlede indikatorværdi for en sammenligningsgruppe (f.eks. andre tilsvarende afdelinger på amts- eller nationalt niveau).

- Brugerdefinerede rapporter giver mulighed for, at brugere kan analysere diverse parametre efter behov
- Fejllister vedrører manglende eller fejlagtige data inden for en given indikator. Systemet foretager således automatisk en række valideringscheck på de indrapporterede datasæt og sporer på det grundlag eventuelle brist i datakvaliteten, som kan aflæses af fejllisterne. De indrapporterende enheder forventes på det grundlag at opdatere, fejlrette og genindsende disse data.
- Årsrapporter: Analyseportalen indeholder en række skabeloner, der kan indgå i en årsrapport. Store dele af årsrapporten kan på det grundlag genereres automatisk.
- Forskning: Det er muligt at lave forskning dels på det eksisterende datagrundlag i analysedatabasen (retrospektive analyser) og dels, at prospektivt at definere forskningsprotokoller med hertil hørende data, der skal opsamles. Disse anvisninger på nødvendige dataregistreringer skal efterfølgende implementeres i de relevante fødesystemer. Herefter kan analyseportalen foretage de ønskede analyser i takt med, at data tilvejebringes.

Kort karakteristik af anvendte systemer:

Diverse fødesystemer

KMS Analyseportalen



Figur 13: Systemskitse af KMS Analyseportalen og tilhørende fødesystemer.

I Figur 13 er vist en systemskitse for den nationale diabeteskvalitetsdatabase alias KMS Analyseportalen samt tilhørende dataleverende fødesystemer. Det ses, at der p.t. kun er udviklet én snitflade fra et dataleverende fødesystem (Diabetes Rask) baseret på en webservice,

men flere planlægges at blive udviklet. Alternativt kan data indtastes direkte i KMS via web-baserede inddateringsskabeloner (KMS diabetes-inddateringsapplikation). KMS er en inddateringsdatabase, som efterfølgende ved en ETL -proces⁶ overfører nye data fra KMS til Analyseportalen, der er et SAS-baseret datawarehouse. Dette system er grundlaget for generering af forskellige analyser og rapporter, se Figur 12.

4.3

Delkonklusioner

Det samlede baggrundsmateriale giver anledning til at drage følgende delkonklusioner:

1. Det foreliggende materiale på nationalt niveau i form af handleplaner, retningslinier, udredninger etc. udgør et godt grundlag til den videre proces. Særligt fremgår det, at der foreligger evidensbaserede retningslinier for type-2 diabetes til shared care mellem primær-og sygehussektoren. Derimod er der ikke udarbejdet tilsvarende retningslinier eller forløbsbeskrivelser på nationalt niveau for type 1-diabetes.
2. Der foreligger en del materiale for specificering af informatiske nøgleområder (procedurer og nøgledata) for diabetesforløb (særligt type 2-diabetes) fra de eksisterende nationale beskrivelser af type 2-diabetes samt de nationale indikatorer på voksen-, børne- og ungdomsområderne samt øjenkomplikationer.
3. Derimod er der i sagens natur ikke taget operationel stilling til anvendelsen af nye begreber som "regional koordinator", "tovholder" og "case manager".
4. Fra de foretagne interviews med repræsentanter fra de udvalgte projekter fremgår det, at man i Fyns Amt er kommet langt med implementering af it-understøttet shared care vha. FDDB-systemet mellem primær- og sekundærsektoren med involvering af hovedparten af de alment praktiserende læger. I Roskilde Amt står man overfor igangsættelsen af en tilsvarende it-understøttet shared care vha. Diabetes RASK systemet. Til forskel fra FDDB systemet, hvor almen praksis og diabetesambulatorierne bruger den samme applikation til visning og inddatering, har man i Diabetes RASK systemet udviklet et system med reduceret datasæt ("Diabetes PRAKSIS") til praksislægerne. I begge tilfælde skal praksislægerne "forlade" deres egne EPJ-praksissystemer, når de skal inddatere diabetesdata.
5. På diabetesambulatorierne er man kommet langt med implementeringen af hhv. FDDB i Fyns Amt og Diabetes RASK i Roskilde Amt og H:S. Der er i varierende omfang etableret snitflader imellem strategiske lokale it-systemer (patientadministrative systemer, medicineringsmoduler og laboratorieinformationssystemer). Repræsentanter for de pågældende systemer udtrykker tilfredshed med anvendelsen af disse diabetes-it-systemer på en i store træk klinisk tilfredsstillende måde de pågældende steder.

⁶ Extract, transform and load

6. Den kommende etablering af den nationale diabeteskvalitetsdatabase vil stille krav om indberetning fra lokale systemer af de aftalte indikatordata. De nationale diabetesindikatorer med deres tilhørende dataspecifikationer udgør et vigtigt bidrag til harmonisering og præcisering af datagrundlaget for dokumentation af diabetesforløb.

5 VÆSENTLIGE PROBLEMSTILLINGER, GEVINSTPOTENTIALER OG BARRIERER

Formålet med dette kapitel er at beskrive problemområder, gevinstpotentialer og barrierer for sammenhængende diabetesforløb og vil efterfølgende blive brugt som grundlag for en prioritering og fokusering af analysegrundlaget i kapitel 5 og 6.

Diabetesområdet har på grundlag af den nationale handlingsplan for diabetes [2, 3] været genstand for analyser og redegørelser gennem de sidste år. I dette kapitel vurderes primært på grundlag af disse gevinstpotentialer for it-understøttelse på diabetesområdet generelt. Formålet er at prioritere en kommende indsats til udvikling af it-understøttelse på området.

Først identificeres og gennemgås de væsentligste problemområder på diabetesområdet generelt. Efterfølgende vurderes de tilhørende gevinstpotentialer ved udvikling af forbedret it-understøttelse. Ud over gevinstpotentialernes størrelser inkluderer vurderingerne også gevinstpotentialernes realiserbarhed. På det grundlag beslattes det i det efterfølgende at fokusere primært på it-understøttelse af shared care for diabetesforløb og sekundært på forbedring af uopdaget diabetes. Barriererne for shared care og det tilhørende gevinstpotentiale afdækkes efterfølgende. Afslutningsvis beskrives tre forskellige scenarier for it-understøttelse af shared care i Danmark ved henholdsvis en meget centralistisk og en meget decentralistisk it-løsningsmodel samt et scenarium midt imellem de to yderpunkter.

5.1 Tre hovedproblemområder

De væsentlige problemstillinger på diabetesområdet er velbeskrevne i adskillige rapporter og redegørelser, som findes i baggrundsmaterialet, herunder Indenrigs- og Sundhedsministeriets "Handlingsplan for diabetes" [2, 3].

På baggrund af disse publikationer, de udførte interviews samt den afholdte workshop (se kapitel 3) kan hovedproblemstillingerne hovedsageligt inden for type 2-diabetes kategoriseres til tre hovedgrupper:

- Usund livsstil: overvægt, manglende motion mm. forventes i samspil med andre disponerende faktorer at bidrage til en accelererende forekomst af diabetes type-2 patienter, der kan få en epidemisk karakter på lidt længere sigt.
- Uopdaget diabetes: 100.000 -150.000 personer har diagnosticeret diabetes type-2 i dag, og det antages, at et tilsvarende antal har sygdommen uden at vide det. Der er betydelig risiko for, at

patienter får begyndende senkomplikationer i den udiagnosticerede fase.

- Senkomplikationer: i form af diabetisk øjensygdom, diabetisk nyresygdom, fodsår og diabetisk nervesygdom kan forebygges bedre, så konsekvenserne i form af blindhed, dialysekrævende nyresygdomme, amputationer og hjertekarsygdomme reduceres.

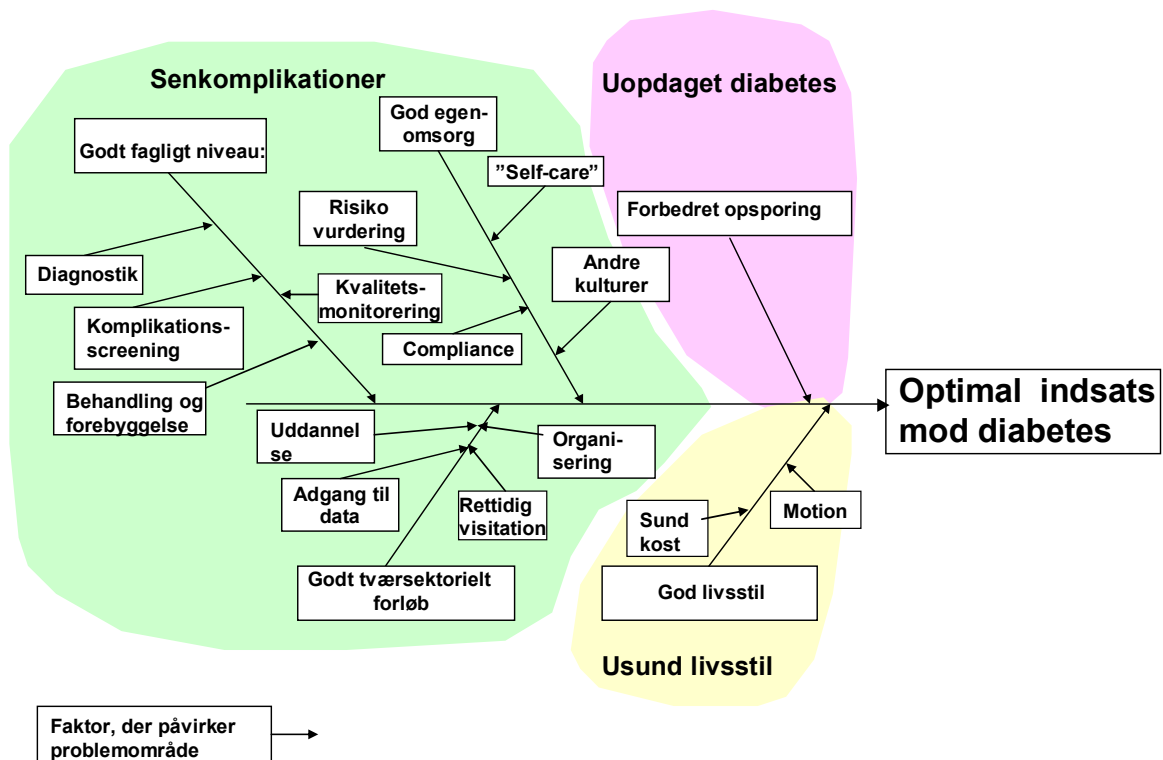
Problemområdernes rækkefølge repræsenterer den estimerede rangordning af de tilhørende gevinstpotentialer, som man kom frem til ved den afholdte workshop. Samlet set anses interventioner, der kan føre til reduktion af usund livsstil, at have det på sigt største gevinstpotentiale, opsporing af ikke-diagnosticerede diabetikere som et område med et mindre gevinstpotentiale, og forebyggelse af senkomplikationer som et område med det mindste, men til gengæld lettest realiserbare gevinstpotentiale.

Den nationale handlingsplan for diabetes anviser "primær forebyggelse" som midlet mod usund livsstil primært i form af informationskampagner og undervisning, der som ønsket konsekvens skal føre til en generel forøgelse i "sund livsstil".

Desuden anviser handlingsplanen "patientrettet forebyggelse og behandling" til de personer, der allerede har erhvervet sygdommen.

Det er vanskeligt at få befolkningen til at ændre livsstil til imødegåelse af "fedmeepidemien". Det antages derimod betydeligt lettere at indfri gevinstpotentialet gennem tidligere opsporing af diabetikere og gennem forebyggelse af senkomplikationer hos diagnosticerede diabetikere.

Figur 14 illustrerer de tre ovenstående hovedproblemområder associeret til et "fiskebensdiagram", som blev udarbejdet som en del af den afholdte workshop. Fiskebensdiagrammet anviser forskellige faktorer og hertil hørende delfaktorer, der hver i sær og i kombination kan bidrage til en mere optimal indsats mod diabetes.



Figur 14: De tre hovedproblemområder med tilhørende fiskebensdiagram, der anviser forskellige faktorer, der påvirker det pågældende problemområde i retning af en mere optimal indsats på diabetesområdet (se den nedenstående tekst). Jo mere højrestillet hovedproblemområdet er, jo større gevinstpotentiale vurderes det til at have.

Usund livsstil: Overvægt, for lidt motion, rygning og anden usund livsstil disponerer til aldersdiabetes. En generel påvirkning gennem primær forebyggelse til opnåelse af en forbedret livsstil generelt i befolkningen og specielt blandt risikogrupper er derfor højt prioriteret i "Handlingsplan om diabetes" [3].

Uopdaget diabetes: Knap halvdel af samtlige type2-diabetikere antages at være udiagnosticerede og er i den forbindelse udsat for en øget risiko for pådragelse af diabetiske senkomplikationer. En bedre opsporing af disse patienter er derfor påkrævet. Generel screening af befolkningen frarådes, men der tilrådes opsporing vha. "et obligatorisk udredningsprogram" hos personer med disponerende faktorer for diabetes, f.eks. oplagte kliniske symptomer, iskæmiske forhold, familiære dispositioner eller andre risikofaktorer (f.eks. forhøjet BMI).

Senkomplikationer: Når diabetesdiagnosen er stillet, er forebyggelsen af senkomplikationer helt central i den efterfølgende behandling. Indsatsen kan karakteriseres ud fra følgende synsvinkler:

1. Egenomsorg: vedrører at tilføre patienten kompetence til en aktiv indsats i sit sygdomsforløb med hertil hørende individuelle målsætninger
 - a. "Self care": Vedrører forskellige forhold, der understøtter den løbende regulering af blodglukose, herunder at pati-

- enten får den nødvendige patientundervisning, har mulighed for selvmonitorering samt evt selvbehandling.
- b. Risikovurdering: Vedrører rådgivning, der kan føre til omlægning af livsstil i en sundere retning.
 - c. Compliance: Vedrører patientens overholdelse af vigtige behandlingsforskrifter.
 - d. Fremmede kulturer: Vedrører de særligt vanskelige forhold for opnåelse af nødvendig egenomsorg ved diabetes blandt visse etniske grupper.
2. Godt tværsektorielt patientforløb: vedrører den patientrelaterede organisatoriske indsats i understøttelsen af det enkelte patientforløb til sikring af den fornødne kontinuitet og koordination af forskellige sundhedsprofessionelles indsats i patientforløbet. Dette er særlig relevant for patienter med type 2-diabetes og benævnes "shared care". Følgende forhold er centrale i den sammenhæng:
- a. Organisering: Vedrører opgavefordelingen imellem diabetesambulatorierne og primærsektoren med hertil hørende retningslinier for henvisning af patienter med diabetes.
 - b. Uddannelsesforhold: Vedrører specielt sikring af den fornødne kompetence for shared care på diabetesområdet blandt alment praktiserende læger.
 - c. Dataadgang: Adgang til fælles data på tværs af de involverede behandlere er en forudsætning for effektiv kontinuitet og koordination det enkelte patientforløb.
 - d. Visitation: Rettidig visitation af patienten ved tegn på begyndende senkomplikationer til specialiserede enheder (f.eks. et diabetesambulatorium).
3. God faglig indsats: vedrører de sundhedsfaglige kerneydelser ifm.:
- a. Diagnostik: Sikring af en hurtig og valid diagnostik baseret på rekommanderede målemetoder- og apparatur samt hertil hørende diagnostiske kriterier.
 - b. Komplikationsscreening: Vedrører løbende monitorering af og kontrol for symptomer og andre forhold, der kan anvendes til diabetisk komplikationsdiagnostik.
 - c. Behandling og forebyggelse: Vedrører fastlæggelse og udførelse af den mest velegnede behandlingsform.
 - d. Kvalitetsmonitorering: Vedrører en løbende feedback baseret på proces- og resultatindikatorer.

5.2 Prioritering af fokus

På baggrund af de foregående problemstillinger og overordnede gevinstpotentialer er der blevet foretaget en prioritering af, hvilke områder til **it-understøttelse** på diabetesområdet, som analysegrundlaget efterfølgende skal fokusere på.

Kriterierne for denne prioritering er, at it-understøttelsen:

- Skal kunne indfri et væsentligt gevinstpotentiale på diabetesområdet i tråd med de vurderinger, der er udstukket af den nationale diabetesgruppe.
- Skal kunne realisere gevinstpotentialet rimeligt nemt.
- Skal være af national karakter og kunne udbydes via sundhed.dk.
- Skal så vidt muligt kunne tilpasses eksisterende, velfungerende amtslige/regionale it-løsninger på diabetesområdet.

I udgangspunktet sondres imellem it-understøttelse inden for de tre hovedproblemområder (se Figur 14):

- Usund livsstil
- Uopdaget diabetes.
- Senkomplikationer.

Usund livsstil: Til forebyggelse af fedmeepidemi kan man forestille sig forskellige typer hjemmesider på sundhed.dk, der f.eks. vedrører ernæringsrigtig kost, motionsvejledning, rygestop og andre livsstilsforbedrende tiltag. Det forudsættes således, at sundhed.dk's bidrag til livsstilspåvirkning primært gennemføres som led i andre projekter, men muligheden for kombinationer med sådanne andre projekter bør overvejes.

Disse områder anses ikke relevante i nærværende projekt. Selv om gevinstpotentialet er stort, er det vanskeligt at opnå gennembrud på dette område alene ved it-understøttende foranstaltninger.

Uopdaget diabetes: Opsporing af diabetes gennemføres på baggrund af forekomsten af relevante:

- Kliniske symptomer
- Risikofaktorer samt
- Opfyldelse af nødvendige diagnostiske kriterier.

En it-understøttelse af dette vil kræve, at data vedrørende disse forhold er tilgængelige i en struktureret form, der muliggør en beslutningsstøtte, som kan bidrage til en forbedret opsporing. Dette er teoretisk muligt, men i praksis vanskeligt, da disse data, som det er i dag, findes i en række forskellige systemer (fortrinsvis EPJ-praksissystemer) i en form, der generelt er uegnet til denne type databehandling. Opsporingen er derfor primært en mental proces, hvori lægen skal være opmærksom på disse forhold.

Senkomplikationer: Forebyggelse af senkomplikationer hos diabetespatienter inkluderer som tidligere nævnt:

- Patientinvolvering f.eks. i form af forbedret egenomsorg og høj compliance.

- Opfyldelse af forudsætninger for et sammenhængende forløb baseret på f.eks. principperne fra "the chronic care model" [15, 36]
- Opfyldelse af krav til de faglige kerneydelser, herunder rettidig diagnostik af senkomplikationer.

Fokuseringen på it-understøttelsen af diabetesforløb i analysegrundlaget kunne vedrøre udvalgte delementer i forløbet, f.eks. til styrkelse af patienternes egenomsorg vha.:

- Elektronisk dagbog.
- Adgang til aftalesystem.
- Beslutningsstøtte og remindere vedrørende den daglige regulering af blodglukosen baseret på selvmonitorering.

Det var oprindeligt tanken ved projektets planlægning at fokusere på sådanne enkeltområder. Men på det foreliggende grundlag stiller sagen sig anderledes. Med ønsket om tilvejebringelse af en effektivt it-understøttet shared care af tværsektorielle diabetesforløb er det nødvendigt at se på grundlaget for integrerede data og it-funktioner i relation til hele det enkelte diabetesforløb. Denne integration vil indebære, at sundhedsprofessionelle ved adgang hertil har langt bedre muligheder for den nødvendige informations- og videndeling i et tværsektorielt diabetesforløb. Dette vil ligeledes være et godt grundlag for udvikling af effektive værktøjer til patienternes egenindsats. F.eks. vil det muliggøre, at patienternes egenmonitorering vil kunne integreres med de sundhedsprofessionelles datagrundlag. Ved at tilvejebringe et samlet grundlag for den nødvendige data- og it-systemintegritet, der er en forudsætning for it-understøttelse af tværsektorielle diabetesforløb, understøttes mulighederne bedst for effektiv implementering og vedligeholdelse af forløbsprogrammer for diabetes baseret på nationale referenceprogrammer samt gældende sundhedsinformatiske standarder (herunder GEPJ og anvendelse af fælles terminologi). Af den årsag har projektets styregruppe besluttet, at analysegrundlaget skal fokusere på it-understøttelse af shared care for diabetesforløb med mulighed for at gå i detaljer på relevante områder. Dette skal kunne føre til etableringen af et nationalt diabetesforløbssystem (NFDS).

I det følgende fokuseres på diabetesforløb og shared care.

5.3

Shared care

I Sundhedsstyrelsens publikation "Kronisk sygdom, patient, sundhedsvæsen og samfund" [15] anvendes følgende definition for shared care: "et integreret, tværsektorielt samarbejde om patientforløb, hvor det fælles ansvar for behandling af patienten deles mellem tværsektorielle og tværfaglige team".⁷

⁷ Der refereres til UfL 2002; 164; 5256 - 61.

Realisering af "shared care" anses for nødvendigt til imødekommelse af behandling af det stigende antal type 2-diabetikere [4]. Det er nødvendigt at flytte en stor del af den sundhedsfaglige indsats fra diabetesambulatorierne til primærsektoren, herunder hjemmepleje og sundhedscentre. På den anden side er det lige så vigtigt at sikre rettidig visitation af patienter med komplikationer til diabetesambulatorierne, f.eks. ved:

- Reguleringsproblemer.
- Ved mikroalbuminuri med behov for polyfarmakologisk behandling.
- Ved komplicerede fodproblemer.
- Ved hjertekarsygdomme med behov for intensiv polyfarmakologisk behandling..
- Ved diabetisk nefropati.
- Ved svær diabetisk neuropati.
- Neuropati.

Ydermere lægger den nationale it-strategi for sundhedsvæsenet [37] op til, at den kontaktbaserede registrering skal erstattes af en forløbsbaseret registrering mhp. at kunne it-understøtte tværsektorielle forløb.

Et væsentligt bidrag til reduktion af "senkomplikationer" i

Figur 14 antages at være en effektiv implementering af "shared care", selv dette ikke er videnskabeligt bevist (dvs. evidensbaseret). Væsentlige forudsætninger for shared care er:

- Opfyldelse af forudsætninger for et sammenhængende forløb ved sikring af de nødvendige strukturelle forudsætninger og gennem afvikling af de nødvendige kliniske processer, herunder de anbefalede kontrolundersøgelser med hertil hørende rettidige visitationer til specialiseret undersøgelse og behandling.
- Opfyldelse af krav til de faglige kerneydelser, herunder rettidig diagnostik og behandling af senkomplikationer.
- Patientinvolvering f.eks. i form af egenomsorg og høj compliance.

5.3.1

Barrierer for shared care

Der er identificeret følgende generelle barrierer mod indførelse af effektiv shared care i uprioriteret rækkefølge:

- Manglende samlet forløbsansvar ("tovholder" og/eller "case manager"). Behandlingsansvaret er p.t. kontaktbaseret, hvorimod forløbsansvaret på tværs af kontakter ikke er adresseret i de eksisterende kliniske it-systemer.
- Variation i alment praktiserendes lægers kompetencer på diabetesområdet.
- Manglende incitamenter for overholdelse af DSAM's kliniske vejledning for type 2-diabetes [6] med hertil hørende nødvendig dokumentation som følge af manglende økonomisk kompensation for den nødvendige indsats i almen praksis. Konsekvensen af

den manglende overholdelse af DSAM's vejledning må antages at bidrage til:

- Mangelfuld opsporing af udiagnosticerede diabetikere, herunder mangelfuld screening af risikogrupper.
- Mangelfuld gennemførelse af nødvendige kontrolundersøgelser, herunder de foreskrevne henvisninger til øjenlæge.
- Uvidenhed og manglende engagement blandt patienterne medfører mangelfuld patientinvolvering med heraf affødt mangelfuld egenomsorg. Dette er særligt fremtrædende problem for etniske danskere, der udgør en stigende andel af diabetikerpopulationen.
- Fragmenterede it-systemer kendetegnet ved:
 - Forekomst af mange typer enkeltstående informationssystemer, herunder EPJ-systemer i alment praksis
 - Generel mangelfuld adgang til relevante patientdata for involverede sundhedsprofessionelle på tværs af it-systemer og sektorgrænser.
 - Dårligt grundlag for planlægning og koordination af forløbet både tværfagligt og tværsektorielt
 - Mangelfuld indberetning til landsdækkende kliniske databaser medfører et mangelfuldt grundlag for kvalitetsmonitorering (både proces- og resultatindikatorer) og epidemiologisk monitorering af diabetespopulationen og dens hertil hørende stratificerede undergrupper.

Der er således mange barrieretyper, som skal håndteres effektivt førend der er tilvejebragt et samlet grundlag for effektiv shared care.

5.3.2

Gevinstpotentiale ved it-understøttelse af shared care

Et delelement i grundlag for effektiv shared care er en effektiv it-understøttelse af patientforløbet. Det heraf affødte gevinstpotentiale inkluderer:

- Nem adgang til nødvendige forløbsdata imellem de forskellige behandlere (understøttelse af "behandlerteamet").
- Fælles datagrundlag på tværs af de forskellige behandlere (informationsdeling).
- Bedre overblik over det enkelte patientforløbs samlede status f.eks. gennem visualisering af nøgledata (f.eks. tidskurver af nøgleparametre).
- Beslutningsstøtte f.eks. ifm. opsporing (påvisning af registrerede risikofaktorer), diagnostik (herunder komplikationsdiagnostik), medicinering og visitation/henvisning.
- Understøttelse af nødvendig planlægning af foreskrevne kontrolundersøgelser (systematisk indkaldelse af (og opfølgning på) diabetespatienter til kontroller og screening, herunder årskontroller)
- Løbende feedback til den enkelte behandlingsenhed gennem kvalitetsmonitorering i form af proces- og resultatindikatorer.

- Værktøjer til patient "self care", f.eks. i form af:
 - Patientvejledninger
 - Adgang til kalenderfunktion vedrørende bookede konsultationer
 - Registrering af hjemmeglukosemålinger
 - Beslutningsstøtte og remindere ifm. regulering af blodglukose
 - Diabetesdagbog

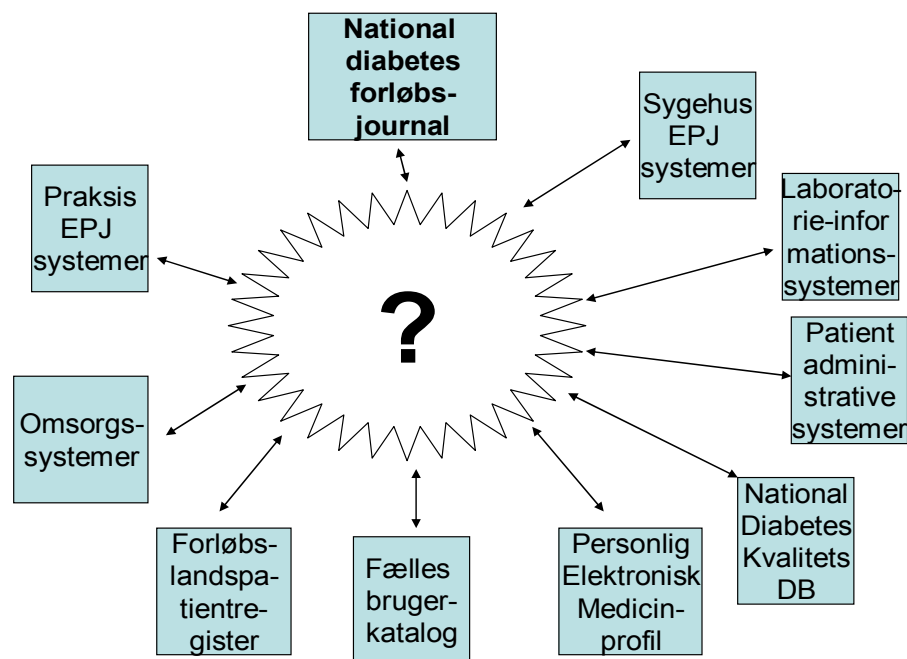
5.4 Scenarier for it-løsningsmodeller til understøttelse af diabetesforløb

Det er en kompleks opgave at udvikle en national it-løsningsmodel for it-understøttelse af et sygdomsspecifik, tværsektorielt forløb på diabetesområdet. Den ene yderlighed er at udvikle et nationalt diabetesjournal-system, som vil skulle kunne betjenes af flere tusinde sundhedsprofessionelle brugere (alment praktiserende læger, diabetologer, diætister, fodterapeuter, diabetessygeplejersker samt diverse speciallæger). Hertil kommer hele patientgruppen, som ligeledes vil ønske adgang til sin egen diabetesjournal. Den anden yderlighed er, at man tilretter/videreudvikler eksisterende it-systemer i det nødvendige omfang, så de kan lagre og behandle de nødvendige diabetesforløbsdata, samt at kunne stille de nødvendige data til rådighed for relevante samarbejdspartnere.

Det må i den forbindelse fremhæves, at den nationale it-løsningsmodel, der vælges for diabetesområdet, nødvendigvis skal bygge på standarder, der rækker mange år frem i tiden, og som i videst muligt omfang kan anvendes til andre kroniske patientforløbstyper.

En mulig tilgang til at kvalificerede de forskellige løsningsmuligheder er gennem scenariebeskrivelser.

I det følgende er skitseret tre scenarier, der alle tager udgangspunkt i de systemtyper, der er vist i Figur 15, men med vidt forskellige bagvedliggende it-løsningsmodeller. Det er ikke intentionen, at det ene scenarium skal være mere korrekt end det andet, men scenariebeskrivelserne påviser nogle forskelle, som kan være vigtige at forholde sig til fagligt og/eller politisk.



Figur 15: Forskellige lokale, regionale og nationale it-systemer, der på en eller anden måde skal være samordnet. Spørgsmålet er: hvordan og i hvilket omfang?

5.4.1

Det centralistiske scenarium

I 2010 er den nationale diabetesjournal fuldt implementeret. Alle sundhedsprofessionelle, der behandler diabetikere i Danmark, betjener sig af dette system, når der dokumenteres ifm. diabetesforløb.

Dette system er kendetegnet ved, at hele eller dele af journalindholdet kan tilgås af sundhedsprofessionelle med den fornødne brugerautorisation på tværs af organisationer. Der er med andre ord tale om et godt grundlag for shared care. Det er desuden ikke vanskeligt at indrapportere data til kvalitetsmonitorering, da dette blot kræver en enkelt webservice, som automatisk løbende overfører validerede data til den nationale diabeteskvalitetsdatabase.

Ulempen ved dette system er, at mange af de sundhedsprofessionelle brugere nu skal til at betjene et sygdomsspecifikt it-system ud over det eller de andre it-system, som de er vant til at betjene. Dels har der været problemer i de dele af sygehusvæsenet, hvor man har udviklet generelle EPJ-systemer. Dels og i særlig grad var det en barriere for de praktiserende læger, at de ud over at skulle betjene deres EPJ-praksissystem, nu skal til at betjene et nyt web-baseret diabetesjournal-system ved konsultationer med diabetespatienter. Det blev ikke bedre, da det blev udmeldt fra centralt hold, at andre nationale forløbsjournal-systemer inden for kroniske sygdomsområder skal etableres inden for en kort årrække. På sigt er det sandsynligt, at en alment praktiserende

læge skal kunne betjene 10-20 forskellige sygdomsspecifikke EPJ-applikationer for forskellige kroniske forløbstyper.

På den anden side har man erfaret med det nationale diabetesjournal-system, at fordelene ved systemet trods alt overgår ulemperne. Shared care har for alvor vist sit værd gennem det nationale diabetesjournalssystem. Dette kommer frem ved oplevelsen af et mere effektivt tværsektorielt samarbejde både blandt patienter og klinikere. Hertil kommer, at ved opdatering af DSAM's kliniske vejledning for type 2-diabetes udmøntes de opdaterede anbefalinger lynhurtigt i klinisk praksis. Hertil kommer, at systemet kan konfigureres både på nationalt, regionalt og lokalt niveau, således at der f.eks. kan tages højde for særlige regionale og lokale organisatoriske forhold i form af f.eks. særlige visitationsforhold. Tovholder- og case managerfunktionen er ligeledes hjulpet godt på vej af et ensartet nationalt system. Ydermere har de regionale diabeteskoordinatorer fået stillet effektive værktøjer til at monitorere og koordinere diabetesindsatsen til deres rådighed.

En fordel ved den nationale diabetesjournal er, at datagrundlaget for diabetesjournaldata er blevet gjort helt ensartet nationalt. Det har betydet, at indrapportering til den nationale diabeteskvalitetsdatabase foregår fuldautomatisk og uden anvendelse af mere eller mindre problematiske datakonverteringer. I tilgift er den nationale kvalitetsdatabases tilhørende analyse- og rapporteringsfaciliteter nu blevet et værdifuldt værktøj dels for de sundhedsprofessionelle ifm. løbende kvalitetsudvikling og dels et godt grundlag for den epidemiologiske monitorering af diabetesområdet.

Patienterne er tilfredse med, at deres data nu er tilgængelige for dem selv via sundhed.dk. Hertil kommer, at en række nye faciliteter i form af diabetesdagbog, selvmonitorering og selvbehandling er integreret med journalen og hermed udgør et samlet langt bedre grundlag for dialogen mellem de sundhedsprofessionelle behandlere og patienterne.

5.4.2

Det decentralistiske scenarium

I 2010 er det lykkedes at videreudvikle en lang række eksisterende systemer, herunder EPJ-systemer i praksissektoren, sygehusvæsenet og den kommunale sektor. Denne løsning blev valgt eftersom alternativet – inddatering i en fælles national diabetesjournal – ikke var gennemførlig i praksis.

Fordelen ved den decentralistiske løsning er, at de i 2007 veletablerede informationssystemer som sygehus- og EPJ-praksissystemer nu er blevet videreudviklet i fornødent omfang, så de nødvendige krav til diabetesdokumentation i henhold til forløbsprogrammerne nu er opfyldte. Den enkelte sundhedsprofessionelle kan således fortsat anvende sit eget system, som vedkommende er vant til at bruge, og de betydelige

investeringer, der gennem tiderne er brugt på at udvikle snitflader til andre it-systemer, er ikke spildte.

Denne udvikling har indebåret et betydeligt tilpasningsarbejde i de eksisterende it-systemer i form af forbedret datastrukturering og de sundhedsprofessionelle brugere er blevet bedre uddannede i diagnose-registrering. Det har blandt andet bevirket, at data i de eksisterende it-systemer nu struktureres mere granuleret ikke blot inden for diabetes, men generelt. Som spin-off har det bevirket, at der er fremkommet et bedre datagrundlag i de forskellige it-systemer, herunder de forskellige typer EPJ-praksissystemer, til opsporing af type 2-diabetikere.

Men der er brugt en del ressourcer på denne udvikling og den fortsatte vedligeholdelse af de mange forskellige systemer særligt i praksissektoren er bekostelig, når der f.eks. fremkommer nye regler for diagnostiske procedurer eller nye visitations- og behandlingskriterier i det nationale diabetesforløbsprogram. Det betyder, at et trecifret antal it-systemer på landsplan skal opdateres, hvilket har medført, at det ikke er noget man gør, men mindre det er meget nødvendigt.

Indrapportering til den nationale diabeteskvalitetsdatabase foregår gennem en serie af snitflader imellem på den ene side de forskellige it-systemer, der anvendes i "produktionen", og den nationale diabeteskvalitetsdatabase på den anden side. På grund af de mange snitflader er det kun sjældent, man ændrer på datagrundlaget for de valgte kvalitetsindikatorer, da det er forbundet med et betydeligt arbejde at opdatere alle snitfladerne. Og i tilgift bruges en web-baseret manuel inddatering af kvalitetsdata fortsat fra en række organisatoriske enheder, hvilket indebærer et vist omfang af dobbeltregistreringer.

I dette scenarium findes der også en national diabetesjournal. Men den er kendetegnet ved, at data overføres til et centralt diabetesjournalregister fra de forskellige kliniske informationssystemer, hvorfra data efterfølgende kan ses af de parter, der har behov for det. Det har givet anledning til en del datakonverteringsproblemer, og der er ikke helt overblik over, hvor stort et informationstab, disse datakonverteringer indebærer, når data overføres fra forskellige lokale it-systemer til den nationale diabetesjournal. Ikke desto mindre findes nu en samlet national diabetesjournal, som kan tilgås via sundhed.dk, hvilket særligt patienterne sætter pris på.

5.4.3

Et midterscenarium

De to foregående scenarier repræsenterer yderligt gående beskrivelser, der hver i sær næppe er gennemførlige. På den anden side illustrerer de en række centrale problemstillinger, som på en eller anden måde skal håndteres.

I det følgende er skitseret et scenarium midt imellem de to yderligtgående scenarier. Dette midterscenarium er ikke så omfattende beskrevet som de foregående, men fokuserer på problemområder, hvor der er tilvejebragt nogle tænkte kompromis'er.

Midterscenariet er kendetegnet ved, at der er etableret et nationalt diabetesforløbssystem og at de sundhedsprofessionelle fortsat, i det omfang de ønsker det, kan anvende deres egne, forskelligartede it-systemer. Patienter og sundhedsprofessionelle kan således få adgang til tværsektorielle diabetesforløbsjournaler gennem dette system, og de kan i det omfang, de ønsker det, inddatere nye data via dette nationale system. En af udfordringerne har været at tilvejebringe de nødvendige snitflader til eksisterende it-systemer. Dette har været nødvendigt at lave specielt for EPJ –praksissystemerne. Men dette er lykkedes, bl.a. fordi der er blevet udviklet en central database, som ved hjælp af programmet til lokal datafangst fra det enkelte EPJ-praksissystem løbende opsamler relevante patientdata. Data kan efterfølgende anvendes af det nationale diabetesforløbssystem. Ydermere er denne centrale database med data relevante data fra de praktiserende lægers EPJ-praksissystemer indrettet til at kunne udvides til andre kroniske forløbstyper. Det har været et stort arbejde at nå hertil, men alle parter har kunnet acceptere denne løsning, og med en klar ansvarsfordeling i det efterfølgende udviklingsarbejde, er resultatet blevet brugbart for de involverede parter.

5.5

Delkonklusioner

Hovedproblemområderne inden for diabetes vedrører:

- Usund livsstil blandt store dele af befolkningen
- Uopdaget diabetes
- Diabetiske senkomplikationer.

De overordnede gevinstpotentialer vurderes at være størst ved forbedring af befolkningens livsstil, efterfulgt af forbedret opsporing af udiagnosticerede diabetikere. En reduktion af de diabetiske senkomplikationer vurderes i denne sammenhæng til at have det mindste gevinstpotentiale. Derimod forholder det sig omvendt med den vurderede realiserbarhed af gevinstpotentialerne. Det vurderes at ville være lettest at forbedre de diabetiske senkomplikationer efterfulgt af forbedret opsporing af diabetes efterfulgt af forbedret livsstil i befolkningen. På det grundlag anbefales det at fokusere på en kommende it-understøttelse af shared care. Dette forventes i væsentlig grad til at medvirke til forbedret forebyggelse og behandling af senkomplikationer hos diabetikere gennem opnåelse af mere sammenhængende, tværsektorielle forløb.

Der skal i det efterfølgende fokuseres på mulighederne for at udvikle et nationalt diabetesjournalssystem. I hvilket omfang løsningen skal baseres på det centralistiske eller det decentralistiske scenarium kan der ikke

tages stilling til på dette sted. Spørgsmålet vil til dels blive belyst i kapitel 6 og det endelige beslutningsgrundlag vil være en naturlig del af den efterfølgende tekniske analyse, som sundhed.dk's leverandørkonsortium skal gennemføre. Efterfølgende vil der kunne tages stilling til kravene til den endelige udformning af dette system.

6 KLINISK LOGIK OG DATAGRUNDLAG FOR DIABETESFORLØB

Dette kapitel rummer en specifikation af den overordnede kliniske logik (dvs. forretningslogikken) for diabetesforløb, primært for type 2-diabetes og sekundært for type 1-diabetes. Den kliniske logik vedrører en formaliseret beskrivelse af kliniske processer og de tilhørende beslutningspunkter, der kan udtrykkes som regler baseret på implicitte eller eksplicitte kriterier.

Ydermere rummer kapitlet en dataanalyse baseret på tilgængelige dataspecifikationer fra:

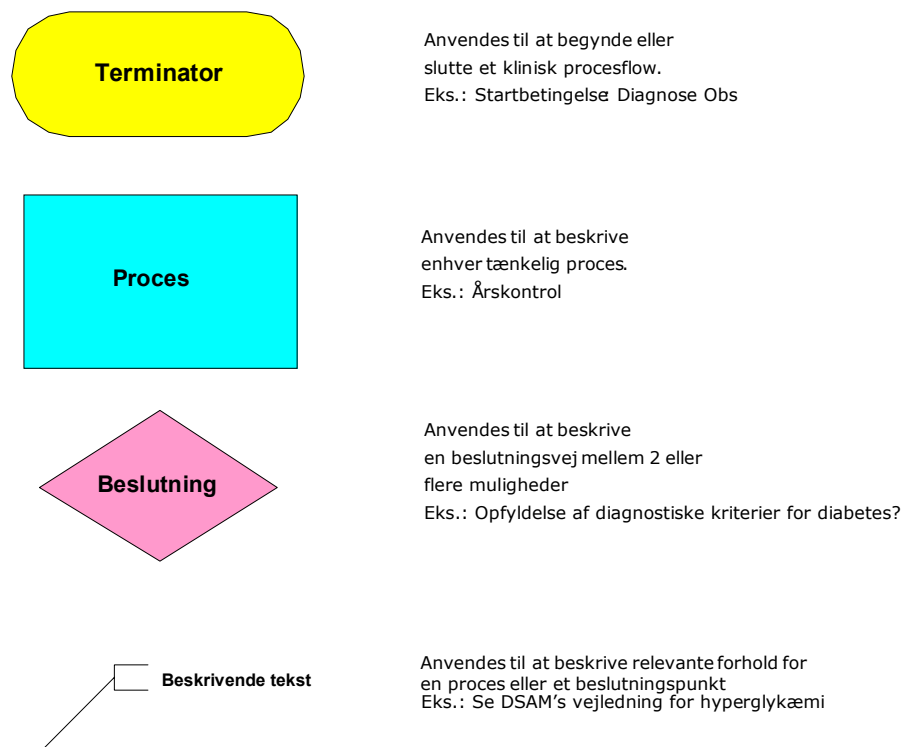
- Fyns Diabetesdatabase (FDDB).
- Diabetes RASK.
- Voksendiabetesindikatorer fra det Nationale Indikator Projekt (NIP).

6.1 Overordnet klinisk logik

Udarbejdelse af kliniske procesflowdiagrammer er baseret på en metode til at præsentere de kliniske arbejdsprocesser og den hertil hørende kliniske logik vha. et grafisk netværk af symboler. Netværket, som i det følgende benævnes "kliniske procesflowdiagrammer", viser flowet af aktiviteter, beslutningspunkter og tilstande i forhold til et helt patientforløb eller delelementer heraf. Metoden er nærmere beskrevet i [39].

Dette gøres i praksis ved at anvende grafiske symboler, som repræsenterer processer eller beslutninger. De grafiske symboler er forbundne med pile, som viser sekvenserne af aktiviteter/processer og beslutningspunkter med deres tilhørende indbyrdes afhængigheder.

For at gøre specifikationsarbejdet så enkelt som muligt anvendes blot 4 typer grafiske symboler, der kan indgå i et klinisk procesflowdiagram, se Figur 16.



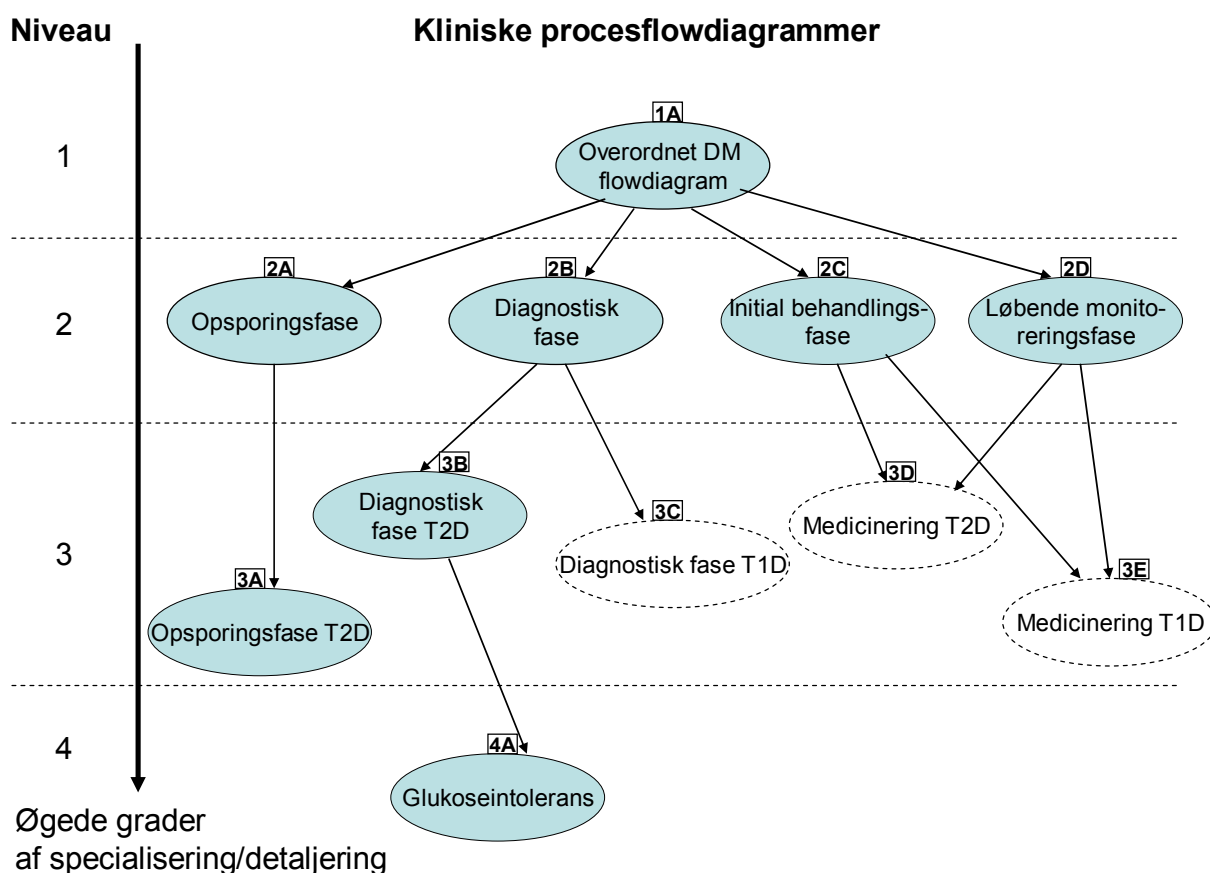
Figur 16 - Symboler til tegning af klinisk procesflowdiagrammer

Ved at bruge de tre symboler samt pile til at forbinde symbolerne er det muligt at tegne et grafisk billede af hele eller dele af forløbet, som kan forstås og diskuteres af både sundhedsfaglige og it-tekniske personer.

Kliniske procesflowdiagrammer udarbejdes først overordnet. Efterfølgende detaljeres de i det omfang, som der kan tilvejebringes den fornødne kliniske viden hertil.

I Figur 17 er på en oversigtlig måde vist de kliniske procesflowdiagrammer, som er udviklet i dette projekt. Der er dels tale om et overordnet klinisk procesflowdiagram for diabetes, der ikke sonder imellem de forskellige diabetestyper (1A). På 2. niveau er der foretaget en række præciseringer og detaljeringer. Det overordnede kliniske procesflowdiagram er således specialiseret til 4 diagrammer:

1. Opsporingsfase (2A), jf. Figur 20 side 62 og Figur 26 side 78.
2. Diagnostisk fase (2B), jf. Figur 21 side 61 og Figur 27 side 79.
3. Initial behandlingsfase (2C), jf. Figur 23 side 67 og Figur 28 side 80.
4. Løbende monitoreringsfase (2D), jf. Figur 24 side 71 og Figur 29 side 82.



Figur 17: Oversigt over de udarbejdede kliniske procesflowdiagrammer for diabetes og deres indbyrdes sammenhænge.

På niveau 2 sondres der fortsat ikke imellem de forskellige typer diabetes, hvilket først sker på niveau 3. Her fremgår det, at der er udarbejdet specialiserede diagrammer for type-2 diabetes vedrørende opsporing (3A) og diagnostik (3B og 4A). De stiplede elementer i niveau 3 angiver, at der ikke foreligger udarbejdede diagrammer for de angivne områder (3C, 3D og 3E) i denne rapport, men at det ville være relevant med sådanne, forudsat den fornødne viden eksisterer – helst baseret på en national vejledning.

De enkelte grafiske elementer i et klinisk procesflowdiagram har hver især et unikt ID. Eksempelvis har opsporingsprocessen i det overordnede klinisk procesdiagram et ID med værdien "1A,2". Et grafisk element kan optræde (og dermed genbruges) i forskellige diagrammer. Eksempelvis forekommer "Foretag fodundersøgelse" med ID 2C,7 både i diagram 2C (initialiserende behandlingsfase) og diagram 2D (monitorering, løbende behandling og forebyggelse af komplikationer) i hovedaktivitet "årskontrol". Bemærk, at denne aktivitet (2C,7) ikke er helt identisk med den tilsvarende aktivitet "Foretag evt. fodundersøgelse" (2D,15) i hovedaktiviteten "rutinekontrollsaktiviteter" i diagram 2D. Den eneste forskel på de to anførte aktiviteter er "evt.", som dækker over et eller

flere kriterier, der i øvrigt ikke er specificerede. Men datagrundlaget for de to aktiviteter er ens. I bilag 2, "Oversigt over klinisk procesflowdiagrammer", er anført samtlige grafiske objekter og deres tilstedeværelse de forskellige diagrammer og hovedaktiviteter.

6.1.1 Overordnet klinisk procesflowdiagram for diabetes

Det overordnede kliniske procesflowdiagram for diabetes (niveau 1) er generisk i den forstand, at det kun inddrager de helt generelle procesforhold ved diabetes, som er inddelt i de 4 hovedfaser (se Figur 18):

- Opsporingsfase.
- Diagnostisk fase.
- Initialiserende behandlingsfase.
- Fase for monitorering, løbende behandling og forebyggelse af senkomplikationer.

Dette procesflowdiagram (se Figur 18) såvel som de følgende mere detaljerede procesflowdiagrammer kan – set med klinikerens øjne – forekomme unødigt komplicerede, men det skal fremhæves, at der i virkeligheden blot er tale om en formaliseret beskrivelse af normal lægelig praksis til brug for tilrettelæggelsen af it-understøttelsen.

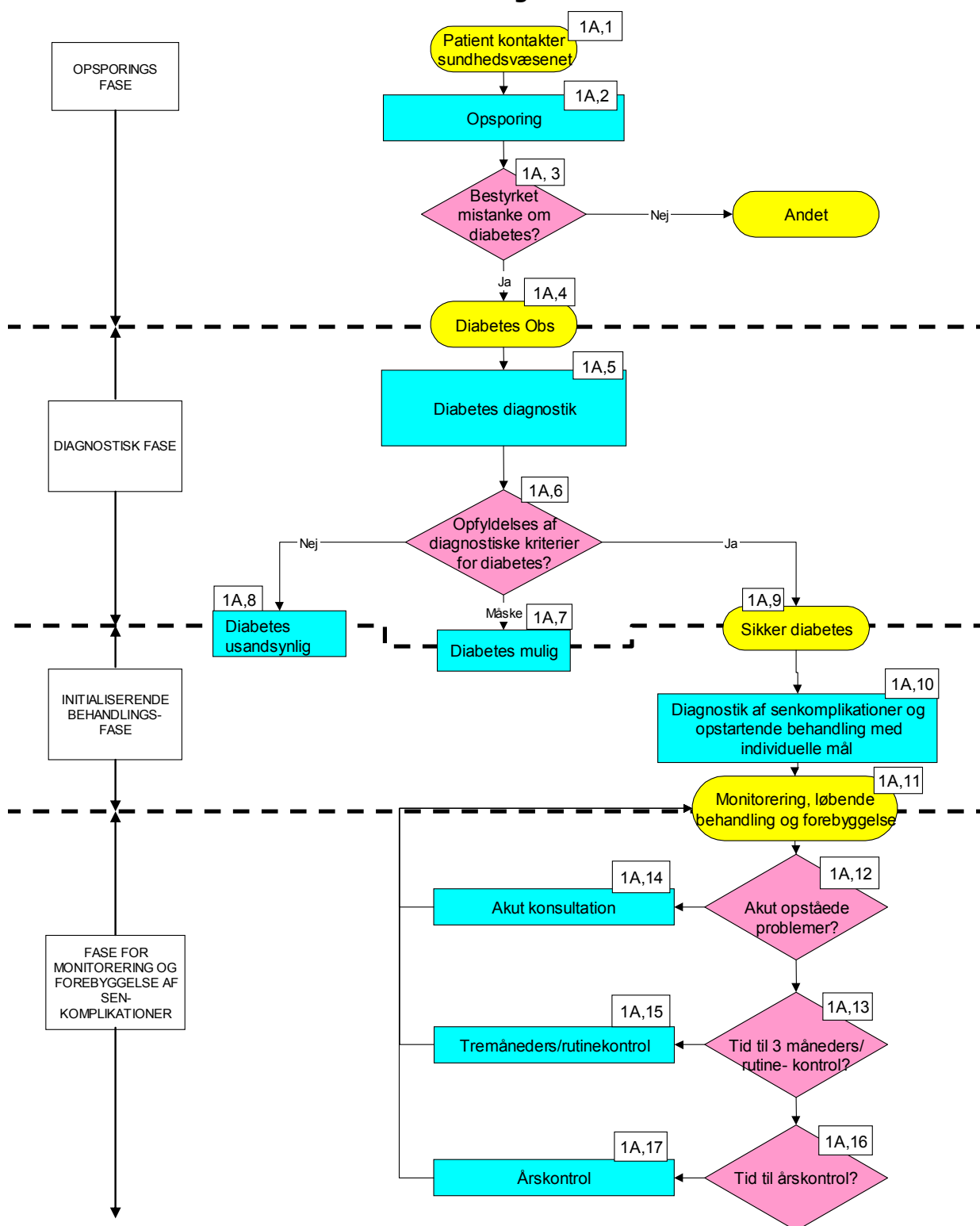
Opsporingsfasen: Startkriteriet (1A,1) er, at patienten kontakter/tidligere har kontaktet sundhedsvæsenet, hvorved der er/bliver oprettet en journal på vedkommende. Denne kontakt og de hertil hørende data er grundlaget for en opsporingsaktivitet (1A,2) af relevante risikofaktorer, som kan bestyrke eller afkræfte mistanken om mulig diabetes. Hvis der er tale om bestyrket mistanke om diabetes (1A,3), sker der et tilstandsskift til terminatoren "Diabetes obs." (1A,4).

Diagnostisk fase: Ved "Diabetes Obs" igangsættes en samlet procedure for "Diabetesdiagnostik" (1A,5), som skal udlede den nødvendige diagnostiske information, så man kan verificere, om de diagnostiske kriterier er opfyldte (1A,6). Der er tre udfald af den samlede diagnostiske undersøgelse:

- Diabetesdiagnosen stilles (1A,9).
- Diabetes mulig (1A,7).
- Diabetes usandsynlig (1A,8).

Hver udfaldstype giver anledning til en række procedurer og overvejelser, som er mere detaljeret beskrevet i de underliggende diagrammer 2B, 3B og 4A.

Overordnet diabetesflowdiagram



Figur 18: Overordnet klinisk procesflowdiagram for diabetes - overordnet DM-flowdiagram 1A

Initialiserende behandlingsfase: er blot anført her som én overordnet proces, der inkluderer diagnostik af senkomplikationer og opstartende behandling (1A,10). Årsagen til, at den initialiserende behandling adskiller sig fra den efterfølgende monitorering, løbende behandling og forebyggelse skyldes, at opstarten er kritisk vigtig. Ikke mindst er en god patientinvolvering i form af vellykket patientuddannelse afgørende for et godt videre forløb. Hele den initialiserende behandlingsfase er præciseret i klinisk procesflowdiagram 2C.

Monitorering, løbende behandling og forebyggelse: udgør hovedelementet i det samlede diabetesforløb. I det overordnede kliniske procesflowdiagram er det blot anført som løbende konsultationer, der kan være betinget af:

- Akut opståede problemer (1A,12).
- Planlagte 3. måneders/rutinekontroller (1A,13).
- Planlagte årskontroller (1A,16).

Denne fase er præciseret i klinisk procesflowdiagram 2C.

6.1.2

Type 2-diabetes.

Type 2 voksendiabetes (i det følgende benævnt T2D), er som det fremgår af kapitel 4, det område, der i sit volumen vedrører langt de fleste patienter. Det er ligeledes den sygdomskategori inden for diabetesområdet, der er mest velegnet til shared care, eftersom behandlingen af type 1 voksendiabetes, børne- og ungdomsdiabetes samt gravide diabetikere som hovedregel bør foregå på et specialiseret niveau.

En stor del af baggrundsmaterialet vedrører T2D. Eksempelvis er det kun inden for T2D, der er udarbejdet nationale vejledninger i modsætning til de andre typer diabetes.

Udarbejdelsen af de kliniske procesflowdiagrammer er primært baseret på:

- DSAM's kliniske vejledning for T2D i almen praksis [6]
- CEMTV's publikation: Type 2-diabetes. Medicinsk teknologivurdering af screening, diagnostik og behandling [1]
- Forskellige redegørelser lavet til den nationale diabetesstyregruppe [4,5,8,9]
- Sundhedsstyrelsens rapport: Kronisk sygdom, patient, sundhedsvæsen og samfund, forudsætninger for det gode forløb [15]

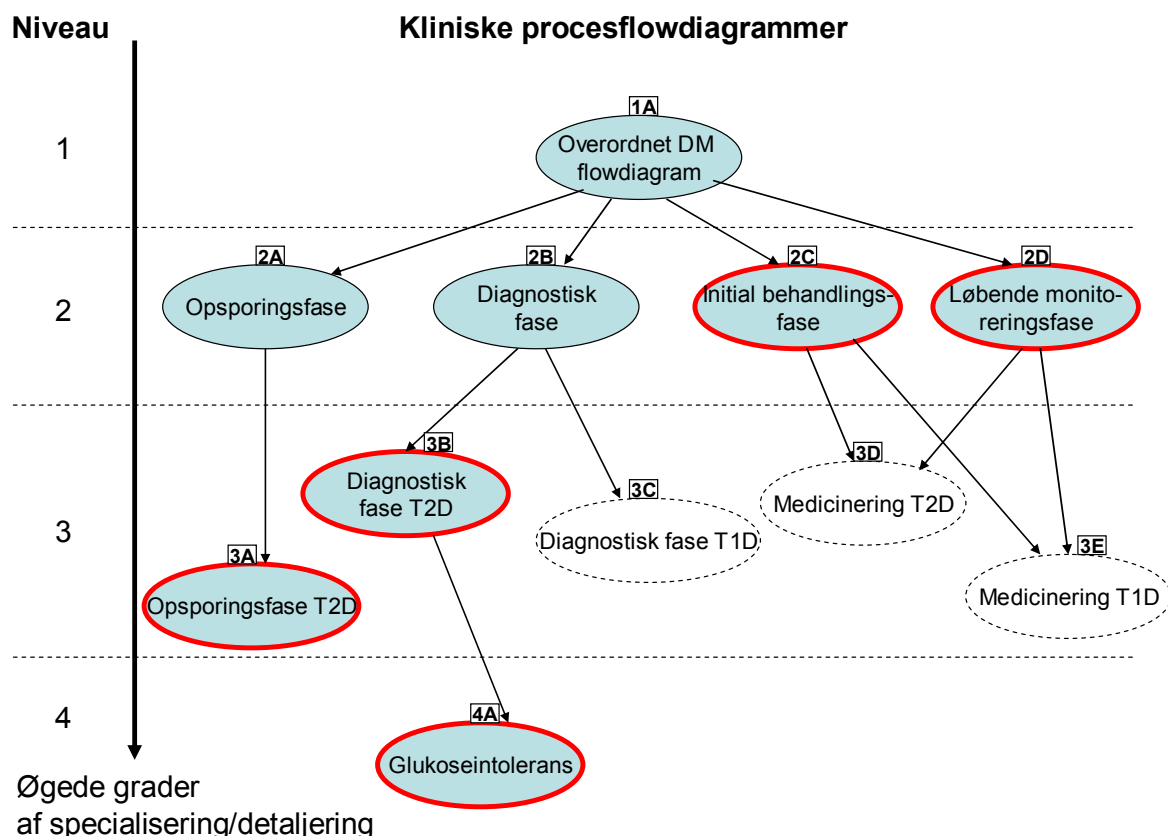
I Figur 19 er med rød kant angivet de klinisk procesflowdiagrammer, der er anvendt til T2D.

Vigtige problemstillinger og muligheder ved T2D

Den altoverskyggende problemstilling er det stigende behov for opsporing, diagnostik, behandling og forebyggelse af T2D. De specialiserede behandlingssteder fortrinsvis i form af diabetesambulatorier kan ikke

efterkomme efterspørgslen på sundhedsydelser, og det er nødvendigt at de alment praktiserende læger og kommunalsektoren bidrager til forebyggelse og behandling af T2D i et større omfang end hidtil.

Det er ligeledes erkendt, at DSAM's kliniske vejledning for T2D ikke overholdes i fornødent omfang. Der er et stort gevinstpotentiale i at kunne sikre, at den kliniske vejledning overholdes bedre på en række nøgleområder, herunder sikring af, at kontrolundersøgelser gennemføres rettidigt og med den fornødne kvalitet.



Figur 19: Angivelse af, hvilke kliniske procesflowdiagrammer, der er anvendt ifm. type 2-diabetes (markeret med en rød kant).

I det følgende er gennemgået de kliniske procesflowdiagrammer for T2D inden for:

- Opsporing (Figur 20).
- Diagnostik (Figur 21 og Figur 22).
- Initialiserende behandling (Figur 23).
- Løbende monitorering, behandling og forebyggelse (Figur 24).

Opsporingsfasen

Som tidligere anført i kapitel 4 antages det, at ca. halvdelen af samtlige personer med T2D i Danmark er udiagnosticerede. Da det ikke anbefales at lave generel screening af befolkningen for T2D [1], kan en screening i

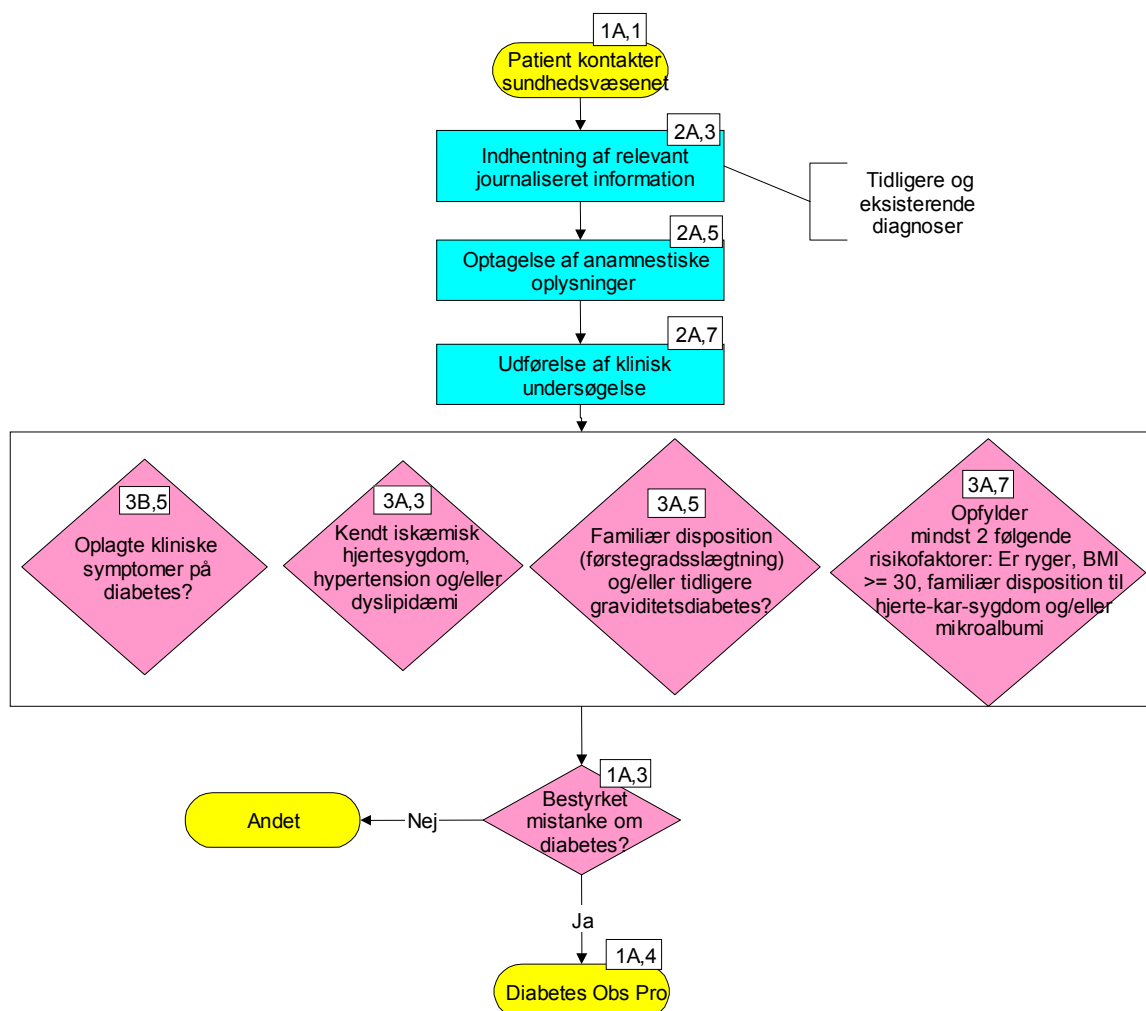
princippet først komme på tale, når en person kontakter sundhedsvæsenet uanset kontaktens udløsende årsag.

I Figur 20 er vist det kliniske procesflowdiagram for opsporingsfasen. Det fremgår heraf, at startbetingelsen "Patient kontakter sundhedsvæsenet" (A1,1) er meget åben. Under de almene processer:

- Indhentning af journaliseret information (2A,3).
- Optagelse af anamnestiske oplysninger (2A,5).
- Udførelse af klinisk undersøgelse (2A,7).

indhentes informationer om patienten på forskellige måder styret af de aktuelle sundhedsproblemer. Imidlertid skal man, uanset hvad det aktuelle problem er, være opmærksom på risikofaktorerne og symptomerne på diabetes.

Opsporingsfase



Figur 20: Klinisk procesflowdiagram for opsporingsfasen ved T2D (diagram 3A).

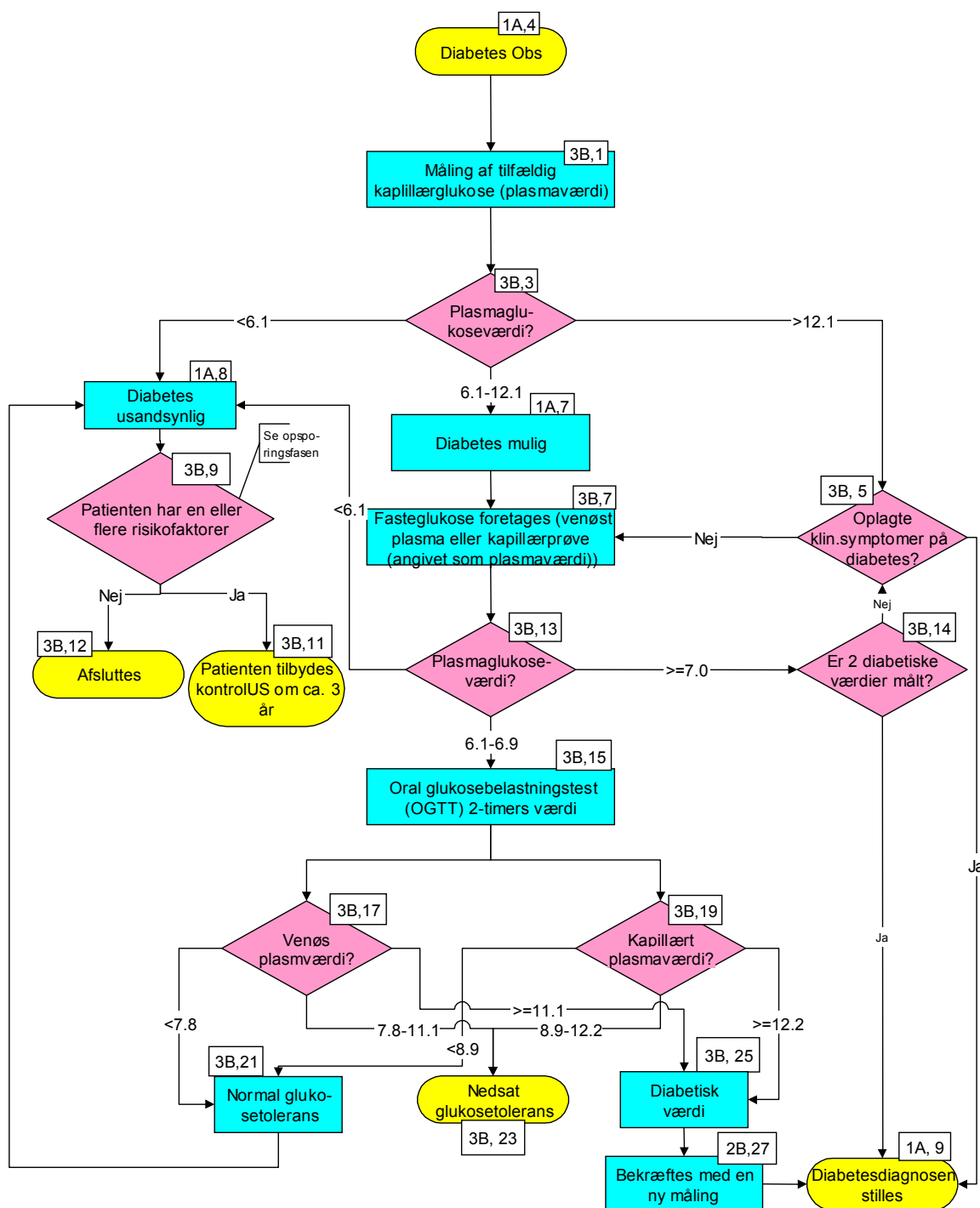
Således bør man, hvis grundlaget for opsporing skal være til stede, kunne svare følgende spørgsmål:

- Oplagte symptomer på diabetes? (3B,5). Dette inkluderer:
 - Øget tørst og/eller
 - Hyppige store vandladninger (polyuri) og/eller
 - Utilsigtet vægttab og/eller
 - Recidiverende infektioner inklusive genitale svampeinfektioner
- Tilstedeværelse af følgende risikofaktorer (3A,3):
 - Kendt iskæmisk hjertesygdom:
 - Symptombgivende hjerte-kredsløbssygdom, herunder tidligere AMI eller
 - Apoplexia cerebri/TCI eller
 - Claudicatio intermittens
 - Forhøjet blodtryk, hypertensio arterialis, specielt ved samtidig venstre ventrikel hypertrofi/hjerteinsufficiens
 - Dyslipidæmi, ved hvilket man forstår både et forhøjet lipidindhold i blodet og en forkert sammensætning af lipiderne:
 - Forhøjet LDL-kolesterol
 - Forhøjet triglycerid samt
 - For lavt HDL-kolesterol
- Forekomst af følgende dispositioner (3A,5):
 - Familiær disposition for diabetes (én eller flere 1. gradsslægtninge)
 - Kvinder med tidligere gestationel diabetes
- Opfyldelse af to eller flere af følgende risikofaktorer (3A,7):
 - Er ryger
 - Er svært overvægtig (BMI ≥ 30 kg/m²)
 - Familiær disposition til hjertekredsløbssygdomme (én eller flere 1. gradsslægtninge)
 - Mikroalbuminuri

Opfyldelse af mindst ét af ovenstående hovedpunkter opfylder kriteriet for "bestyrket mistanke om diabetes" (1A, 3), der fører til "Diabetes obs." (1A,4).

Ovenstående beslutningsspunkter leverer i store træk det nødvendige datagrundlag for opsporing af diabetes. Dette kan dels foregå som mental proces hos den agtpågivende kliniker, men det kan også understøttes elektronisk i form af beslutningsstøtte, hvis det fornødne datagrundlag er til stede og struktureret og klassificeret på en entydig og korrekt måde. Datagrundlaget har dels en naturlig plads i en diabetes-journal, men det er endnu vigtigere, at datagrundlaget helt eller delvis er til stede i andre EPJ-systemer (først og fremmest praksis-EPJ-systemer), hvis der skal tilvejebringes en computerbaseret, datadrevet beslutningsstøtte til opsporing af diabetes.

Diagnostisk fase



Figur 21: Klinisk procesflowdiagram for den diagnostiske fase (diagram 3B) ved T2D

Den diagnostiske fase indledes, når der foreligger bestyrket mistanke om diabetes med terminatoren "Diabetes obs." (1A,4).

I det kliniske procesflowdiagram i Figur 21 er vist den kliniske logik for at kunne stille diagnosen diabetes baseret på beskrivelserne i DSAM's kliniske vejledning for T2D [6].

De diagnostiske trin er følgende:

- En tilfældig kapillærglukose måles (3B,1).
- Hvis plasmaglukoseværdien (3B,3) er <6.1 mmol/l er diabetes usandsynlig (18,A):
 - Hvis patienten i opsporingsfasen har én eller flere risikofaktorer (hvis enten kriterierne i 3A,3; 3A,5 eller 3A,7 skal patienten tilbydes ny kontrolundersøgelse inden for de næste 3 år ("intensiveret opsporing"))
 - Og hvis patienten ikke har risikofaktorer afsluttes forløbet.
- Hvis plasmaglukoseværdien (3B,3) er mellem 6.1 og 12,1 mmol/l er der tale om en grænseværdi, hvor diabetes er mulig (1A,7). Efterfølgende gennemføres en fasteglukose (3B,7).
 - Hvis plasmaglukoseværdien (3B,13) er ≥ 6.1 mmol/l er diabetes usandsynlig (1A,8).
 - Hvis plasmaglukoseværdien (3B,7) er ≤ 7.0 mmol/l kræves det, at der er målt mindst to diabetiske glukoseværdier uafhængigt af hinanden (3B,14). Hvis dette ikke er tilfældet, men patienten har oplagte kliniske symptomer på diabetes (3B,5) er dette nok til at stille diagnosen diabetes ((1A,9). Hvis der imidlertid ikke er oplagte kliniske symptomer på diabetes, er det nødvendigt at gentage en fasteglukosemåling med diabetisk værdi, førend diabetesdiagnosen kan stilles.
 - Hvis plasmaglukoseværdien (3B,13) er mellem 6.1 og 6.9 mmol/l er der tale om en grænseværdi, der kræver yderligere udredning i form af en oral glukosebelastningstest (3B,15). Afhængende af, om testen udføres med venøst eller kapillært plasma (se Figur 21) er de diagnostiske udfald enten:
 - Normal glukosetolerans (3B,21)
 - Nedsat glukosetolerans (3B,23), som er en terminator, der initierer klinisk procesflowdiagram 4A (se Figur 22).
 - Diabetisk værdi, som kræver en fornyet oral glukosebelastningstest med diabetisk værdi (2B,27) førend diabetesdiagnosen endeligt kan stilles.
- Hvis plasmaglukoseværdien (3B,3) er >12.1 mmol/l, er det i sig selv ikke nok til at stille diagnosen diabetes. Hvis der imidlertid er oplagte kliniske symptomer på diabetes (3B,5), skal der gennemføres en fasteglukose (3B,7) som anført i Figur 21.

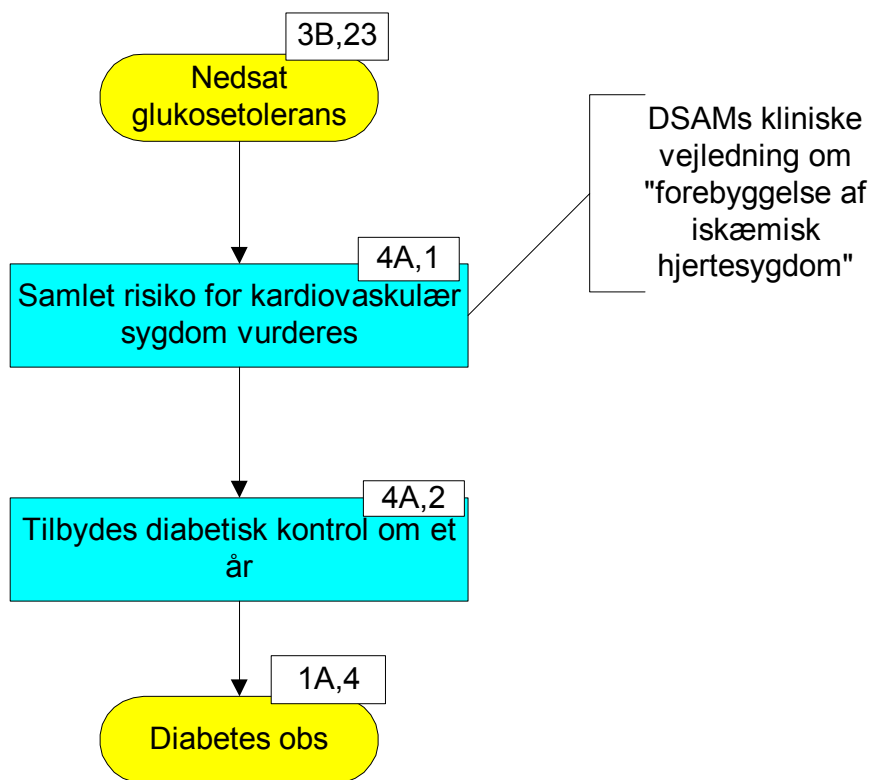
Disse diagnostiske undersøgelser kan gennemføres hos den praktiserende læge, der ligeledes selv kan lave blodanalyserne, hvis det nødvendige måleudstyr findes i praksisen og er behørigt kalibreret og kvalitetssikret. Analyserne kan også foretages i et biokemisk centrallaboratorium, og i

så fald er arbejdsgangene anderledes, idet der skal foretages indtil flere på hinanden følgende rekvisitioner og svar. Ligeledes passer procesbeskrivelsen også til at kunne foregå i sygehusregi.

Nedsat glukosetolerans

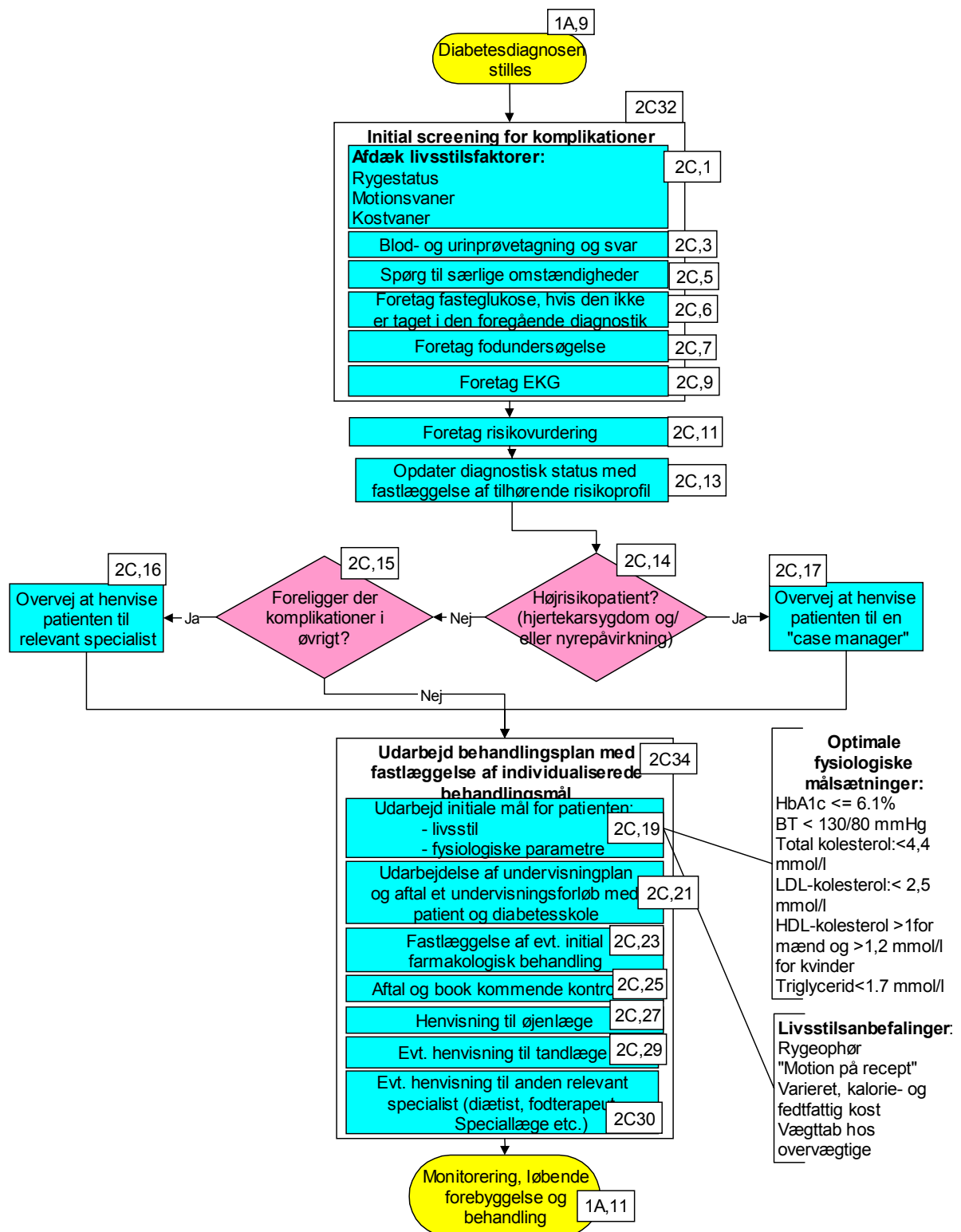
Nedsat glukosetolerans er ikke en sygdomsdiagnose, men indebærer øget risiko for udvikling af både diabetes og hjerte-karsygdomme.

Derfor skal patienter med nedsat glukosetolerans tilbydes en samlet risikovurdering for kardiovaskulær sygdom (4A,1) samt en ny kontrolundersøgelse for diabetes efter et år (4A,2), hvorved man med terminatoren "diabetes obs." returneres til det kliniske procesflowdiagram for diabetesdiagnostik (3B), se Figur 21.



Figur 22: Klinisk procesflowdiagram (diagram 4A) for løbende kontrol af glukoseintolerans ved nedsat glukosetolerans.

Initialiserende behandlingsfase



Figur 23: Klinisk procesflowdiagram for den initialiserende behandling (diagram 2C) ved T2D.

Formålet med de indledende undersøgelser på diagnosetidspunktet er:

- At afdække den enkelte patients livsstil, viden, holdninger og ressourcer.
- At få et overblik over, hvilke komplikationer patienten eventuelt allerede har.
- At få et overblik over patientens risikofaktorer.
- At få et grundlag for planlægning af behandling og undervisning.

Det er vigtigt, at patienten forstår betydningen af regelmæssige undersøgelser og kontrol samt mulighederne for effektiv metabolisk kontrol til forebyggelse af senkomplikationer.

Det er ligeledes vigtigt at individualisere kontrolundersøgelserne og at individualisere behandlingsmålene efter den enkelte patients behov og formåen.

Den initialiserende behandlingsfase kan foregå hos den alment praktiserende læge. I praksis ser man ofte, at den praktiserende læge henviser den nydiagnosticerede patient til et diabetesambulatorium, som varetager den initialiserende behandling og den nødvendige patientundervisning.

I Figur 23 er vist det kliniske procesflowdiagram for den initialiserende behandlingsfase. Det ses at være sammensat af to hovedaktiviteter:

- Screening for komplikationer
- Udarbejdelse af behandlingsplan med fastlæggelse af individuelle mål.

Begge hovedaktiviteter er sammensat af en række aktiviteter uden pileforbindelser. Det betyder, at der ikke foreligger en nødvendig rækkefølge for gennemførelsen af disse.

Initial screening for komplikationer: er en hovedaktivitet, der dækker over følgende aktiviteter:

- Afdækning af livsstilsfaktorer (2C.1), herunder rygning, motionsvaner og kost.
- Rekvisition af og svar på biokemiske analyser (2C.3), herunder:
 - HbA1C,
 - Tegn på kardiovaskulær sygdom ved lipidstatus:
 - Faste-total-kolesterol
 - HDL- og LDL-kolesterol samt
 - Triglycerider
 - Tegn på nyrepåvirkning ved:
 - Urinalbumin-kreatininratio eller døgnurinalbumin
 - S-kreatinin
- Spørg afhængende af køn og alder til særlige omstændigheder (2C.5), herunder:
 - Om patienten eventuelt er gravid eller har graviditetsønske.
 - Erektile dysfunktion (mistanke om neuropati)

- Foretag en fasteglukose (2C.6), hvis det ikke er taget i den foregående diagnostik.
- Foretag en fodundersøgelse (2C.7), som inkluderer:
 - Fodpuls
 - Fejlstillinger
 - Kallositeter
 - Trykmærker
 - Manifeste fodsår
 - Monofilamenttest eller undersøgelse af vibrationssans
- Foretag EKG undersøgelse (2C.9).

På baggrund af aktiviteterne i den initiale screening for komplikationer sker følgende:

- Foretag en individuel risikovurdering (2C.11) på baggrund af foreliggende informationer. Risikovurderingen kan evt. suppleres på grundlag af validerede computerprogrammer såsom Diacard® eller UKPDS (UK Prospective Diabetes Study) Risk Engine (www.dtu.ox.ac.uk).
- Opdater den diagnostiske status (2C.13) på baggrund af de nytilkomne informationer med angivelse af eventuelle følgediagnoser.
- På baggrund af den opdaterede diagnostiske status er der grundlag for at afgøre, om patienten er i højrisikogruppen (2C.14) defineret ved, at der foreligger hjerte-karsygdom eller nyrepåvirkning. Hvis dette er tilfældet, bør det overvejes at henvise patienten til en case manager⁸, hvis en sådan findes (2C.17). Denne aktivitet er primært en mental lægefaglig proces, men den kan tilføres elektronisk beslutningsstøtte, hvis beslutningskriterierne for henvisning til en case manager ekspliciteres.
- Hvis patienten ikke tilhører højrisikogruppen, men der foreligger én eller flere komplikationer (2C.15), bør det overvejes at henvise patienten (2C.16) til relevant specialist (f.eks. diabetolog, fodterapeut eller diætist). Det er ligesom 2C.17 primært en mental lægefaglig proces, som kan tilføres elektronisk beslutningsstøtte, hvis de hertil hørende beslutningskriterier gøres eksplicite.

Dokumentationen til henvisningsovervejelserne i (2C.16) og (2C.17) ligger først senere i den efterfølgende proces i (2C.29), se nedenfor.

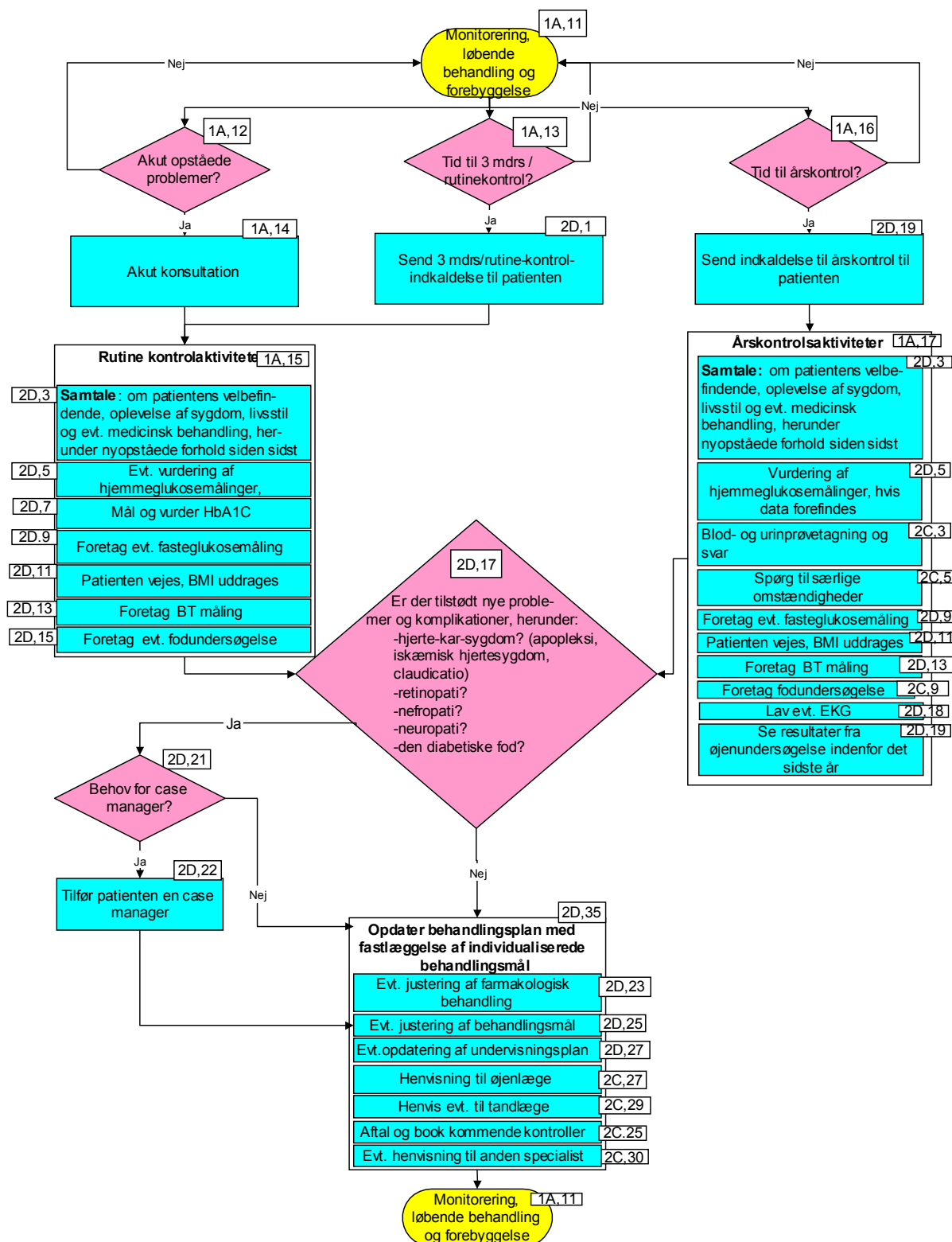
Med gennemførelsen af disse overvejelser er grundlaget for planlægningsaktiviteterne tilvejebragt.

⁸ "Case Manager" er et nyt begreb i form af en person [15], der indsættes når sygdommens kompleksitet når et niveau, der gør det relevant at inddrage det specialiserede niveau (dvs. sygehus) i kronikerpyramidens niveau 2 & 3. Case managerfunktionen kan varetages af en sygeplejerske med specialuddannelse eller anden faggruppe og organisatorisk være forankret i en sygehusafdeling, men en fremtidig placering i almen praksis eller i det kommunale sundhedsvæsen er også mulig.

Udarbejdelse af behandlingsplan med fastlæggelse af individualiserede mål: er en hovedaktivitet, der dækker over følgende aktiviteter:

- Udarbejdelse af initiale mål for patienten (2C,19), der vedrører:
 - Livsstil, herunder:
 - Vægttab for overvægtige
 - Sund kost (varieret kalorie- og fedtfattig kost)
 - Motion (f.eks. "motion på recept")
 - Rygeophør
 - Mål for fysiologiske parametre, herunder:
 - Blodtryk
 - HbA1C
 - LDL-kolesterol
 - HDL-kolesterol
 - Triglycerid
- Aftal med patienten et undervisningsforløb (2C,21) og arranger i den forbindelse de nødvendige praktiske foranstaltninger, f.eks. med en "diabetessskole".
- Fastlæggelse af evt. initial farmakologisk behandling (2C,23). Dette vedrører dels primærlidelsen (T2D) og dels eventuelle andre behandlingskrævende tilstande, såsom:
 - Hypertension
 - Dyslipidæmi
 - HjertekarsygdommeOmrådet vedrørende farmakologisk behandling, inklusive mulighederne for polyfarmaci, er omfattende og er ikke behandlet i yderligere detaljer her.
- Aftal med patienten, og book kommende konsultationer (2C,25) vedrørende fastlæggelse af rutine/3-måneders kontroller og årskontroller inden for den kommende tid, f.eks. inden for det næste år.
- Henvi patienten til øjenlæge (2C,27) mhp. øjenscreening for diabetisk øjensygdom.
- Henvi eventuelt patienten til tandlæge (2C,29).
- Henvi eventuelt patienten til anden relevant specialist (2C, 30) jf. de diagnostiske komplikationsovervejelser i (2C,16) og (2C,17).

Fase for monitorering, løbende behandling og forebyggelse



Figur 24: Klinisk procesflowdiagram for monitorering, løbende behandling og forebyggelse (diagram 2D) ved T2D.

Fasen for monitorering, løbende behandling og forebyggelse er forudgået af den initialiserende behandlingsfase, der inkluderer et undervisningsforløb, hvor patientens grundlag for egenomsorg styrkes mest muligt. Hovedmålsætningen i fasen for monitorering, løbende behandling og forebyggelse er at undgå komplikationer i form af:

- Hjerte-karsygdom
- Diabetisk øjensygdom
- Diabetisk nyresygdom
- Neuropatier
- Den diabetiske fod

gennem forebyggelse mod bl.a.:

- Overvægt
- Rygning
- For lidt motion
- Dyslipidæmier
- Hypertension
- Hyperglykæmi

I Figur 24 er vist det samlede kliniske procesflowdiagram for denne fase. Det ses, at diagrammet har samme start- og slutterminator (1A,11). Det betyder, at diagrammet principielt er et uendeligt loop, der ikke stopper, medmindre patienten dør eller udgår af monitoreringen af anden årsag.

Det fremgår af diagrammet, at konsultationerne kan være akutte eller planlagte:

- Ved akut opståede problemer (1A.12), f.eks. i forbindelse med hyperglykæmi som følge af reguleringssproblemer, vil patienten normalt selv kontakte sin behandler, og foranledige en akut konsultation (1A,14), der i sagens natur vil tage udgangspunkt i den akutte problemstilling. Ud over de akutte problemstillinger lægger det kliniske procesflowdiagram op til, at behandleren også forholder sig til en række rutinekontrolaktiviteter i hovedaktiviteten 1A.15 (se nedenfor).
- Hvis det er tid til en 3-måneders/rutinekontrol⁹ (1A.13), indkaldes patienten hertil med en rimelig tidsfrist. Det kan foregå med almindeligt brev, e-mail eller SMS afhængende af, hvad der er aftalt med patienten. En 3-måneders/rutinekontrol indebærer følgende overvejende diagnostiske aktiviteter:
 - En samtale med patienten (2D.3), hvor der spørges til patientens velbefindende og oplevelse af sygdommen. Det er vigtigt at følge op på patientens livsstil, herunder:
 - Rygestatus
 - Motionsvaner
 - Kostvaner

Det er vigtigt i løbet af samtalen at få afdækket, om der er nyopståede relevante forhold siden sidste konsultation.

⁹ I DSAMs vejledning [6] bruges betegnelsen "tre måneders kontrol" hvorimod der bruges betegnelsen "rutinekontrol" i udredningen "Det gode patientforløb samt senkomplikationer" [4].

- Hvis patienten gennemfører hjemmeglukosemålinger, skal behandleren forholde sig til data herfra og resultaterne skal drøftes med patienten (2D.5).
- Der skal tages en blodprøve for HbA1C (2D.7).
- Der kan eventuelt foretages en fasteglukosemåling (2D.9).
- Patienten skal vejes, og BMI uddrages (2D.11).
- Patientens blodtryk skal måles (2D.13)
- Patientens fod undersøges (2D.15) eventuelt for:
 - Fodpuls
 - Fejlstillinger
 - Kallositeter
 - Trykmærker
 - Manifeste fodsår
 - Monofilamenttest eller undersøgelse af vibrations-sans
- Hvis det er tid til en årskontrol (1A.16), indkaldes patienten hertil med en rimelig tidsfrist. Det kan foregå med almindeligt brev, e-mail eller SMS afhængende af, hvad der er aftalt med patienten. Årskontrollen er mere omfattende end 3 måneders/rutinekontrol- len, men de rummer en del fælles aktiviteter, som fremgår af di- agrammet. Årskontrollen indebærer følgende aktiviteter:
 - En samtale med patienten, der i sine rammer er identisk med 3-måneders/rutinekonsultationens ditto (2D.3).
 - Vurdering af eventuelle hjemmeglukosemålinger (identisk med 3-måneders/rutine konsultationens (2D.5)).
- Rekvisition af og svar på biokemiske analyser (2C.3), herunder:
 - HbA1C.
 - Tegn på kardiovaskulær sygdom ved lipidstatus:
 - Faste-total-kolesterol
 - HDL- og LDH-kolesterol samt
 - Triglycerider
 - Tegn på nyrepåvirkning ved:
 - Urinalbumin-kreatininratio eller døgnurinalbumin
 - S-kreatinin
- Spørg afhængende af køn og alder til særlige omstændigheder (2C.5), herunder:
 - om patienten eventuelt er gravid eller har graviditetsøn- ske.
 - Erektile dysfunktion (mistanke om neuropati)
 - Der kan eventuelt foretages en fasteglukosemåling (2D.9).
 - Patienten skal vejes, og BMI uddrages (2D.11).
 - Patientens blodtryk skal måles (2D.13)
 - Patientens fod skal undersøges (2C.9) for:
 - Fodpuls
 - Fejlstillinger
 - Kallositeter
 - Trykmærker
 - Manifeste fodsår

- Monofilamenttest eller undersøgelse af vibrationsans
- Lav EKG (2D.18), hvis der er mistanke om noget kardielt.
- Check resultaterne fra øjenundersøgelse(r) inden for det sidste år (2D.19)

På baggrund af de udførte aktiviteter og de herved opnåede resultater i hovedaktiviteten "Årskontrolaktiviteter" (1A,17) er der grundlag for at gøre diagnostisk status.

- Dette inkluderer en individuel risikovurdering, der tager stilling til, i hvilket omfang der er tegn på at være tilstødt komplikationer (2D,17) i form af:
 - Hjerte-karsygdom (apopleksi, iskæmisk hjertesygdom, claudicatio intermittens)
 - Retinopati
 - Nefropati
 - Neuropati
 - Den diabetiske fod.
- Hvis der er indtrådt nye komplikationer og patienten ikke er tilførdnet en "case manager" i forvejen, skal det overvejes at gøres nu (2D.21). Kriterierne herfor er p.t. implicite men kan ekspliciteres, hvis der bliver enighed herom. I fald dette vurderes relevant (2D,22), informeres patienten herom, og der sendes besked til den ønskede case manager om denne beslutning.

Afslutningsvis gennemføres hovedaktiviteten "Opdater behandlingsplan med fastlæggelse af individualiserede behandlingsmål" (2D.35). Denne hovedaktivitet gælder både for 3 måneders/rutinekontrollkonsultationer såvel som årskontrolkonsultationer. Den indebærer følgende aktiviteter:

- Evt. justering af farmakologisk behandling (2D,23). Dette kan, afhængende af tilstedeværelsen af komplikationer og risikofaktorer, være en mere eller mindre kompleks polyfarmakologisk situation, hvor følgende udvalgte eksempler på farmakologiske områder kan være relevante:
 - Perorale antidiabetika
 - Insulin og hertil hørende injektionsteknikker
 - Andre medikamenter, f.eks:
 - Ved dyslipidæmi: statiner.
 - Ved hypertension: blodtrykssænkende medikamenter (førstegangsvælg er ACE-hæmmere og angiotensin II-receptorantagonister.
 - Ved hjertekarsygdom eller nyrepåvirkning: ACE-hæmmer/angiotensin II-receptorantagonister
 - Acetylsalicylsyre 75-150 mg. dagligt har en forebyggende effekt på hjertekarsygdom
- Behovet for justering af behandlingsmål drøftes med patienten, herunder:
 - Livsstil, herunder:
 - Vægttab for overvægtige
 - Sund kost (varieret kalorie- og fedtfattig kost)

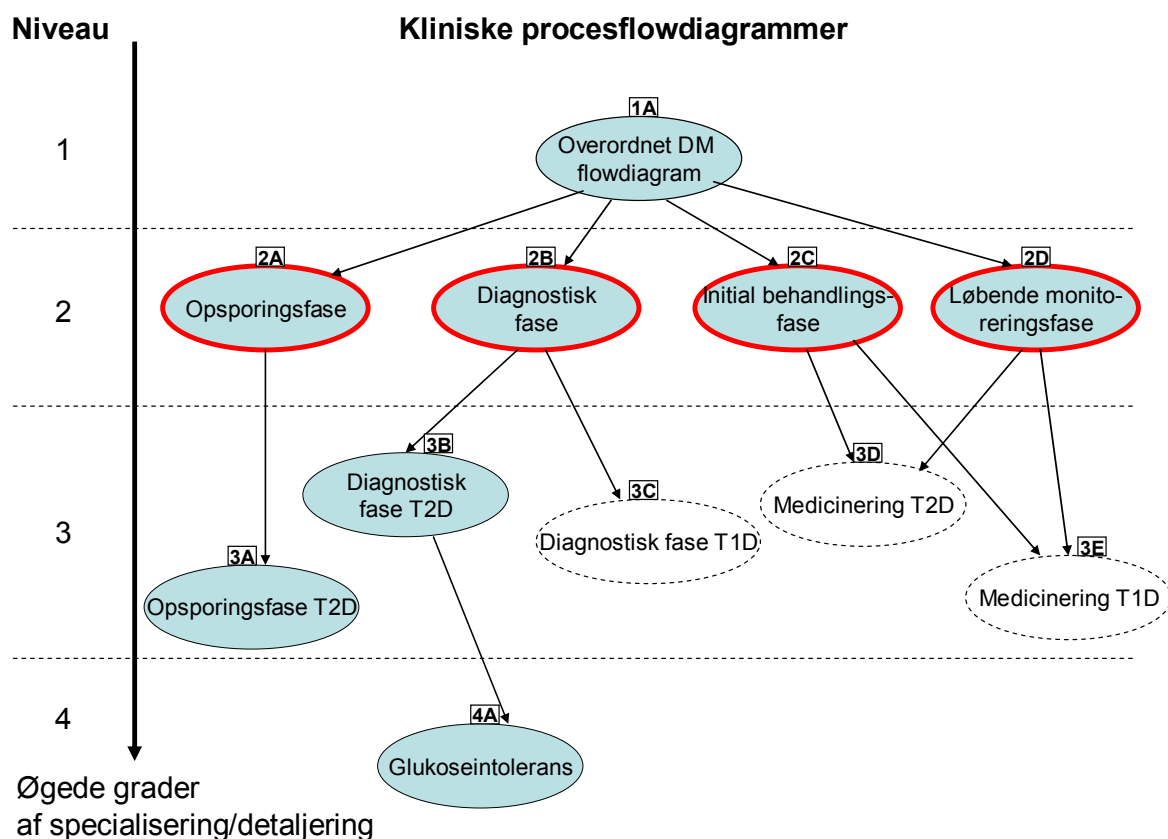
- Motion (f.eks. "motion på recept")
 - Rygeophør
 - Evt. mål for forskellige parametre, herunder:
 - Blodtryk
 - HbA1C
 - LDL-kolesterol
 - HDL-kolesterol
 - Triglycerid
- Behovet for justering af undervisningsplan (2D,27) drøftes med patienten, f.eks.
 - Generelt om diabetes
 - Hjemmemonitorering
 - Hyperglykæmi
 - Hypoglykæmi
 - HbA1C
 - Fodpleje
 - Kost, alkohol
 - Rejser
 - Graviditet
 - Kørekort
 - Senkomplikationer
 - Tilskudsregler
- Check, om der er aftalt en øjenundersøgelse for det kommende år, og hvis ikke, skal en sådan bookes (2C,27).
- Evt. henvisning til tandlæge (2C,29)
- Aftal og book kommende kontroller (2C,25), med mindre behandlingsansvaret overføres til en anden behandler (se næste punkt)
- Henvis patienten til en anden specialist (2C,30). Henvisningen kan medføre:
 - overførsel af forløbsansvaret til anden behandler f.eks. ved skift fra almen praksis til diabetesambulatorium eller til case manager
 - bibeholdelse af forløbsansvaret ved henvisning til diætist, fodterapeut eller fysioterapeut.

Det ses, at slutterminatoren "Monitorering, løbende behandling og forebyggelse" (1A,11) er identisk med startterminatoren. Det betyder blot, at diagrammet starter forfra i et principielt uendeligt loop.

6.1.3 Type 1-diabetes

Type 1 diabetes (i det følgende benævnt T1D) skyldes manglende insulin og er derfor en grundlæggende anden sygdom end T2D. Ca. 25.000 personer har T1D i Danmark og der opstår årligt ca. 500 nye tilfælde. I modsætning til T2D, debuterer T1D ofte blandt børn og unge, og der er derfor oftest tale om meget lange forløb med stor risiko for udvikling af senkomplikationer.

Kun en meget ringe del af baggrundsmaterialet vedrører eksplicit T1D i modsætning til T2D. Grundlaget for at lave kliniske procesflowdiagrammer beror således i høj grad på genbrug af de tilsvarende diagrammer for T2D på et mere generisk niveau (niveau 2) idet de to sygdomme skal kunne dokumenteres i samme journal-system.



Figur 25: Angivelse af, hvilke kliniske procesflowdiagrammer, der er anvendt ifm. type 1-diabetes (markeret med en rød kant).

I Figur 25 er vist de kliniske procesflowdiagrammer, der er anvendt til beskrivelsen af T1D. Hvis man sammenligner Figur 25 med Figur 19, der viser de anvendte diagrammer for T2D, ses det, at diagram 2C ("Initial behandlingsfase") og 2D ("Løbende monitorering") er anvendt både i

beskrivelsen af både T1D og T2D. Det skyldes, at der på det valgte beskrivelsesniveau af processer og beslutningspunkter er fuld overensstemmelse imellem de to sygdomme. Der vil naturligvis være forskel, hvis man går i yderligere detaljer. F.eks. er der i sagens natur væsentlig forskel på de farmakologiske behandlingsmetoder, men alligevel indikerer det, at der er et stort fælles datagrundlag i procesbeskrivelserne af de to sygdomme. Til gengæld ses det af Figur 25, at de kliniske procesflowdiagrammer for opsporingsfasen er 2A og for den diagnostiske faser vedkommende er anvendt 2B, som begge er ret overordnede. Det skyldes som nævnt ovenfor, at der i baggrundsmaterialet ikke findes beskrivelser herfor på nationalt niveau.

Vigtige problemstillinger og muligheder

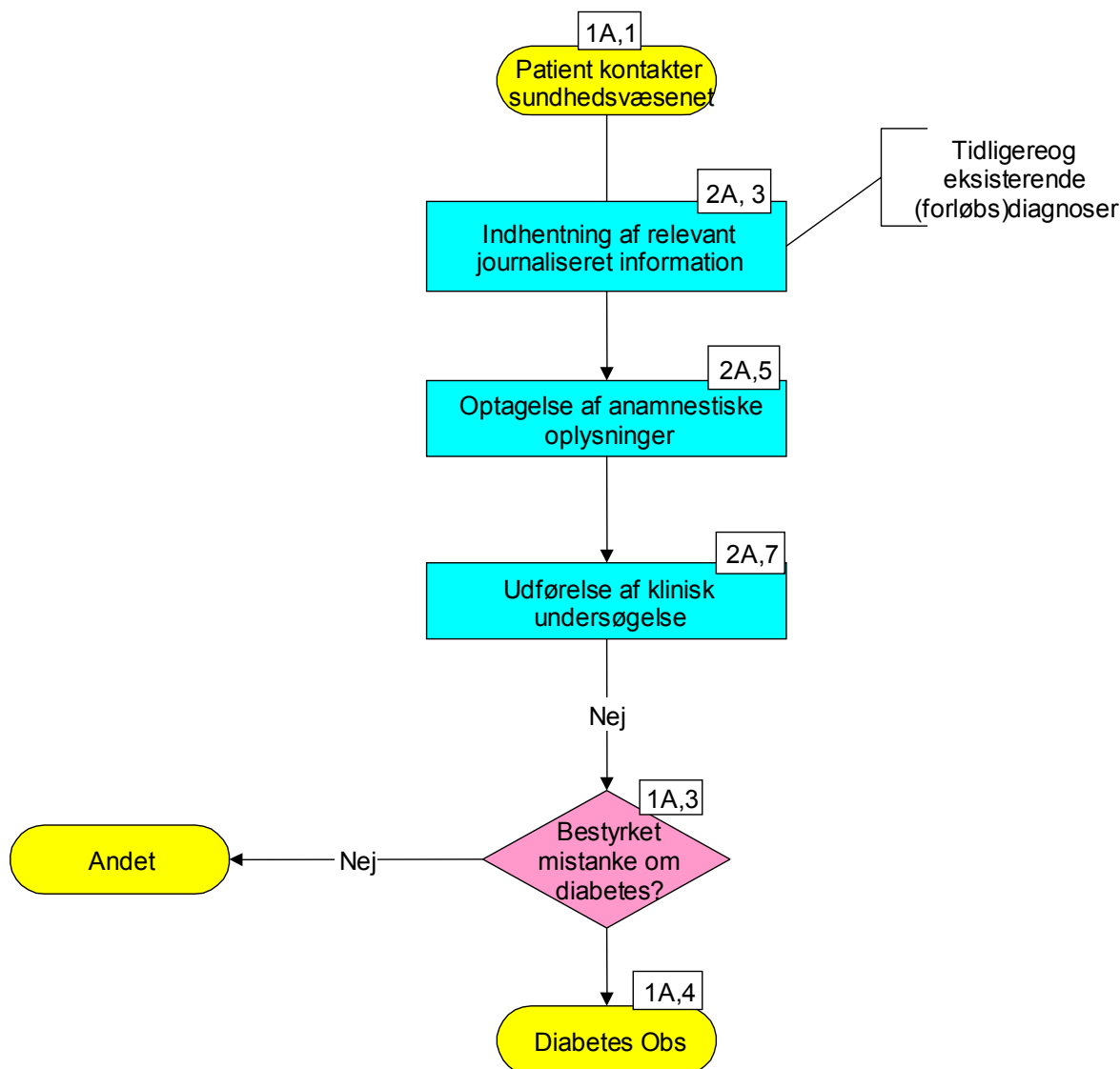
Behandling af patienter med T1D foregår ifølge de gennemførte interviews i langt overvejende grad på diabetesambulatorier. Dette er overensstemmende med de relevante anbefalinger i "Diabetesbehandling i Danmark" [2]. Primærsektoren er derfor kun undtagelsesvis involveret i behandlingen af T1D, og sygdommen er derfor ikke umiddelbart en oplagt kandidat til shared care. På den anden side er det i projektet blevet anført i flere af de gennemførte interviews fra diabetologisk side, at der er et behov for at kunne henvise "ukomplicerede" T1D til praksissektoren. De præcise kriterier herfor er ikke afklarede. Men det forudsætter, at den praktiserende læge har en stor viden om diabetes. I modsat fald er der risiko for, at T1D patienten, der ofte selv har en stor indsigt i diabetesområdet, vil opleve ikke at få tilstrækkelig præcis rådgivning.

I det følgende er gennemgået de kliniske procesflowdiagrammer for T1D inden for:

- Opsporing (Figur 26).
- Diagnostik (Figur 27).
- Initialiserende behandling (Figur 28).
- Løbende monitorering, behandling og forebyggelse (Figur 29).

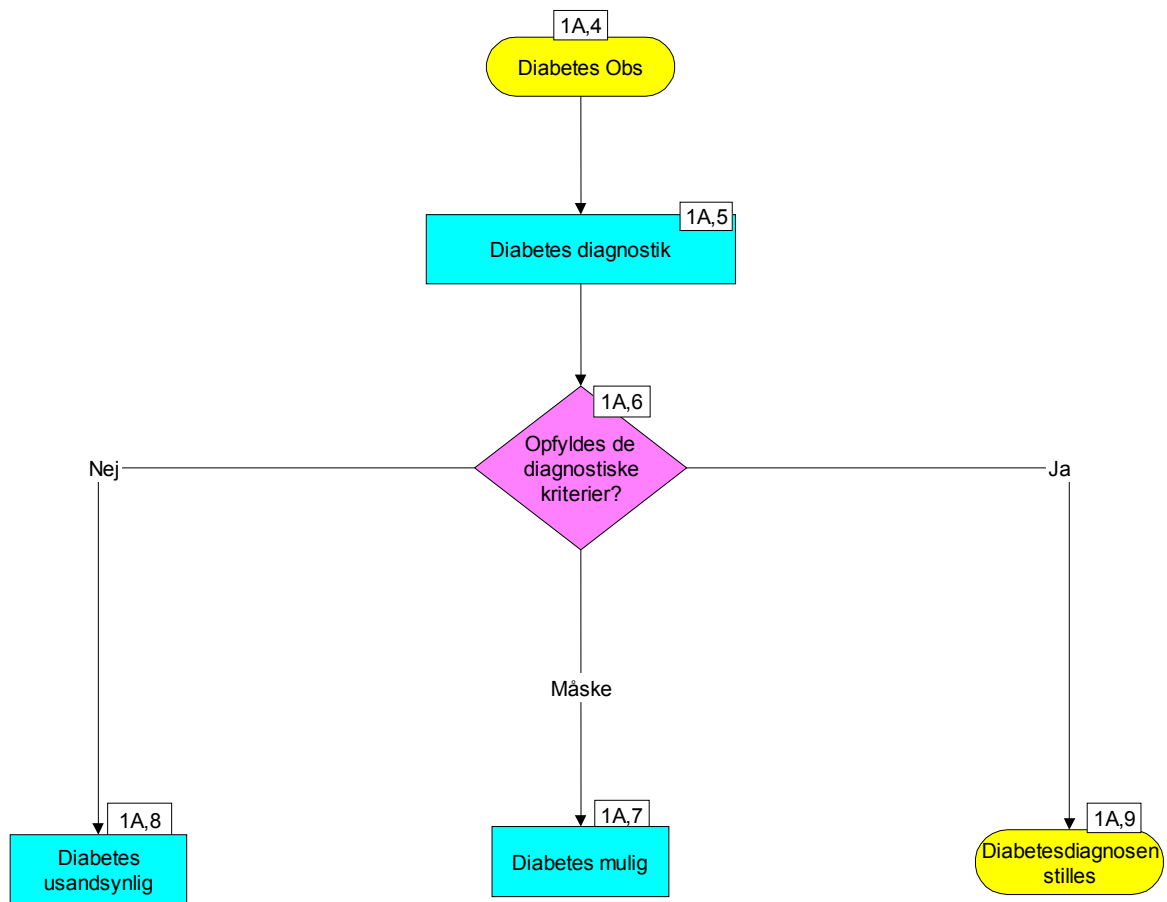
Beskrivelserne er i modsætning til T2D langt mere overordnede som følge af, at der ikke foreligger materiale i form af patientforløbsbeskrivelser eller kliniske vejledninger på nationalt niveau.

Opsporingsfasen



Figur 26 Klinisk procesflowdiagram (diagram 2A) for opsporingsfasen ved T1D.

Det kliniske procesflowdiagram for opsporingsfasen for T1D er meget generelt og rummer i modsætning til opsporing af T2D (se Figur 20) ingen angivelse af risikofaktorer eller andre diagnostiske parametre, man skal være opmærksom på ved opsporing. Der er i dag angiveligt ingen sikker viden om effektiv opsporing af kommende T1D patienter. Et andet aspekt er, at selv hvis man kunne opspore T1D-patienter, kendes der ikke p.t. effektiv behandling til at forebygge udviklingen af T1D. Derfor er opsporing af T1D ikke relevant, førend effektive forbyggende behandlingsmetoder er identificeret.

Diagnostisk fase

Figur 27: Klinisk procesflowdiagram for den diagnostiske fase (diagram 2B) ved T1D

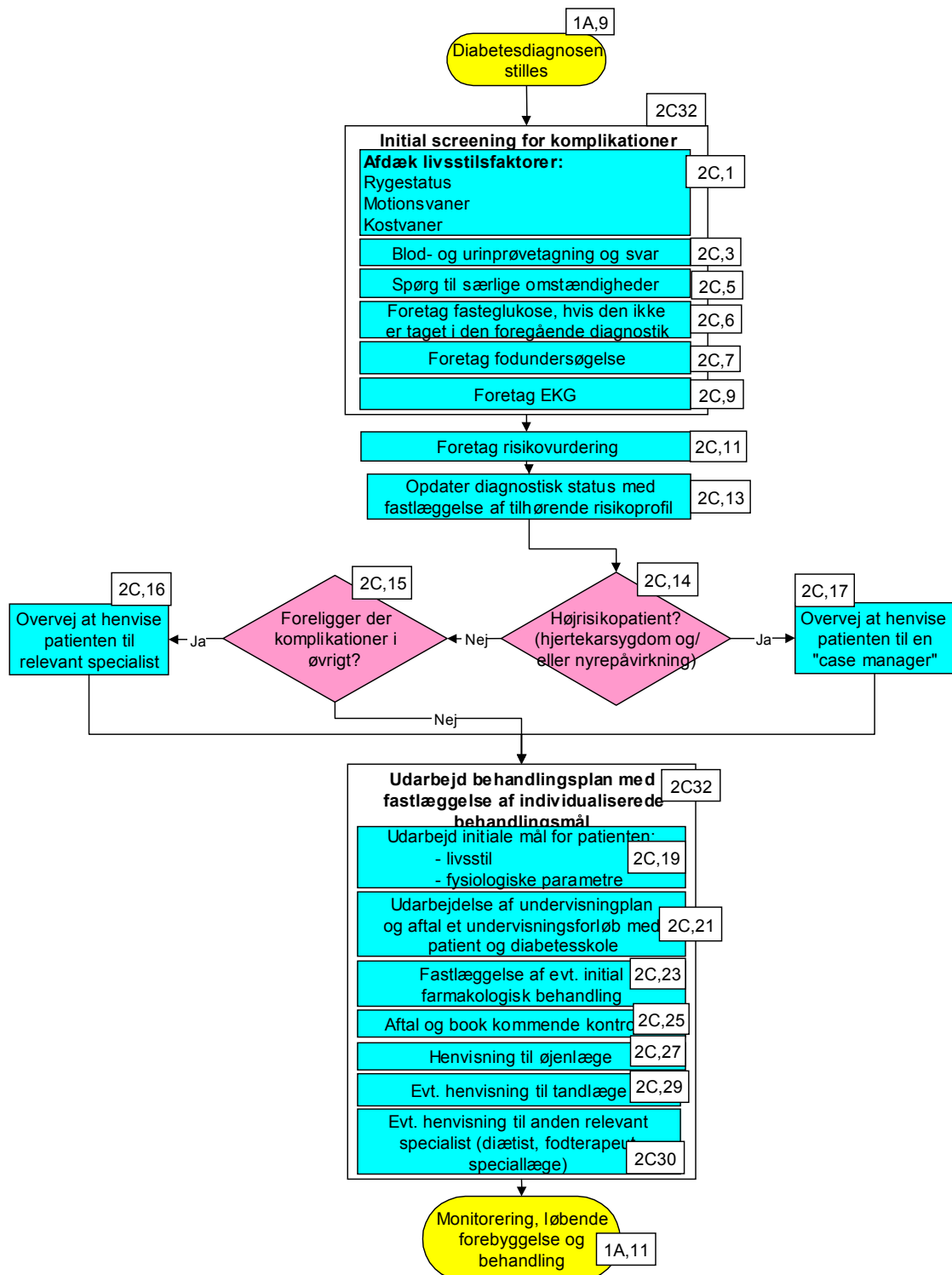
Figur 27 viser det diagnostiske kliniske procesflowdiagram for T1D. Her er ligeledes tale om et meget generisk flowdiagram i forhold til det tilsvarende diagram for T2D (se Figur 21). Men det er vigtigt at være klar over, at de diagnostiske kriterier for T1D (1A.6) er identiske med de diagnostiske kriterier for T2D. Man forventer, at man i nær fremtid vil kunne inddrage immunologiske markører til sontring imellem T1D og T2D.

Når flowdiagrammet for T2D-diagnostikken alligevel ikke kan anvendes for T1D, skyldes det, at der er nogle forskellige i håndteringen af processen, herunder at glukoseintolerans er irrelevant ved T1D.

Karakteristika for den debuterende T1D-patient:

- Ketoacidose.
- Lav endogen insulinproduktion (vurderet ved C-peptid).
- Lav alder (børn, unge og yngre voksne).

Initialiserende behandlingsfase



Figur 28 Klinisk procesflowdiagram for den initialiserende behandling (diagram 2C) ved T1D.

I Figur 28 er vist det kliniske procesflow for den initialiserende behandlingsfase. Diagrammet er identisk med samme fase for T2D (se Figur 23). Det skyldes, at aktiviteterne på det niveau, de beskrives på, er ens selv om diagnoserne er forskellige.

I den følgende beskrivelse fokuseres der på visse forskelle.

For det første vil den initialiserende behandlingsfase for T1D i modsætning til T2D finde sted på specialiseret niveau, dvs. typisk på et diabetesambulatorium. Hvis der er tale om personer under 18 år, vil behandlingsstedet yderligere ofte være indskrænket til pædiatriske landsdelsafdelinger.

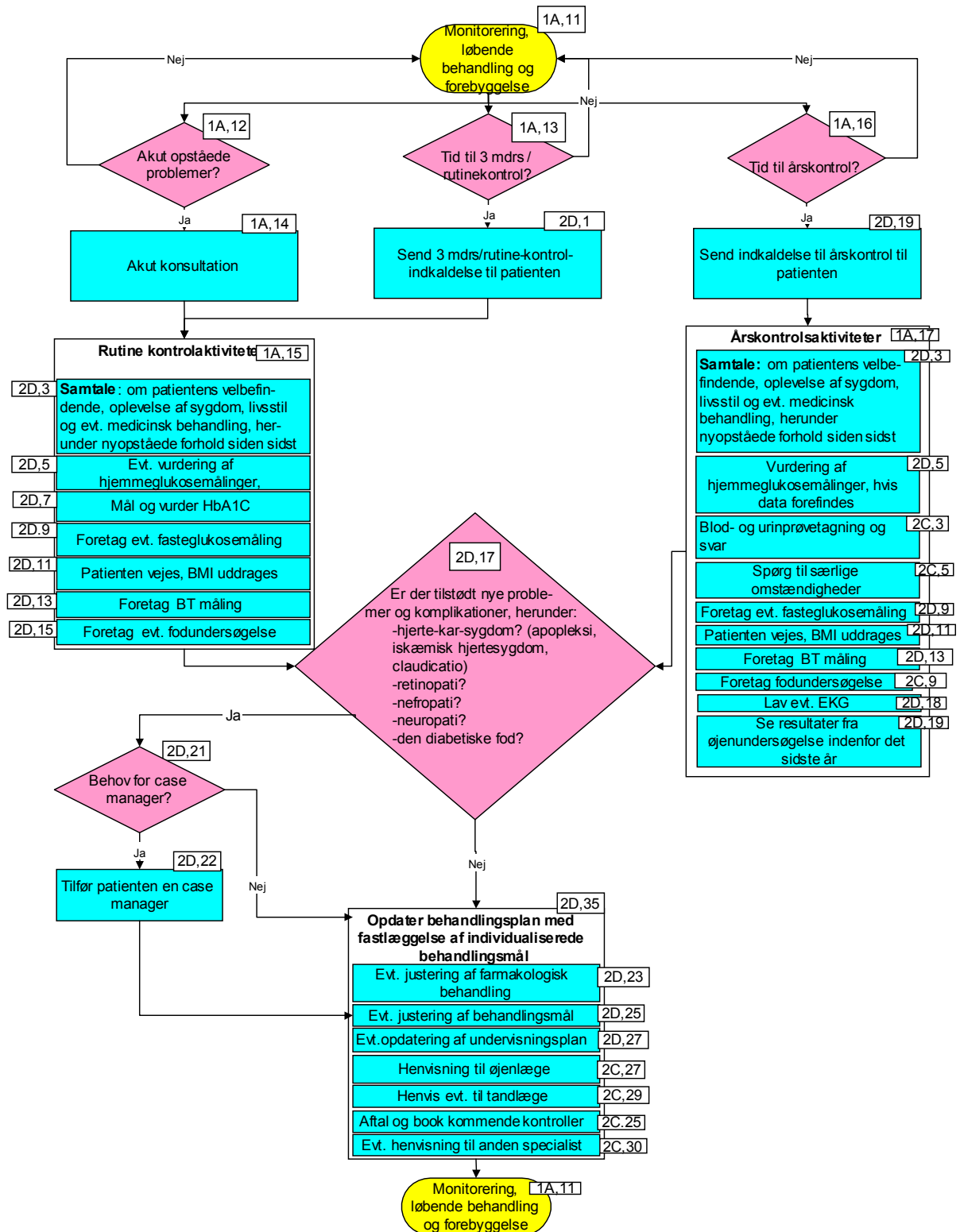
Ved opdateringen af den diagnostiske status for komplikationer (2C,14) er der mulighed for at henvise til en case manager. Som følge af, at patienten bliver behandlet på sygehusniveau, og T1D ikke umiddelbart er et oplagt område for shared care, kunne man lade case manageren være identisk med patientens personlige læge på diabetesambulatoriet.

For visse patientgrupper er det specifikt angivet i Sundhedsstyrelsens vejledning "Specialeplanlægning og lands- og landsdelsfunktioner i sygehusvæsenet" [40], hvor disse grupper skal behandles. Det drejer sig om følgende grupper/komplikationer:

- Gravide med insulinkrævende diabetes mellitus: gynækologiske/obstetriske landsdelsafdelinger på Rigshospitalet, Odense Universitetshospital, Århus Universitetshospital (Skejby Sygehus) og Ålborg Sygehus.
- Svært regulerbar diabetes mellitus, herunder med udtalt insulinresistens og insulinallergi: De endokrinologiske landsdelsafdelinger på Rigshospitalet, Amtssygehuset Herlev, Odense Universitetshospital, Århus Universitetshospital (Århus Sygehus) og Ålborg Sygehus.
- Komliceret diagnostik og behandling af vitreoretinale sygdomme, bl.a. ved diabetes mellitus: De oftalmologiske landsdelsafdelinger på Rigshospitalet, Amtssygehuset Herlev, Odense Universitetshospital, Århus Universitetshospital (Århus Sygehus) og Ålborg Sygehus.
- Svære tilfælde af diabetes mellitus hos børn: de pædiatriske landsdelsafdelinger på Amtssygehuset i Glostrup, Odense Universitetshospital og Århus Universitetshospital (Skejby Sygehus).

I udarbejdelsen af behandlingsplanen er processerne ligeledes overordnet identiske med de tilsvarende i T2D. Men som følge af, at der er tale om fundamentalt forskellige sygdomme, er f.eks. den praktiske udformning af patientuddannelsen og den farmakologiske behandling forskellige.

Fase for monitorering, løbende behandling og forebyggelse



Figur 29: Klinisk procesflowdiagram for monitorering, løbende behandling og forebyggelse (diagram 2D) ved T1D.

I Figur 29 er vist det kliniske procesflowdiagram for T1D i fasen for monitorering, løbende behandling og forebyggelse. Dette flowdiagram er ligeledes identisk med den tilsvarende fase for T2D (se Figur 24). Ligesom i fasen for den initialiserende behandling er tilførslen af en case manager til patienten måske ofte irrelevant og vil kunne svare til udpegning af en personlig læge fra diabetesambulatoriet til patienten.

Ligesom for fasen for den initialiserende behandling, kan der undervejs i forløbet opstå behov for visitation af patienten til forskellige typer landsdelsafdelinger i (2C,30). For visse patientgrupper er det specifikt angivet i Sundhedsstyrelsens vejledning "Specialeplanlægning og lands- og landsdelsfunktioner i sygehusvæsenet" [40], hvor disse grupper skal behandles. Det drejer sig om følgende grupper/komplikationer:

- Gravide med insulinkrævende diabetes mellitus: gynækologiske/obstetriske landsdelsafdelinger på Rigshospitalet, Odense Universitetshospital, Århus Universitetshospital (Skejby Sygehus) og Ålborg Sygehus.
- Svært regulerbar diabetes mellitus, herunder med udtalt insulinresistens og insulinallergi: De endokrinologiske landsdelsafdelinger på Rigshospitalet, Amtssygehuset Herlev, Odense Universitetshospital, Århus Universitetshospital (Århus Sygehus) og Ålborg Sygehus.
- Komliceret diagnostik og behandling af vitreoretinale sygdomme, bl.a. ved diabetes mellitus: De oftalmologiske landsdelsafdelinger på Rigshospitalet, Amtssygehuset Herlev, Odense Universitetshospital, Århus Universitetshospital (Århus Sygehus) og Ålborg Sygehus.
- Svære tilfælde af diabetes mellitus hos børn: de pædiatriske landsdelsafdelinger på Amtssygehuset i Glostrup, Odense Universitetshospital og Århus Universitetshospital (Skejby Sygehus).

6.2 Dataanalyse

Analysen af de kliniske procesflows, som er gennemført ovenfor, udpeger de centrale områder, der skal understøttes af et it-system. Analysen suppleres i dette afsnit af en dataanalyse, der har som hovedformål at identificere de nøgledata, der skal anvendes i et it-system. Dataanalysen viser endvidere på overordnet niveau, hvordan data er knyttet til de kliniske procesflows. Desuden peger dataanalysen på nogle væsentlige forskelle mellem eksisterende diabetesrelaterede systemer/databaser, som indebærer visse udfordringer for kompatibiliteten mellem disse systemer.

Den kliniske procesflowanalyse og dataanalysen giver en grov indikation af et kommende it-systems funktionalitet, men siger ikke direkte noget om, hvordan det endelige it-system skal designes. Det vil være op til en leverandør at foreslå funktionelle løsninger og de tilhørende brugergrænseflader, som kan håndtere indtastning og visning af de identificerede

rede data og udnytte disse til at understøtte de beskrevne kliniske processer.

6.2.1 Grundlaget for analysen

Analysen bygger på sammenstilling af datagrundlaget fra tre diabetes-relaterede systemer/databaser:

- Fyns Diabetesdatabase (FDDb).
- Diabetes RASK.
- NIP's voksendiabetes database.

For FDDBs vedkommende har et detaljeret datagrundlag været tilgængeligt. For Diabetes RASK har en mapning til NIP været tilgængelig, men den omfatter ikke alle data i Diabetes RASK. Datalisten fra Diabetes RASK har ikke givet tilstrækkelig oplysninger om sammenhænge mellem data. NIP's datalister har været mere oversigtsprægede. Imidlertid har der for NIP's vedkommende også været en tekstuel beskrivelse af datadefinitionerne tilgængelig, hvilket har lettet sammenligningen på tværs af databaserne.

Endvidere er der benyttet materiale, som beskriver datagrundlaget på et mere generelt niveau:

- Klinisk vejledning om type 2-diabetes i almen praksis (fra Dansk Selskab for Almen Medicin) [6]
- Din egen journal ("vandrejournal" fra Dansk Selskab for Almen Medicin og Diabetesforeningen) [25]

På grund af den store variation i materialet, vil sammenligning på tværs af systemernes datastrukturer nogle gange være behæftet med en vis usikkerhed. Datamaterialet har derfor i visse tilfælde været suppleret med skærbillede-dumps, men de har alligevel ikke været muligt inden for rammerne af dette projekt at validere hvert enkelt dataelement. Dataanalysen kan således ikke benyttes som fyldestgørende grundlag for en mapning af data mellem databaserne.

6.2.2 Hovedtyper af data

Data i det forhåndenværende materiale er grupperet på lidt forskellig måde, afhængig af funktion og synsvinkel. Nogle data er grupperet i forhold til en bestemt funktionalitet i databasen, for eksempel skærbilledet "Siden sidst".

For at skabe en fælles referenceramme er der i analysen derfor valgt at fortage en hovedinddeling af data svarende til GEPJs grupper

- Diagnose/problem (sundhedstilstand),
- Aktivitet (intervention)
- Resultat

Disse kliniske data er suppleret med administrative data om patienten (stamdata) og brugeren af systemet.

Data fra systemerne/databaserne er grupperet i forhold til denne hovedinddeling. Denne mapning er ret uproblematisk, i det de fleste data i systemerne havde en lignende gruppering.

Disse hovedgrupper er efterfølgende underinddelt. Således er "aktivitet" inddelt i områder som "generelle", "medikamentelle", "egenomsorg" mv.

For hver af disse er dataelementerne identificeret. Disse vil typisk svare til et indtastningsfelt på skærbilledet. For eksempel er "årskontrol" og "3-måneders kontrol" identificeret som generelle aktiviteter.

Til hvert dataelement er det beskrevet, hvilket dataindhold (attributter) de kan indeholde. I mange tilfælde har man fastlagt et afgrænset sæt af data, som kan indtastes. Hvor det har været muligt at identificere et begrænset udfaldsrum, er disse listet i bilag 3. Hvis udfaldsrummer skal findes i en større klassifikation, er dette angivet.

Den beskrevne inddeling er gengivet i tabellen nedenfor. Denne opdeling af data, synes at være dækkende for det meste af grundlagsmateriale, og strukturen er derfor benyttet til dataanalysen i denne rapport. Den samlede dataoversigt fra dataanalysen findes i bilag 3.

Hovedinddeling	Type	Dataelementer	Dataindhold (eksempler)
Patient stamdata			
	Persondata	CPR-nummer, Navn, Egen læge	Ydernummer
	Administrative data	Status, Oprettet af	Aktiv, inaktiv
Diagnose			
	Diabetesdiagnose	Debutår, Diabetestype	Type 1, type 2, sekundær
	Følgediagnoser	Kardielle Renale Behandlingsrelaterede Oftalmologiske Neurologiske Andre	Angina, Claudicatio Renal failure Injektionsinfiltrater Retinopati Stroke/TCI
Aktiviteter			
	Generelle	Årskontrol 3-mdr. kontrol/rutinekontrol Komplikationsscreening	Konsultationstidspunkt (samt sammenstilling af en række undersøgelser og resultater)

		Diabetesskole	
	Andre	Diætistkonsultation, Fodterapeutkonsultation	Konsultationstidspunkt
	Oftalmolo- giske	Oftalmoskopi, Fundusfo- to, Vitrektomi, Laserbe- handling	Tidspunkt for aktivitet/ indgreb
	Egenom- sorg	Selvmonitorering, Motion Livskvalitet	
	Medika- mentel behand- ling, insulin	Præparat, Kategori, Dosistype, Dosis pr. gang, Antal injektioner, Total dosis, Start/slutdato	
	Medika- mentel behand- ling, peroral	Kategori, Start/slutdato	
	Medika- mentel behand- ling, anden	Kategori, Start/slutdato	
Resultater			
	Livsstil	Rygning, Tobaksmængde Rygestop-dato	
	Vitale data	Vægt, Højde, BMI, Blodtryk	
	Oftalmolo- giske	Visus	
	Fod- undersø- gelse	Følsomhed, Puls, AAI, Fodsår, Amputation	
	Biokemiske resultater	HbA1c NU-Albumin U-Albumin Kreatininratio Serumkreatinin Kreatininclearance Serumtriglycerid Serumkolesterol HDL kolesterol LDL kolesterol GAD C-peptid	

	Andre resultater	EKG	
Brugertype			
	Patient-relateret	Patienttype	Patient, pårørende
	Relateret til sundheds-person	Sundheds-person-type	Praktiserende læge, diabetolog, diætist
		Organisation	Sygehusafdeling, Læge-praksis

Tabel 2: Dataanalyse af Diabetes RASK-, Fddb- og NIP systemerne.

6.2.3 Nøgledata til kliniske processer

I relation til de kliniske processer, som er beskrevet i afsnit 5.3, er der behov for, at visse data som minimum håndteres – herunder indhentes, indtastes/modtages af systemet og vises på relevante skærbilleder. Øvrige data skal også være tilgængelige.

I Figur 28 (Initialiserende behandlingsfase) vises processen "Screening for komplikationer" i forbindelse med at diagnosen diabetestype 2 er stillet. Dette er et eksempel på, at der er behov for en række data ved denne kliniske proces. Nogle data indsamles ved anamneseoptagelse og en klinisk undersøgelse, andre kræver laboratorieundersøgelser. Disse data er sammenfaldende med listen under "diagnose" som vises nedenfor (DSAM's anbefalinger [6]).

Anbefalede undersøgelser ved			
	Diagnose	Tremåneders kontrol	Årsstatus
HbA _{1c}	✓	✓	✓
Fasteglukose	✓	evt.	evt.
Hjemmeglukosemåling	evt.	evt.	evt.
Blodtryk	✓	✓	✓
Lipidstatus	✓		✓
Urinalbumin	✓		✓
S-kreatinin	✓		✓
Vægt	✓	✓	✓
Livsstilelsfaktorer			
Rygestatus	✓	✓	✓
Motionsvaner	✓	✓	✓
Kostvaner	✓	✓	✓
Behandlingsmål	✓	✓	✓
Undervisningsplan	✓		evt.
Fodundersøgelse	✓	evt.	✓
Elektrokardiogram (EKG)	✓		evt.
Øjenundersøgelse	✓		✓
Tandlæge	evt.		evt.

Figur 30. Anbefalede undersøgelser ved forskellige kliniske processer ved type 2-diabetes (kilde DSAM [6])

På tilsvarende måde vises i Figur 29 (Monitorering, løbende behandling og forebyggelse) aktiviteterne i de kliniske processer for 3-måneders-kontroller og årskontroller. Disse svarer til data for kontrollerne, som vises i figuren nedenfor.

Det er dog væsentligt at bemærke, at dataanalysen ikke tager stilling til, hvordan informationerne skal vises på brugerfladen. Data vil kunne sammenstilles forskelligt for forskellige brugertyper. For eksempel kan en diabetolog have behov for at se mange detaljer om f.eks. insulindosering, mens en fodterapeut kun ønsker at se medicineringsoplysninger på et mere overordnet niveau.

6.2.4 Kompatibilitetsudfordringer ved indberetning til NIP

Ved at sammenholde de fire systemer – FDDb, Diabetes RASK, NIP og PæDiaBet¹⁰ – på tværs har det vist sig, at en del data ikke uden videre kan mappes fra det ene system til det andet. På den anden side er der en række tilfælde, hvor dataindholdet synes at være sammenfaldende, og hvor der kan foretages en relativt simpel mapning. Dog er der forskelle i datanavne, datatyper (tekst, numerisk etc.) og længden på datafelterne.

I dette afsnit beskrives de områder, der ikke uden videre kan mappes mellem systemerne, idet systemerne benytter forskellige begreber og/eller klassifikationer. På disse områder er der således behov for en harmonisering og præcisering. Analysen bygger bl.a. på databasernes mulighed for direkte indberetning til NIP.

Denne forskel i anvendelse af definitioner og begreber medfører, at der i nogle tilfælde ikke kan indberettes data til NIP – for eksempel er der uoverensstemmelse mellem den måde, diagnoserne angives på. I andre tilfælde indeholder systemerne ikke de dataelementer, som skal indberettes til NIP. Det gælder specielt PæDiaBet, som omfatter børnediabetes, mens NIP er rettet mod voksendiabetes.

Der skal bemærkes, at analysen ikke er udtømmende.

Diabetesdiagnoser

NIP har fastlagt de diagnoser som skal benyttes til indberetning. Det drejer sig om følgende:

1. E10.0 - E10.9: Insulinkrævende sukkersyge (IDDM)
2. E11.0 – E11.9: Ikke-insulinkrævende sukkersyge (NIDDM)

Samt "anden" som er:

3. E13.0 – E13.9: Anden form for sukkersyge el.
4. E14.0 – E14.9: Sukkersyge uden specifikation

¹⁰ PæDiaBet er en nationale kliniske kvalitetsdatabase for børn og unge, der indgår i den nationale diabeteskvalitetsdatabase, som er beskrevet i afsnit 4.2.4.

FDDDB bruger følgende diagnosetyper:

5. Type 1
6. Type 2
7. Gestationel
8. Sekundær
9. Udredes

Diabetes RASK benytter bl.a. følgende diagnoser

10. Type 1
11. Type 2
12. Gestationel
13. Glukoseintolerans

Type 1 og type 2 i FDDDB og Diabetes RASK (nr. 5, 6 og 10, 11 ovenfor) vil kunne indberettes til NIP under diagnoserne 1 og 2 ovenfor. Gestationel, Sekundær, Udredes og Glukoseintolerans (nr. 7, 8, 9 og 12, 13 ovenfor) kendes ikke i NIP og kan derfor ikke indberettes. NIP nævner eksplicit, at gestationel diabetes og nedsat glukosetolerance ikke skal indberettes. Dette er således ikke nødvendigvis et problem, hvis den manglede indberetning er intenderet fra FDDDB's og Diabetes RASK's side.

Modsat findes "anden"-diagnoserne ikke i FDDDB og kan således medføre en underrapportering af disse. Alle typer af sekundær diabetes (nr. 8 ovenfor) kan i hvert fald ikke indberettes som "anden", idet Postoperativ hypoinsulinæmi, som er en sekundær diabetes, eksplicit er undtaget for indberetning.

Status

FDDDB opererer med statuskoderne aktiv/inaktiv på patienterne i databasen. I NIP findes kun statuskoderne levende/død.

Det er ikke umiddelbart kompatibilitet mellem disse statusbegreber. Man kan vel forvente at en "død" er "inaktiv", mens det modsatte ikke nødvendigvis et tilfældet.

Rygning

NIP benytter følgende inddeling af rygning

- "Ryger dagligt" (1 cigaret/dag eller derover)
- "Ryger lejlighedsvis" (< 1 cigaret/dag)
- "Eksryger (i over ½ år)"
- "Aldrig ryger"
- "Uoplyst"

I FDDDB angives antal cigaretter pr. dag. Desuden kan angives, hvilket år patienten har ophørt med at ryge, og hvis der i dette felt står 0 (nul),

betyder det, at han aldrig har røget. Der skulle således være muligt med en – ikke helt ukompliceret – konverteringsalgoritme at oversætte FDDB's data til NIP's koder.

I Diabetes RASK kan antallet cigaretter pr. dag eller antal gram tobak pr. dag angives. Desuden kan man markere for, om patienten er tidligere ryger, men ikke angive årstal for rygeophør. Der er således ikke umiddelbart muligt at oversætte disse data til NIP's koder.

Øjenundersøgelser

I NIP skal indberettes, om der er udført øjenundersøgelse – forstået som en oftalmoskopi foretaget af en øjenlæge eller et fundusfoto vurderet af øjenlæge eller specialsygeplejerske. Oplysningen angives som "Ja", "Nej", "Ikke relevant" eller "Uoplyst", og hvis der er foretaget en øjenundersøgelse, skal datoen angives.

I FDDB angives, at oftalmoskopi og retinafotografering benyttes, når diagnoserne retinopati og makulopati skal stilles. Der fremgår ikke eksplicit oplysninger om disse undersøgelser – tilsyneladende heller ikke datoen for deres udførelse. Disse data kan derfor ikke indberettes til NIP på sikker måde (se Figur 31).

I Diabetes RASK angives en dato for "godkendelse af øjenkonsultation", som formentligt kan benyttes ved indberetningen til NIP.

Ingen af systemerne indeholder direkte den klassifikation, som er angivet i NIP. En konvertering kan ikke med rimelighed foretages, bl.a. fordi oplysning om, at undersøgelsen er "ikke relevant", ikke kan trækkes ud af systemerne.

6.2.5 Kompatibilitetsudfordringer ved datadeling

Analysen vanskeliggøres af, at fremtidige løsninger ikke nødvendigvis kun omfatter indberetning til en central database, men også andre former for datadeling. Data kan således stamme fra mange forskellige kilder, og dette stiller større krav til ensartet strukturering og fælles terminologi.

Dette får også konsekvenser for dataanalysen, i det datagrundlaget er afhængig af, i hvilken grad den kommende løsning bygger på andre "fødesystemer". Hvis en kommende løsning forudsætter, at der findes "special-systemer", vil disse systemer kunne indeholde mere detaljerede data end i det fælles system. Det fælles system vil i nogle tilfælde kun indeholde "opsummerede" eller "resumerede" data.

For eksempel giver FDDDB mulighed for at indtaste oplysning om, at patienten har fået foretaget laserbehandling af nethinden. Oplysningen angives blot som Ja/Nej. I en fremtidig løsning vil denne "opsummerede" information kunne stamme fra en oftalmolog på baggrund af dennes registrering af indgrebet. Oftalmologens registrering vil indeholde mange flere oplysninger en blot Ja/Nej.

Dataanalysen søger at tage hensyn til de fremtidige scenarier – dog uden at udvide datagrundlaget i forhold til det foreliggende materiale. Som tidligere nævnt tager dataanalysen ikke stilling til, hvordan informationer vises på skærbillederne, og der findes alternative løsninger på, hvordan data fra forskellige datakilder kan fremvises og "resumeres" i oversigter som "status", "siden sidst" o.l.

Diagnose – aktivitet – resultat

Databaserne/systemerne skelner ikke eksplicit mellem diagnose, aktivitet, resultat og anamnestisk oplysning.

Ud fra det datagrundlag og skærbillede-dumps, der har været til rådighed, kan man ikke altid afgøre datas oprindelse og kontekst. Klarhed om disse ting bliver imidlertid afgørende, hvis data skal deles eller kommunikeres imellem forskellige systemer.

Systemerne indeholder for eksempel oplysning om laserbehandling, hvor der kan angives "Ja" eller "Nej". Det fremgår ikke om oplysningen:

- stammer fra patienten selv, dvs. er en anamnestisk oplysning
- stammer fra en epikrise, dvs. er en oplysning fra en behandler
- er et resultat af en undersøgelse (oftalmoskopi), som brugeren selv har udført
- er en diagnose (sundhedsfaglig overvejelse) foretaget på grundlag af en eller flere informationer

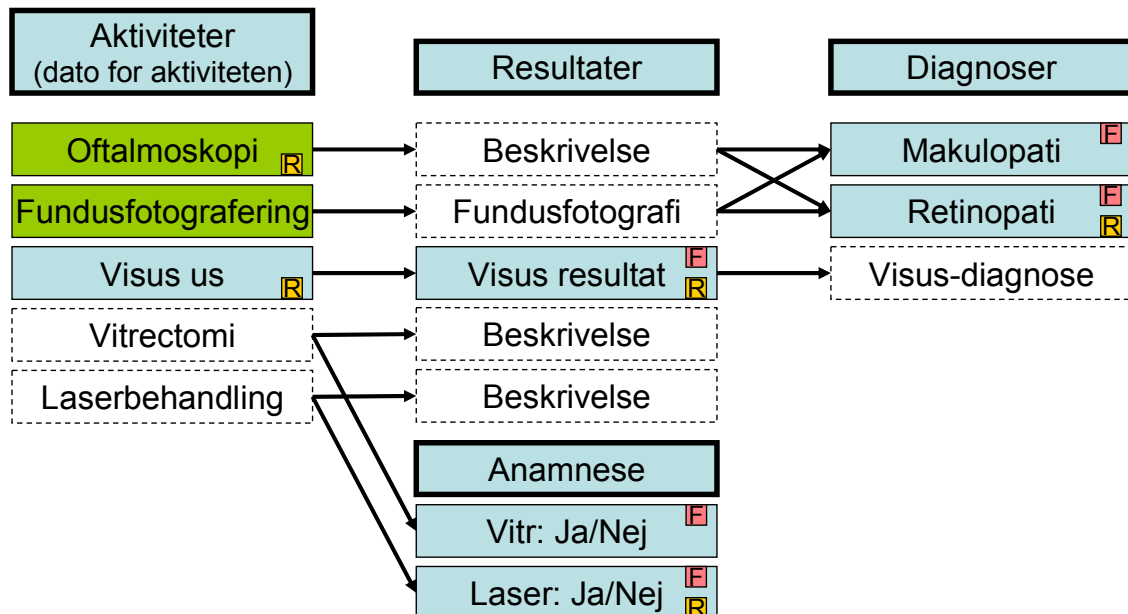
Tilsvarende kan man i forbindelse med konsultationerne angive oplysninger som "TCI", "AMI" og "Injektionsinfiltrater", hvor det kan være uklart, om oplysningerne er den aktuelle behandlers diagnose, resultat af en undersøgelse eller en anamnestisk oplysning.

Men mindre man ved designet klargør konteksten, er det ved integrerede løsninger ikke muligt at tage højde for, at data kan være født andre steder. Ved integrerede løsninger vil for eksempel oplysningen om AMI være tilgængelig fra sygehuset, således at den praktiserende læge ikke behøver at angive dette i et resume/"siden sidst".

Dataanalysen i denne rapport kan imidlertid kun tage højde for eksisterende data i databaserne/systemerne, idet behovet for at eksplicitere de forskellige typer data (diagnose, aktivitet, resultat og anamnestisk oplysning) er afhængig af, hvor integreret man ønsker løsningen. Bl.a.

kræves en viden, om den kommende løsning skal kunne erstatte andre EPJ'er på diabetesområdet, eller man vælger at beholde "specialistsystemer", som blot leverer visse oversigtsdata til den kommende løsning.

Figur 31 illustrerer problemet.



Figur 31. Opdeling af data i aktiviteter, resultater og diagnoser. Data i de blå kasser findes i FDDDB (mærket F) eller Diabetes RASK (mærket R). De stiplede er "underforståede" dataelementer. De grønne elementer indrapporteres til NIP.

Figur 31 viser en opdeling af data i aktiviteter, resultater, anamnestiske oplysninger og diagnoser. Data i de blå kasser findes i FDDDB (mærket F) eller Diabetes RASK (mærket R). Det betyder, at der er en række dataelementer, som er "underforståede". Disse er vist med stiplede linjer. Der er kun data i grønne elementer indrapporteres til NIP.

Som nævnt angives i FDDDB, om oftalmoskopi og retinografiering benyttes, når diagnoserne retinopati og makulopati skal stilles. Men oplysning om disse aktiviteter findes tilsyneladende ikke og kan derfor ikke indberettes til NIP.

I hverken FDDDB eller Diabetes RASK findes beskrivelserne af oftalmoskopi – kun diagnosen retinopati. Man må forvente, at sådanne beskrivelser findes i oftalmologens papirjournal/EPJ, og sådanne "underforståede" dataelementer skal medtænkes i kommende integreret løsning.

Inkompatible klassifikationer. Eksempel: øjendiagnoser

FDDB og Diabetes RASK benytter forskellige, delvis inkompatible klassifikationer for øjendiagnoser. I tabellen nedenfor er der indikeret en mulig mapning mellem de to.

FDDB	Diabetes RASK
Cat 0 = Ingen retinopati	1 = Ingen diabetisk retinopati
Cat 1 = Minimal nonproliferativ	2 = Mild nonproliferativ diabetisk retinopati
Cat 2 = Moderat nonproliferativ	3 = Moderat nonproliferativ diabetisk retinopati
Cat 3 = Præproliferativ	4 = Præproliferativ diabetisk retinopati
Cat 4 = Proliferativ / Laser-beh./corpus-hæmorrhag	
	5 = Proliferativ diabetisk retinopati med laserbeh.
	6 = Proliferativ diabetisk retinopati uden laserbeh.
Cat 9 = Forhold ikke vurderet	

Tabel 3: Sammenligning af udvalgte øjenklassifikationer imellem FDDB og Diabetes RASK.

Som det fremgår, indeholder flere diagnosekoder samtidigt oplysning om at en intervention er foretaget (laserbehandling). Normalt vil det være bedre at adskille diagnoser og interventioner, da dette letter genfindning af informationer. I FDDB angives oplysning om laserbehandling i et særskilt felt (Ja/Nej), og den kombinerede term i Cat. 4, burde således være overflødig.

Der er givetvis en række andre forskelle mellem de klassifikationssystemer og definitioner, der benyttes i systemerne. En komplet analyse bør gøres med henblik på at harmonisere klassifikationerne. I den sammenhæng bør man også vurdere, hvad SNOMED CT tilbyder af muligheder.

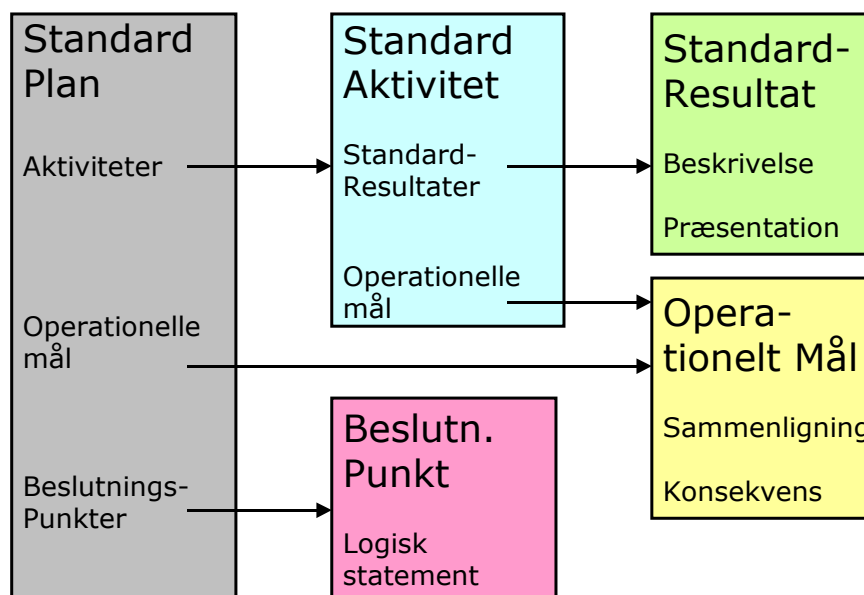
6.3

SFI og standardplaner

En nærmere præsentation af SFI (sundhedsfagligt indhold i EPJ) kan ses i "Metodebeskrivelse: udarbejdelse af SFI" [39]. En fordel ved SFI udviklet efter denne metode er sikringen af det nødvendige grundlag for overholdelse af GEPJ og gældende nationale klassifikationssystemer.

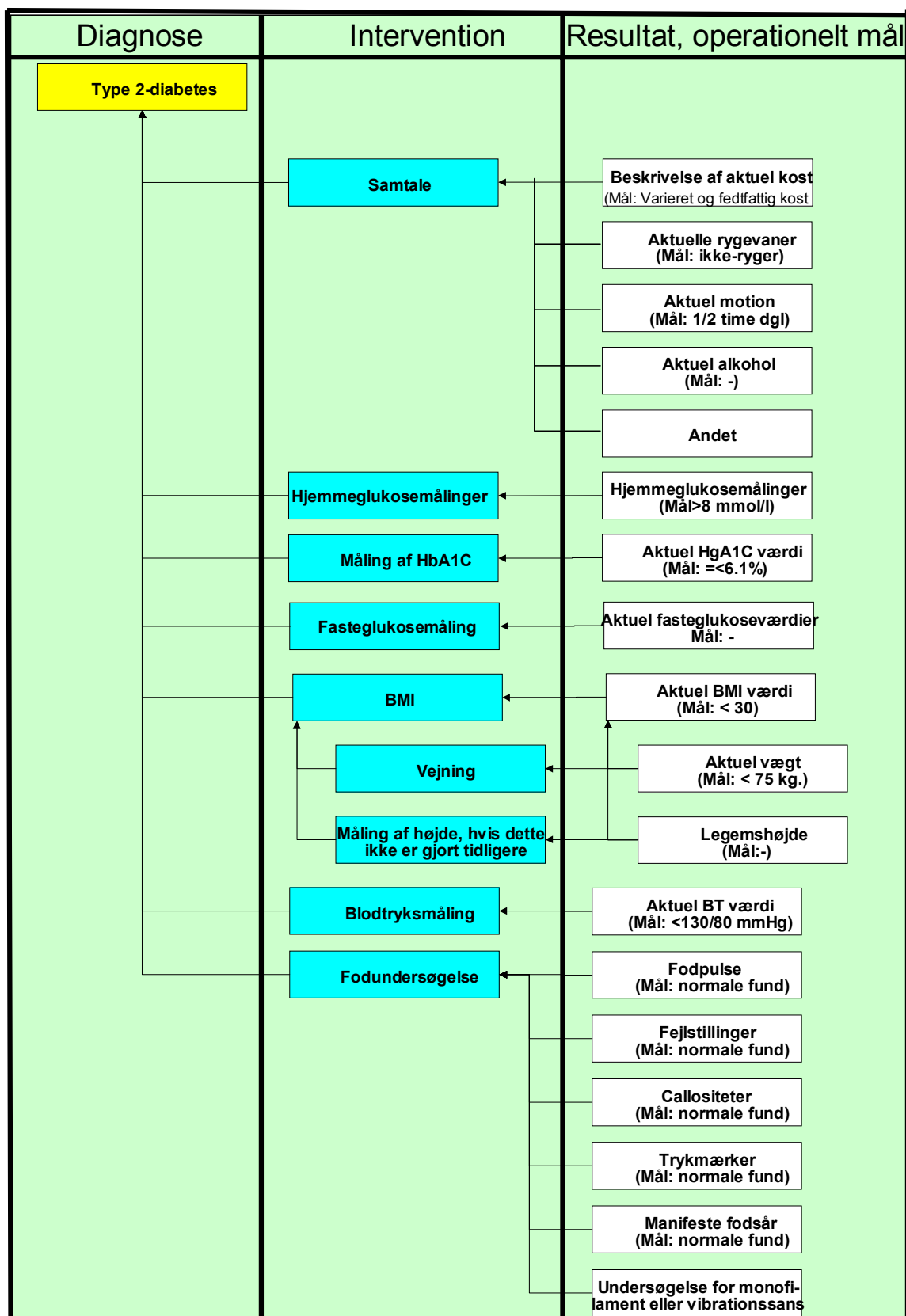
SFI består af standardplaner, der er sammensat af (se Figur 32) :

- En eller flere aktiviteter (interventioner), som indeholder ét eller flere standardresultater
- Operationelle mål
- Beslutningspunkter.



Figur 32: Illustration af hovedelementerne i SFI

På baggrund af de kliniske procesflowdiagrammer og det tilhørende datagrundlag er det muligt at udarbejde SFI f.eks. i form af standardplaner. Det ligger uden for rapportens rammer at udvikle SFI for hele diabetesområdet, men i det følgende illustreres fremgangsmåden ved elementerne i en standardplan for de rutinekontrollsaktiviteter, der udføres som led i en 3 måneders kontrolundersøgelse (se Figur 24).



Figur 33: Illustration af standardplan for "Rutinekontrolsaktiviteter" ifm. med 3 månederskontrolkonsultationer.

I Figur 33 er vist hovedstrukturen i denne standardplan. Det ses, at opbygningen følger GEPJs krav til relationer imellem diagnose, interventioner, resultater og operationelle mål.

6.4 Delkonklusioner

I afdækningen af den kliniske logik har fremgangsmåden været at tage udgangspunkt i en overordnet beskrivelse af hele diabetesforløbet.

Denne er inddelt i en:

- Opsporingsfase
- Diagnostisk fase
- Initial behandlingsfase
- Fase for monitorering, løbende behandling og forebyggelse.

En sådan faseinddeling må antages at kunne anvendes inden for andre kroniske sygdomsområder. Faseinddelingen afspejles i de udarbejdede kliniske procesflowdiagrammer, som efterfølgende er specialiseret til det niveau, som det har været muligt på grundlag af det foreliggende baggrundsmateriale inden for hhv. type 1-diabetes og type 2-diabetes.

Da baggrundsmaterialet i langt højere grad har vedrørt type 2-diabetes end type 1-diabetes, har det været muligt at lave kliniske procesflowdiagrammer mere detaljeret for førstnævnte inden for opsporingsfasen og den diagnostiske fase.

På den anden side er der et stort sammenfald i de forløbsrelaterede processer og de overordnede beslutningspunkter for de to sygdomme. Det indebærer bl.a., at datagrundlaget (dvs. procesdata samt resultatdata ifm. monitorering af komplikationer) for de to sygdomme i høj grad er sammenfaldende, hvilket understøttes af dataanalysen. Der er således et godt grundlag for at lave en fælles diabetesjournal for begge sygdomsgrupper.

Den udarbejdede kliniske logik baserer sig strikte på baggrundsmaterialet, der ikke rummer operationelle løsningsbeskrivelser til flere af de anbefalinger, der fremsættes i Sundhedsstyrelsens rapport om kronisk sygdom [15]. Derfor er kriterierne for f.eks. anvisning af en case manager eller anførelse af følgediagnoser til beskrivelse af sygdomsstadiet (som eksempelvis kan anvendes til epidemiologisk stratificering) indbygget implicit i den kliniske logik. Der er behov for, at særligt disse områder præciseres, før et forløbsprogram for diabetes, der matcher disse anbefalinger i [15], kan udvikles og implementeres på nationalt niveau.

Den kliniske logik rummer på den baggrund heller ikke explicitte visitationsregler imellem almen praksis og diabetesambulatorierne. De kliniske procesflowdiagrammer er udformet på en sådan måde, at aktøren for procesudførelsen både kan være en praktiserende læge såvel som en diabetologisk speciallæge.

Dataanalysen viser, at de tre undersøgte it-systemer tilsammen rummer et omfattende datagrundlag for diabetes. Men der er identificeret en række forskelle i dataindholdet på forskellige områder imellem disse systemer, som nødvendiggør datamapninger og tilhørende konverteringer, hvis data skal bruges på tværs af systemerne. Dette problem er særligt udtalt ved indrapportering af data til den nationale diabeteskvalitetsdatabase fra de to "produktionssystemer" (Fyns Diabetesdatabase og Diabetes RASK). Der er med andre ord behov for dataharmonisering imellem systemerne.

Ydermere viser dataanalysen, at dataindholdet i systemerne ikke er fyldestgørende, hvis GEPJ skal opfyldes. Dette indebærer ligeledes et harmoniseringsområde.

Samlet set udgør dataanalysen et godt grundlag for udarbejdelsen af et samlet nationalt datagrundlag for diabetesforløb.

På baggrund af den udarbejdede kliniske logik og resultaterne fra dataanalysen er der udarbejdet overordnet sundhedsfagligt indhold (SFI) i form af en standardplan for en tremåneders kontrolundersøgelse. Det vurderes at være en overkommelig opgave at udarbejde SFI for hele diabetesområdet.

7 IT-UNDERSTØTTELSE AF DIABETESFORLØB

7.1 Aktører

I dette afsnit er der beskrevet de nøgleaktørerne (sundhedsprofessionelle og it-systemer) som indgår i den tværsektorielle behandling af type 2-diabetes. I bilag 5 findes en mere udtømmende liste over menneskelige aktører i diabetesforløb.

I det følgende beskrives nøgleaktørerne enkeltvis.

7.1.1 Alment praktiserende læge

Der findes ca. 3.500 alment praktiserende læger i Danmark, som i høj grad fungerer som "gate keepere" ved at henvise til mere specialiseret behandling, når der er indikation herfor.

De har det primære ansvar for opsporing af type 2-diabetikere og står efterfølgende for hovedparten af rådgivning og behandling af type 2-diabetikere, så længe der ikke er tilstødt væsentlige komplikationer.

Alment praktiserende læger er udset til at være "tovholdere" for diabetesforløb (T2D). Det præcise indhold i tovholderfunktionen er ikke fastlagt endnu, men vedrører ansvaret for koordination af forløbet. Man kan forestille sig, at det ikke nødvendigvis bliver enhver alment praktiserende læge, der kan blive tovholder, men kun de, som ønsker det og har gennemgået tilstrækkelig efteruddannelse på området.

Alment praktiserende læger kan, afhængende af hvorledes diabetesbehandlingen er organiseret lokalt, henvise til en række andre sundhedsprofessionelle i T2D-forløb, typisk:

- Diabetesambulatoriet.
- Øjenlæge.
- Diabetesundervisning.
- Fodterapeut.
- Fysioterapeut.
- Indlægge patienten på intern medicinsk/endokrinologisk specialafdeling.
- Evt. andre speciallæger, herunder tandlæge.

Praktiserende læger kan normalt ikke henvise til diætister, da disse ikke har overenskomst med sygesikringen. Henvisning er dog mulig via et diabetesambulatorium, i fald der her er tilknyttet diætister.

95% af alle praksis'er har et praksis-EPJ-system. Disse systemer er helt centrale for driften af den enkelte praksis. Der findes i dag ca. 14 forskellige EPJ-praksissystemer.

7.1.2 Diabetolog

Diabetologen er en speciallæge i endokrinologi og er typisk ansat på en sygehusafdeling med et tilhørende diabetesambulatorium. Diabetologen får typisk overdraget behandlingsansvaret af patienten ved nydiagnosticeret diabetes (den initialiserende behandlingsfase) samt ved opståen af komplikationer eller andre problemtyper, f.eks. reguleringsproblemer med blodsukkeret.

Diabetologer må antages at kandidere til at blive case managere, når der tilstøder komplikationer i et diabetesforløb, der primært kræver en endokrinologisk indsats.

Diabetologers dokumentationsværktøjer er i dag er meget varierende. Hovedparten antages at anvende den klassiske papirjournal samt at sikre den nødvendige indberetning til f.eks. NIP. Nogle steder anvendes it-systemer i ambulatoriet (f.eks. FDDB og Diabetes RASK), hvorimod på de tilsvarende sengeafdelinger forskellige varianter spændende fra papirbaseret journalisering til forskellige medicinmoduler og evt. andre EPJ moduler eller -systemer.

7.1.3 Fodterapeut

Fodterapeuter er for de flestes vedkommende privat erhvervsdrivende med overenskomst med sygesikringen. Et fåtal er ansat på diabetesambulatorier.

Fodterapeuten er specialist i at forebygge og behandle diabetiske fodskader. Disse skal behandles hurtigt efter deres opståen, ellers risikerer man, at skaderne bliver kroniske.

I Diabetes RASK- og FDDB-systemerne er der inddateringsfaciliteter specielt vedrørende fodundersøgelser.

7.1.4 Diætist

Diætisten vejleder diabetespatienten i sund kost og mulighederne for vægttab. Nogle diabetesambulatorier har ansat diætister. Diætister er i overvejende grad privat erhvervsdrivende, som ikke har nogen overenskomst med sygesikringen, og praktiserende læger kan derfor ikke henvise til disse.

Diætister ansat på diabetesambulatorierne samarbejder her med de øvrige medlemmer i det lokale diabetesteam.

I de eksisterende it-systemer, der anvendes på diabetesambulatorierne, er der inddateringsfaciliteter specielt vedrørende kostvejledning mm.

7.1.5 EPJ-praksis- og speciallægesystemer

95% af samtlige lægepraksis'er har et EPJ-praksissystem. Som tidligere anført findes der p.t. mere end 14 forskellige slags (se Figur 34). Systemerne er afgørende for en effektiv patientbehandling, og i tilgift håndteres afregningen med sygesikringen for den enkelte praksis ligeledes ved hjælp af disse systemer.

De generelle krav til diagnoseregistrering og struktureret dataindtastning er generelt lave, hvilket medfører, at det kan være svært at få overblik over journaler i disse systemer, når journalerne bliver store. Ligeledes er systemerne ikke umiddelbart gearede til at håndtere forløbsprogrammer for f.eks. diabetes.

Ikke desto mindre skaber disse systemer stor værdi for de praktiserende læger og er et helt nødvendige dokumentations- og kommunikationsredskaber for praksislægerne.

7.1.6 EPJ-ambulatorie- og EPJ-sygehussystemer

Billedet af EPJ på sygehuse er i dag noget broget. Som beskrevet i kapitel 3 findes der diabetes EPJ lignende systemer i flere amter i form af Fyns Diabetesdatabase samt Diabetes RASK. Disse systemer anvendes på sygehusniveau på diabetesambulatorierne, men ikke på sengeafdelingerne, hvor der anvendes andre EPJ-systemer eller papirjournaler.

For ikke at komplicere aktørinteraktionsanalysen imellem de forskellige aktører unødigt, sondres der i det følgende *ikke* mellem EPJ ambulatorie-systemer og EPJ-sygehussystemer. Når der i det følgende anføres "EPJ ambulatoriesystem" er det synonymt med et sygehus-EPJ-system.

7.1.7 Personlig Elektronisk Medicinprofil (PEM)

Den Personlige Elektroniske Medicinprofil (PEM) skal sikre overblik over den enkelte patients lægemiddelforbrug. PEM er et it-system, som indeholder information om receptpligtige lægemidler, der er solgt til danske patienter. PEMs centrale dataregister drives og ejes af Lægemiddelstyrelsen. For læger og andet sundhedspersonale skal det vha. PEM blive lettere at få kunne et overblik over patientens samlede receptordinerede lægemiddelforbrug. Patienten kan via sundhed.dk selv få et overblik over egne lægemidler.

PEM skal både teknisk og indholdsmæssigt støtte den ordinerende læge. Systemet har som målsætning især at være til gavn for landets praktise-

rende læger, der ordinerer størstedelen af de receptpligtige lægemidler. Målet er, at PEM skal være et værktøj til at forbedre kvaliteten i patientbehandlingen.

Fuldt udbygget skal PEM indeholde en oversigt over de lægemidler, der i løbet af de seneste 2 år har været solgt eller udleveret til den enkelte - også på sygehus.

7.1.8 Forløbsorienteret Landspatientregister (FLPR)

FLPR er et kommende nationalt register over patienter, som behandles i sygehusvæsenet - med dokumentation af diagnoser, undersøgelser og operationer – ganske som det eksisterende kontaktbaserede Landspatientregister. Det omfatter indlagte patienter, ambulante patienter og skadestuepatienter, hvor alle oplysninger lagres på individniveau.

I modsætning til det kontaktbaserede register er datamodellen for FLPR bygget på et forløbskoncept. Det ændrer dog ikke på, at de enkelte kontakter mellem patient og sygehus stadig registreres. Med FLPR får registreringerne den yderligere egenskab, at de knyttes sammen i sundhedsfagligt meningsfulde sygdomsforløb.

FLPR bygger på sygehusvæsenets implementering af elektroniske patientjournaler baseret på GEPJ, grundstruktur for elektronisk patientjournal. Det er væsentligt at påpege, at FLPR i udgangssituationen vil indeholde en defineret delmængde af de oplysninger, som befinder sig i sygehusenes patientsystemer. Generelt vil indholdet af FLPR være bestemt efter aftale mellem de centrale sundhedsmyndigheder og sygehusejerne.

7.1.9 National diabeteskvalitetsdatabase (NDKDB)

Den nationale diabeteskvalitetsdatabase er en klinisk kvalitetsdatabase, der er planlagt til at skulle modtage løbende indberetning af indikatordata fra diabetesforløb vedrørende:

- Voksen diabetes
- Børne- og ungdoms diabetes
- Øjendiabetiske komplikationer

NDKDB er beskrevet i afsnit 3.2.4. Det består af en indrapporteringsdel og en analysedel.

Analysedelen udgøres af et datawarehouse samt en række web-baserede analyse- og rapporteringsfaciliteter, der kan tilgås af autoriserede brugere.

7.1.10 Nationalt diabetesforløbssystem (NDFS)

Det nationale diabetesforløbssystem (NDFS) er et tværsektorielt journal-system for diabetesforløb, der ud over at rumme diabetesforløbsdata i tilgift udgør en platform for videndeling imellem alle parter i sundheds-væsenet, der er involveret i diabetesforløb. NDFS-systemet vil således til enhver tid understøtte gældende nationale forløbsprogrammer på diabetesområdet.

NDFS skal kunne anvendes af alle typer sundhedsprofessionelle brugere, der behandler diabetespatienter. I det omfang der er eksisterende lokale og regionale it-systemer, som dækker dette behov i fornødent omfang, kan disse fortsat anvendes, men de diabetesrelaterede forløbsdata skal overføres til NDFS. NDFS har således som en vigtig målsætning at rumme samtlige diabetesforløb på nationalt niveau. I tilgift skal den enkelte patient have adgang til at kunne se sine egne journaldata i NDFS.

7.2 Analyse af interaktion mellem aktørerne

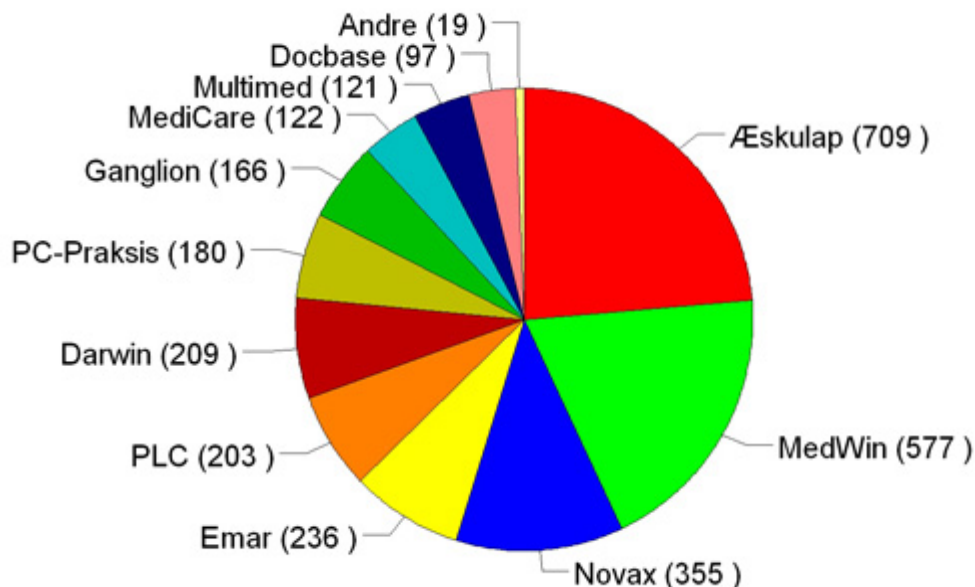
Det fremgår tydeligt af kortlægningen af eksisterende it-systemer i kapitel 3, baggrundsmateriale, samt af beskrivelsen af aktørerne i afsnit 6.1, at udviklingen og anvendelse af it-systemer til understøttelse af diabetesforløb sker fragmenteret på nationalt niveau.

I Fyns Amt er der udviklet en central løsning (FDBB) og Diabetes RASK løsningen er under forsat udbredelse på sygehusene på Sjælland.

I almen praksis og hos speciallæger foretages dokumentationen i EPJ-praksissystemer. Figur 34 viser, at der pr. december 2005 var mere end 10 forskellige leverandører af EPJ-praksissystemer på det danske marked. Antallet af leverandører har siden 1990 været konstant. Dog skal det bemærkes, at i perioden er nogle systemer solgt til andre leverandører, og så sent som i 2005 er der desuden kommet nye EPJ-praksis-systemer på markedet. Markedet for EPJ-praksissystemer er mættet, idet stort set alle lægeklinikker har indført systemerne og er koblet til det danske sundhedsdatanet.

lægesystemer i Danmark

fordelt på antal ydere dec. 2005



Figur 34 - EPJ-lægesystemer i Danmark, december 2005. Kilde: MedCom.

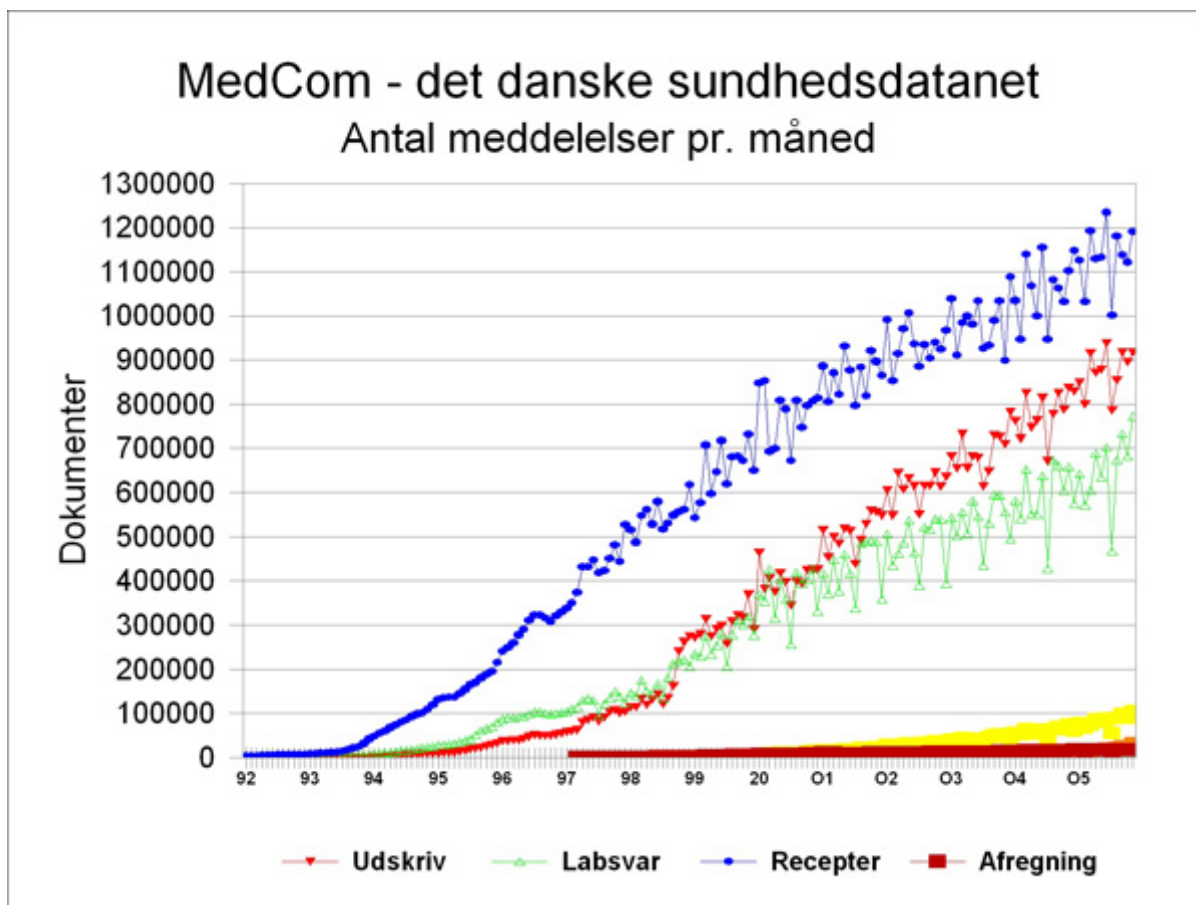
På de fleste sygehuse arbejdes der med at udvikle og implementere EPJ-systemer, som på sigt også vil blive brugt til at dokumentation af diabetesbehandlingen. Ifølge EPJ Observatoriets Statusrapport 2005 [41], var der en EPJ-sengedækning i april 2005 på 28% på de danske sygehuse.

Det er vigtigt at fremhæve, at de mange eksisterende it-systemer er forskellige og vigtige arbejdsredskaber, som understøtter den daglige drift i den organisation, hvor de anvendes. F.eks. er EPJ-praksissystemerne omdrejningspunktet for arbejdsgangene i almen praksis, og ved etablering af en fremtidig løsning er det derfor nødvendigt at tage hensyn til, hvordan de eksisterende løsninger fortsat kan anvendes.

Som nævnt betyder anvendelsen af mange forskellige systemer en fragmentering i dokumentationen af diabetesbehandlingen, da de registrerede data ikke er umiddelbart elektronisk tilgængelige dels tværfagligt og dels tværsektorielt.

MedCom har siden 1992 stået for udviklingen af EDIFACT-standarder til brug for elektronisk kommunikation af meddelelser mellem primær- og sekundærsektoren. Meddelelserne erstatter primært de traditionelle papirer, som tidligere blev sendt mellem parterne (epikrise, henvisning, laboratorierekvisition og -svar, sygehusafregning, recept mfl.). EDIFACT-standarder, som anvendes i sundhedssektoren i Danmark, er ikke

udviklet til at udveksle den strukturerede kliniske dokumentation, som er en forudsætning for en tværsektoriel, it-understøttet diabetesbehandling.



Figur 35 - Antal meddelelser som sendes via det danske sundhedsdatanet i december 2005. Kilde: MedCom

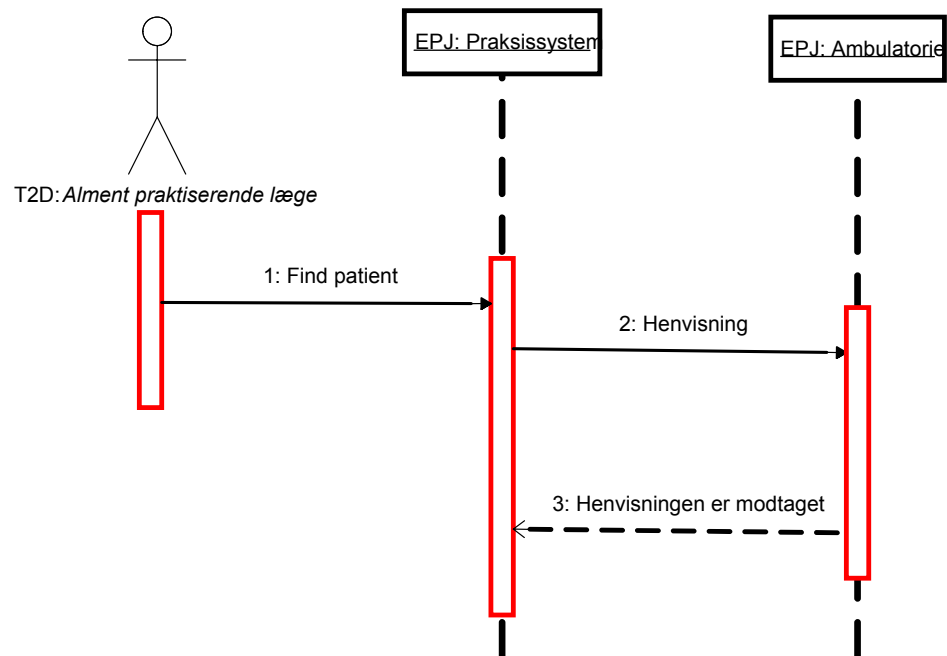
For at belyse behovet for deling af data gennemføres i det følgende en analyse baseret på sekvensdiagrammer.

Et sekvensdiagram er et interaktionsdiagram, som viser de aktører, der deltager, og identificerer behovet for at udveksle eller dele data i et givet tidsrum.

Sekvensdiagrammerne har til formål at vise vigtige hændelser i behandlingsforløbet og lægger særligt vægt på rækkefølgen og tiden mellem de enkelte hændelser.

Sekvensdiagrammering er en velegnet metode til at beskrive interaktionen og samspillet mellem de aktører (sundhedsprofessionelle, it-systemer mv.) som indgår i den tværfaglige behandling af diabetespatienter. En vigtig detalje er, at sekvensdiagrammet specificerer den aktør, som har "opgaven" til enhver tid.

Den lodrette dimension i diagrammet repræsenterer udviklingen i tid – ovenfra og ned - og den vandrette dimension repræsenterer de forskellige aktører. Aktørerne er vist med lodrette streger med navnet på aktøren øverst.



Figur 36 - Eksempel på sekvensdiagram.

På Figur 36 er der vist et eksempel på et sekvensdiagram, som involverer tre aktører, nemlig en praktiserende læge, et EPJ-praksissystem samt et EPJ ambulatoriesystem. Øverst er vist de tre aktører, og lodret er vist nogle blokke, som angiver, hvornår den pågældende aktør er aktiv og dermed udfører en handling. De vandrette pile mellem blokkene viser en hændelse, som betyder, at der overføres informationer mellem aktørerne. I den første sekvens (1: Find patient) finder den praktiserende læge en patient i EPJ-praksissystemet. I den næste sekvens (2: Henvisning) kommunikerer der en henvisning fra EPJ-praksissystemet til EPJ-ambulatoriesystemet. I den sidste sekvens (3: Henvisning modtaget), kommunikerer EPJ ambulatoriesystemet en kvittering til EPJ-praksissystemet om, at henvisningen er modtaget. Kommunikation af oplysningerne i sekvens 2 og 3 kan ske ved forskellige kommunikationsteknologier, f.eks. ved "messaging", web-service eller adgang til en fælles database, men det er vigtigt at være klar over, at sekvensdiagrammerne ikke specificerer en bestemt teknik, som skal eller kan anvendes ved en senere implementering.

I de følgende afsnit er optegnet sekvensdiagrammer for de centrale dele af et T2D optimalt forløb baseret på DSAM's kliniske vejledning for type 2-diabetes [6] samt anbefalingerne i rapporten "Kronisk sygdom – patient, sundhedsvæsen og samfund – forudsætninger for det gode forløb"[15]. Aktørerne, som indgår i sekvensdiagrammerne, er beskrevet i afsnit 6.1.

I sagens natur vil der være mange løsningsmuligheder til, hvordan man kan forbedre adgang til de oplysninger, som dokumenteres tværfagligt og tværsektorielt i et diabetesforløb. For at belyse behovet for deling af data er det valgt at gennemføre følgende to analyser:

- **Løsning 1:** Etablering af et nationalt diabetesforløbssystem (NDFS), hvor eksisterende it-systemer (f.eks. EPJ-praksissystemer) kun bruges i mindre omfang. Sekvensdiagrammet er vist på Figur 37.
- **Løsning 2:** De nuværende systemer (f.eks. EPJ-praksissystemer) bruges som de primære it-systemer, som så indberetter til et centralt system. Det centrale system kan anvendes efter behov for at dokumentere kliniske oplysninger og se, hvad andre behandlere har dokumenteret om en patients diabetesforløb. Sekvensdiagrammet for opsporing er vist på Figur 38, sekvensdiagrammet for den diagnostiske fase er vist på Figur 39, sekvensdiagrammet for den initialiserende behandling er vist på Figur 40 og sekvensdiagrammet for monitorering og løbende behandling er vist på Figur 41.

Det skal bemærkes, at de viste sekvensdiagrammerne ikke indeholder alle detaljer, men kun viser de vigtige aktiviteter, hvor der er behov for at kommunikere klinisk information mellem de relevante aktører. Når der i et sekvensdiagram f.eks. kommunikerer en henvisning til en anden speciallæge, er de aktiviteter, som speciallægen udfører, ikke vist på sekvensdiagrammet. De aktiviteter, som speciallægen udfører, vil normalt omfatte en række undersøgelser, hvor resultaterne og diagnoserne sendes tilbage til den henvisende læge.

Det skal bemærkes, at sekvensdiagrammerne kun medtager kommunikation fra de lokale it-systemer til NDFS og ikke den modsatte vej, hvilket vil forøge kompleksiteten.

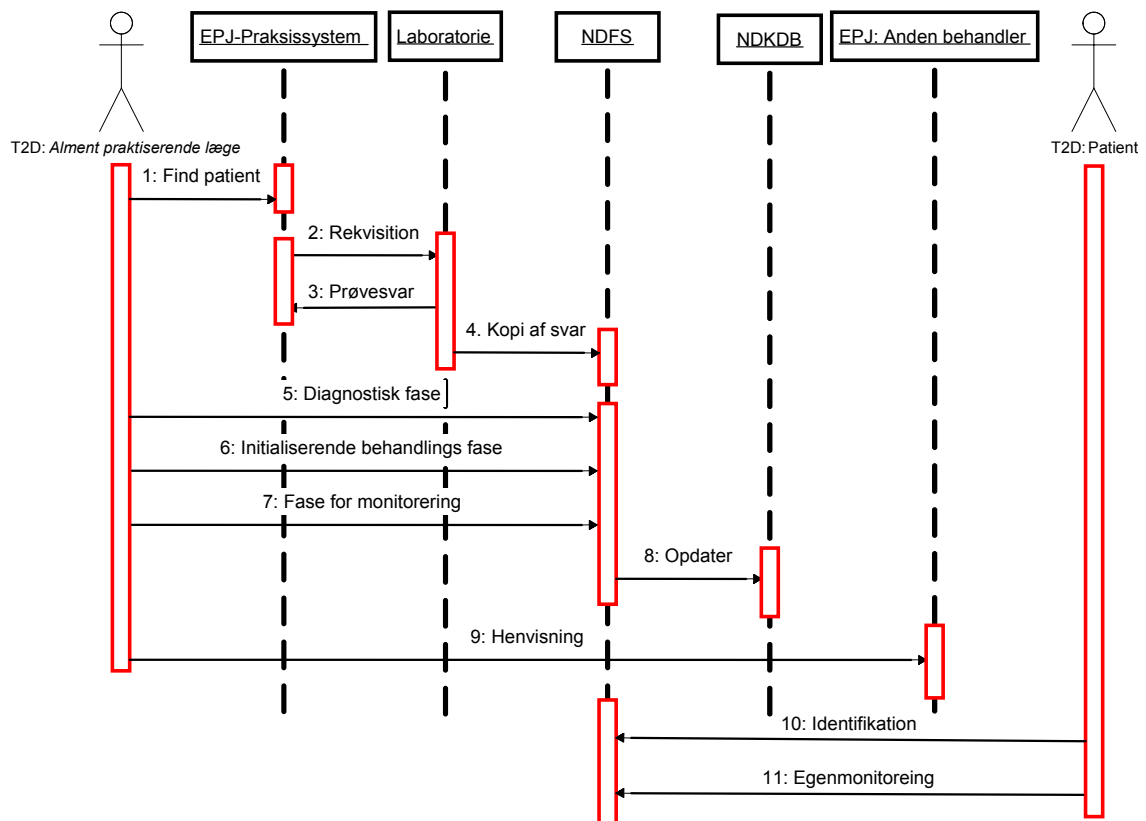
Formålet er således ikke at udarbejde sekvensdiagrammer, som er fuldt dækkende og kan bruges ved en efterfølgende systemudvikling, men at kunne analysere kompleksiteten for kommunikation af klinisk information med det formål at kunne tage stilling til en realiserbar løsning.

7.2.1

Løsning 1: Et Nationalt Diabetesforløbssystem (NDFS)

Etableringen af NDFS svarer konceptuelt til de løsninger, som er etableret med Diabetes Rask og FDDDB i Fyns Amt, men på nationalt niveau.

Formålet med NDFS er, at al involverede sundhedsprofessionelle dokumenterer behandlingen via en central web-baseret applikation. Patienter med diabetes kan således også få adgang til NDFS dels for at se de lysninger, som er registreret, men også for at kunne inddatere egne oplysninger i behandlingsforløbet.



Figur 37 - Sekvensdiagram for et nationalt diabetesforløbssystem (NDFS).

På Figur 37 er vist sekvensdiagrammet for et nationalt diabetesforløbssystem (NDFS). På figuren er behandleren vist som en alment praktiserende læge, der anvender et EPJ-praksissystem som sit primære værktøj, men i princippet kan det være andre typer behandlere, f.eks. en læge i et diabetesambulatorium, som anvender Diabetes Rask eller en læge på en medicinsk afdeling som anvender et EPJ-system. Patienten vil møde op til en konsultation, som kan være akut, en aftalt tid eller være henvist af en anden behandler.

De enkelte hændelser i sekvensdiagrammet er beskrevet nedenfor:

1. Den alment praktiserende læge finder patientens oplysninger i EPJ-praksissystemet.
2. Fra EPJ-praksissystemet kan der vælges at kommunikeres en rekvisition til laboratoriet
3. Når laboratoriet har analyseret de fremsendte prøver, returneres der prøvesvar til EPJ-praksissystemet.
4. Den alment praktiserende læge kan ved rekvisitionen vælge at der skal kommunikeres en kopi af prøvesvaret til NDFS.

5. Den alment praktiserende læge kan vælge at gennemgå de diagnostiske fase.
6. Den alment praktiserende læge kan vælge at gennemgå den initialiserende behandlingsfase.
7. Den alment praktiserende læge kan vælge at gennemgå fasen for monitorering, løbende behandling og forebyggelse.
8. Når der sker ændringer i NDFS, kommunikerer automatisk en række forud fastlagte parametre til den nationale diabeteskvalitetsdatabase (NDKDB) .
9. Den alment praktiserende læge kan vælge at kommunikere en henvisning til en anden behandler, f.eks. ambulatorium, øjenlæge, fodterapeut mv.
10. En patient med diabetes kan få adgang til NDFS.
11. Patienten kan se sine data, som er registreret, samt indtaste egne oplysninger i behandlingsforløbet.

Tabel 4 viser for de enkelte sekvenser en status for, hvilken del af kommunikationen, som kan udføres i dag, og hvilken del af kommunikationen, som skal udvikles.

Sekvens	Status for kommunikation
1	Er indeholdt i en nyudvikling af NDFS
2	Rekvistion: MedCom har udviklet en EDIFACT rekvisition som stort set anvendes i alle relevante systemer (EPJ-praksissystemer, EPJ-systemer, laboratoriesystemer)
3	Prøvesvar: MedCom har udviklet en EDIFACT til prøvesvar som stort set anvendes i alle relevante systemer (EPJ-praksissystemer, EPJ-systemer, laboratoriesystemer)
4	Som 3.
5-7	Diagnostisk fase, initialiserende behandlings fase og fase for monitorering: Er indeholdt i en nyudvikling af NDFS.
8	Med et fast tidsinterval kommunikerer relevante indikator-data automatisk til NDKDB vha. en webservice udviklet af KCØ
9	Henvisning: MedCom har udviklet en EDIFACT-henvisning som stort set anvendes i alle relevante systemer (EPJ-praksissystemer, EPJ-systemer, laboratoriesystemer)
10	Identifikation: Er allerede udviklet til sundhed.dk i forbindelse med andre projekter
11	Egenmonitorering: Er indeholdt i en nyudvikling af NDFS

Tabel 4: National Diabetes Forløbs System - status for kommunikation

Den skitserede løsning for NDFS tager udgangspunkt i, at alle behandlere bruger et it-system som det primære it-værktøj når en patient møder op til en konsultation eller er indlagt på en sygehusafdeling. Filosofien i NDFS-løsningen er, at når en sundhedsprofessionel skal behandle en diabetiker, så tages NDFS-systemet i brug. I NDFS kan dels ses tidligere dokumenterede oplysninger og dels den videre dokumentation af behandlingen.

7.2.2

Løsning 2: Eksisterende it-systemer bruges som det primære it-værktøj til diabetesforløbsregistrering.

Løsning 2 tager udgangspunkt i at alle behandlere bruger sit "eget" it-system som det primære it-værktøj til at dokumentere diabetesbehandlingen. De oplysninger, som registreres lokalt, bliver løbende kommunikeret til NDFS. Hvis en behandler ønsker at se, hvad andre faggrupper har registreret om patienten, kan han anvende NDFS. Behandleren kan desuden registrere nye oplysninger i NDFS svarende til beskrivelsen af løsning 1.

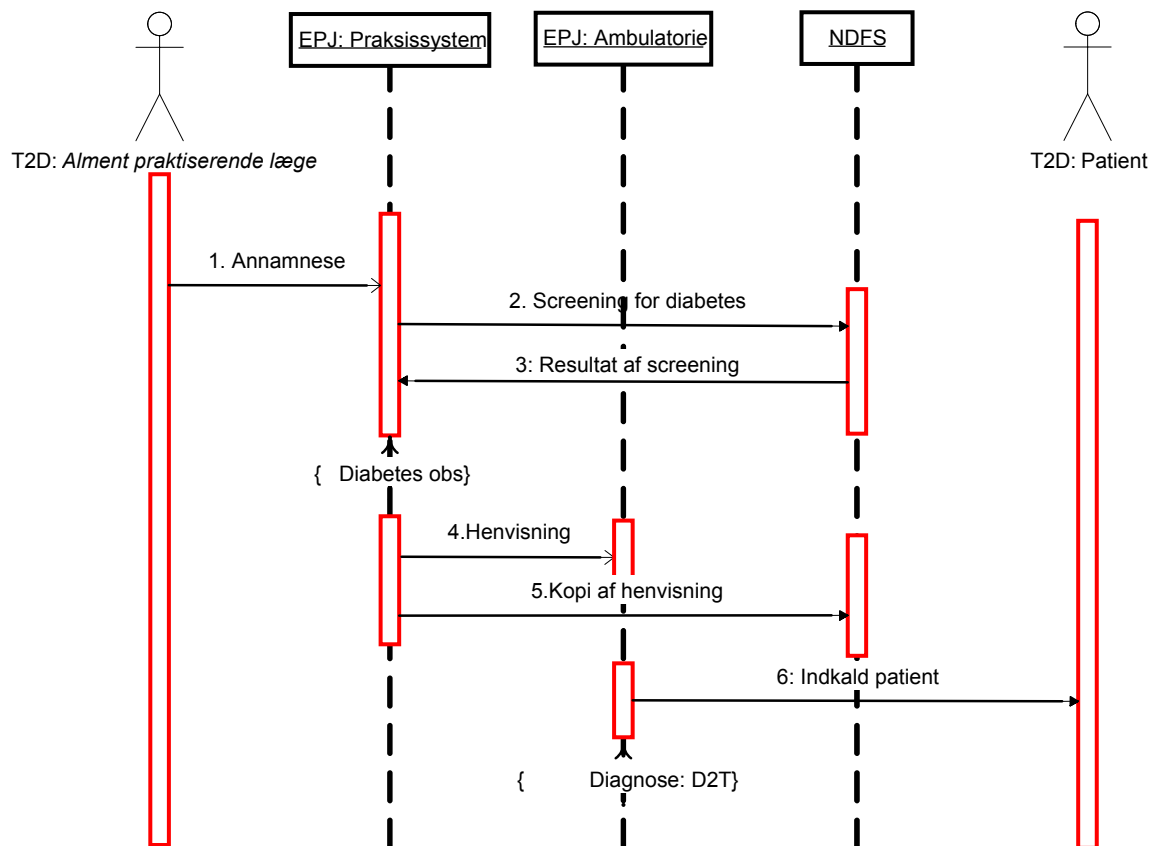
I det følgende er vist sekvensdiagrammer for:

- Opsporingsfasen
- Den diagnostiske fase
- De initialiserende behandlingsfase
- Monitoreringsfasen

Opsporing

På Figur 38 er vist sekvensdiagrammet for opsporing af diabetes. Opsporing af diabetes udgør et centralt problem idet det skønnes at der er ca. 150.000 udiagnosticerede patienter med diabetes i Danmark. Alment praktiserende læger fungerer som "gate keepere" til sundhedssektoren og har derfor det primære ansvar for at opsporing af patienter med diabetes. EPJ-praksissystemet bør kunne understøtte opsporingen af patienter med diabetes. Grundlaget for en bedre it-understøttet opsporing kunne være baseret på en skabelon for optagelse og dokumentation af patientens anamnese som indbygges i EPJ-praksissystemerne. Anamnesen kan evt. opdeles, så den målrettes mod opsporing af diabetes og efter aftale kan de alment praktiserende læger vælge at bruge skabelonen.

Den praktiserende læge kan efter optagelse af en anamnese vælge at sende informationerne til en screenings-service i NDFS, som kan checke og give den praktiserende læge oplysning om, der er grundlag for at antage at patienten har en forøget risiko for diabetes og derfor bør undersøges nærmere.



Figur 38 - Sekvensdiagram for opsporing

De enkelte hændelser i sekvensdiagrammet er beskrevet nedenfor:

1. Den praktiserende læge indleder typisk en konsultation med at optage en anamnese. Der kan eventuelt anvendes en national skabelon, som tillige fungerer som checkliste for de oplysninger, som registreres i EPJ-praksissystemet.
2. Den praktiserende læge kan efterfølgende vælge at sende anamnesen til en central service, som checker for om patienten har en øget risiko for diabetes, og derfor bør undersøges nærmere. Ved indsendelse af oplysningerne til screening kan den praktiserende læge vælge, om anamnesen skal lagres centralt i NDFS, hvilket betyder, at oplysningerne kan bruges i forbindelse med en eventuel senere screening.
3. NDFS returnerer resultatet af screeningen til EPJ-praksissystemet og den praktiserende læge kan herefter beslutte, om der skal igangsættes en nærmere undersøgelse.
4. I tilfælde af at der er mistanke om diabetes eller den praktiserende læge har stillet diagnosen T2D, kommunikerer den praktiserende læge en henvisning fra EPJ-praksissystemet til EPJ ambulatoriesystemet.

5. Praksissystemet kommunikerer en kopi af henvisningen til NDFS.
6. Med EPJ ambulatoriesystemet kommunikeres der en indkaldelse til patienten. Indkaldelsen kan sendes med brev, via e-mail eller hvad patienten har oplyst på sin personlige sundhedsprofil.

Det skal bemærkes, at NDFS tages i brug fra det øjeblik, den alment praktiserende læge har mistanke om, at patienten har diabetes. Imidlertid kan diabetesdiagnosen i den efterfølgende diagnostiske fase blive afkræftet, men patienten er i en risikogruppe, som skal tilbydes en ny kontrol efter 3 år eller følges nærmere, fordi der er konstateret nedsat glukosetolerans.

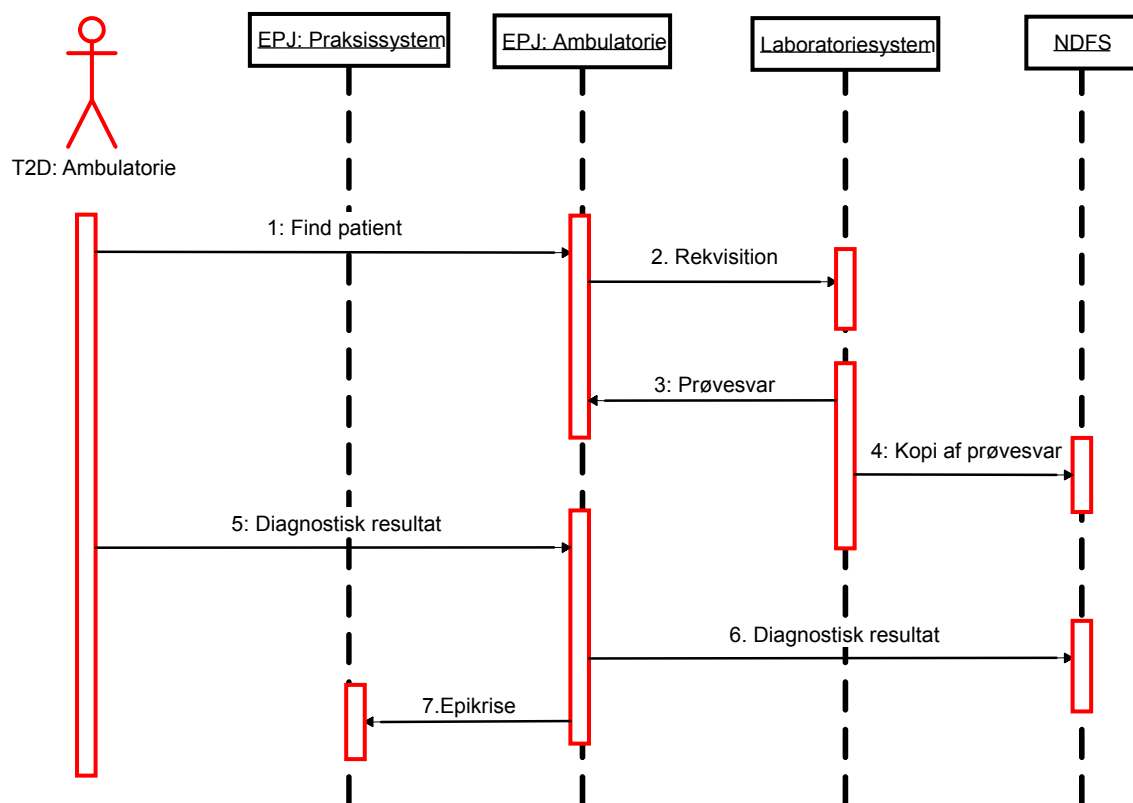
Tabel 5 viser for de enkelte sekvenser en status for kommunikationen.

Sekvens	Status for kommunikation
1	Anamnese: Der skal udvikles en anamnese, som kan bruges til at opspore diabetes. Anamnesen skal herefter implementeres i alle EPJ-praksissystemer.
2	Rekvision: MedCom har udviklet en EDIFACT-rekvision som stort set anvendes i alle relevante systemer (EPJ-praksissystemer, EPJ-systemer, laboratoriesystemer)
3	Prøvesvar: MedCom har udviklet en EDIFACT til prøvesvar, som stort set anvendes i alle relevante systemer (EPJ-praksissystemer, EPJ-systemer, laboratoriesystemer)
4	Henvisning: MedCom har udviklet en EDIFACT-henvisning, som stort set anvendes i alle relevante systemer (EPJ-praksissystemer, EPJ-systemer, laboratoriesystemer)
5	Som 4.
6	Indkaldelse: Der skal udvikles en ny service, som gør det muligt at indkalde en patient med brev, via e-mail eller hvad patienten har oplyst på sin personlige sundhedsprofil, som også skal udvikles.

Tabel 5: Opsporing - status for kommunikation

Diagnostisk fase

Figur 39 viser et sekvensdiagram for den diagnostiske fase. I diagrammet er det valgt at vise, at det er ambulatoriet, som forestår diagnosticeringen. Diagnosticeringen kan også blive foretaget af almen praksis eller på en medicinsk afdeling.



Figur 39 - Sekvensdiagram for den diagnostiske fase

De enkelte hændelser i sekvensdiagrammet er beskrevet nedenfor:

1. Den behandlende læge finder patientens oplysninger i ambulatoriets EPJ-system.
2. Fra ambulatoriets EPJ-system kommunikeres der en rekvisition til laboratoriet.
3. Når laboratoriet har analyseret de fremsendte prøver, kommunikeres (returneres) der et prøvesvar til EPJ-systemet.
4. Ved fremsendelse af rekvisitionen kan den behandlende læge vælge, om der skal kommunikeres en kopi af prøvesvaret til NDFS.
5. Den behandlende læge inddaterer det diagnostiske resultat i ambulatoriets EPJ-system.
6. Ambulatoriets EPJ-system kommunikerer det diagnostiske resultat til NDFS.

7. Ambulatoriets EPJ-system kommunikerer det diagnostiske resultat til EPJ-praksissystemet hos den praktiserende læge, som har henvist patienten.

Tabel 6 viser for de enkelte sekvenser en status for kommunikationen.

Sekvens	Status for kommunikation
1	Ingen bemærkninger
2	Rekvisation: MedCom har udviklet en EDIFACT-rekvisation, som stort set anvendes i alle relevante systemer (EPJ-praksissystemer, EPJ-systemer, laboratoriesystemer)
3	Prøvesvar: MedCom har udviklet en EDIFACT til prøvesvar, som stort set anvendes i alle relevante systemer (EPJ-praksissystemer, EPJ-systemer, laboratoriesystemer)
4	Som 3.
5	Diagnostisk resultat: Der skal udvikles en ny snitflade, som gør det muligt at kommunikere det diagnostiske resultat. Indholdet i snitfladen skal være højt struktureret og afspejle de informationselementer, som skal dokumenteres i den diagnostiske fase.
6	Epikrise: Det diagnostiske resultat kan kommunikeres til EPJ-praksissystemet ved at anvende den EDIFACT, som er udviklet af MedCom.

Tabel 6: Diagnostisk fase - status for kommunikation

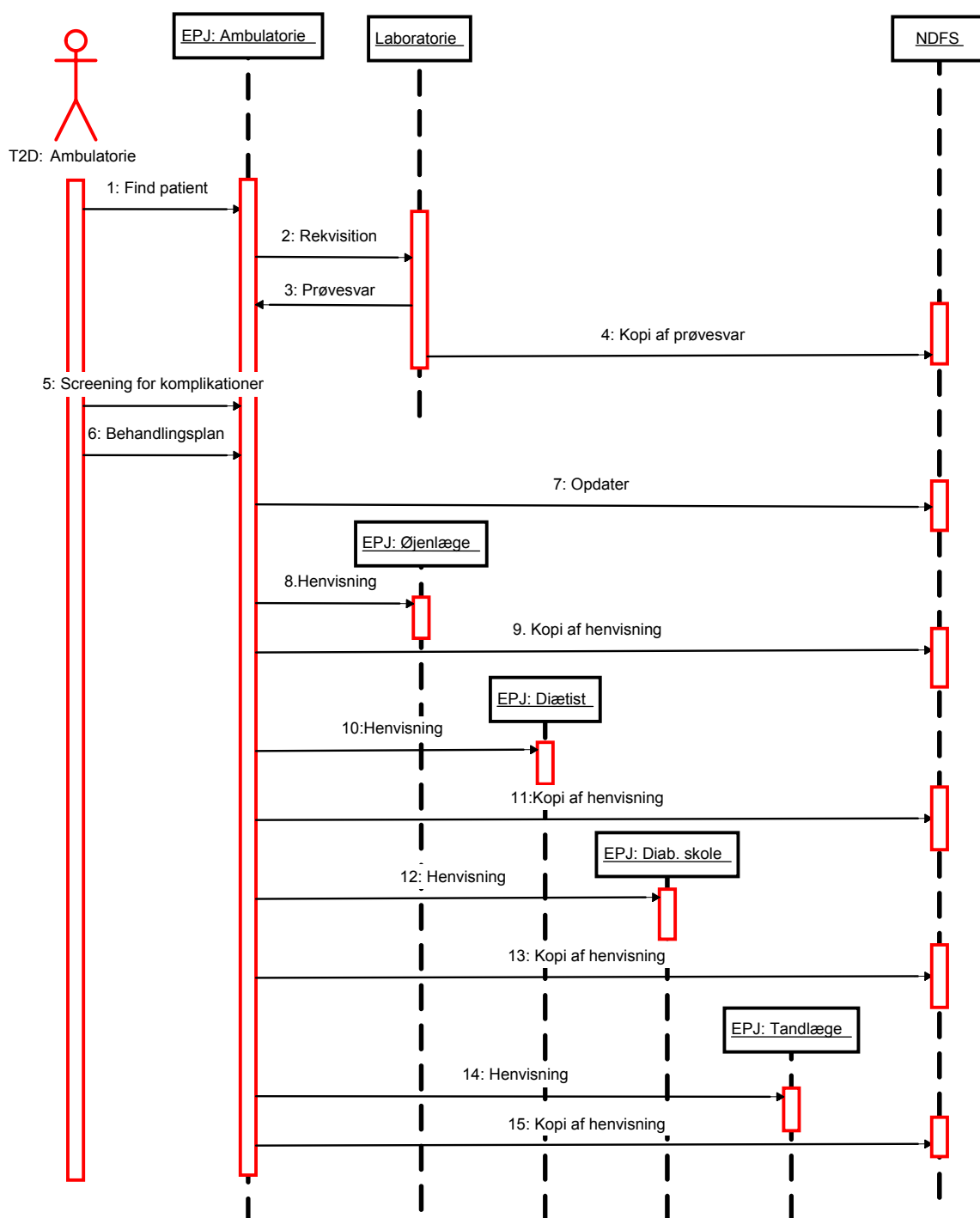
Initialiserende behandlingsfase

Figur 40 viser et sekvensdiagram for den initialiserende behandlingsfase. I diagrammet er det valgt at vise, at det er ambulatoriet, som forestår diagnosticeringen.

De enkelte hændelser i sekvensdiagrammet er beskrevet nedenfor:

1. Den behandlende læge finder patientens oplysninger i ambulatoriets EPJ-system.
2. Fra EPJ-systemet kommunikeres der en rekvisition til laboratoriet.
3. Når laboratoriet har analyseret de fremsendte prøver, kommunikerer (returneres) der et prøvesvar til EPJ-systemet.
4. Ved fremsendelse af rekvisitionen kan den behandlende læge vælge, om der skal kommunikeres en kopi af prøvesvaret til NDFS.
5. Den behandlende læge foretager en screening for komplikationer (se klinisk flowdiagram, Figur 23), og resultatet indtastes i ambulatoriets EPJ-system.

6. Den behandlende læge udarbejder en behandlingsplan med fastlæggelse af individualiserede mål for behandlingen (se klinisk flowdiagram Figur 23).



Figur 40 - Sekvensdiagram for den initialiserende behandlingsfase.

7. De data som blev registreret i pkt. 5 og 6 kommunikeres til NDFS.
8. Den behandlende læge kan vælge at kommunikere en henvisning til en øjenlæge.
9. En kopi af henvisningen til øjenlægen kommunikeres til NDFS.
10. Den behandlende læge kan vælge at kommunikere en henvisning til en diætist.
11. En kopi af henvisningen til diætisten kommunikeres til NDFS.
12. Den behandlende læge kan vælge at kommunikere en henvisning til en diabetesskole.
13. En kopi af henvisningen til diabetesskolen kommunikeres til NDFS.
14. Den behandlende læge kan vælge at kommunikere en henvisning til en tandlæge.
15. En kopi af henvisningen til tandlægen kommunikeres til NDFS.

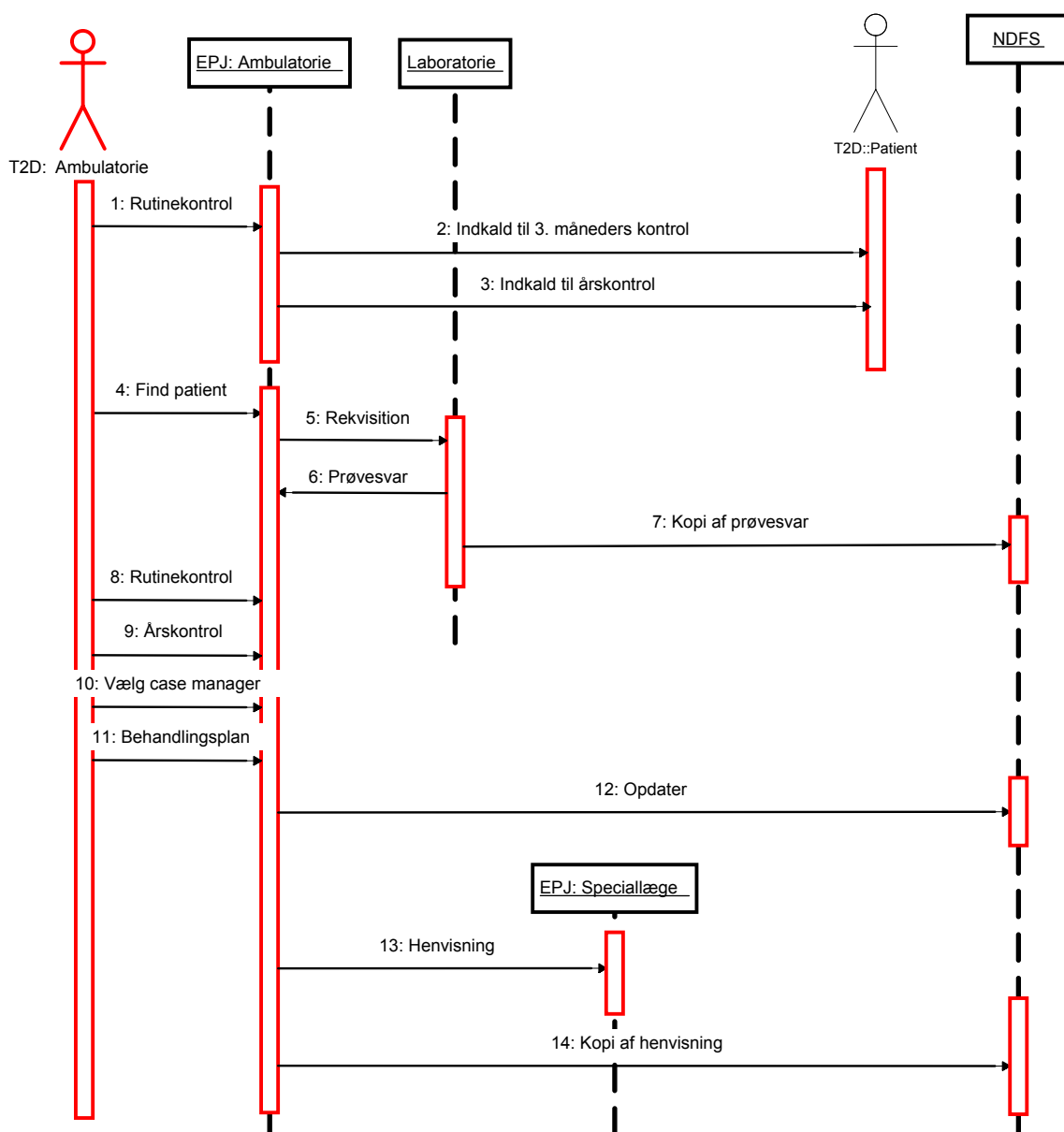
Tabel 7 viser for de enkelte sekvenser en status for kommunikationen.

Sekvens	Status for kommunikation
1	Ingen bemærkninger
2	Rekvisation: MedCom har udviklet en EDIFACT-rekvisation som stort set anvendes i alle relevante systemer (EPJ-praksissystemer, EPJ-systemer, laboratoriesystemer)
3	Prøvesvar: MedCom har udviklet en EDIFACT til prøvesvar som stort set anvendes i alle relevante systemer (EPJ-praksissystemer, EPJ-systemer, laboratoriesystemer)
4	Som 3.
5	Screening for komplikationer: Der skal udvikles en ny snitflade som gør det muligt at kommunikere resultat af screeningen for komplikationer. Indholdet i snitfladen skal være højt struktureret og afspejle de informationselementer som skal dokumenteres ved screeningen.
6	Behandlingsplan: Der skal udvikles en ny snitflade som gør det muligt at kommunikere den lagte behandlingsplan. Indholdet i snitfladen skal være højt struktureret og afspejle de informationselementer, som beskriver planen.
7	Henvisning: MedCom har udviklet en EDIFACT-henvisning som stort set anvendes i alle relevante systemer (EPJ-praksissystemer, EPJ-systemer, laboratoriesystemer)
8-15	Som pkt. 7.

Tabel 7: Fase for den initialiserende behandling - status for kommunikation.

Fase for monitorering, løbende behandling og forebyggelse

Figur 41 viser et sekvensdiagram for monitorering, løbende behandling og forebyggelse. I diagrammet er det valgt at vise, at det er ambulatoriet som forestår aktiviteterne. Aktiviteterne vil også blive foretaget af almen praksis eller af en medicinsk afdeling.



Figur 41 - Sekvensdiagram for monitorering, løbende behandling og forebyggelse.

De enkelte hændelser i sekvensdiagrammet er beskrevet nedenfor:

1. Den behandlende læge kan vælge at indkalde patienter, som har fået booket en tid til en rutinekontrol.

2. Med ambulatoriets EPJ-system søges der på patienter, som skal indkaldes til en 3-månederskontrol. Indkaldelsen kan kommunikeres med brev, via e-mail eller hvad patienten har oplyst på sin personlige sundhedsprofil.
3. Med ambulatoriets EPJ-system søges der på patienter, som skal indkaldes til en årlig kontrol. Indkaldelsen kan kommunikeres med brev, via e-mail eller hvad patienten har oplyst på sin personlige sundhedsprofil.
4. Den behandlende læge finder patientens oplysninger i ambulatoriets EPJ-system.
5. Fra EPJ-systemet kommunikeres der en rekvisition til laboratoriet.
6. Når laboratoriet har analyseret de fremsendte prøver, kommunikeres (returneres) der et prøvesvar til EPJ-systemet.
7. Ved fremsendelse af rekvisitionen kan den behandlende læge vælge, om der skal kommunikeres en kopi af prøvesvaret til NDFS.
8. Den behandlende læge foretager en rutinekontrol (3 månederskontrol, se klinisk flowdiagram, Figur 24 og resultatet indtastes i ambulatoriets EPJ-system.
9. Den behandlende læge foretager en årlig kontrol (se klinisk flowdiagram Figur 24), og resultatet indtastes i ambulatoriets EPJ-system.
10. I tilfælde af at patienten har en dårlig sygdomsforståelse, kan behandleren vælge at lade en case manager forestå forløbet i en aftalt periode.
11. Den behandlende læge udarbejder en behandlingsplan med fastlæggelse af individualiserede mål for behandlingen (se klinisk flowdiagram, Figur 24).
12. De data som blev registreret i pkt. 8, 9, 10 og 11 kommunikeres til NDFS.
13. Den behandlende læge kan vælge at kommunikere en henvisning til en anden specialist (tandlæge, diætist, fodterapeut, øjenlæge).
14. En kopi af henvisningen til tandlægen kommunikeres til NDFS.

Tabel 8 viser for de enkelte sekvenser en status for kommunikationen.

Sekvens	Status for kommunikation
1	Rutinekontrol: Ingen bemærkninger
2	Indkald til 3 måneders kontrol: Der skal udvikles en ny service, som gør det muligt at indkalde en patient med brev, via e-mail eller hvad patienten har oplyst på sin personlige sundhedsprofil, som også skal udvikles.
3	Indkald til årskontrol: som pkt. 2.
4	Find patient: Ingen bemærkninger
5	Rekvisition: MedCom har udviklet en EDIFACT-rekvisition, som stort set anvendes i alle relevante systemer (EPJ-praksissystemer, EPJ-systemer, laboratoriesystemer)

6	Prøvesvar: MedCom har udviklet en EDIFACT til prøvesvar, som stort set anvendes i alle relevante systemer (EPJ-praksissystemer, EPJ-systemer, laboratoriesystemer)
7	Som 6.
8	Rutinekontrol: Der skal udvikles en ny snitflade, som gør det muligt at kommunikere resultat af rutinekontrollen. Indholdet i snitfladen skal være højt struktureret og afspejle de informationselementer, som skal dokumenteres ved rutinekontrollen.
9	Årskontrol: Der skal udvikles en ny snitflade, som gør det muligt at kommunikere resultat af rutinekontrollen. Indholdet i snitfladen skal være højt struktureret og afspejle de informationselementer som skal dokumenteres ved årskontrollen.
10	Case manager: Det skal udvikles en ny funktion, så det er muligt at vælge en case manager samt angive en periode.
11	Behandlings: Der skal udvikles en ny snitflade, som gør det muligt at kommunikere den lagte behandlingsplan. Indholdet i snitfladen skal være højt struktureret og afspejle de informationselementer, som dokumenterer behandlingsplanen.
12	Opdater: Er indeholdt i punkt 8-11
13-14	Henvi sning: MedCom har udviklet en EDIFACT-henvi sning, som stort set anvendes i alle relevante systemer (EPJ-praksissystemer, EPJ-systemer, laboratoriesystemer)

Tabel 8: Fase for monitorering, løbende behandling og forebyggelse - status for kommunikation

Det bemærkes, at løsning 2 stiller omfattende krav til kommunikationen mellem de forskellige "lokale" IT-systemer og det nationale diabetesforløbssystem (NDFS).

Som tidligere nævnt er indeholder sekvensdiagrammerne ikke alle detaljer, men kun viser vigtige aktiviteter, hvor der er behov for at kommunikere klinisk information mellem de relevante aktører. Det er dog vigtigt at påpege, at kommunikationen i flere af flowdiagrammerne er langt mere omfattende en vist på figurerne.

På Figur 41, i handling 13 kommunikerer der en henvi sning til et EPJ-speciallægesystem. De aktiviteter, som speciallægen dokumenterer, er ikke vist på sekvensdiagrammet. Aktiviteter, som speciallægen udfører, vil normalt omfatte en række undersøgelser, hvor de udførte procedurer med de tilhørende resultater og diagnoser kommunikerer tilbage til den henvi sende læge. Set i relation til diabetesbehandlingen skal der desuden sendes en kopi til NDFS. Denne kommunikation er ikke helt trivial at gennemføre, da de snitflader, som skal danne grundlag for en kommu-

nikation, skal afspejle de informationer, som registres for de faglige specialer, som deltager i diabetesbehandlingen.

7.3 Krav til it-arkitektur

Formålet med dette afsnit er at udarbejde et udkast til en overordnet rammearkitektur, som leverandørerne af it-systemer til understøttelse af diabetesbehandlingen skal overholde ved udvikling og idriftsættelse af løsninger.

I 2003 udgav Ministeriet for Videnskab Teknologi og Udvikling "Hvidbog om IT-arkitektur" [42] som en del af projekt digital forvaltning i et samarbejde mellem stat, amter og kommuner. Hvidbogens hovedanbefalinger er:

- Den offentlige sektor – enkeltmyndigheder og fælles projekter – bør tage et mere aktivt ansvar for egen it-arkitektur.
- Der bør etableres en fælles it-arkitekturramme for planlægning af offentlige it-systemer med særligt henblik på sikring af interoperabilitet.
- Der bør ske en markant indsats for at udbrede viden om og udvikle kompetencer vedrørende it-arkitektur, specielt omkring de fælles offentlige initiativer.

Målet med Hvidbogen er at gøre beslutningerne mere bevidste. Gevinsterne ved et øget fokus på it-arkitektur kan høstes flere steder:

- Værdien af investeringerne bliver optimeret.
- Risikoen for det enkelte projekt bliver minimeret.
- It-markedet bliver mere fleksibelt og konkurrencen øges.

I maj 2005 udgav Amdtsrådsforeningen rapporten "Fælles arkitekturprincipper for EPJ" [43], som er en afreportering fra H:S og Amternes arbejdsgruppe om it-arkitektur i regi af den fælles EPJ-strategi.

Udarbejdelse af en operationel it-arkitektur er en proces, som kræver både teknologisk indsigt og opbakning af sundhedssektorens organisationer og de leverandører, som leverer tekniske løsninger hertil. De to nævnte rapporter er endnu ikke fuldt operationelle, men vigtige i den videre proces med at få fastlagt en operationel it-arkitektur, som kan bruges på såvel nationalt som på regionalt niveau af alle, der udvikler it-systemer til sundhedsområdet.

Udvikling af en it-løsning, som understøtter diabetesbehandlinger på tværs af faggrupper og tværsektorielt, er en stor opgave, som altid vil bygge på forskellige subsystemer. Den fundamentale proces til definition af disse subsystemer og til styringen af kommunikationen mellem disse, kaldes "udvikling af arkitekturen".

7.3.1 Afgrænsning

Arkitekturen til anvendelse for udvikling af en national løsning for diabetesbehandlingen vil i nærværende analysegrundlag ikke medtage alle aspekter, da en lang række områder allerede er under udvikling i et andet regi. Her tænkes der specielt på følgende områder som ikke beskrives nærmere:

- Infrastrukturen (sundhedsdatanettet)
- Brugerstyring
- Sikkerhed
- Lagring af data

7.3.2 Brug af fælles standarder

Et vigtigt område i it-arkitekturen er valg af fælles standarder. Brugen af fælles standarder skal sikre, at de data, som findes i de mange systemer, optræder i den rette sammenhæng, samt at de f.eks. ved hjælp af et fælles klassifikationssystem har den samme betydning for såvel afsender og modtager af data.

Den Nationale it-strategi for sundhedsvæsenet 2003-2007 [37], udpeger netop brugen af fælles standarder og begreber for at sikre, at informationer effektivt kan understøtte tværfagligt kvalitetsbetonet arbejde, og at data kan deles.

Valg af informationsmodel

Et særligt standardiseringsinitiativ er det nationale GEPJ-projekt (Grundstruktur for Elektroniske Patientjournaler).

GEPJ er i dag grundlaget for udvikling af EPJ til de danske sygehuse, men det vil fortsat tage en del år, før GEPJ-standardens anvendes bredt i hele sundhedssektoren. GEPJ er en informationsmodel, som stiller nogle grundlæggende krav til de data, som registreres i et EPJ-system. I relation til etablering af en national løsning på diabetesområdet, er det særligt kravene om, at et resultat skal være knyttet til en intervention, og at en intervention skal være knyttet til en diagnose.

Generelt er størsteparten af de it-systemer, som er i drift i sundhedssektoren i dag, baseret på proprietære informationsmodeller. Undtaget herfra er flere af de nye EPJ-systemer, som er under udvikling og idriftsættelse på forskellige danske sygehuse.

Som nævnt vil det tage mange år før alle it-systemer i sundhedssektoren er baseret på GEPJ, og et krav om at anvende GEPJ som grundlag for registreringen af kliniske information kan derfor umiddelbart virke urealistisk. GEPJ vil sandsynligvis i løbet af en kortere årrække få større og større betydning, og GEPJ anses derfor som at være et godt grundlag som informationsmodel i en it-arkitektur på diabetesområdet. Det er

dog vigtigt at understrege, at valget af GEPJ i denne sammenhæng IKKE betyder, at alle it-systemerne i sundhedssektoren dermed skal baseres på GEPJ, før at en national løsning for diabetesområdet kan realiseres. Kravet om anvendelse af GEPJ som informationsmodel betyder "blot", at alle informationer som kommunikeret skal overholde de relationer som specificeres i GEPJ. Det betyder samtidig, at systemerne i en kommunikationssituation eksplicit skal identificere informationer som diagnoser, aktiviteter, resultater, anamnese mv.

Begreber og klassifikation

Et andet vigtigt initiativ i den nationale it-strategi for sundhedsvæsenet 2003-2007 er udviklingen af fælles klassifikationsværktøjer for hele sundhedsvæsenet.

Sundhedsstyrelsen har analyseret Sundhedsvæsenets Klassifikations System (SKS) og fundet, at SKS's struktur og indhold ikke opfylder kravene til en fuldt dækkende sundhedsterminologi. Sundhedsstyrelsen har vurderet nationale og internationale klassifikationer og fundet den amerikanske klassifikation SNOMED-CT velegnet som grundlag for udvikling af en dansk sundhedsterminologi. Derfor er det besluttet, at igangsætte SUNDTERM-projektet, som skal "tilvejebringe og afprøve en dansk sundhedsterminologi, der kan dække klinikernes dokumentationsbehov, og som kan tilbyde en sammenhængende sundhedsterminologi af såvel generel som mere specialespecifik karakter."

Undervejs vil projektet inddrage krav fra de forskellige interessenter og opsamle erfaringer vedrørende oversættelse af SNOMED-CT. For at kvalitetssikre oversættelsen og for at verificere nødvendige udvidelser og tilpasninger af SNOMED-CT etableres et samarbejde med kliniske testenheder fra forskellige amter.

De dataelementer, som indgår i en national it-løsning for diabetesområdet, skal klassificeres, så der sikres en entydig definition af de enkelte begreber på tværs af faglige specialer og tværsektorielt. Det vil derfor være nærliggende at udvælge diabetesområdet som et indsatsområde i SUNDTERM-projektet.

7.3.3

Kommunikation

Messaging

Messaging eller elektroniske meddelelser er en teknologi, hvor der sendes aftalte strukturerede informationer imellem computere. De informationer, som sendes, vil i mange henseender ligne de oplysninger, man sender i et brev. Messaging-teknologien har derfor siden 1990 vundet stor udbredelse i den danske sundhedssektor ved at erstatte den traditionelle forsendelse af papirer (recepter, epikriser, henvisninger, afregninger, laboratorierekvisition og -svar).

De elektroniske meddelelser kommunikeres ved at alle, som har aftalt at sende og modtage meddelelser, får en elektronisk postkasse, som er koblet til et netværk. Postkasser i netværket har en entydig identifikation, og det er derfor muligt at sende meddelelser fra en computer til anden computer i netværket.

Opbygningen af teknologien i netværket betyder, at kommunikationen sker asynkront, hvor det er afsenderen, som igangsætter kommunikationen af en meddelelse. Modtageren af meddelelsen kan i sagens natur derfor ikke vide, hvornår en meddelelse modtages, og skal derfor med jævne intervaller checke, om der er kommet nye meddelelser i sin postkasse.

Messaging er implementeret og anvendes i stor udstrækning i sundhedssektoren i Danmark, specielt mellem primær- og sekundærsektoren (se afsnit 6.2), og såvel leverandørerne af it-systemer som brugerorganisationerne har store kompetencer i anvendelsen heraf. Messaging vil formentligt derfor i lang tid fremover være en teknologi, som har betydning for udvalgt kommunikation, hvor der ikke stilles krav om synkron adgang til data.

Web-services

Web-services er en nyere teknik, som har opnået en stor betydning for udvikling og sammenkobling af systemer. Mange leverandører annoncerer med web-services og mange organisationer er involveret i udformningen af web-services-standards. Imidlertid er der ikke en fælles opfattelse af, hvad web-services præcist omfatter, hvilket tydeligt fremgår, hvis man ser de forskellige definitioner, som er lavet af nogle førende softwareleverandører (IBM, Microsoft og Sun).

Det skal dog bemærkes, at der findes en generel bred forståelse af, hvad web-service er – men der findes ingen entydig definition.

I almindelighed er en web-service en platform og implementeringsafhængig softwarekomponent, der kan:

- Beskrives ved at anvende et servicebeskrivessprog
- Publiceres til en registreringsservice
- Findes/søges gennem standardmekanismer
- Kaldes gennem API'er, oftest via et netværk
- Sammensættes med andre services.

En web-service kan eksistere hvor som helst i et netværk (internet eller intranet). Det er vigtigt at bemærke, at web-services ofte i omtales og omfattes i sammenhænge med web-applikationer som er den browser-centrede HTML-baserede World Wide Web. Det er imidlertid vigtigt at understrege, at dette ikke er tilfældet.

En anden vigtig ting er, at detaljerne om implementeringen af en web-service ikke er relevant for den applikation, som kalder web-servicen.

Dette er analogt til relationen mellem en web-browser og web-applikationsserver, hvor der kun eksisterer en meget lille fælles viden om det, der skal udføres. F.eks. er det uden betydning for web-browseren, om web-serveren er Apache, Tomcat, Microsoft IIS eller IBM Websphere. Den fælles viden er, at både web-browseren og web-serveren anvender HTTP og HTML. Denne minimale betydning for fælles viden mellem komponenter betyder, at web-services kan bruges til at udvikle systemer baseret på løst koblede komponenter.

Set fra et forretningsmæssigt synspunkt drejer web-services sig om integration af applikationsfunktionalitet i en organisation eller at integrere applikationer mellem samarbejdspartnere. En vigtig ting er, at integrationen kan realiseres uden en fast binding til bestemte leverandører. Web-services vil således være fundamentet for en fleksibel og let måde at lave integration mellem interne applikationer med applikationer i andre organisationer, som er koblet til et netværk.

Set fra en teknisk synsvinkel er en web-service blot en samling af relaterede operationer, som kan tilgås via et netværk, og som har en service beskrivelse. Set fra denne synsvinkel er web-serviceskonceptet ikke nyt. Den store forskel ligger i, at industrien nu bruger en åben teknologi (XML og internetprotokoller) og åbne standarder, som udvikles og vedligeholdes af konsortier som World Wide Web Consortium (W3C).

Web-services er en teknologi, som ikke rigtigt er taget i bred anvendelse i de applikationer som anvendes i sundhedssektoren. Set i lyset af den globale interesse fra standardiseringsorganisationer, industrien og brugerorganisationer vil web-service teknologien formentligt få en mere central rolle i fremtiden. Muligheden for at konstruere applikationer, som anvender løst koblede applikationer i et netværk, vil betyde muligheden for:

- Genbrug af komponenter.
- Kortere udviklingstid.
- Distribueret "computing."
- Bedre integration.
- Synkron kommunikation.

7.4

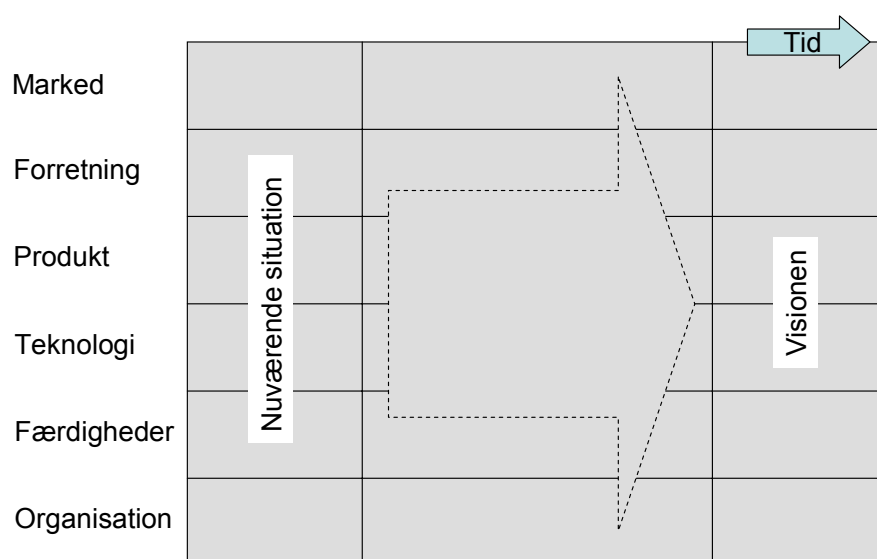
Principper for en teknisk løsning

I dette afsnit beskrives principperne for en national it-løsning for diabetesområdet. Formålet er således ikke at specificere en endegyldig løsning på, hvordan en samlet national it-løsning for diabetesområdet skal udformes, men mere at opstille nogle rammer og principper som efterfølgende kan analyseres mere teknisk, før der træffes en endelig beslutning om, hvordan løsningen skal udformes. For god ordens skyld skal det dog nævnes, at dele af den samlede løsning formentlig først vil blive fastlagt endeligt i selve udviklingsforløbet med den leverandør, som vælges.

7.4.1 Strategiske overvejelser

Teknologi og valg af teknologi er normalt forbundet med videnskab og ingeniørmæssige rutiner, som kan bruges til at specificere løsninger som fungerer effektivt. Ved design af nye it-løsninger inden for områder, hvor der allerede findes en eller flere løsninger, er det nødvendigt at arbejde med strategiske og ledelsesmæssige aspekter for at sikre, at den nye fremtidige løsning (visionen) realiseres optimalt.

Figur 42 viser en grafisk præsentation af de strategiske dimensioner, som skal håndteres ved realiseringen af visionen om en national it-løsning for diabetesområdet.



Figur 42 - Strategiske dimensioner ved realisering af en fremtidig vision

Der tages udgangspunkt i den nuværende situation, og ved at sammenholde den med visionen, kan der laves en analyse af:

- Markedet
- Forretningsområdet
- Produktet
- Teknologien
- Færdigheder
- Organisationen

En udtømmende beskrivelse af hvert enkelt område ligger uden for udarbejdelsen af nærværende analysegrundlag, men nedenfor er der for hvert område beskrevet nogle overvejelser, som har betydning for valg af en national it-løsning for diabetesområdet.

Markedet

Den nationale it-strategi for sundhedsvæsenet 2003-2007 [37] har en målsætning om, at det offentlige skal bevare et marked med flere leverandører af EPJ-systemer i Danmark for at sikre konkurrence og undgå monopoltilstande. Den målsætning kan uden videre siges at dække alle sundheds-it systemer, og det er derfor vigtigt at sikre, at valget af leverandører sker transparent og sikrer mulighederne for at inddrage nye leverandører.

Forretningsområdet

Forretningsområdet for it-systemer til sundhedssektoren, herunder systemer som understøtter diabetesbehandling, er et område i vækst.

Potentialet i forretningsområdet bør vurderes og diskuteres med mellemrum mellem leverandører og brugere for at sikre, at der arbejdes efter fælles målsætninger.

Leverandørerne vil antageligt være mere villige til at investere og være på forkant med løsninger, hvis der er mulighed for, at sektoren inden for en overskuelig fremtid skal foretage indkøb af it-systemer og dertil hørende relaterede opgaver.

Produktet

Når der skal tages en beslutning om etablering af en national it-løsning for diabetesområdet, er det vigtigt at overveje, hvordan de allerede eksisterende it-systemer kan indgå den ny løsning.

De eksisterende it-løsninger har i mange tilfælde været udviklet over en årrække og bruges som primære it-systemer i de forskellige organisationer. Sundhedssektoren er konstant under pres, og der er derfor ikke tid og/eller vilje til at indføre nye arbejdsrutiner, med mindre det har et klart rationale.

Teknologien

Det centrale i en ny it-løsning for diabetesområdet er naturligvis den tekniske løsning, hvor der kan opstilles en række overordnede mål om leverandøruafhængighed, fremtidssikring, brugervenlighed, fleksibilitet, standardisering mv.

Design af systemarkitekturen er et vigtigt område for at sikre, at løsningen på sigt er en integreret del af andre nationale initiativer, og hvor data og funktionalitet i videst muligt omfang kan genbruges.

I denne henseende er der et stort behov for at få udpeget komponenter, som skal udvikles som web-services samt mulighederne for genbrug af disse komponenter i andre sammenhænge.

Udvikling af komponenter baseret på Open Source kan vurderes.

Færdigheder

Igennem en del år er der opbygget en stor viden om udvikling af centrale it-systemer til diabetesbehandlingen i Diabetes RASK projekterne på Sjælland og i FDDB projektet i Fyns Amt.

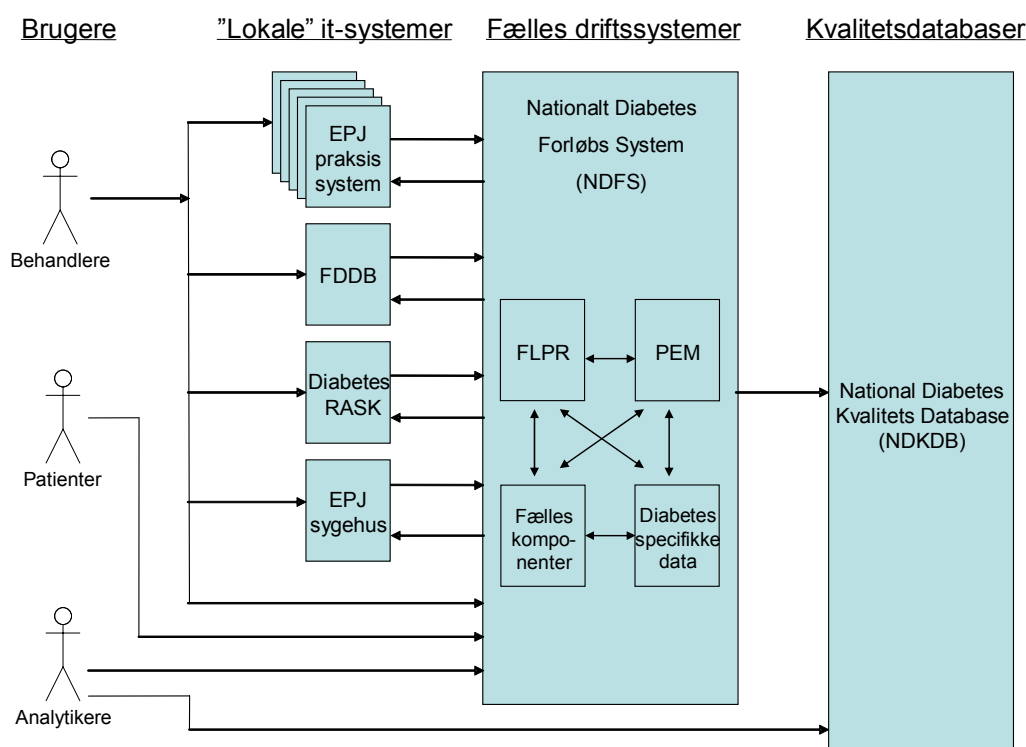
Ved valg af en ny national it-løsning vil det være fornuftigt at inddrage den eksisterende viden i videst muligt omfang.

Organisationen

En national it-løsning for diabetesområdet vil berøre mange personer og organisationer, herunder de daglige brugere, de sundhedspolitiske aktører og industrien. I sagens natur vil der ved valg af en ny it-løsning altid opstå interessekonflikter, og det vil derfor være vigtigt, at løsningen drøftes med de involverede partnere for at sikre, at alle styrer mod det samme mål.

7.4.2 Forslag til en systemarkitektur

På baggrund af den kliniske logik og sekvensdiagrammerne er der udarbejdet et forslag, som viser principperne for en systemarkitektur med en it-løsning, som kan understøtte diabetesforløb såvel tværfagligt som tværsektorielt.



Figur 43 - Forslag til en systemarkitektur for en national it-løsning for diabetesforløb

Figur 43 viser principperne for systemarkitekturen og forklares i det følgende.

Brugerne

I den nationale løsning er der 3 forskellige typer af brugere:

1. Behandlerne, som forestår diabetesbehandlingen (praktiserende læger, diætister, sygeplejersker, øjenlæger, tandlæger m.fl.). Brugen af den nationale løsning vil koncentrere sig om at tilvejebringe autoriserede brugere adgang til information, som tidligere er registreret om patienterne, og at kunne registrere yderligere information om behandlingen.
2. Patienterne er borgere, som har fået konstateret diagnosen diabetes, og evt. borgere, som har en øget risiko for at få sygdommen. Patienternes adgang til en national løsning vil koncentrere sig om:
 - a. At se hvilke informationer, der er registreret af de involverede behandlere.
 - b. Adgang til funktioner som kan understøtte patientens egenomsorg, f.eks. selvmonitorering, egenbehandling og vejledning.
 - c. Registrering af egne informationer om sygdommen.
 - d. Aftaler med behandlere samt adgang til relevant materiale om diabetesbehandlingen.
3. Den sidste gruppe brugere er analytikere, som har til formål at anvende de registrerede information om diabetesbehandlingen til analyser som kan belyse administrative-, økonomiske-, klinisk kvalitetsmæssige- samt epidemiologiske og andre klinisk forskningsrelaterede forhold. Det skal bemærkes at denne type brugere også omfatter den første gruppe, nemlig behandlerne, som har en stor interesse i at se f.eks. analyseresultater om kvaliteten af den lokale diabetesbehandling evt. i forhold til kvaliteten af behandlingen på nationalt niveau.

Lokale it-systemer

De lokale it-systemer omfatter primært EPJ-praksissystemer, som anvendes i almenpraksis og af speciallæger, diabetesjournaler f.eks. FDDB og Diabetes RASK og EPJ-systemer på sygehusene.

De lokale it-systemer er som tidligere nævnt vigtige i en ny national løsning for diabetesområdet, idet behandlerne som oftest vil bruge deres "egne" systemer som det primære it-system, når en patient møder op til en konsultation.

I nærværende analysegrundlag er der ikke taget stilling til, i hvilken udstrækning de lokale it-systemer skal integreres med NDFS i den samlede diabetesbehandling. Denne afklaring kan ikke afgøres alene på baggrund af en teknisk og optimal klinisk synsvinkel, jf. de strategiske overvejelser tidligere i dette kapitel.

Et centralistisk scenarium indebærer (jf. afsnit 5.4.1), at det lokale it-system kun bruges, når patienten møder op til konsultation og indtil behandleren konstaterer, at patienten har diabetes. Herefter skiftes der til at bruge det ny nationale diabetesforløbssystem (NDFS). Denne løsning vil på sigt betyde, at efterhånden, som der udvikles og implementeres it-understøttelse af andre kroniske forløb, vil brugerne skulle anvende mange (måske 5-10) forskellige lignende sygdomsspecifikke systemer. På nuværende tidspunkt findes der ingen undersøgelser, som dokumenter om brugerne ud over det lokale it-system også kan håndtere flere andre systemer med et tilfredsstillende resultat.

Konsekvensen af en centralistisk løsning vil være, at NDFS kommer til at indeholde alle de informationer, som registreres tværfagligt og tværsektorielt i relation til diabetes. F.eks. kan en øjenlæge i den centralistiske løsning ikke blot nøjes med at registrere resultatet af undersøgelsen, men skal desuden kunne registrere oplysninger om de procedurer og resultater, som har ført til diagnosticeringen, dvs. de oplysninger, der er nødvendige for at opfylde lovens krav om god journalføring. Grunden til dette er, at den centralistiske løsning i yderste konsekvens skal indeholde al nødvendig kliniske dokumentation for at en anden sundhedsprofessionel kan overtage og/eller fortsætte behandlingen.

Et decentralistisk scenarium (jf. afsnit 5.4.2) går ud på, at det lokale it-system bruges til at registrere al information om behandlingen. For at der kan ske en deling af data med andre behandlere, skal de data, som registreres lokalt kommunikeres til NDFS. Denne løsning vil betyde, at brugerne i stor udstrækning kan anvende sit eget system til den nødvendige dokumentation af diabetesbehandlingen.

Der er dog en del udfordringer ved denne løsning. For det første skal der udvikles nye snitflader, som betyder, at alle data som registreres i behandlingen af diabetes, kan kommunikeres mellem de forskellige systemer og NDFS. Denne opgave er ikke trivial at løse, specielt set i lyset af, at der alene findes mere end 10 forskellige EPJ-praksissystemer i ca. 2.000 alment praksis og speciallægeklinikker, nogle højt specialiserede regionale systemer (FDDB og Diabetes RASK) samt 5-10 forskellige EPJ sygehussystemer. Den store udfordring bliver dog opgaven med at sikre, at alle de mange it-systemer til stadighed er opdateret og anvender de snitfladerne korrekt, og at de kliniske data kommunikeres og fungerer efter hensigten.

Et midterscenarium (jf. afsnit 5.4.3) vedrører en løsning, der ligger imellem det centralistiske og det decentralistiske scenarium. Det er ikke muligt i analysegrundlaget at præcisere, hvorledes denne løsning vil blive udformet, da det beror på en forhandling imellem de involverede interessenter.

Fælles driftssystemer

Det centrale i en ny it-løsning for diabetesområdet vil være udviklingen af et nationalt diabetesforløbssystem (NDFS). Ved realisering af denne

løsning skal der tages højde for andre vigtige it-systemer, som allerede er udviklet eller som er planlagt, jf. den nationale it-strategi for sundhedsvæsenet [37].

De vigtige systemer og komponenter som er taget med i forslaget til en systemarkitektur er:

- Den Personlige Elektroniske Medicinprofil (PEM), som skal sikre overblik over den enkelte patients lægemiddelforbrug.
- Det forløbsbaserede landspatientregister (FLPR), som på sigt vil indeholde oplysninger fra EPJ-systemerne på sygehusene om diagnoser, interventioner og medicinering
- En database, som indeholder diabetesspecifikke data, der ikke er med i PEM'en eller FLPR.
- Komponenter, som gør det muligt at kommunikere mellem de mange it-systemer, adgang til det fælles brugerkatalog, sikkerhed mv.

Kvalitetsdatabaser

Den nationale diabetes kvalitetsdatabase (NDKDB, jf. afsnit 4.2.4) skal muliggøre monitorering af kvaliteten af den udførte diabetesbehandling. Denne viden kan bruges bl.a. bruges af ledelsessystemet, idet de anvendte indikatorer vedrører proces- og resultatkvalitet, der kan anvendes som væsentligt feedback til de involverede kliniske organisationer.

Med den beskrevne arkitektur vil det ny nationale diabetesforløbssystem (NDFS) blive "hovedleverandør" af data til NDKDB.

7.5

Forslag til en overordnet funktionel løsningsbeskrivelse

Analysegrundlaget i nærværende rapport har ikke som opdrag at udarbejde en funktionel beskrivelse for en kommende national it-løsning for diabetesområdet. Alligevel er det valgt at beskrive nogle forventede overordnede funktioner for at give en bedre forståelse af, hvordan domænet kan understøttes af en it-løsning.

The Chronic Care Model (CCM) er udviklet med henblik af støtte indsatsen ved kroniske sygdomme. Modellen betegnes som værende holistisk, idet den inddrager både samfund, sundhedsvæsenet og patientens indsats. Modellen kan anvendes til at karakterisere forskellige sundhedssystemer og den skønnes jf. rapporten om "Kronisk Sygdom" [15] også velegnet som en ramme til analyse og planlægning i Danmark. Modellen opererer med seks delvis overlappende områder, som også er lagt til grund for en overordnet beskrivelse af et forslag til en funktionel løsningsbeskrivelse for it-systemer til diabetesforløb.

7.5.1 Patientens aktive indsats:

Sundhedsvæsenet og de omgivende samfundsstrukturer skal understøtte patientens muligheder for egen indsats. Det kan blandt andet ske ved at inddrage patienten i beslutninger om behandling, fastlæggelse af planer med mål for indsatsen og gennem deling af information om sygdommen. Der er behov for at identificere og afprøve validerede metoder til patientuddannelse og aktivering af patienter og deres ressourcer.

Nr.	Funktionalitet
1.1	Patienten skal have mulighed for at inddatere egen oplysninger, f.eks. måling af blodsukker.
1.2	Patientens skal kunne se sit egen sundhedsprofil – baseret på de registrerede oplysninger
1.3	Patienten skal interaktivt lave en risikovurdering, dels baseret på de registrerede oplysninger, dels på baggrund af ændringer i sin livsstil, f.eks. ved rygestop og/eller vægttab.
1.4	Patienten skal have adgang til et aftalesystem, hvor der er registreret patientens egne aftaler med behandlingssystemet.
1.5	Patienten skal kunne føre sin egen personlige diabetesdagbog.
1.6	Patienten skal kunne se alle de data, der er registreret i sin egen diabetesjournal.
1.7	Der skal være link til regler og lovgivning om diabetesbehandlingen, tilskudsregler, billige diabetespræparater, kostvejledninger mv..
1.8	Der skal være adgang til chatfunktion, opslagtavler, FAQ samt rådgivning om diabetesbehandlingen
1.9	Patienten skal kunne abonnere på "overvågningsservice", hvilket kan indebære, at der gives besked via brev, e-mails, SMS i form af doseringsbeslutningsstøtte baseret på selvmonitoreringsresultater, aftaler, og når visse dele af behandlingen ikke følger de fastsatte mål.

Tabel 9: Patientrelaterede funktionalitetsområder

7.5.2 Sundhedsvæsenets organisering:

Samspil og opgavefordeling inden for det samlede sundhedsvæsen omfattende alle amtslige/regionale og kommunale sundhedsinstanser skal vurderes, og hensigtsmæssige ændringer i organiseringen skal overvejes og om muligt gennemføres. Det er målet at sikre, at indsatsen er evidensbaseret og karakteriseret ved sikkerhed, høj kvalitet, koordination og kontinuitet på tværs af sektorgrænserne.

Nr.	Funktionalitet
2.1	Det nationale og regionale aftalegrundlag ("hvem gør hvad") skal være tilgængeligt. Aftalegrundlaget bør udformes så det direkte kan bruges i en behandlingssituation, evt. ved at det kan kaldes direkte fra it-systemerne i forbindelse med konkrete arbejdsituationer.

Tabel 10: Funktionalitet i relation til sundhedsvæsenets organisering.

7.5.3

Den sundhedsfaglige indsats

Muligheder for optimering af behandling og pleje gennem styrket ledelsesmæssig indsats og tværfagligt samarbejde samt anvendelse af hensigtsmæssige incitamenter (økonomiske, faglige m.m.) skal vurderes. Der lægges vægt på indsatsen i primærsektoren, idet det er en forudsætning, at der sikres kontinuitet og sammenhæng i behandlingen på tværs af sektorgrænser. Indsatsen skal målrettes efter den enkelte patients behov.

Nr.	Funktionalitet
3.1	Der skal udarbejdes nogle standardskabeloner, som kan understøtte "best practice" for forskellige arbejdsituationer. Som eksempel kan nævnes en skabelon for optagelse af en standardanamnese til brug i almenpraksis. Anamnesen skal sikre et bedre datagrundlag til at kunne opspore nye tilfælde af diabetes og kan efter aftale tages i brug i perioder, f.eks. ved nationalt koordinerede kampagner, for at sikre en bedre opsporing.
3.2	Den faglige indsats (kvaliteten af behandlingen) skal følges og holdes op mod nationale målsætninger og kvalitetsstandarder.
3.3	Brugen af ressourcer skal følges med det formål at kunne effektivisere det samlede forløb. Specielt bør der være mulighed for at simulere ændrede arbejdsgange, f.eks. flytning af patienter mellem almen praksis og ambulatorier.
3.4	Det skal være muligt at analysere det samlede flow i diabetesbehandlingen for at kunne identificere flaskehalse.
3.5	En vigtig analysefunktion er, om igangsatte initiativer virker efter hensigten. Er der nogle regioner og/eller behandlere som er signifikant bedre til at opspore nye diabetestilfælde end gennemsnittet?
3.7	Der skal laves et register hvor sundhedsprofessionelle kan blive registreret, hvis de har særlige faglige interesser i diabetesbehandling. Registret kan desuden bruges til at registrere "tovholdere" og "case managere".

Tabel 11: Funktionalitetsområder i relation til den sundhedsfaglige indsats.

7.5.4 Beslutningsstøtte

Implementering af kliniske retningslinier forudsætter understøttelse af relevante værktøjer og incitamenter. Der skal sikres sammenhæng mellem videnskabelig evidens, patientens egne præferencer og sundhedsvæsenets indsats.

Nr.	Funktionalitet
4.1	Der skal være adgang til at it-systemerne kan anvende beslutningsstøtte, f.eks. ved opsporing, diagnostik, stratificering, medicinering.
4.2	Beslutningsstøtten kan understøttes med link til vejledninger
4.3	Beslutningsstøtten kan realiseres ved kald til eksterne web-services, f.eks. via sundhed.dk

Tabel 12: Funktionalitetsområder i relation til beslutningsstøtte

7.5.5 Samfundsressourcer

Ressourcer i familie, sociale netværk og lokalsamfund skal søges aktiveret. Mulighederne for at udnytte kommunale og andre lokale, herunder frivillige organisationer, og opbygning af partnerskaber mellem disse, skal vurderes.

Nr.	Funktionalitet
5.1	Det skal være muligt at finde en støttepersoner/tutorer, som er andre patienter, der har diabetes.

Tabel 13: Funktionalitetsområder i relation til relevante ressourceområder.

7.5.6 Kliniske informationssystemer:

De muligheder, der er for at understøtte indsatsen for kroniske sygdomme i både de bestående elektroniske systemer som sundhed.dk og den elektroniske journal, som er under udvikling, skal udnyttes. Det skal sikres, at behovet for at dele viden med patienten og sundhedsvæsenets aktører samt understøttelse af behandlingsprogrammer med påmindelser bliver tilgodeset. De kliniske informationssystemer omfatter også patientregistre og kliniske databaser.

Nr.	Funktionalitet
6.1	Mulighed for at inddatere og se stamdata
6.2	Mulighed for at inddatere og se diagnoser (diabetes + andet)
6.3	Mulighed for at inddatere og se laboratoriesvar
6.4	Mulighed for at inddatere og se andre undersøgelser
6.5	Mulighed for at inddatere og se medicinering (diabetes + andet)
6.6	Mulighed for at inddatere og se rutinekontrolresultater (3 mdr.)
6.7	Mulighed for at inddatere og se årskontrolresultater
6.8	Mulighed for at inddatere og se overblik (alle data)
6.9	Mulighed for at inddatere og se anamnese (livsstilsoplysninger mv.)
6.10	Mulighed for at inddatere og se hvad der er sket siden sidst
6.11	Mulighed for at inddatere og se oplysninger fra øjenlæger
6.12	Mulighed for at inddatere og se oplysninger fra fodterapeut
6.13	Mulighed for at inddatere og se oplysninger fra diætist
6.14	Mulighed for at inddatere og se oplysninger fra kardiolog og nefrolog
6.15	Mulighed for at inddatere og se oplysninger fra endokrinolog
6.16	Mulighed for at inddatere og se oplysninger for den individuelle plan
6.17	Mulighed for at inddatere og se oplysninger for undervisning
6.18	Mulighed for at inddatere og se oplysninger om standardplaner
6.19	Mulighed for at søge og udskrive oplysninger
6.20	Mulighed for at få hjælp til brugen af systemet og link til relevante oplysninger om diabetesbehandlingen
6.21	Mulighed for at få overblik over de samlede journalinformationer f.eks. gennem visualiseringsfunktioner og andre typer filtreringsfunktioner
6.22	Mulighed for at kommunikeres henvisninger til andre behandlere og løbende ajourføring af et aftalesystem

Tabel 14: Funktionalitetsområder i relation til kliniske informationssystemer.

7.6

Delkonklusioner

I dette kapitel er der gennemført en analyse af mulighederne for it-understøttelse af diabetesforløb. Analysen har kortlagt de væsentligste aktører og belyst hvordan interaktionen mellem aktørerne kan ske dels ved brug af en central løsning (NDFS) samt ved udbredt videreførelse og anvendelse af eksisterende it-systemer. Kapitlet har desuden analyseret behovet for brugen af fælles standarder og skitseret et forslag til en systemløsning. Brugen af standarder og forslaget til en systemløsning er beskrevet med det formål at beskrive en ramme for en arkitektur som kan anvendes ved realisering af løsningen.

I nedenstående gengives summarisk konklusionerne fra analysen:

- Aktørbeskrivelsen (sundhedsprofessionelle og it-systemer) underbygger opfattelsen af, at den kliniske dokumentation i et diabetesforløb er fragmenteret.
- De sundhedsprofessionelle, der er involveret i diabetesbehandlingen, anvender i stor udstrækning "lokale" it-systemer. F. eks. anvender stort set alle alment praktiserende læger og speciallæger et EPJ-praksissystem.
- På baggrund af interaktionsanalysen kan det konkluderes at der skal etableres et nyt web-baseret system (NDFS), som kan bruges af såvel alle de sundhedsprofessionelle, patienterne og analytikere
- Endvidere skal NDFS understøttes i videst muligt omfang ved integration til de eksisterende systemer. Omfanget af denne integration kan ikke fastlægges i analysegrundlaget, idet beslutningen ikke alene er af teknisk og klinisk faglig karakter. Som minimum bør der fra starten etableres en integration, således at oplysninger som inddateres i NDFS, automatisk kommunikerer tilbage til det system, som anvendes af den kliniske behandler.
- Interaktionsanalysen viser, at en løsning, som primært baseres på de eksisterende systemer ("det decentralistiske scenarium"), vil stille omfattende krav til udvikling af snitflader og kommunikation mellem de forskellige "lokale" it-systemer og NDFS.
- Der er udarbejdet en rammearkitektur med følgende indhold:
 - Der skal anvendes en fælles informationsmodel for at sikre, at informationer kan kommunikerer og genbruges mellem forskellige "lokale" it-systemer og NDFS.
 - Kommunikation af oplysninger mellem "lokale" it-systemer og NDFS skal baseres på GEPJ, men det er ikke umiddelbart nødvendigt at de "lokale" it-systemer opgraderes og baseres på GEPJ.
 - De informationer, som skal kommunikerer, skal afklares begrebsmæssigt.
 - Informationer som kommunikerer og lagres i NDFS skal kodes ved anvendelse af den ny sundhedsklassifikation, som udvikles i SUNDTERM-projektet.
 - Asynkron kommunikation mellem it-systemer kan med fordel anvende de meddelelser, som er udviklet af Med-Com (henvisning, rekvisition og svar mv.).
 - Synkron kommunikation mellem it-systemer skal ske ved anvendelse af web-services.

8

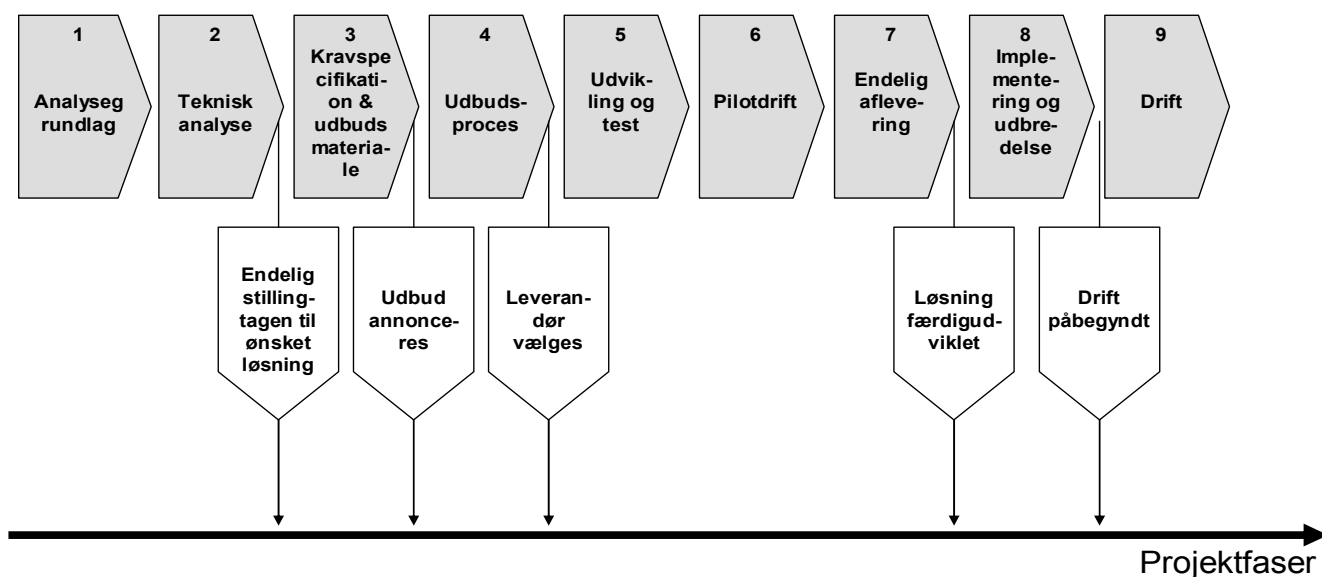
MÅLSÆTNINGER OG GRUNDLAGET FOR ANALYSE AF DEN TEKNISKE LØSNING

Sundhedsstyrelsen har igangsat et samarbejdsprojekt med sundhed.dk vedrørende informationstjenester ifm. kroniske sygdomme. Samarbejdsprojektet har til formål at udvikle og afprøve en web-baseret og patient-orienteret understøttelse af patientforløb på diabetesområdet i regi af sundhed.dk. Som led heri skal der udvikles kommunikation med og præsentation af data, som kan anvendes af den enkelte patient og relevante sundhedspersoner.

Samarbejdsprojektet skal overholde gældende standarder og principper for it i sundhedsvæsenet og skal i videst muligt omfang medvirke til udviklingen på dette område. Det er også en forudsætning, at projektet er løsningsmæssigt og geografisk generisk. Det indebærer, at koncepter, opbygning og løsninger umiddelbart skal kunne anvendes på andre (kroniske) sygdomsområder og i de amter/regioner, som ønsker det.

Det er aftalt, at sundhed.dks leverandørkonsortium, der har stået for udviklingen af det programmel, som sundhed.dk i dag er baseret på, skal gennemføre en teknisk analyse af it-understøttelse af tværsektorielle diabetesforløb. Nærværende analysegrundlag, der er beskrevet i denne rapport, danner således grundlaget for analysen.

På grundlag af analysegrundlaget og den kommende analyse er det intentionen at igangsætte en proces til anskaffelse af det nødvendige programmel til tilvejebringelse af en national it-løsning for diabetesområdet.



Figur 44: Illustration af projektets mulige faser og tilhørende milesten

I Figur 44 er skitseret ni projektfaser og de tilhørende milesten, der skønnes relevante for udviklingen af en national it-løsning på diabetesområdet.

Denne rapport indeholder analysegrundlaget svarende til den første fase i Figur 44. Analysegrundlaget er først og fremmest en domænebeskrivelse, som skal anvendes som grundlag for den tekniske analyse i den anden fase.

På baggrund af resultaterne fra de to første faser, analysegrundlaget og den tekniske analyse, er det nu muligt for Sundhedsstyrelsen, sundhed.dk og evt. andre interessenter i fællesskab at tage endeligt stilling til udformningen af den ønskede løsning. Dette vil bl.a. afspejle nødvendige prioriteringer affødt af de økonomiske rammer for det kommende udviklingsarbejde.

Herefter udarbejdes en kravspecifikation samt det hertil hørende nødvendige udbudsmateriale, som sammen med analysegrundlag og analysen anvendes i den kommende udbudsforretning (fase 4), hvorefter en leverandør kan vælges.

De følgende udviklingsfaser 5-7 fører frem til færdigudvikling af den nationale it-løsning på diabetesområdet, som efterfølgende i fase 8 implementeres i det omfang, sygehusejerne og de centrale sundhedsmyndigheder ønsker det, og som følges af en drifts- og vedligeholdelsesfase.

I det følgende er beskrevet de overordnede målsætninger for den tekniske analyse samt et forslag til emneområder, som det foreslås, at leverandørkonsortiet skal behandle i den tekniske analyse.

8.1 Sammenfatning af hovedresultaterne fra analysegrundlaget

I det følgende sammenfattes hovedresultaterne fra analysegrundlaget.

Med udgangspunkt i Sundhedsstyrelsen nye rapport om "Kronisk sygdom" [15], som fremsætter en række anbefalinger for at forbedre grundlaget for opnåelse af gode patientforløb for kronikere, indtager implementering og anvendelse af forløbsprogrammer, shared care og it-understøttelse, herunder beslutningsstøtte, en central rolle.

Det påvises i rapporten, at den nuværende it-understøttelse i en national sammenhæng er fragmenteret. Dette må antages at være medvirkende til, at f.eks. DSAM's kliniske vejledning for type 2-diabetes angiveligt ikke overholdes i fornødent omfang i klinisk praksis.

Det anbefales i [15], at "de kliniske informationssystemer, der anvendes i sundhedsvæsenet, bør videreudvikles til at fungere som platform for

videndeling mellem alle de parter i sundhedsvæsenet, der er involveret i forløbet af kroniske sygdomme". Set i forhold til de nuværende fragmenterede it-systemer, er dette en ambitiøs målsætning, der lægger op til effektiv it-understøttelse af forløbsprogrammer på tværs af sektorgrænser. Dette kræver tilstedeværelsen af en omfattende, sammenhængende klinisk logik samt et ensartet datagrundlag og en hertil hørende effektiv teknologi med en hensigtsmæssig funktionalitet, der skal kunne betjenes af de forskellige sundhedsprofessionelle til dokumentation og kommunikation i et tværsektorielt diabetesforløb.

Et væsentligt element i analysegrundlaget er den kliniske logik. Den udtrykker store dele af de forløbsbeskrivelser, der findes på nationalt niveau på diabetesområdet i form af kliniske procesflowdiagrammer. Når man i fremtiden ønsker at udvide/modificere indholdet i nationale forløbsprogrammer, vil det kunne ske gennem en tilsvarende udvidelse/modifikation af den kliniske logik, for herigennem på en konsistent og velkontrolleret måde at opdatere den kliniske viden, der er indlejret i et klinisk it-system.

Dataanalysen gennemgår og sammenligner dataindholdet i de to mest udbredte og anvendte diabetes-it-systemer: FDDB og Diabetes RASK. Endvidere er datagrundlaget til NIP-diabetesindikatorerne også medinddraget. Analysen viser, at der er forskelle på disse systemers dataindhold, og en harmonisering er nødvendig, for at data kan kommunikeres og deles af de involverede personer, som varetager behandlingen på tværs af systemerne. Endvidere er dataanalysen struktureret, jvf. GEPJ, og det fremgår, at for at gøre datagrundlaget GEPJ kompatibelt, er det nødvendigt med visse udvidelser. Resultatet af dataanalysen er et godt grundlag for en videre harmonisering af et samlet nationalt datagrundlag på diabetesområdet.

Der er i denne rapport udarbejdet overordnet SFI ifm. rutinekontrolskonsultationer. Det fremgår af denne del af analysen, at det er muligt at udarbejde SFI for hele diabetesdomænet relativt nemt.

Aktørbeskrivelsen og interaktionsanalysen viser, at videreudvikling af eksisterende it-systemer til videndeling i form af understøttelse af et forløbsprogram for diabetes vil være en omfattende opgave. Analysen viser, at det er betydeligt mere ukompliceret, hvis de sundhedsprofessionelle betjener sig af et samlet regionalt eller nationalt diabetesforløbssystem (f.eks. i form af NDFS), når man dokumenterer et diabetesforløb i primærsektoren eller på et ambulatorium. En vigtig ting, der påvises i interaktionsanalysen, er, at kommunikationen vha. en ny it-løsning på diabetesområdet kan baseres på allerede eksisterende standarder (MedCom), men der skal også udvikles nye standarder og teknikker, som sikrer en synkron kommunikation mellem visse eksisterende it-systemer

Analysegrundlaget specificerer også et forslag til arkitekturprincipper, som kan lægges til grund for en kommende udvikling. Arkitekturen

bygger på, at alle informationer, som skal kommunikeres, skal være GEPIJ-kompatible, og at de enkelte dataelementer skal klassificeres gennem SUNDTERM-projektet.

For at arkitekturen kan operationaliseres effektivt, er der opstillet en ramme for nogle strategiske overvejelser, som kan bruges ved fastlæggelse af systemarkitekturen for en it-løsning på diabetesområdet. De strategiske overvejelser sammenholdt med de øvrige analyser har således ført frem til et forslag til en systemarkitektur på diabetesområdet. Forslaget til systemarkitekturen indeholder:

- Et nyt, nationalt diabetesforløbssystem (NDFS).
- NDFS skal i videst muligt omfang bygge videre på vigtige centrale initiativer som er udviklet eller er planlagt, f. eks. PEM'en, FLPR, fælles brugerkatalog, mv.
- I NDFS lagres alle centrale informationer, som skal deles af de sundhedsprofessionelle, som aktivt deltager i diabetesbehandlingen.
- NDFS realiseres som en web-applikation, som via sundhed.dk kan anvendes af de relevante sundhedsprofessionelle og af patienterne.
- Eksisterende it-systemer, som anvendes som de primære it-systemer af de sundhedsprofessionelle (f.eks. EPJ-praksissystemer) skal forsat kunne indgå i og i et vist omfang kommunikere med NDFS.

Analysegrundlaget afsluttes med et forslag til den overordnede funktionalitet i NDFS. Forslaget er udformet på grundlag af hovedelementerne i "the Chronic Care Model".

Samlet set danner analysegrundlaget et dækkende grundlag for, at der efterfølgende kan laves en teknisk analyse for en hensigtsmæssig løsning.

8.2

Overordnede målsætninger for den tekniske analyse

De overordnede målsætninger til den tekniske analyse er:

- At frembringe en teknisk analyse for den samlede løsning for it-understøttelse af tværsektorielle diabetesforløb via sundhed.dk
- At denne løsning omfatter:
 - En national it-løsning, der kan anvendes af sundhedsprofessionelle i både primær- og sygehussektoren.
 - Adgang til kontekstafhængig relevant information samt,
 - Et grundlag for aktiv patientinddragelse.
- Analysen skal omfatte:
 - Anvisninger på løsningsmuligheder for et hensigtsmæssigt samspil imellem eksisterende sundheds-it-systemer og en kommende national it-løsning på diabetesområdet.

- Et grundlag, som kan bruges til stillingtagen for anvendelse af eksisterende sundheds-it-systemer i forhold til en national it-løsning for diabetesområdet.
- Anbefalinger for, hvorledes udviklingsprocessen mest hensigtsmæssigt kan organiseres og tilrettelægges.

Under forudsætning af, at projektet gennemføres, skal der indhentes it-leverandørtilbud på grundlag af et udbudsmateriale, hvori den tekniske analyse indgår.

8.3

Temaer, der skal belyses i den tekniske analyse

Dette afsnit er inddelt i en række temaer, der henholdsvis er belyst i det foregående eller skal belyses i det samlede projekt. For at give en sammenhængende fremstilling af disse temaer, skal de ses i sammenhæng med projektets forskellige udviklingsfaser (se Figur 44):

- Fase 1: Analysegrundlaget.
- Fase 2: Den tekniske analyse.
- Faserne 3-9: Efterfølgende udviklingsfaser .

I nedenstående

Tabel 15 angives, om et tema er dækket af én af de ovenstående faser vha. afkrydsninger.

Temaerne er grupperet i fem hovedgrupper:

- Baggrundstemaer
- Informatiske temaer
- Funktionalitetstemaer
- Tekniske temaer
- Udviklingsrelevante temaer.

Område	Tema	Analysegrundlag	Teknisk analyse	Følgende faser
Baggrund				
Se kapitel 4	Beskrivelse af eksisterende diabetes-systemer/projekter.	X		
Se kapitel 5	Gevinstpotentiale, barrierer og prioritering	X		
Informatisk				
Se afsnit 5.4	Scenarier for it-løsninger.	X		
Se afsnit 6.1	Klinisk logik: flow-diagrammer for T1D og T2D.	X		

	Klinisk logik: flow-diagrammer for børne- & ungdomsdiabetes.			X
	Klinisk logik: flow-diagrammer for graviditetsdiabetes.			X
Se afsnit 6.2	Dataanalyse.	X		
	Detaljeret data-analyse.			X
Se afsnit 6.3	SFI, overordnet.	X		
	SFI, detaljeret.			X
Se afsnit 7.1	Aktøranalyse, overordnet.	X		
	Aktøranalyse, detaljeret.			X
Funktionalitet				
Se afsnit 7.5	Overordnet.	X		
	Detaljeret .			X
Teknisk				
Se afsnit 7.3 og 7.4	Arkitekturprincipper.	X		
Se afsnit 8.4.1	Tekniske arkitektur-løsninger.		X	
Se afsnit 8.4.2	Løsningsmodeller for kommunikation.		X	
	Arkitekturvalg.			X
Se afsnit 8.4.3	It-understøttelse baseret på SFI og dataanalyse.		X	
Se afsnit 8.4.4	Muligheder for beslutningsstøtte.		X	
Se afsnit 8.4.5	Konfigurering af aktørtyper til kliniske processer.		X	
Se afsnit 8.4.6	Krav til brugervenlighed (usability).		X	
	Usability tests.			X
Se afsnit 8.4.7	Krav til driftsstabilitet, robusthed, performance og skalerbarhed.		X	
Se afsnit 8.4.8	Beskrivelse af hvordan sikker-		X	

	hedskrav opfyldes.			
Se afsnit 8.4.9	Særlige emner i relation til sundhed.dk.		X	
Udvikling				
Se afsnit 8.4.10	Beskriv udviklingsmodel.		X	
Se afsnit 8.4.11	Estimeret økonomi.		X	

Tabel 15: Vigtige temaområder med angivelse af i hvilken projektfase, de primært behandles i.

Temaer relevante i den tekniske analyse beskrives nærmere i det følgende.

8.4 Beskrivelse af temaer, der bør belyses i den tekniske analyse

I de følgende beskrives de identificerede temaer, der bør belyses i den tekniske analyse.

8.4.1 Tekniske arkitekturløsninger.

I afsnit 7.3 (Krav til it-arkitektur) og 7.4 (Principper for en teknisk løsning) gennemgås grundlaget for den ønskede it-arkitektur, herunder:

- Generelle it-arkitekturkrav baseret på VTU's hvidbog – den service-orienterede arkitektur.
- Krav til overholdelse af GEPJ og SUNDTERM.

På baggrund af Figur 43 i kapitel 7 skal den tekniske analyse skitsere en systemløsning på, hvorledes elementer i NDFS (FLPR, PEM, diabetesspecifikke data samt diverse komponenter) kan realiseres. Herunder en belysning af eventuelle eksterne afhængigheder.

Ydermere skal den tekniske analyse beskrive, hvordan kan man bedst kan realisere arkitekturen under hensyntagen til en opdeling i komponenter og moduler i et flerleverandørmiljø?

Den tekniske analyse skal skitsere en systemløsning for, at data registreret i FLPR kan indgå i en driftsløsning i NDFS.

Ydermere skal der redegøres for, hvorledes det bedst muligt sikres, at den kommende løsning udvikles generisk, således at systemet eksempelvis kan rekonfigureres til at understøtte andre forløbstyper end diabetes.

8.4.2 Løsningsmodeller for kommunikation

Hvilke tekniske løsningsmodeller for kommunikation imellem relevante eksisterende it-systemer (herunder EPJ-praksissystemer, sygehus EPJ-systemer, nationale kliniske databaser og registre, f.eks. FLPR, PEM) er hensigtsmæssige i samspillet med NDFS? Hvor kan der f.eks. nu og i fremtiden med fordel bruges messaging, og hvor kan der med fordel bruges webservices?

Hvilke fordele og ulemper vil der være ved anvendelse af et datafangstmodul, der indrapporterer data til en central database fra EPJ-praksissystemer på nationalt niveau?

Analysen kan tage udgangspunkt i interaktionsanalysen i afsnit .7.2

Analysen skal kunne danne grundlag for det endelige arkitekturvalg.

8.4.3 It-understøttelse baseret på SFI og dataanalysen.

De generiske hovedforretningsprocesser for kronikere kan karakteriseres ved de fire hovedfaser:

- Opsporingsfase
- Diagnostisk fase
- Initial behandlingsfase
- Monitorering, løbende behandling og forebyggelsesfase.

Der skal laves en analyse, der omfatter aspekterne for it-understøttelse af de udarbejdede kliniske procesflowdiagrammer i kapitel 6. Der skal ydermere gives et bud på, hvordan man kan understøtte dynamiske SFI specifikationer (ind- og udlæsning af SFI-specifikationer samt versionering heraf) i den kommende NDFS-løsning.

8.4.4 Muligheder for beslutningsstøtte

Muligheder for beslutningsstøtte i NDFS er vigtigt. I den forbindelse ønskes en analyse af, hvorledes beslutningsstøttealgoritmer og andre typer beslutningsstøttesystemer kan interfaces samt vedligeholdes i forhold til NDFS.

Desuden skal analysen forholde sig til, om beslutningsstøtten kan anvendes som en service til andre systemer.

Med til analysen hører også identifikation af velegnede tekniske principper til understøttelse af regler i NDFS-systemet. Regler kan f.eks. vedrøre beslutningsstøtte til visitation fra én aktør til en anden aktør (f.eks. fra en praktiserende læge til en diabetolog) baseret på bestemte kliniske resultater (f.eks. forekomst af mikroalbinuri) eller følgediagnoser (f.eks. TCI), som skal kunne fungere i form af beslutningsstøttefunktionalitet.

Beslutningspunkterne i de kliniske procesflowdiagrammer i kapitel 4 kan anvendes som udgangspunkt for denne analyse.

8.4.5 Konfigurering af aktørtyper til bestemte kliniske processer

Det er afgørende, at den samlede løsning indbefatter understøttelse af shared care og dermed indeholder de fornødne muligheder for informations- og videndeling imellem de forskellige aktører, der tværsektorielt er involveret i det enkelte diabetesforløb til sikring af kontinuitet og koordination i det enkelte forløb.

De mulige aktørtyper er beskrevet i kapitel 6 og i bilag 5. Nogle af de nævnte aktører er nye, f.eks. "tovholder" og "case manager" aktørerne.

De relevante organisatoriske enheder omfatter først og fremmest:

- Sygehusafdelinger/ambulatorier.
- Almen praksis og speciallægepraksis.
- Sundhedscentre og hjemmesygepleje.

Det skal analyseres, hvorledes aktørtyper kan relateres til bestemte kliniske processer f.eks. i en standardplan på en konfigurerbar måde, således at man på nationalt, regionalt og lokalt niveau kan konfigurere hvilke aktører (herunder patienter), der forventes relevante funktionalitetstyper henover et forløb. Det er i den forbindelse vigtigt, at tværfaglighed kan it-understøttes.

8.4.6 Krav til brugervenlighed (usability)

Brugervenlighed er helt afgørende for, at NDFS vil blive accepteret af de kommende brugere.

Det skal præciseres som en del af den tekniske analyse, hvorledes usability kan indgå som en integreret del af udviklingsprojektet til sikring af, at den udviklede funktionalitet bliver tilfredsstillende for slutbrugerne.

8.4.7 Krav til driftsstabilitet, robusthed, performance og skalerbarhed

Som del af den tekniske analyse skal indgå krav til:

- Driftsstabilitet.
- Robusthed.
- Performance.
- Skalerbarhed.

8.4.8 Beskrivelse af, hvorledes krav til sikkerhed bedst opfyldes

Beskriv som en del af den tekniske analyse de nødvendige krav til sikkerhed og brugerstyring.

8.4.9 Særlige emner i relation til sundhed.dk

Der eksisterer en række komponenter og services i sundhed.dk, og andre er planlagt eller under udvikling. Det er vigtigt, at de muligheder, dette indbefatter, indgår i den tekniske analyse, gerne på en innovativ måde. Som en del af dette skal den tekniske analyse tage stilling til følgende:

Hvilke eksisterende data i sundhed.dk kan anvendes til at understøtte diabetesforløb, og hvorledes kan dette ske?

Hvilke eksisterende tjenester i sundhed.dk kan anvendes til at understøtte forløbet, og hvorledes kan dette ske?

Hvilke nye løsninger i forhold til eksisterende og planlagte i sundhed.dk skal etableres for at kunne understøtte tværsektorielle diabetesforløb, og hvorledes kan dette ske?

Hvorledes sikres det, at NDFS understøtter sundhed.dks flerleverandørstrategi bedst muligt?

Beskriv mulighederne for teknologisk understøttelse fra sundhed.dk.

8.4.10 Beskrivelse af udviklingsmodel

Analyser, hvorledes man bedst sikrer et hensigtsmæssigt udviklingsforløb. Hvilke udviklingsmetoder (f.eks. MUST, UP, XP og FDD) anbefales, hvilken faseopdeling er mest hensigtsmæssig, og hvorledes kan udviklingsprojektet styres mest hensigtsmæssigt?

8.4.11 Estimering af økonomi

Vurder de nødvendige økonomiske rammer for realiseringen af:

- NDFS.
- Tilvejebringelse af den nødvendige kommunikation imellem EPJ-praksissystemer og NDFS.
- Tilvejebringelse af den nødvendige kommunikation imellem andre it-systemer og NDFS.

9 BILAG 1 - REFERENCER OG BAGGRUNDS-MATERIALE

Nr.	Navn på dokumentet, bibliografisk reference og eventuelt www.link	Type	Niveau for konsensus	Vigtighed i projektet ¹¹
1	Type 2-diabetes. Medicinsk teknologivurdering af screening, diagnostik og behandling. Medicinsk Teknologivurdering 2003; 5 (1), Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering. http://www.sst.dk/publ/publ2003/type_2_diabetes.pdf	MTV	National	1
2	Diabetesbehandling i Danmark – fremtidig organisering. Redegørelse. Sundhedsstyrelsen, 1994.	Redegørelse	National	2
3	Handlingsplan om diabetes. Indenrigs- og Sundhedsministeriet, november 2003. http://www.im.dk/publikationer/diabetesbeh/handlingsplan.pdf	Handlingsplan	National	2
4	Det gode patientforløb samt senkomplikationer. Afrapportering til Diabetesstyregruppen, oktober 2004. http://www.sst.dk/upload/planlaegning_og_behandling/planer_indsatser/diabetes/detgodepatientforloebogsenkomplikationer.pdf	Redegørelse	National	1
5	Opsporing af personer med type 2-diabetes. Afrapportering til Diabetesstyregruppen, september 2004. http://www.sst.dk/upload/planlaegning_og_behandling/planer_indsatser/diabetes/opsporingafpersonermedtype2diabetes.pdf	Redegørelse	National	1
6	Type 2-diabetes i almen praksis. En evidensbaseret vejledning. Dansk Selskab for Almen Medicin, 2004. http://dsam.dk/bibliotek/_files/0231.pdf	Vejledning	National	1
7	Beck-Nielsen H, Henriksen JE, Hermansen K, Madsen LD, Olivarius NdeF, Mandrup-Poulsen TR, Pedersen OB, Richelsen B, Schmitz OE. Type 2-diabetes og det metaboliske syndrom - diagnostik og behandling (Klaringsrapport). Dansk Selskab for Intern Medicin, Dansk	Klaringsrapport	National	2

¹¹ 1: Central reference, 2: Udvalgte dele anvendt til validering, 3: ikke anvendt direkte, men har orienterende relevans

	Endokrinologisk Selskab og Dansk Selskab for Almen Medicin. København: Ugeskrift for Læger, 2000. http://www.dadlnet.dk/klaringsrapporter/2000-06/2000-06.htm			
8	National diabetesregistrering – oplæg til Diabetesstyregruppens møde den 19. maj 2004. http://www.sst.dk/upload/planlaegning_og_behandling/planer_indsatser/diabetes/monitoreringogkvalitetssikring.pdf	Redegørelse	National	2
9	National diabetesregistrering – oplæg til Diabetesstyregruppens møde den 4. oktober 2004. http://www.sst.dk/upload/planlaegning_og_behandling/planer_indsatser/diabetes/konkretiseringafmonitoreringogkvalitetssikring.pdf	Redegørelse	National	2
10	Basiskrav til kliniske databaser http://www.arf.dk/NR/ronlyres/emxivibo5xakh3lpn7qs5aztsfywbf7jikhuhcto7zrsdfxbmsjtd6s4f5hn5n565r3nkqkmlgv4qxfiypjl7jdie/KliniskeDatabaseBasiskrav.pdf	Vejledning	National	3
11	Projektbeskrivelse for fælles national diabetes-database, 10. maj 2005, KCØ	Beskrivelse	National	2
12	DAK – Afsluttende rapport, www.kvalitetsudviklingsudvalg.dk	Rapport	Regional	2
13	Generel understøttelse af forløb i sundhed.dk, metodikker, skabeloner og rammer.	Beskrivelse	Projektintern	2
14	Svangremodul, Modulbeskrivelse (version 1.5 - 14. januar 2005), sundhed.dk	Beskrivelse	Projektintern	2
15	Kronisk sygdom. Patient, sundhedsvæsen og samfund, forudsætninger for det gode forløb, Sundhedsstyrelsen 2005. http://www.sst.dk/publ/Publ2005/PLAN/Kronikere/Kronisk_sygdom_patient_sundhedsvaesen_samfund.pdf	Rapport	National	1
16	Diabetesindsatsen i amterne og H:S, Sundhedsstyrelsen marts/april 2005, http://www.sst.dk/upload/planlaegning_og_behandling/planer_indsatser/diabetes/status_diabetesindsats_130505.pdf	Beskrivelse	National	3
17	Tjekliste til "Forslag til yderligere patientforløbsunderstøttelse på sundhed.dk " til amts-sundhedsdirektørkredsen, 07-01-2005 J.nr. 145-461143	Notat	-	3
18	Fysisk aktivitet – håndbog om forebyggelse og behandling, Sundhedsstyrelsen, 2003. http://www.sst.dk/Borgerinfo/Fysisk_aktivitet/Materia-	Rapport	National	3

	ler/Haandbog_fysisk_aktivitet_som_forebyggelse_og_behandling.aspx?lang=da			
19	Generel understøttelse af patientforløb i sundhed.dk, Metodikker, skabeloner og rammer, P.B. Lau, sundhedsportalen, 02.09.2004	Notatudkast	Projektintern	3
20	Svangremodul, Modulbeskrivelse, version 1.5 14. januar 2005, sundhed.dk	Specifikation	Projektintern	3
21	Foranalyse af 2 patientforløb i sundhed.dk, Opgavebeskrivelse & kravspecifikation, L. Nielsen, 16-02-2005	Specifikation	Projektintern	3
22	Behandlerbladet, Tidsskrift for diabetesbehandling nr. 18, maj 2004	Beskrivelser	-	3
23	Behandlerbladet, Tidsskrift for diabetesbehandling nr. 19, november 2004	Beskrivelser	-	3
24	Behandlerbladet, Tidsskrift for diabetesbehandling nr. 20, juni 2005	Beskrivelser	-	3
25	"Din egen Journal", kontrolfolder, Diabetesforeningen	Folder og skabelon	-	2
26	Patientvejledning type-2 diabetes, Diabetesforeningen	Vejledning	National	2
27	Retningslinje for gestationel diabetes, Frederiksborg Amt	Vejledning	Regional	2
28	Mikroalbinuri og nefropathi ved diabetes, Frederiksborg Amt	Vejledning	Regional	2
29	Patientforløbsbeskrivelse af type 2-diabetes, Frederiksborg Amt, 2005	Vejledning	Regional	2
30	Prægestational diabetes, Frederiksborg Amt	Vejledning	Regional	2
31	Diabetesomsorgen i HS, Københavns og Frederiksberg Kommuner, En handlingsplan for 2005-2007	Beskrivelse	Regional	3
32	Patientforløb diabetes mellitus type 2, 2003, http://www.phsinfo.dk/oakVisitation/oakVisitation.nsf/fd5e0bc622210ec18025696d0039cad2/8d5efa1dcfa284cdc1256dbf0032bfd1?OpenDocument	Patientvejledning	Regional	2
33	Brugervejledning til indberetning af diabetespatienter til NIP via KMS, April 2005	Vejledning	Projektintern	3
34	Datadefinitioner for NIP-diabetes, 1.11.2005	Specifikation	National	1
35	Kliniknyt, praksiskonsulentordningen, diabetes 2-forløbsbeskrivelse, Københavns Amt	Vejledning	Regional	2
36	Anne Frølich, Carsten Hendriksen & Svend Juul Jørgensen; Optimering af indsatsen ved kroniske sygdomme - Model for en sammenhængende indsats; Ugeskr Læger 2005;167(3):266-268 http://www.dadlnet.dk/ufl/2005/0305/VP-html/VP44058.htm	Statusartikel	-	2
37	National IT-strategi for sundhedsvæsenet 2003-	Strategi	National	1

	07, Indenrigs- og Sundhedsministeriet, 2003. http://www.im.dk/publikationer/itstrategi/itstrategi.pdf			
38	GEPJ – Grundstruktur for EPJ, Sundhedsstyrelsen http://www.sst.dk/Informatik_og_sundhedsdata/Elektronisk_patientjournal/GEPJ.aspx	Specifikation	National	1
39	Udarbejdelse af sundhedsfagligt indhold i EPJ – en metodebeskrivelse, MEDIQ og Københavns Amt, 2005, http://www.mediq.dk/Documents/sufie/SFI-Metode-v1-3-final3.pdf	Metodebeskrivelse	Regional	2
40	Specialeplanlægning og lands- og landsdelsfunktioner i sygehusvæsenet http://www.sst.dk/publ/Publ2002/Specialeplanlaegning/html/indhold.html	Vejledning	National	2
41	Statusrapport 2005, EPJ Observatoriet, http://www.epj-observatoriet.dk/publikationer/Statusrapport2005.pdf	Rapport	National	3
42	Hvidbog om IT-arkitektur, Ministeriet for Videnskab Teknologi og Udvikling, 2003 http://www.videnskabsministeriet.dk/cgi-bin/intranet/doc-show.cgi?theme_id=119491&doc_id=169750&doc_type=37&leftmenu=TEMAER	Rapport	National	1
43	Fælles arkitekturprincipper for EPJ, Amsrådsforeningen, maj 2005 http://www.arf.dk/Nyhedscenter/Faktuelt/2005/FaellesArkitekturprincipperForEPJ.htm	Rapport	National	2

10

BILAG 2 - OVERSIGT OVER ELEMENTERNE I KLINISK PROCESFLOWDIAGRAMMER FOR DIABETESFORLØB

ID	Navn	Type	Klinisk procesflowdiagrammer	Indeholdt i hovedaktivitet
1A, 1	Patient kontakter sundhedsvæsenet	T	1A, 2A, 3A	
1A, 2	Opsporing	P	1A	
1A, 3	Bestyrket mistanke om diabetes?	B	1A, 2A, 3A	
1A, 4	Diabetes obs.	T	1A, 2A, 2B, 3A, 3B	
1A, 5	Diabetesdiagnostik	P	1A, 2B	
1A, 6	Opfyldelse af diagnostiske kriterier for diabetes?	B	1A, 2B	
1A, 7	Diabetes mulig	T	1A, 2B, 3B	
1A, 8	Diabetes usandsynlig	T	1A, 2B, 3B	
1A, 9	Diabetesdiagnosen stilles	T	1A, 2B, 2C, 3B	
1A, 10	Diagnostik af senkomplikationer og opstartende behandling	P	1A	
1A, 11	Monitorering, løbende behandling og forebyggelse	T	1A, 2C, 2D	
1A, 12	Akut opståede problemer?	B	1A, 2D	
1A, 13	Tid til 3 måneders/rutinekontrol?	B	1A, 2D	
1A, 14	Akut konsultation	P	1A, 2D	
1A, 15	Tremåneders/rutinekontrol	HP	1A, 2D	2C, 1; 2D, 5; 2D, 7; 2D, 9; 2D, 11; 2D, 13; 2D, 15
1A, 16	Tids til årskontrol?	B	1A, 2D	
1A, 17	Årskontrol	HP	1A, 2C, 2D	2C, 1; 2D, 5; 2C, 3; 2D, 9; 2D, 11; 2D, 13; 2C, 9; 2C, 11; 2D, 19

2A,3	Indhentning af relevant journaliseret information	P	2A, 3A	
2A, 5	Optagelse af anamnestiske oplysninger	P	2A, 3A	
2A, 7	Udførelse af klinisk undersøgelse	P	2A, 3A	
3A, 3	Kendt iskæmisk hjertesygdom, hypertension og/eller dyslipidæmi?	B	3A	
3A, 5	Familiær disposition (førstegradsslægtning) og/eller tidligere graviditetsdiabetes?	B	3A	
3A, 7	Opfylder mindst to af følgende risikofaktorer: er ryger, BMI $\geq$ 30, familiær disposition til hjertekarsygdom og/eller mikroalbumi	B	3A	
3B, 1	Måling af tilfældig kapillær-glukose (plasmaværdi)	P	3B	
3B, 3	Plasmaglukoseværdi?	B	3B	
3B, 5	Oplagte symptomer på diabetes?	B	3B, 3A	
3B, 7	Fasteglukose foretages (venøst plasma eller kapillærprøve (angivet som plasmaværdi))	P	3B	
3B, 9	Patienten har en eller flere risikofaktorer	B	3B	
3B, 11	Patienten tilbydes Kontor-IUS om ca. 3 år	T	3B	
3B, 12	Afsluttes	T	3B	
3B, 13	Plasmaglukoseværdi?	B	3B	
3B, 14	Er 2 diabetiske værdier målt?	B	3B	

3B, 15	Oral glukosebelastnings-test (OGTT) 2 timers værdi	P	3B	
3B, 17	Venøs plasmaværdi?	B	3B	
3B, 19	Kapillært plasmaværdi?	B	3B	
3B, 21	Normal glukosetolerans	P	3B	
3B, 23	Nedsat glukosetolerans	T	3B, 4A	
3B, 25	Diabetisk værdi	P	3B	
3B, 27	Bekræftes med ny måling		3B	
4A, 1	Samlet risiko for kardio-vaskulær sygdom vurderes	P	4A	
4A, 2	Tilbydes kontrol om eet år	P	4A	
2C, 1	Afdæk livsstilsfaktorer, rygestatus, motionsvaner og kostvaner	P	2C, 2D	
2C, 3	Blod-og urinprøvetagning og svar: HbA1C, Lipidstatus, S-kreatinin og urinalbumin	P	2C, 2D	
2C, 11	Foretag riskovurdering	P	2C	
2C, 5	Spørg til særlige omstændigheder	P	2C	
2C, 6	Foretag fasteglukose, hvis den ikke er foretaget i den foregående diagnostik	P	2C	
2C, 7	Foretag fodundersøgelse	P	2C, 2D	
2C, 9	Foretag EKG	P	2C, 2D	
2C, 15	Foreligger der komplikationer	B	2C	
2C, 14	Højriskopatient?	B	2C	
2C, 13	Opdater diagnostisk status med fastlæggelse af tilhørende risikoprofil	P	2C	
2C, 16	Overvej at henvise patienten til relevant specialist	P	2C	

2C, 17	Overvej at henvise patienten til en case manager	P	2C	
2C, 19	Udarbejd initiale mål for patienten: livsstil og fysiologiske parametre	P	2C	
2C, 21	Udarbejdelse af af undervisningsplan og aftal undervisningsforløb med patient og diabeteskole	P	2C	
2C, 23	Fastlæggelse af evt. initial farmakologisk behandling	P	2C	
2C, 25	Aftal og book kommende kontrol-US	P	2C	
2C, 27	Henvisning til øjenlæge	P	2C	
2C, 29	Evt. henvisning til tandlæge	P	2C	
2C, 30	Evt. henvisning til anden relevant specialist (diætist, fodterapeut, speciallæge)	P	2C	
2D, 1	Send 3 måneders/rutinekontrol indkaldelse til patienten	P	2D	
2D, 3	Samtale om patientens velbefindende mm.	P	2D	
2D, 5	Vurdering af hjemmeglukosemålinger	P	2D	
2D, 7	Mål HbA1C	P	2D	
2D, 9	Foretag evt. fasteglukose	P	2D	
2D, 11	Patienten vejes, BMI uddrages	P	2D	
2D, 13	Foretag BT måling	P	2D	
2D, 15	Foretag evt fodundersøgelse	P	2D	

2D, 17	Er der tilstådt nye problemer og komplikationer, herunder: hjerte-kar-sygdom (apopleksi, iskæmisk hjertesygdom, claudicatio)?, retinopati?, nefropati?, neuropati?, den diabetiske fod?	B	2D	
2D, 18	Lav evt. EKG	B	2D	
2D, 19	Se resultater fra øjen-US inden for det sidste år	P	2D	
2D, 21	Behov for case manager?	B	2D	
2D, 22	Tilfør patienten en case manager	P	2D	
2D, 23	Evt. justering af farmakologisk behandling	P	2D	
2D, 25	Evt. justering af behandlingsmål	P	2D	
2D, 27	Evt. opdatering af undersynsplan	P	2D	
2D, 35	Opdater behandlingsplan med fastlæggelse af individualiserede mål	HP	2D	2D, 23; 2D, 25; 2D, 27; 2D, 29; 2D, 31; 2D, 33

BILAG 3 – DATAANALYSE FOR DIABETESFORLØB

hovedtype		element	Data...			Indeholdt i ..		Indberettes til NIP	Bemærkning
		attributter	format	klassifikation	FDDB	RASK			
Patient-stamdata/grunddata									
Persondata		CPR nr	tekst		ja	Ja	ja		
		Fødselsdato	dato		ja, fra CPR	Ja			
		Efternavn	tekst		ja	Ja	ja		
		Fornavn	tekst		ja	Ja	ja		
		Køn	Mand	klassif-ID	ja, fra CPR				
		Køn	Kvinde	klassif-ID	ja, fra CPR				
		Adresse	tekst		ja				
		Antal børn	numerisk			Ja			
		Socialt	liste	klassif-ID		Ja			
		Arbejdsforhold	liste	klassif-ID		Ja			
		Familieære dispositioner	liste	klassif-ID		Ja			
Administrative data									
		Henvist fra	liste	klassif-ID		Ja			
		Cave	tekst?			Ja			
		Egen læge	liste	klassif-ID	ydernummer	Ja	ja		
		Ambulatorium/sygehus	liste	klassif-ID	Sygehusklassifikation	Ja	ja		
		Kontaktlæge	liste	klassif-ID		Ja			
		Kontaktsygepl.	liste	klassif-ID		Ja			

hovedtype	undertype	element	Data...				Indeholdt i ..		Indberettes til NIP	Bemærkning
			attributter	format	klassifikation		FDDB	RASK		
		Status	Aktiv	klassif-ID			ja			
		Status	Inaktiv	klassif-ID			ja			
		Status	Levende	klassif-ID					ja	Status koder inkompatible med NIP
		Status	Død	klassif-ID					ja	
		Oprettet af	liste	klassif-ID	?		ja	?		Indberettende enhed skal angives til NIP (ydernummer eller sygehus-klassifikationskode)
Anamnese/siden sidst										
	Livsstil	Ryging	Antal cig. Per dag	numerisk, 0=aldrig ryger			ja	ja, se konsultation	Ja, se bem	NIP klassifikation: 1 cigaret/daglig eller derover), Ryger lejlighedsvist (< 1 cigaret/daglig), Eksryger (i over ½ år), Aldrig ryger, Uoplyst
		Ryger	Ja/nej					Ja		RASK angiver mængde i forb. med konsultation
		Tidligere ryger	Ja/nej					Ja		RASK angiver tid. Ryger med Ja/nej, FDDB angiver dato for rygestop
		Rygestop	Dato for rygestop	dato			ja			RASK angiver tid. Ryger med Ja/nej, FDDB angiver dato for rygestop
		Alkoholoverforbrug						Ja		
		Tidl. alkoholoverforbrug						Ja		
		Motion	Timer pr. uge	numerisk			ja	nej, se bem		RASK angiver motion under konsultation/aktuel livsstil
		Selvmonitorering	antal blodsukker målinger pr. uge	numerisk			ja	nej, se bem		RASK angiver hjemmemonitorering under konsultation/aktuel livsstil
		Livskvalitet	1 til 4	numerisk			ja			

hoved type		undertype	element	Data...			Indeholdt i ..		Indbe- rettes til NIP	Bemærkning
			attributter	format	klassifikation		FDDB	RASK		
CNS										
			TCI	år, evt mnd			ja	Ja		FDDB slår sammen apopleksi og TCI
			Apopleksi	år, evt mnd			ja	ja		
			Hæmorrhagi	år, evt mnd				ja		
Kardielt										
			Hypertension	år, evt mnd				ja		
			Hyperlipidæmi	år, evt mnd				ja		
			Angina pectoris	år, evt mnd			ja	ja		
			AMI	år, evt mnd			ja	ja		
			Kardiel inkompen- sation	år, evt mnd				ja		
			Ekkokardiografi:	år, evt mnd				ja		
			Arbejdstest (EKG)	år, evt mnd				ja		
			KAG	år, evt mnd				ja		
			PTCA	år, evt mnd				ja		
			Koronar bypass	år, evt mnd				ja		
			Claudicatio	år, evt mnd			ja			RASK angiver oplysningen under konsultation/fod-us.
Fødder										
			Fodsår	år, evt mnd			ja (uden dato)	ja		
			Fodsår (hospi- tal/sårcenter)	år, evt mnd				ja		
			Karoperation UE	år, evt mnd				ja		
			Karoperation abdomen	år, evt mnd				ja		

hoved type		Data...			Indeholdt i ..		Indbe- rettes til NIP	Bemærkning
undertype	element	attributter	format	klassifikation	FDDB	RASK		
	Amputation over knæ		år, evt mnd		ja	ja		FDDB benytter ét felt for amputation med tilhørende klassifikation
	Amputation under knæ		år, evt mnd		ja	ja		FDDB benytter ét felt for amputation med tilhørende klassifikation
	Charcot		år, evt mnd			ja		
	Fodstatus	se bem				ja		RASKs dataliste indeholder yderligere en række parametre, men det er uklart om funktionalitet er oprettet i systemet
Oftalmologisk								
	Tidligere vitrektomeret		Ja/nej evt.dato		ja (uden dato)	ja		
	Tidligere laserbehand- let		Ja/nej evt.dato		ja (uden dato)	ja		RASK differentierer mellem perifer og makulær laserbehandling
	Tidligere katarakt- opereret		Ja/nej evt.dato			ja		
Nefro/urologisk								
	(diagnose)	liste	klassif-ID	lokal liste		ja		ca. 15 diagnoser
Endokrinologisk								
	(diagnose)	liste	klassif-ID	lokal liste		ja		ca. 20 diagnoser
Øvrige								
	(diagnose)	liste	klassif-ID	lokal liste		ja		ca. 20 diagnoser
Komplikationer								
	Ketoacidose		år, evt mnd		ja	ja		
	Sensorisk neuropati		år, evt mnd			ja		

hoved type	undertype	element	Data...				Indeholdt i ..		Indberettes til NIP	Bemærkning
			attributter	format	klassifikation		FDDB	RASK		
		Non-ketotisk coma		år, evt mnd				ja		
		Autonom neuropati		år, evt mnd				ja		
		Svær hypoglykæmi		år, evt mnd			ja	ja		
		Erekttil dysfunktion		år, evt mnd				ja		
		Mikroalbuminuri		år, evt mnd				ja		
		Makroalbuminuri		år, evt mnd				ja		
		Kreatinin forhøjet		år, evt mnd				ja		
		Terminal nyreinsuff		år, evt mnd			ja			
		Injektionsinfiltrater		år, evt mnd			ja			
Diagnoser										
	Diabetes-diagnose									
	Debut-år			år			ja	ja	ja = Årstal for den sidst indtastede diabetes-diagnose	
	Diabetes type	Type 1		klassif-ID	SKS		ja	ja	ja, se bem	E10.0 - E10.9: Insulinkrævende sukkersyge (IDDM)
	Diabetes type	Type 2		klassif-ID	SKS		ja	ja	ja, se bem	E11.0 – E11.9: Ikke insulinkrævende sukkersyge (NIDDM)
	Diabetes type	Gestational		klassif-ID	SKS		ja	ja	nej, se bem	indberettes IKKE til NIP
	Diabetes type	Sekundær		klassif-ID	SKS		ja	ja	nej, se bem	indberettes IKKE til NIP
	Diabetes type	Glukoseintolerans		klassif-ID	SKS			ja	nej, se bem	indberettes IKKE til NIP
	Diabetes type	Udredes		klassif-ID	SKS		ja		nej, se bem	indberettes IKKE til NIP
	Diabetes type	Anden		klassif-ID	SKS				ja	E13.0 – E13.9: Anden form for sukkersyge el. E14.0 – E14.9: Sukkersyge uden specifikation

hoved type		undertype	element	Data...			Indeholdt i ..		Indberettes til NIP	Bemærkning
				attributter	format	klassifikation	FDDB	RASK		
Aktiviteter										
Konsultationer										
Sted					Klassif-ID	Sygehusklassifikation, Ydernummer	ja			
Konsultationstype				Årsstatus	Klassif-ID		ja	ja		
Konsultationstype				Ambulatoriestatus	Klassif-ID		ja			
Konsultationstype				Rutinekontrol	Klassif-ID		ja	ja		RASK: kaldes alm. kontrol
Konsultationstype				Diabetesskole	Klassif-ID		ja	ja		
Konsultationstype				Klinisk diætist	Klassif-ID		ja	ja		
Konsultationstype				Fodterapeut	Klassif-ID			ja		
Konsultationstype				3-måneders-kontrol	Klassif-ID					
Konsultationstype				Øjenlæge	Klassif-ID			ja		
Konsultationstype				Anden kontakt	Klassif-ID		ja			
Konsultationsdato					dato		ja	ja		dato for hver enkelt konsultation
Oftalmologiske										
Øjenkonsultation				dato	dato			Ja	Ja, hvis foretaget af øjenlæge	Øjenundersøgelse I NIP omfatter en oftalmoskopi foretaget af en øjenlæge eller fundusfoto vurderet af øjenlæge eller specialsygeplejerske Angives i NIP som "Ja", "Nej", "Ikke relevant" eller "Uoplyst". Hvis "Ja" angives datoen
Udført af				liste	Klassif-ID			ja	Ja, hvis foretaget af øjenlæge	RASK-klassifikation: 1 = Laboratoriet 2 = Egen øjenlæge

hoved type	undertype	element	Data...				Indeholdt i ..		Indberettes til NIP	Bemærkning
			attributter	format	klassifikation	FDDB	RASK			
		Oftalmoskopi	dato	dato			?		Ja, hvis foretaget af øjenlæge	
		Fundusfoto					?		Ja, hvis vurderet af øjenlæge eller specialsygeplejerske	
		Visus us.	dato	dato			ja			
		Vitrectomi	dato	dato						Oplysning om tidligere vitrektomi er angivet under anamnese
		Laserbehandling	dato	dato						Oplysning om tidligere laserbehandling er angivet under anamnese
	Fodterapeutundersøgelse									
		Fod-undersøgelse	se bem			ja	ja	ja	ja	RASK omfatter en lang række undersøgelser (ca. 100) med tilhørende resultater Skal indrapporteres til NIP hvis den omfatter inspektion for hudforandringer og sår, palpation og systematisk måling af sensibilitet/vibrationssans.
	Fodterapeutbehandling									
		Negle						ja	ja	

hoved type	Data...				Indeholdt i ..		Indberettes til NIP	Bemærkning
	type	element	attributter	format	klassifikation	FDDB	RASK	
		Hyperkeratose					ja	
		Aflastning					ja	
		Kompression					ja	
		Overfladisk revision					ja	
		Indikation for antibiotika					ja	
		Produkt					ja	
		Henvisning					ja	
							ja	
	etes-rvisning						ja	
		Undervisning	se bem				ja	RASKs dataliste indeholder en række specificerede emner, men det er uklart hvordan funktionaliteten er oprettet i systemet
	st							
		Rådgivning	se bem				ja	RASKs dataliste indeholder en række specificerede emner, men det er uklart hvordan funktionaliteten er oprettet i systemet
	ntel n							ja, kun ja/nej

hoved type	type	element	Data...				Indeholdt i ..		Indberettes til NIP	Bemærkning
			attributter	format	klassifikation		FDDB	RASK		
		Insulinpræparat	Actrapid, Humulin Regular, Insulatard, Humulin NPH, Monotard, Mixtard 10/90, Mixtard 20/80, Mixtard 30/70, Mixtard 40/60, Mixtard 50/50, Humulin Mix 30/70, NovoRapid, Humalog, NovoMix30, Humalog Mix25, Humalog Mix50, Lantus	klassif-ID			ja	ja		RASK grupperer præparater i analog1, analog2, hurtig, intermedier/lang, blandet1, blandet2, blandet analog1, blandet analog2 - og angiver præparat + dispenseringsform + dosis i ét valg
		Insulindispen-seringsmetode	Vial	klassif-ID			ja	ja		
		Insulindispen-seringsmetode	Pen	klassif-ID			ja	ja		
		Insulindispen-seringsmetode	Pumpe, bolus	klassif-ID			ja	ja		
		Insulindispen-seringsmetode	Pumpe, basal	klassif-ID			ja	ja		
		Dosering	liste	klassif-ID			ja	ja		FDDB benytter morgen, formiddag, middag etc. RASK benytter klokkeslæt: 7, 12, 15 etc
		Dosis		numerisk			ja	ja		dosering/dosis for hvert præparat
		Antal injektioner pr. dag		numerisk (beregnet)			ja			
		Total insulindosis		numerisk (beregnet)			ja			
		Startdato insulin		dato			ja	ja	ja	

hoved type	undertype	element	Data...				Indeholdt i ..		Indberettes til NIP	Bemærkning
			attributter	format	klassifikation		FDDB	RASK		
		Slutdato insulin		dato			ja			
	Medikamentel beh., peroral								ja, kun ja/nej	
	Peroral kategori	Sulfonylurea		klassif-ID			ja	ja		
	Peroral kategori	Biguanid/Metformin		klassif-ID			ja	ja		
	Peroral kategori	Glitazon		klassif-ID			ja	ja		
	Peroral kategori	Alfa-glukosidase-hæmmer		klassif-ID			ja	ja		
	Peroral kategori	Glinider		klassif-ID			ja	ja		
	Peroral kategori	Acarbose		klassif-ID				ja		
	Dosering	liste		klassif-ID			ja	ja		FDDB benytter morgen, formiddag, middag etc. RASK benytter klokkeslæt: 7, 12, 15 etc
	Dosis			numerisk			ja	ja		dosering/dosis for hvert præparat
	Peroral start dato			dato			ja	ja		
	Peroral slut dato			dato			ja			
	Medikamentel beh., anden									
	Kategori	For dyslipidæmi		klassif-ID			ja		ja	indrapporteringen vedrører statin-behandling
	Kategori	For hypertension		klassif-ID			ja		ja	indrapporteringen vedrører diuretika, calciumantagonister, betablokkere, ACE-hæmmere, angiotensin II-receptor-antagonister, alfablokkere og centraltvirkende stoffer
	Kategori	For nyrebeskyttelse		klassif-ID			ja			
	Kategori	For angina pectoris		klassif-ID			ja			
	Kategori	For Hjertesvigt		klassif-ID			ja		ja	indrapporteringen vedrører ACE-hæmmer eller ATII-receptor antago-

hoved type	type	element	Data...			Indeholdt i ..		Indberettes til NIP	Bemærkning
			attributter	format	klassifikation	FDDDB	RASK		
nistbehandling									
	Kategori	Thromboseprofylakse	klassif-ID		ja				
	Kategori	Diæt alene	klassif-ID		ja				
	Kategori	Andet	klassif-ID		ja	ja			RASK kan angive anden medicin efter opslag i et katalog Følgende skal indrapporteres til NIP: Statin-behandling, behandling med ACE-hæmmer eller ATI-receptor, antihypertensiv behandling
	Dosering	liste	klassif-ID		ja	ja			FDDDB benytter morgen, formiddag, middag etc. RASK benytter klokkeslæt: 7, 12 , 15 etc
	Dosis		numerisk		ja	ja			dosering/dosis for hvert præparat
	Andre startdato		dato		ja	ja			
	Andre slutdato		dato		ja				
elser									
	Rygning	Antal cig. Per dag og/eller gram tobak pr. dag	numerisk, 0=aldrig ryger		ja	ja	Ja, se bem		NIP klassifikation: 1 cigaret/daglig eller derover), Ryger lejlighedsvist (< 1 cigaret/daglig), Eksryger (i over ½ år), Aldrig ryger, Uoplyst
	Ryger	Ja/nej				ja			
	Rygestop	Dato for rygestop	dato		ja				RASK angiver tid. Ryger med Ja/nej, FDDDB angiver dato for rygestop
	Motion	Timer pr. uge	numerisk		ja	ja			

hoved type		type	element	Data...				Indeholdt i ...		Indberettes til NIP	Bemærkning
			attributter	format	klassifikation	FDDDB	RASK				
			Selvmonitorering	antal blodsukker målinger pr. uge	numerisk			ja	ja		
			Livskvalitet	1 til 4	numerisk			ja			
			Selvurderet helbred	liste	klassif-ID				ja		
			Vægt		numerisk			ja	ja	ja	" Ikke relevant" anvendes i situationer, hvor patienten er amputeret (f.eks. høje ensidige amputationer eller dobbeltamputeret).
			Højde		numerisk			ja	ja	ja	
			BMI		numerisk (beregnet)			ja	ja	ja	
			Systolisk blodtryk	i konsultation	numerisk			ja	ja	ja	Senest registrerede måling (siddende blodtryk), uanset om det er konsultations- eller hjemmeblodtryk. Der angives "Ja", "Nej" eller "Uoplyst"
			Systolisk blodtryk	i hjemmet	numerisk			ja		ja	
			Systolisk blodtryk	24-timers måling	numerisk			ja			
			Diastolisk blodtryk	i konsultation	numerisk			ja	ja	ja	
			Diastolisk blodtryk	i hjemmet	numerisk			ja		ja	
			Diastolisk blodtryk	24-timers måling	numerisk			ja			
			Taljemål		numerisk				ja		
			Hoftemål		numerisk				ja		
			sk								
			Oftalmoskopi-resultat								Resultatet kan evt. kun være angivet i som en øjendiagnose (retinopati, makulopati), eller der kan være en nærmere beskrivelse (tekst/afkrydsning)

hoved type	type	element	Data...				Indeholdt i ..		Indberettes til NIP	Bemærkning
			attributter	format	klassifikation		FDDDB	RASK		
		Fundusfoto		billede						
		Visus		Klassif-ID eller numerisk	se bem		ja	ja		FDDB angiver et decimaltal RASK angiver en kode fra 1 til 24, hvor f.eks. 4 = 6/12
		Perifer status		klassif-ID	se bem		ja	ja		FDDB klassifikation: Cat 0 = Ingen retinopati, Cat 1 = minimal non-proliferativ, Cat 2 = moderat non-proliferativ, Cat 3 = præproliferativ, Cat 4 = Proliferativ / Laserbeh./corpus-hæmorrhagi, Cat 9 = forhold ikke vurderet RASK-klassifikation 1=Ingen diabetisk retinopati 2=Mild non-proliferativ 3=Moderat non-proliferativ 4=Udtalt non-proliferativ ell. præproliferativ 5=Proliferativ 6=Laserbeh. proliferativ uden recidiv 7=Laserbeh. proliferativ med recidiv 8=Ikke vurderbar
		Makulopati		Ja/nej evt.dato			ja	?		
		Hårde eksudater		Ja/nej evt.dato				ja		
		Bløde eksudater		Ja/nej evt.dato				ja		
		Mikroaneurismer		Ja/nej evt.dato				ja		

hoved type	type	element	Data...				Indeholdt i ..		Indberettes til NIP	Bemærkning
			attributter	format	klassifikation		FDDB	RASK		
	rsøgelse									
		Følsomhed	liste	Klassif-ID	se bem		ja	ja		FDDB-klassifikation: Normal, reduceret, ingen
		Puls	Ja/nej	Ja/nej			ja	ja		
		AAI	ratio	numerisk			ja	ja		
		Risikofod		Ja/nej			ja			
		Andre resultater af fod-undersøgelse	se bem					ja		RASK omfatter en lang række undersøgelser (ca. 100) med tilhørende resultater
	ske									
		HbA1c		numerisk			ja	ja	ja	
		NU-Albumin		numerisk			ja	ja	ja	Urinmåling angives enten som Albumin-udskillelshastighed eller som Albumin-kreatinin-ratio. Målemetode skal angives (døgurnin, naturin, morgenspoturin)
		kreatinin ratio		numerisk			ja	?	ja	Urinmåling angives enten som Albumin-udskillelshastighed eller som Albumin-kreatinin-ratio. Målemetode skal angives (døgurnin, naturin, morgenspoturin)
		Serum kreatinin		numerisk			ja	ja		
		Kreatinin clearance		numerisk			ja	ja		
		Serum triglycerid		numerisk			ja	ja	ja	Der skal angives hvorvidt prøven er taget fastende eller ikke-fastende
		Serum kolesterol		numerisk			ja	ja	ja	Der skal angives hvorvidt prøven er taget fastende eller ikke-fastende

hoved type	type	element	Data...			Indeholdt i ..		Indberettes til NIP	Bemærkning
			attributter	format	klassifikation	FDDB	RASK		
		HDL kolesterol		numerisk		ja	ja	ja	Der skal angives hvorvidt prøven er taget fastende eller ikke-fastende
		LDL kolesterol		numerisk		ja	ja	ja	Der skal angives hvorvidt prøven er taget fastende eller ikke-fastende
		GAD		numerisk		ja	ja	ja	
		C-peptid		numerisk		ja	ja	ja	
		Andre		numerisk		ja, se bem			RASK nummer desuden mulighed for en række supplerende biokemiske undersøgelser med tilhørende resultater
		-							
		EKG				ja			
		ds-							
		Sh.person-type	liste	Klassif-ID		?	?		Kan være relateret til brugerprofil. Der er ikke klart hvordan dette er implementeret i systemerne. RASK har eksplicit identifikation af enkelte typer (se ndf)
		Sh.person-type	Læge	Klassif-ID			ja		
		Sh.person-type	Specialist	Klassif-ID			ja		
		Sh.person-type	Sygeplejerske	Klassif-ID			ja		
		Sh.person-type	Sekretær	Klassif-ID			ja		
		nisation							
		Sygehusafdeling		Klassif-ID	Sygehusklassifikation		ja	Ja	

hoved type		Data...				Indeholdt i ..		Indberettes til NIP	Bemærkning
type	element	attributter	format	klassifikation	FDDb	RASK			
	Praksis			Klassif-ID	Ydernummer		Ja		
telser									
		sh-person = sundhedsperson							
		Behandlingsrel. = Behandlingsrelaterede							
		beh. = behandling							
		klasif-ID = klassifikations-ID							
		? = data er formentligt til stede, men det kan ikke klart afgøres på baggrund af materialet							

12 BILAG 4 – VARIABLE OG INDIKATORER I NIP, PÆDIABET OG ØJEN-DIABETES

(Kilde Kompetencecenter Øst)

Tabel 1: Variable

Variable	Kvalitetsdatabase		
	Voksendiabetes (NIP) ≥ 18 år	Børne-diabetes (PæDiaBet) < 18 år	Øjen-diabetes (DiaBase) ≥ 0 år
Patientstatus (levende/død)	+	-	?
Mor/far alder	-	+ (D)	?
Antal søskende	-	+ (D)	?
Etnicitet (mere eller mindre specificeret)	-	+ (D)	?
Pubertet (ja/nej)	-	+	?
Primær kilde til registrering	-	+ (D)	?
Reg. i mor-barn-kohorten (ja/nej)	-	+ (D)	?
Deltager i biobanken (Hvis ja: familienummer)	-	+	?
Status: "Udleveret forskningsspørgeskema" (specificeres)	-	+ (S)	?
Amt ved debut	-	+	?
Hvem varetager primære behandling (prakt. eller amb.)	+	-	?
Diagnoseår	+	(+) ↓	?
Debutdato (1. insulininj. el. diæt eller tablet)	-	+	?
Diabetestype (Type 1 eller 2), klinisk.	+	(+) ↓	?
Diabetestype, genetisk klassificeret	-	+ (D)	?
Diætbehandling (ja/nej)	+	(+) (=Debutdato)	?
Peroral antidiabetika (ja/nej)	+	(+) (=Debutdato)	?
Insulin startdato	+	(+) (=Debutdato)	?
Insulinbehandling (ja/nej)	+	+ ↓	?
Injektionsmetode (pen, pumpe, andet)	-	+	?
Insulintype (insulinets navn)	-	+	?
Insulinmængde (IE/døgn)	-	+ (D)	?
"Ketoacidosegrad":	-	+ (D)	?
• Blodsukker	-	+ (D)	?
• HbA1c	-	+ (D)	?
• pH	-	+ (D)	?
• BE	-	+ (D)	?
• HCO ₃	-	+ (D)	?
• Urinstix (ketonstoffer)	-	+ (D)	?
Screening (autoimmune) coeliaki og TSH	-	+	?
C-peptid	-	+ (D)	?
Selvmonitorering (Blodsukker) pr. uge	-	+ (S)	?
Antal hypoglykæmi (bevidstløshed og/eller kramper) inden for sidste år	-	+ (S)	?
Ketoacidose som krævede indlæggelse	-	+ (S)	?

(pH,BE,HCO ₃)			
Rygning (kvantificeret)	+	(+) ("dagligt")	?
P-piller	-	+	?
Højde	+	+	?
Vægt	+	+	?
• BMI	+	(+) ↑	?
Blodtryk	+	+	?
Antihypertensiv beh.: antal medikamina	+	+ ↓	?
Antihypertensiva, medikamina-navn	-	+ (S)	?
Glukokortikoider	-	+ (S)	?
HBA1c resultat	+	+	?
"Lipidstatus" resultat	+	-	?
• Total kolesterol	+	-	?
• HDL-kolesterol	+	-	?
• LDL-kolesterol	+	-	?
• Triglycerid	+	-	?
Statinbehandling(ja/nej)	+	-	?
Albuminuri resultat	+	+ (S)	?
Albuminuri målemetode (døgnurin, naturin, morgenspoturin).	+	(+)(S)	?
ACE-behandling (ja/nej)	+	(-) (se antihypertensiva)	?
Antal besøg sidste år	-	+	?
Øjen-us. udført (ja/nej)	+	+ ↓	+*
Øjenus, resultat (retinopati, makulpati etc.)	-	+ (S)	+*
Fod-us. udført dato (ja/nej)	+	+ ↓ (S)	?
Vibrationssans	(+) **	+ (S)	?
Fodsår (ja/nej)	(+) **	+ (S)	?
Fodpuls	(+) **	-	?
KCØ-idé: Råd fra fod-terapeut og anbefalet specialsyet fodtøj (henvist til bandagist)	-	-	-
KCØ-idé: Motion: minutter pr. dag	-	-	-
KCØ-idé: Ordineret motion på recept (ja/nej)	-	-	-

D: Betyder kun ved diabetes**debut**-skema. S: Betyder kun ved års**sta-**
tus-kontrol. Hvis der ikke er angivet noget er det både/og eller oplagt
eller irrelevant. NIP voksendiabetes-skemaet har kun ét skema, nemlig
et årskontrol-skema.

* og ?: DiaBase har ikke udspecificeret variable, men må forventes at
indeholde alt relevant vedrørende øjenundersøgelse.

** Der noteres kun udført ja/nej i voksen-diabetes-databasen. Ifølge
datadefinitionen indeholder det: *Inspektion: for hudforandringer
og sår, palpation, måling af sensibilitet/vibrationssans enten
ved anvendelse af biothesiometer eller monofilamentmetoden.*

↓ ↑: Se felter henholdsvis længere nede eller længere oppe – der er
variable, der indholdsmæssigt, supplerer, overlapper eller helt indehol-
der det givne felt. Fx vil et felt med resultat af en øjenundersøgelse også
implicit indeholde svar på om øjenundersøgelsen er udført.

Tabel 2: Indikatorer

Indikatorer	Kvalitetsdatabase		
	Voksendiabetes (NIP)	Børnediabetes (PæDiaBet)	Øjen-diabetes (DiaBase)
V: Andel som har fået målt HbA1c	+	-	-
V: Andel som har fået målt blodtryk	+	-	-
V: Andel som har fået foretaget lipidstatus	+	-	-
V: Andel som undersøges for albuminuri	+	(+) ↓	-
V: Andel som har fået foretaget øjenundersøgelse	+	(+) ↓	(+) ↓
V: Andel som har fået foretaget fod-undersøgelse	+	(+) ↓	-
B: Screening for retinopati, nefropati og neuropati minimum i alderen 9, 12, 15 og 18 år	(+) ↑	+	(+) ↓
B: Ambulant kontrolbesøg mindst hver 3. måned	-	+	- ↓
B: Skriftlige behandlings retningslinier foreligger for forældre og børn for ketoacidose, alvorlig hypoglykæmi og interkurrent sygdom.	-	+	-
B: HbA1c < 8%	-	+	-
B: Andel med alvorlig hypoglykæmi (bevidstløshed og/eller kramper).	-	+	-
B: Andel med ketoacidose (standard bicarbonat <21 mmol/l).	-	+	-
Ø: Andel af patienter med nydiagnosticeret diabetes, der får udført første øjenscreening for diabetisk retinopati inden for 12 måneder.	(+) ↑	(-) ↑	+
Ø: Andel af diabetes patienter, der bliver øjenscreenet for diabetisk retinopati mindst hvert andet år.	(+) ↑	(+) ↑	+
Ø: Andel af diabetes patienter, der får påbegyndt relevant oftalmologisk behandling inden for 2 måneder fra behandlingsindikationen (laserbehandling, glaslegemeoperation) stilles.	-	-	+
Ø: Andelen af den til hver tid eksisterende population af patienter, der har erkendt diabetes, som er dækket af screeningstilbuddet.	(-) ↑	(-) ↑	+
Ø: Årlig værdisætning af antal registrerede undersøgelser efter geografi, primær/sekundær-sektor, samt diabetestype.	-	-	+
Ø: Årlig prævalens af de forskellige grader af retinopati- og makulopatistatus.	-	(+) ↑	+
Ø: Årlig progressionsrate fra de forskellige grader af retinopati- og makulopatistatus.	-	(+) ↑	+
Ø: Årlig rate for blindhed.	-	-	+

↓ ↑: Se felter henholdsvis længere nede eller længere oppe – der er indikatorer, der indholdsmæssigt overlapper, selvom de ikke er helt synonyme.
V, B, Ø: Formuleringen ordret fra henholdsvis Voksen-, børne-, og øjendiabetes-databasen.

13

BILAG 5 – MENNESKELIGE AKTØRER I DIABETESFORLØB

I det følgende er givet en kort beskrivelse af identificerede menneskelige aktører i relation til diabetesforløb.

Type	Kort beskrivelse
Patient	Patienter med T1D eller T2D
Pårørende	Forældre, ægtefælle, børn eller andet
Alment praktiserende læge	Er typisk behandlingsansvarlig for T2D patienter i et stabilt forløb.
Tovholder	En fremtidig funktion, hvor tovholderen har det koordinerende ansvar. TOvholderen er oftest en alment praktiserende læge
Diabetolog	Medicinsk endokrinologisk speciallæge, der er tilknyttet en intern medicinsk sygehusafdeling/diabetesambulatorium som en del af "diabetesteamet"
Diabetessygeplejerske	En sygeplejerske med specialuddannelse i diabetesområdet. Er typisk tilknyttet en intern medicinsk sygehusafdeling/diabetesambulatorium som en del af diabetesteamet. Kunne eventuelt i en fremtidig funktion tilknyttes kommunale sundhedscentre eller hjemmeplejen.
Case manager	En fremtidig funktion, hvor case manageren tilknyttes et kompliceret diabetesforløb med ansvar for at sikre koordination, kontinuitet og evt. bedre patientsamarbejde. Case manageren kan være tilknyttet en sygehusafdeling, en praksis eller et sundhedscenter.
Øjenlæge	Oftalmologisk speciallæge, der fortrinsvis er tilknyttet en speciallægepraksis og foretager øjenscreeninger for komplikationer. Kan også være tilknyttet øjenafdeling på sygehus i tilfælde af kompliceret diagnostik og behandling af vitreoretinale sygdomme
Øjensygeplejerske	Sygeplejerske med specialuddannelse i øjenscreeningsundersøgelser. Er typisk tilknyttet en øjenspeciallægepraksis, eller øjenafdeling. Kunne eventuelt i en fremtidig funktion tilknyttes kommunale sundhedscentre
Diætist	Rådgivere ifm. kost. Er ofte tilknyttet sygehusafdelinger/diabetesambulatoriet som en del af "Diabetesteamet" men ses generelt oftest som en privatpraktiserende aktør.

Fodterapeut	Diagnosticerer og behandler "diabetiske fødder". Er ofte tilknyttet sygehusafdelinger/diabetesambulatoriet som en del af "Diabetesteamet" men ses generelt oftest som en privatpraktiserende aktør.
Fysioterapeut	Rådgiver og vejleder patienter om motion ,f.eks. "motion på recept"
Hjemmesygeplejerske	Er tilknyttet den kommunale hjemmepleje og kan varetage hjemmesygepleje af diabetespatienter.
Hjemmeplejer	Er tilknyttet den kommunale hjemmepleje og kan varetage hjemmepleje af plejekrævende diabetespatienter.
Tolk	Er typisk tilknyttet et større sygehus og skal sikre tolkning imellem etniske diabetespatienter og de sundhedsprofessionelle.
Nefrolog	En speciallæge i nyresygdomme, der inddrages i et diabetesforløb ved nyrepåvirkning. Er typisk tilknyttet en sygehusafdeling.
Kardiolog	En cardiologisk speciallæge, der inddrages i et diabetesforløb ved hjerte-kar relatede symptomer og komplikationer. Er typisk tilknyttet en sygehusafdeling.
Obstetriker	En speciallæge i graviditet og fødsler, der tilknyttes gravide diabetikere. Er typisk tilknyttet en sygehusafdeling.
Neurolog	En speciallæge i neurologiske sygdomme, der inddrages i et diabetesforløb ved påvirkning af nervesystemet (typisk i form af neuropatier). Er typisk tilknyttet en sygehusafdeling.
Pædiater	En speciallæge i børnesygdomme, der typisk tilknyttes diabetesforløb for børn og unge (personer yngre end 18 år). Er typisk tilknyttet en sygehusafdeling.
Tandlæge	En tandlæge er typisk privatpraktiserende person med en overenskomst med sygesikringen
Regional koordinator	En fremtidig funktion. Den regionale koordinator er en person, der har det koordinerende ansvar for behandlingskvaliteten af kronikere i en region.

14 BILAG 6 – FORKORTELSESLISTE

API	Application program interface
BAM	Bruger-Administrations-Modulet i H:S
CCM	Chronic Care Model
CEMTV	Sundhedsstyrelsens Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering
CPR	Det Centrale Personregister
CSC	CSC Scandihealth A/S
DAK	Det Almenmedicinske Kvalitetsudviklingsprojekt iværksat af Det centrale kvalitets- og informatikudvalg (CKI) i Amtsrådsforeningen.
DB	Database
DHE	Distributed Health Environment, dataintegrationsplatform, se www.gesi.it
DM	Diabetes mellitus, sukkersyge
DSAM	Dansk selskab for almen medicin
EDIFACT	EDIFACT står for "EDI for Administration, Commerce and Transport", der er en global standard for et udvekslingsformat for EDI-transaktioner. Standardens udbygning og vedligeholdelse varetages af FN i organisationen CEFAC (Centre for Facilitation of Procedures and Practices for Administration, Commerce and Transport).
EPJ	Elektronisk patientjournal
ETL	Extract, transform and load: en smalt process, der overfører data fra forskellige databaser til et datawarehouse.
FAQ	Frequently asked question
FDD	Feature Driven Development, it-udviklingsmetode
FDDb	Fyns diabetesdatabase
FLPR	Det forløbsbaserede landspatientregister (under udvikling)
FPAS	Fyns Amts patientadministrative system
GEPJ	Grundstruktur for elektronisk patientjournal
H:S	Hovedstadens Sygehusfællesskab
HTML	HyperText Markup Language
HTTP	HyperText Transfer Protocol
IBM	International Business Machines Corporation
It	Informationsteknologi
KCØ	Kompetencecenter Øst (Nationalt Kompetencecenter for Landsdækkende Kliniske Kvalitetsdatabaser, Region Øst)
KMS-AP	Klinisk MåleSystem og Analyseportal
LAB	Laboratorieinformationssystemer
MedCom	MedCom er en projektorganisation, der blev dannet i 1994 for at samle de regionale og nationale initiativer omkring den elektroniske kommunikation inden for sundhedsvæsenet.
MPD	Master Patient DHE (det samlede patientindeks i DHE)

MTV	Medicinsk teknologivurdering
MUST	Metode til forUndersøgelse i Systemudvikling- og Teori herom
NDKDB	National diabeteskvalitetsdatabase
NFDS	Nationalt diabetesforløbssystem
NIP	Det Nationale Indikatorprojekt
PæDiaBet	Edb-system som registrerer kliniske data på børn og unge med insulinkrævende diabetes mellitus til brug for behandling og forskning, og som indberetter til Dansk Register for Børn- og ungsomsdiabetes.
PEM	Personlig elektronisk medicinprofil
RASK	Diabetes RASK, diabetesjournal fra Roskilde Amts sygehus i Køge
SAS	Opware Server Automation System (SAS) (SAS-baseret datawarehouse)
SFI	Sundhedsfagligt indhold i EPJ, se http://www.mediq.dk/sufie.htm
SKS	Sundhedsvæsenets klassifikationssystem
SMS	Short Message Service
SNOMED-CT	Internationalt (amerikansk-engelsk) klassifikationssystem for sundhedsvæsenet
SUNDTERM	Sundhedsstyrelsens Enhed for Sundhedsinformatik (SeSI) har igangsat pilotprojektet 'SUNDTERM', hvor dele af det amerikanske begrebssystem 'SNOMED CT' oversættes til dansk med efterfølgende intern validering i Sundhedsstyrelsen (SST) og ekstern klinisk kvalitetsvurdering.
T1D	Type 1 diabetes
T2D	Type 2 diabetes
UKPDS	UK Prospective Diabetes Study
UP	Unified Process, It-udviklingsmetode
VTU	Ministeriet for videnskab, teknologi og udvikling
W3C	World Wide Web Consortium
XML	Extensible Markup Language
XP	Extreme programming, it-udviklingsmetode

15

BILAG 7 – KLINISK ORDLISTE

Ordlistens formål er at give ikke-klinikere en nødtørftig forklaring på rapportens mange kliniske ord og begreber i forbindelse med sukkersyge.

Klinisk begreb	Forklaring
1. gradsslægtning	Slægtning der er forælder, barn eller søster/bror til patienten.
AAI	Ankel-arm indeks, forholdet mellem det systoliske blodtryk (se BT) på ankel og arm. Et mål for arteriosklerose på fod og ben.
A. dorsalis pedis	Arteria dorsalis pedis. Pulsåre på fodryggen.
Acarbose	Tabletmedicin mod sukkersyge.
ACE-hæmmere	Medicin der benyttes ved blodtryksforhøjelse (se dette).
Acetylsalicylsyre	Syntetisk smertestillende lægemiddel mod lette smerter. Bruges også som forebyggende medicin mod blodprop i hjertet og hjernen.
Actrapid	Insulinpræparat.
Albumin	Se urin-albumin/kreatinin-ratio og nU-albumin.
Albuminuri	Øget forekomst af albumin i urinen ("æggehvide i urinen"). Måles ved en strimmeltest (stix-test).
Alfa-blokkere	Medicin der benyttes ved hypertension.
AMI	Akut myokardieinfarkt, blodprop i hjertet. Vævsdød i en del af hjertemuskulaturen som følge af aflukning af en eller flere kranspulsårer.
Amputation	Bortskæring af en legemsdel eller et organ. Hos sukkersygepatienter med svære senfølger i fod eller ben kan amputation blive nødvendig.
Anamnese	Sygehistorie.
Angina	Underforstået: angina pectoris. Hjertekrampe. Anfaldsvis, knugende smerter, typisk bag brystbenet, pga. kortvarigt svigt af blodforsyningen til hjertemuskulaturen.
Angiotensin II-receptorantagonister	Medicin der benyttes ved blodtryksforhøjelse (se dette).
Antibiotika	Medicin mod infektion med mikroorganis-

	mer, herunder penicilliner og mange andre medicintyper.
Antidiabetika	Underforstået: perorale antidiabetika (se dette).
Antihypertensiv behandling	Behandling mod hypertension (se denne).
Apopleksi	Underforstået: apoplexia cerebri. Slagtilfælde, tilfælde af blodprop eller blødning i hjernen.
Apoplexia cerebri	Slagtilfælde, tilfælde af blodprop eller blødning i hjernen. Kaldes ofte blot apopleksi.
Arbejdstest	Test med belastning af hjertet for at afsløre evt. iskæmisk hjertesygdom (se angina).
Autonom neuropati	Som senkomplikationer ved sukkersyge kan forekomme sygdomme i det autonome nervesystem (den del af nervesystemet, der ikke står under viljens kontrol, det vegetative nervesystem), fx. mavesymptomer, svimmelhed, øget sveden, impotens. Se også neuropati.
Betablokkere	Medicin der benyttes ved hypertension.
Biguanid	Tabletmedicin ved sukkersyge.
Biokemiske resultater	Kliniske laboratorieresultater vedrørende kemiske stoffer.
Biothesiometer	Apparat til måling af sensibilitet/vibrationssans.
Blodanalyse	Laboratorietest foretaget på blodprøve.
Blodglukose	Blodsukker, sukker (glukose) i blodet.
Blodsukker	Blodglukose, sukker (glukose) i blodet.
Blodtryk	BT. Trykket i pulsårerne i takt med hjertets slag (måles i hvile i hjertehøjde). Skal normalt ikke være over 140/90 mm Hg. Det høje tal måles ved hjertets pumpe­slag (det systoliske blodtryk), det lave tal mellem pumpe­slagene (det diastoliske blodtryk).
Blodtryksforhøjelse	Forhøjelse af blodtrykket (se dette). Blodtryksforhøjelse (arteriel blodtryksforhøjelse, hypertensio arterialis, hypertension) belaster hjertet og behandles derfor med blodtryks­­sænkende medicin (antihypertensiva).
Blodtryks­­sænkende medikamenter	Se blodtryksforhøjelse.
BMI	Body Mass Index: legemsvægten divideret med legemshøjden i anden. Et meget anvendt mål for legemets fedtmængde.

	Skal normalt ikke være over 25 kg/m ² .
BT	Blodtryk (se dette).
Calciumantagonister	Medicin der benyttes ved blodtryksforhøjelse (se dette).
Cave	Vogt dig for! Undgå! En journalpåtegning der angiver at man skal være opmærksom på noget, patienten ikke kan tåle (fx Cave penicillin).
Centraltvirkende stoffer	Medicin der benyttes ved hypertension.
Charcotforandringer	En sjælden, men meget alvorlig senkomplikation, er den såkaldte Charcot-fod. Forskellige ændringer i kredsløbet inde i knoglerne udvasker kalk fra knoglerne samtidig med en slags betændelsesreaktion i foden. Herved bliver fodens knogler så skøre, at de kan brække ved selv den mindste påvirkning. Dette kræver øjeblikkelig indgriben af diabetesteamet, en behandlergruppe bestående af diabeteskyn-dig læge, fodterapeut, sygeplejerske og diætist, der arbejder sammen.
Claudicatio	Underforstået: claudicatio intermittens. Anfald af smertefuld halten eller hinken ved dårlig blodforsyning i benen, typisk pga. åreforkalkning. Kan være senkomplikation ved sukkersyge.
Corpushæmorrhagi	Blodansamling (hæmorrhagi) i øjets glaslegeme (corpus vitreum).
C-peptid	Et kemisk fragment i insulinforstadiet proinsulin, der forbinder insulinets A- og B-kæder (C-peptide = connecting peptide). Koncentrationen af frit C-peptid i blodplasma anvendes til vurdering af insulinproduktionen i bugspytkirtlen. Laboratorietest.
Debut	Begyndelse. Bruges ofte om tidspunktet for de første sygdomssymptomer.
Diabetes	Underforstået: diabetes mellitus, DM, sukkersyge .
Diabetes mellitus	Sukkersyge, DM.
Diabetes obs.	Mistanke om diabetes. "Obs." betyder "observeres for".
Diabetiske øjenkomplikationer	Se øjenkomplikationer.
Diabetologisk	Som hører til læren om sukkersyge (diabetologi).
Diagnose	Betegnelse for en sygdom.
Diagnostik	At stille diagnose (se dette).
Disposition	Modtagelighed for infektioner eller udvikling af sygelige tilstande, herunder familiær

	disposition (se dette).
Diuretika	Vanddrivende medicin, benyttes ved hypertension.
DM	Diabetes mellitus, sukkersyge.
Dyslipidæmi	Forhøjet lipid (fedtstof) i blodet og/eller forkert sammensætning af blodets lipider (LDL-kolesterol, triglycerid, HDL-kolesterol).
Døgnurin	Urinmængden udskilt på et døgn.
Døgnurinalbumin	Mængden af albumin i urinen i løbet af et døgn. Se albuminuri.
Ekg	Elektrokardiogram. En undersøgelse af hjertets elektriske impulser, som på aftegnede kurver viser hjertets impulsledning og muskelbevægelser.
Ekssudater	Væskeudtræden. Hos sukkersyge kan ekssudater i nethinden ses som senkomplikation ved oftalmoskopi (se dette). Ekssudater kan fx også forekomme i lungehinde (pleuraekssudat) og led (fx hofteled).
Endogen insulinproduktion	Menneskets egen insulinproduktion (endogen = dannet i organismen).
Endokrinologisk	Vedrørende hormonkirtlerne.
Endokrinologisk	Som hører til specialet hormonale sygdomme (endokrinologi).
Epidemiologisk	Som hører til læren om epidemier (epidemiologi). Se epidemisk.
Epidemisk	Udvikler sig som en epidemi. I snæver forstand betyder epidemi samtidigt udbrud af en smitsom sygdom hos et stort antal mennesker. I udvidet forstand taler man om at sukkersyge (T2D) udvikler sig epidemiske, fordi antallet af sukkersygepatienter er stigende.
Epikrise	Sammendrag af en sygdomsbeskrivelse, som sygehuset sender til patientens egen læge efter udskrivelsen. (Egentlig betyder epikrise et sammendrag af en sygdomsbeskrivelse som anføres i slutningen af en journal.)
Erektile dysfunktion	Manglende evne til rejsning af penis.
Familiær disposition	Arveligt (genetisk) betinget modtagelighed for udvikling af sygelige tilstande.
Farmakologisk behandling	Behandling med lægemidler.
Fasteglukose	Glukosemåling i en blodprøve efter faste (se dette).
Fastende	At faste vil sige ikke at spise eller drikke andet end vand. Visse blodprøver skal tages efter faste (som regel i 10 timer), fx

	serum-kolesterol, serum-LDL-kolesterol, serum-HDL-kolesterol, serum-triglycerid og fastebloodsukker (se disse).
Faste-totalkolesterol	Laboratorietest som viser blodets totale indhold af kolesterol efter faste (se kolesterol og faste).
Fodpuls	Ved sukkersyge bedømmes pulsen på fodryggen for at bedømme evt. kredsløbsforstyrrelser på fødder og ben. Se puls.
Fundusfoto	Fotografi af øjenbaggrunden (fundus), som viser nethinden med blodkar, synsnerver og sanseceller.
GAD	Et antistof der findes nogle patienter med sukkersyge af type 1. Sådanne antistoffer kan nedbryde bugspytkirtlens β -celler (beta-celler), der producerer insulin. Tilstedeværelsen af GAD hos en sukkersygepatient bestemmes ved en laboratorietest.
Genital	Som hører til kønsorganerne.
Gestationel diabetes	Graviditetsdiabetes, se dette.
Glaslegemenbehandling	Øjets glaslegeme (corpus vitreum) må i nogle tilfælde fjernes pga. øjenkomplikationer hos sukkersygepatienter (se makulopati, retinopati, vitrektomi).
Glaslegemeoperation	Fjernelse af øjets glaslegeme, vitrektomi. Operationen foretages i en del tilfælde hos sukkersyge, der har fået retinopati (se dette).
Glinider	Tabletmedicin ved sukkersyge.
Glitazon	Tabletmedicin mod sukkersyge.
Glukokortikoider	Binyrebarkhormoner som kortisol.
Glukose	Druesukker. Hos sukkersyge er blodets indhold af glukose forøget.
Glukoseintolerans	Defekt sukkerstofskifte, der senere kan føre til sukkersyge (se glukosetolerans).
Glukosetolerans	Evnen til at tåle indtagelse af glukose uden at få usædvanlig forøgelse af blodets glukoseindhold.
Graviditetsdiabetes	Diabetes under graviditet = Gestationel diabetes. Undersøgelse og behandling er lidt forskellig for sukkersyge, der bliver gravide, og gravide, der får sukkersyge.
Gynækologi	Læren om kvindesygdomme.
HbA _{1c}	En del af blodets glukose bundet til hæmoglobin (se dette), glykeret hæmoglobin (betegnelsen udtales som den skrives). Et mål for middelglukosekoncentrationen i blodet de sidste 6-8 uger (ved forhøjet

	blodsukker stiger HbA _{1c}).
HCO ₃ ⁻	Hydrogencarbonation = bicarbonat (se standardbicarbonat).
HDL-kolesterol	Se serum-HDL-kolesterol
Hjemmeglukosemåling	Patientens egen måling hjemme af sit blodsukker. Se selvmonitorering.
Hjerteinsufficiens	Hjertesvigt, en tilstand hvor hjertets arbejde er utilstrækkeligt til at opretholde normal blodforsyning til vævene.
Hjerte-karsygdomme	Sygdomme i hjerte og/eller blodkar. Sukkersyge er forbundet med en markant øget risiko for at udvikle hjerte-kar sygdomme. Dette gælder særlig kvinder.
Humalog	Insulinpræparat.
Humalog Mix	Insulinpræparat.
Humulin Mix	Insulinpræparat.
Humulin NPH	Insulinpræparat.
Humulin Regular	Insulinpræparat.
Hyperkeratose	Hård hud.
Hypertensio arterialis	Blodtryksforhøjelse (arteriel blodtryksforhøjelse, hypertensio arterialis, hypertension). Forhøjelse af blodtrykket belaster hjertet og behandles derfor med blodtrykssænkende medicin (antihypertensiva). Se blodtryk.
Hypertension	Underforstået hypertensio arterialis, se dette.
Hypertrofi	Forstørrelse. Ved sukkersyge ses ofte blodtryksforhøjelse (se dette), som ved belastning af hjertet kan give anledning til forstørrelse (hypertrofi) af hjertekamrene (hjertets ventrikler).
Hyperglykæmi	Højt blodsukker.
Hypoglykæmi	Lavt blodsukker.
Hypoinsulinæmi	For lidt insulin i blodet.
Ikke-fastende	Uden at have fastet (se fastende).
Ikke-insulinkrævende sukkersyge	= Type 2-diabetes = NDDM = Non-Insulin Dependant Diabetes Mellitus.
Initialiserende behandling	Indledende behandling.
Injektionsinfiltrat	Fortykkelse og ømhed i huden (infiltrat) efter injektion(er).
Injektionsteknik	Injektion = indsprøjtning.
Insulatard	Insulinpræparat.
Insulin	Hormon som stimulerer vævenes optagelse og forbrænding af sukker (glukose), dannelsen af myskelglykogen mm. Insulin dannes i bugspytkirtlens β-celler (beta-celler). Sukkersyge opstår ved for lille eller ingen insulinproduktion. Kunstigt fremstillet

	insulin bruges til behandling af sukkersyge.
Insulinkrævende sukkersyge	= Type 1-diabetes = DDM = Insulin Dependant Diabetes Mellitus.
Insulinresistens	Nedsat insulinvirkning, så sædvanlige mængder af insulin i blodet ikke er nok til at sikre normalt blodsukker.
Interkurrent sygdom	Sygdom der opstår under forløbet af en igangværende anden sygdom.
Iskæmiske forhold	Utilstrækkelig blodforsyning til et væv, og dermed utilstrækkelig iltforsyning af vævet. Ved sukkersyge kan arteriosklerose i benet fx medføre fodsår pga. iskæmi.
KAG	Koronararteriografi. En røntgenundersøgelse af hjertets kranspulsårer.
Kapillærglukose	Glukose i en blodprøve taget fra en lille blødning i hudens kapillærer (hårkar), som regel i øreflippen.
Kapillærplasma	Blodplasma fra en blodprøve taget fra en lille blødning i hudens kapillærer (hårkar), som regel i øreflippen.
Kardiel	Som hører til hjertet (hjerter = kardial [græsk]).
Kardiel inkomensation	Hjerteinsufficiens, s dette.
Kardiovaskulær sygdom	Hjerte-karsygdomme, se dette.
Katarakt	Grå stær.
Ketoacidose	Som led i sukkersyge foregår der en øget omsætning af fedtstoffer i leveren, og dette fører til forøgelse af ketonstoffer i blodet (ketonæmi) og øget surhedsgrad i blodet (acidose).
Ketonstoffer	Særlige kemiske stoffer som kroppen danner ved fedtforbrænding. Ved øget fedtforbrænding pga. insulinmangel dannes flere ketonstoffer; ét af dem, acetone, kan lugtes i udåndingsluften.
Klinisk kemi	Det laboratoriemedicinske speciale som belyser biokemiske forstyrrelser ved sygdom, bl.a. ved undersøgelse af blodprøver og urinprøver.
Kolesterol	Se serum-kolesterol.
Kompliceret	I medicinsk sammenhæng: Forværring af sygdom ved udvikling af yderligere følgesygdomme. Ved sukkersyge: med udvikling af senkomplikationer (se dette).
Kontrol	Betegner at en patient tilses af en læge (eller anden sundhedsperson), fx årskontrol, rutinekontrol, 3-månederskontrol.
Koronar	Hørende til hjertet (hjerter = cor [latin]).

Koronar bypass	Bypass-operation af hjertet, hvor en eller flere forsnævrede hertekransårer erstattes af indopererede erstatningsblodkar, så der igen kan komme blod med ilt til hjertemuskulaturen. (bypass = passerer forbi). Benyttes bl.a. ved behandling af sukkersygepatienter med senkomplikationer i form af herteiskæmi (se dette).
Kreatinin	Se serumkreatinin.
Kreatinin-clearance	Nyrernes udskillelse (clearance) af kreatinin over en bestemt tid. Laboratorietest af kreatininudskillelsen i urinen i 1 døgn bruges som et mål for nyrefunktionen.
Kronisk sygdom	Langsom, langvarig (om sygdom). Modsat akut.
Lantus	Insulinpræparat.
Laserbehandling	Behandling med laserlys, fotokoagulering. Under øjenoperationer ved sukkersyge kan øjets nethinde forsegles ("fastsvejses") med laser.
LDL-kolesterol	Se serum-LDL-kolesterol.
Lipidstatus	Samling af laboratoriemålinger af de vigtigste fedstoffer (lipider) i blodet: Serum-kolesterol, Serum-HDL-kolesterol, Serum-LDL-kolesterol og Serum-triglycerid.
Makroalbuminuri	Stærkt øget mængde albumin i urinen (se albuminuri). Ved sukkersyge et tegn på diabetisk nyresygdom (se nefropati).
Makulopati	Sygelig tilstand i øjets macula (den gule plet, nethindens centrale område for skarpsyn).
Medikamentel behandling	Behandling med lægemidler (medikamenter, medicin).
Medikamina	Lægemidler, medicin, medikamenter.
Metabolisk	Som vedrører stofskiftet.
Metabolisk syndrom	Stofskiftesygdom.
Metformin	Tabletmedicin mod sukkersyge.
Mikroalbuminuri	Let øget mængde albumin i urinen (se albuminuri). Ved sukkersyge et forstadium til diabetisk nyresygdom (se nefropati).
Mikroaneurisme	Pletformet blødning på øjets nethinde, ses som led i retinopati (se dette).
Mixtard	Insulinpræparat.
Monitorering	Løbende overvågning af sygdomstilstand. Hos sukkersygepatienter fx gennem regelmæssig måling af blodsukker (se også selvmonitorering).
Monofilamentmetoden	Metode til måling af sensibilitet/vibrationssans.

Monotard	Insulinpræparat.
Morgenspoturin	En ganske lille urinprøve, taget om morgen, til laboratorieundersøgelse.
Nateglinid	Tabletmedicin mod sukkersyge.
Naturin	Urinaen udskilt fra aften til morgen.
Nefropati	Underforstået: Diabetisk nefropati, nyrelidelse som følge af sukkersyge, kan forårsage nyreinsufficiens (se dette).
Nefro-urologisk	Som hører til nyre-urinvejssygdomme, dvs, specialerne nefrologi (nyresygdomme) og urologi (sygdomme i urinveje og mandlige kønsorganer).
Neurologisk	Som hører til nervesystemet.
Neuropati	Underforstået: Diabetisk neuropati. Lidelse i nervesystemet som følge af sukkersyge. Neuropatien kan medføre nedsat føleevne i benene, impotens, mave-tarmsymptomer, lammelser, smerter og andre symptomer.
Nonketotisk coma	Hos sukkersyge kan der opstå coma (bevidstløshed) på grund af for meget sukker i blodet. I nogle tilfælde er det forbundet med ketoacidose (se ketoacidose og ketonstoffer), i andre tilfælde ikke (nonkeratotisk coma).
Nonproliferativ	Hos sukkersyge kan retinopati (se dette) forekomme uden nydannelse (nonproliferativ) af blodkar i nethinden (smlgn. proliferativ).
NovoRapid	Insulinpræparat.
nU-albumin	Laboratorietest af udskillelshastigheden for albumin i urinen. Et mål for nyrefunktionen.
Nyreinsufficiens	Nyresvigt. Akut eller kronisk opstået nyresygdom med nedsat eller ophævet nyrefunktion (nyrernes evne til at udskille affaldsstoffer). Kan være senkomplikation ved sukkersyge.
Obs.	"Obs." betyder "observeres for". Eksempel på brugen: Diabetes obs., som betyder mistanke om diabetes.
Obstetrik	Læren om svangerskabet, fødslen og barselsperioden under normale og sygelige forhold.
Oftalmolog	Speciallæge i øjensygdomme, øjenlæge.
Oftalmologisk	Som vedrører øjensygdomme (lægespecialt oftalmologi).
Oftalmoskopi	Betragtning af øjets indre vha. et oftalmoskop.
OGTT	Oral glukosebelastningstest, se dette.

Oral glukosebelastnings-test	Laboratorietest, som måler hvor højt blodsukkeret bliver efter indtagelse af en bestemt mængde sukkervand (Oral Glucose Tolerance Test, OGTT). Denne test udføres for at afklare diagnosen, hvis fasteglukose har vist sig let forhøjet (mellem 6,1 - 7,0 mmol/L).
Patientforløb	Sygdomsforløb hos en patient. I sundhedsvæsenet omfatter begrebet hele sygdomsforløbet fra sygdommens opståen, herunder al patientens kontakt med alment praktiserende læger, sygehuse, kommunal sygepleje og andre sundhedspersoner (integreret tværsektorielt samarbejde).
Pen	Insulinpen, en penneformet insulinsprøjte til engangsbrug.
Perorale antidiabetika	Tabletter mod sukkersyge (T2D, se dette). Peroral = gennem munden (per os).
pH	Enheden for væskers surhedsgrad. Neutral er 7, lavere end 7 er sur, højere end 7 er basisk.
Plasma-glukose	Laboratorietest af glukoseindholdet i blodplasma.
Plasmaværdi	Koncentrationen (mængden) af et stof i blodplasma, målt ved en laboratorietest.
Polyfarmaci	Se polyfarmakologisk.
Polyfarmakologisk behandling	Behandling med flere lægemidler på en gang.
Polyuri	Abnorm stor vandladning. Ved sukkersyge kan ses særlig stor døgnurinmængde, fordi nyrerne "skylder" større sukkermængde ud af blodet ved at forøge urinudskillelsen.
Postoperativ hypoinsulinæmi	For lidt insulin i blodet (hypoinsulinæmi) forårsaget af forudgående operation.
Profylakse	Forebyggelse.
Progressionsrate	Udviklingshastighed.
Proliferativ	Hos sukkersyge kan retinopati (se dette) forekomme med nydannelse (proliferativ) af blodkar i nethinden (smlgn. nonproliferativ).
Prægestationel diabetes	Sukkersyge hos gravid opstået før graviditeten. Gestation = graviditet.
PTCA	Ballonudvidelse af forsnævret hjertekransårre. Benyttes bl.a. ved behandling af sukkersygepatienter med senkomplikationer i form af hjerteiskæmi (se dette).
Puls	Pulsfrekvens, dvs. antallet af pulsslag pr. minut i en pulsåre. Ved sukkersyge bedømmes pulsen på fodryggen for at

	bedømme evt. kredsløbsforstyrrelser på fødder og ben.
Pulspalpation	At føle (palpere) pulsen, se denne.
Pumpe, basal og bolus	Insulinpumpe, som patienten bærer, forbundet med en permanent kanyler gennem huden (udskiftes ca. hver tredje dag). Med pumpen gives der insulin som en basal dosis (ofte omkring 50% af døgndosis) og flere ekstra doser (bolusdoser), en for hvert måltid.
Pædiatrisk	Som hører til specialet børnesygdomme (pædiatri).
Renal	Som hører til nyren, ren.
Repaglinid	Tabletmedicin mod sukkersyge.
Retinopati	Forandringer i øjets nethinde der ikke skyldes betændelse, specielt ved sukkersyge (diabetisk retinopati).
Sekundær sukkersyge	Sukkersyge som følge af anden lidelse.
Selvmonitorering	Løbende overvågning af sygdomstilstand (monitorering, se dette) som foretages af patienten selv.
Senkomplikationer	Senfølger. Ved sukkersyge er der bl.a. risiko for senere sygdom i nethinder (retinopati), nyrer (nefropati), nervesystem (neuropati) og kredsløb (arteriosklerose, især i føddernes blodkar).
Sensibilitet	Evnen til at føle, følesansen.
Sensorisk neuropati	Nedsat føleevne ved sukkersyge, specielt i benene (sensorisk: som vedrører sansning). Se neuropati.
Serum-kreatinin	S-kreatinin, se dette.
Serum-HDL-kolesterol	Laboratorietest af blodserums indhold af kolesterolfraktionen HDL-kolesterol (se serum-kolesterol).
Serum-kolesterol	Laboratorietest af blodserums indhold af kolesterol. Kolesterol og triglycerid (se serum-triglycerid) nogle af kroppens vigtige fedtstoffer, der indgår i vævsopbygning og energiomsætning. For meget kolesterol i blodet medfører med tiden åreforkalkning. Det er især det skadelige LDL-kolesterol (low density lipoprotein) i blodet, som fremkalder åreforkalkning, mens det gavnlige HDL-kolesterol (high density lipoprotein) har en beskyttende virkning. Derfor måles LDL-kolesterol og HDL-kolesterol ved laboratorietests. Se lipidstatus.
Serum-kreatinin	Serum-kreatinin. Laboratorietest af blodse-

	rums indhold af kreatinin. Et mål for nyrefunktionen.
Serum-LDL-kolesterol	Laboratorietest af blodserums indhold af kolesterolfraktionen LDL-kolesterol (se serumkolesterol).
Serum-triglycerid	Laboratorietest af blodserums indhold af fedtstoffet triglycerid. Se lipidstatus.
Shared care	Samarbejde om patienters sygdomsforløb med deltagelse af alment praktiserende læger, sygehuse, kommunal sygepleje og andre sundhedspersoner (integreret tværsektorielt samarbejde om patientforløb).
S-HDL-kolesterol	Serum-HDL-kolesterol, se dette.
S-kolesterol	Serum-kolesterol, se dette.
S-kreatinin	Serum-kreatinin, se dette.
S-LDL-kolesterol	Serum-LDL-kolesterol, se dette.
Speciallæge	Læge der har gennemgået en efteruddannelse i et særligt lægeligt speciale, fx. endokrinologi (læren om hormonsygdomme) eller oftalmologi (læren om øjensygdomme).
Standardbicarbonat	Laboratorietest af blodserums indhold af saltionen bicarbonat (hydrogencarbon, HCO_3^-). Et udtryk for legemets syrebasestatus.
Statinbehandling	Behandling ved dyslipidæmi, se dette.
S-triglycerid	Serum-triglycerid, se dette.
Sulfonylurea	Tabletmedicin ved sukkersyge. Det samme som sulfonylurinstof.
Sulfonyurinstof	Tabletmedicin mod sukkersyge. Det samme som sulfonylurea.
Sundhedsprofil	(Fremtidig) beskrivelse af patientens sygdoms- og sundhedsforhold med oplysninger fra sundhedsvæsenet og patienten selv.
Svampeinfektion	Ved sukkersyge kan de ydre kønsorganer lettere angribes af svampeinfektion, der vokser lettere i sukker aflejret af urinen.
T1D	= Type 1-diabetes = IDDM = Insulin Dependant Diabetes Mellitus, insulinkrævende sukkersyge.
T2D	= Type 2-diabetes = NDDM = Non-Insulin Dependant Diabetes Mellitus, ikke-insulinkrævende sukkersyge.
TCI	Transitorisk cerebral iskæmi = forbigående nedsat blodgennemstrømning i afsnit af hjernen. Kan ligne apopleksi (se dette).
Terminal	I terminalfasen: sidste fase af dødeligt

	forløbende sygdom eller tilstand, fx nyreinsufficiens (se dette).
Triglycerid	Se serum-triglycerid.
Trombose	Blodprop i hjerte eller blodkar.
Tromboseprofylakse	Forebyggelse af blodpropper (tromboser), bl.a. med medicin.
Trykmærker	Mærker på huden efter langvarigt tryk. Ved forværring kan opstå tryksår. Risikoen for trykmærker og tryksår er forhøjet ved sukkersyge.
Type 1-diabetes	Insulinkrævende sukkersyge, se T1D.
Type 2-diabetes	Ikke-insulinkrævende sukkersyge, se T2D.
U-alb./krea.	Urin-albumin/kreatinin-ratio, se dette.
UE	Underekstemitet, ben.
Urin-albumin/kreatinin-ratio	Laboratorietest af forholdet mellem urinens indhold af albumin og kreatinin. Hos sukkersyge bruges denne laboratorieværdi til at afsløre tidlige tegn på nefropati (se dette).
Uristix	Strimmel med præparerede felter, der dyppes i urin for at påvise tilstedeværelsen af sukker, blod, protein og ketonstoffer samt bestemme surhedsgraden (stix-test).
Ventrikel	Ordet betyder hulrum; det anvendes om hjertekamrene, om mavesækken og om hulrum i hjernen. Ved sukkersyge se ofte blodtryksforhøjelse (se dette), som ved belastning af hjertet kan give anledning til forstørrelse (hypertrofi) af hjertekamrene (hjertets ventrikler).
Venøst plasma	Blodplasma fra en blodprøve taget i en vene (returåre, blodåre).
Vial	Lille medicinflaske.
Vibrationssans	Evnen til at registrere vibrationer.
Visitation	I sundhedsvæsenet: Henvisning (fordeling) af patienter til udvalgte behandlingssteder.
Visus	Syn, synsmåling.
Vitrektomi	Operativ fjernelse af øjets glaslegeme.
Vitreoretinale sygdomme	Sygdomme i glaslegemet (corpus vitreum) og øjets nethinde (retina).
Vitroretinale sygdomme	Sygdomme i øjets glaslegeme (corpus vitreum) og nethinde (retina), se disse.
Øjenkomplikationer	Ved sukkersyge kan der forekomme senfølger i nethinden (se retinopati), diabetiske øjenkomplikationer.
Øjenscreening	Screeningundersøgelse af øjet. Foretages hos sukkersyge, der har forøget risiko for sygdom i nethinden (se retinopati).