

Høringsrapport

Databasen for COVID-19 senfølger

Høringsrapport -

© RKKP 2020

Udarbejdet af:
Styregruppen for COVID-19 senfølger

Udgiver:
Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram
Olof Palmes Allé 15
8200 Aarhus N

www.rkkp.dk

Version 1.0
Versionsdato: 18.04.2023

Indholdet kan frit citeres med tydelig kildeangivelse

Indhold

Indledning	4
Læsevejledning	4
Generelle kommentarer	4
Styregruppens konklusion	Fejl! Bogmærke er ikke defineret.
Kommentarer til omfattede enheder	8
Styregruppens konklusion	Fejl! Bogmærke er ikke defineret.
Kommentarer til population	10
Styregruppens konklusion	Fejl! Bogmærke er ikke defineret.
Kommentarer til opgørelser	12
Styregruppens konklusion	Fejl! Bogmærke er ikke defineret.
Andre kommentarer	17
Styregruppens konklusion	Fejl! Bogmærke er ikke defineret.
Afrunding	18
Bilag	

Indledning

Den ny etablerede landsdækkende kliniske kvalitetsdatabase, Databasen for COVID-19 senfølger (DACOVID), har været i høring blandt relevante interessenter for at understøtte opbakning til, involvering i og kvalificering af databasen.

Formålet med høringsrapporten er at give overblik over og vise åbenhed omkring interessenters kommentarer til databasen, og hvordan styregruppen har forholdt sig til kommentarerne.

Høringen er pågået i perioden december 2022 – januar 2023, hvor statslige, regionale og kommunale organisationer samt sundhedsfaglige selskaber og en patientforening har fået tilsendt høringsmateriale. Ligeledes har høringsmaterialet været offentlig tilgængelig på databasens hjemmeside [Databasen for COVID-19 senfølger - RKKP](#)

I alt er 25 organisationer direkte inviteret til høringen, hvoraf 10 har indsendt kommentarer. Kommentarerne er gennemgået og vurderet på DACOVID styregruppemøde i marts 2023.

Læsevejledning

De følgende afsnit er inddelt i fem kategorier:

- Generelle kommentarer
- Kommentarer til omfattede enheder
- Kommentarer til population
- Kommentarer til opgørelser
- Andre kommentarer

Hvert afsnit præsenterer organisationernes kommentarer og styregruppens konklusion. Ikke alle organisationer har haft kommentarer til alle kategorier, hvorfor antallet af kommentarer varierer.

Høringsmateriale og uredigerede høringsvar fremgår i bilag 1 og 2.

Generelle kommentarer

Sundhedsstyrelsen

Sundhedsstyrelsen finder det positivt, at regionerne har udviklet en kvalitetsdatabase, der kan skabe overblik over senfølger ved COVID19 og bidrage til beslutninger om bedre kvalitet i behandling for denne patientgruppe.

Styregruppen takker for opbakning.

Region Sjælland

Region Sjælland vil gerne støtte op om etableringen af en database for COVID-19 senfølger og mener, at databasen er bedst placeret i RKKP-regi.

Indikatorerne bygger på mange forskellige variabler, hvilket gør det problematisk at bruge data til at sammenligne resultaterne på tværs af regionerne og hospitalerne.

Regionerne har f.eks. valgt en meget forskellige organisering af patientbehandlingen på sygehusniveau, hvilket formentlig vil give nogle regionale forskelle i forhold til tilgængelige ressourcer, registreringspraksis og patientbehandling.

Herudover spiller den demografiske sammensætning af befolkningen formentlig også en ret stor rolle i forhold til den opnåede behandlingskvalitet. Det kan efterfølgende være svært at identificere, hvorvidt en forskel i kvalitet skyldes en ringere behandlingskvalitet eller en anderledes organisering og sygdomsmæssig dårligere demografisk patientsammensætning.

Styregruppen er enig i betragtningerne, herunder at direkte sammenligning er problematisk, og procesindikatorer er svært håndterbare pga. forskellig organisering mellem regionerne. Styregruppen vurderer dog, at data er anvendelige.

Region Hovedstaden

Der efterspørges en mere overskuelig opbygning af dokumentet, hvor der præsenteres en simpel variabelliste med tilhørende enhed. F.eks. variabel alder, enhed år eller komorbiditet, CCI, hele tal (1, 2,3 , 4 osv.). Efterfølgende kan der beskrives hvilket analyser, der tiltænkes ud fra de valgte variabler.

På allersidste side, side 23, står der en liste for vist første gang i dokumentet: Følgende indgår i de deskriptive opgørelser: Køn, alder, Charlson Comorbiditet Index, Indlæggelse forud for COVID-19 senfølgediagnose, Positiv test for COVID-19, Vaccinestatus. Listen er meget kort og skal vel også omfatte blodprøver etc.

Senfølge database kommer sent i forhold til epidemien og der har generelt været et meget faldende antal nye henvisninger af patienter med Covid-19 senfølger.

Omfang og karakter af registrering skal også tage hensyn til, at det skal være operationelt i en klinisk travl hverdag for at sikre fuldendt datasæt.

DACOVID Definition af omfattende enheder, population og opgørelser i databasen - menes der ikke "omfattede"?

Senfølgeklinikkerne i Region Hovedstaden er afviklet og en større del af de få patienter, der henvises til de neurologiske afdelinger, varetages i stedet i primær sektoren. Vi forventer derfor,

at der fremover kun vil blive registreres meget få patienter med covid-senfølger på de neurologiske afdelinger i Region H.

Styregruppen har taget kommenterne med i det videre arbejde med databasen. Det er en præmis for databasen, at data bliver indhentet i eksisterende registre herunder kræver minimal registrering. Styregruppen opfordrer til fortsat brug af koder for COVID-19 senfølgediagnose.

Hvidovre Hospital + Dansk Selskab for Hjerter- og Lungefysioterapi

Vi kan godt være bekymret for, at de nye anbefalinger for covid-19 testning samt ændringer i organisering af udredning og senfølgeklinikker forskellige steder i Danmark kan medføre, at datagrundlaget for en ny klinisk kvalitetsdatabase for covid-19 senfølger bliver udfordret og dermed ikke er validt.

Hvis der fortsat er grundlag for en kvalitetsdatabase indenfor covid-19 senfølger, anbefales det, at populationsdannelsen og valg af indikatorer i en eventuel ny database revurderes. De deskriptive opgørelser har (og kan fortsat være) en vigtig information ift. erfaringer og viden om patientgruppen.

Styregruppen er enig i bekymringen, men vurderer, der fortsat er behov for databasen. DACOVID er på nuværende tidspunkt eneste værktøj til nationalt overblik over patientgruppen.

Dansk Selskab for Neurorehabilitering

I DSNR mener vi, at denne nye patientgruppe er af et antalsmæssigt omfang og en karakteristik ift. bl.a. alder, som med de beskrevne symptomer kan koste mange års tab af livskvalitet inkl. arbejdsevne, hvilket kræver, at vi tilbyder gruppen den rette støtte, guidning og rehabilitering til den rette tid. Til dette formål er etableringen af den nye database med dataindsamling på tværs af sektorer et vigtigt skridt. Ikke mindst også for at afdække heterogeniteten af gruppen og den patofysiologiske udvikling af symptomerne.

Styregruppen finder det også relevant at se på tværs. Desværre er mulighederne herfor meget begrænsede på nuværende tidspunkt.

Dansk Selskab for Fysioterapi

Mange af senfølgeklinikkerne i regionen (muligvis hele landet?) er i gang med at lukke ned. Der er behov for at præcisere/omformulere mhp. at tage højde for dette hele vejen igennem dokumentet.

Dansk Selskab for Fysioterapi er ikke på høringslisten. Det skal selskabet være i lighed med, at ergoterapeuternes selskab o.a. selskaber er på høringslisten.

Styregruppen er meget opmærksom på, at to af regionerne ikke har senfølgeklinikker.

Ergoterapeuterne – samlet svar

Ad 5.a Genoptræning: Vi anbefaler tillægskode, så der kan blive differentieret mellem ergoterapeuter og fysioterapeuter under kode: ZZ5049 Tillægskode: ZNB02 + ZNB03 (tillægskoden findes allerede)

Ad 5.b Genoptræning: Vi anbefaler, at det overvejes at oprette yderligere indikator indenfor fatigue området under kode: ZZ5049.

Et bud på et redskab, som vil kunne anvendes er: Mental Fatigue Scale. Pt. findes der desværre ikke SKS kode til fatigue området. Ergoterapeuter er med til at identificere, om patienten har mental fatigue, men det er patientrapporteret data, der afgør, om patienten har mental fatigue.

Vi anbefaler også, at det overvejes at oprette en anbefaling for en kognitiv screening *. Der findes allerede SKS kode herfor.

Ift. patientens genoptræningsplan (GOP) udarbejdes denne først pba. senfølgediagnosen ca. 10 måneder efter COVID-diagnosen. Mere end 50% er sygemeldt, når de kommer i senfølgeklinikken, så det er meget væsentligt, at data på sigt også tæller i kommunerne. Desuden skal registerdata (fra DREAM) kunne følges over tid ved 3, 6, 9 og gerne 12 måneder. for at kunne udøve optimal genoptræning af funktionsevneniveau.

• Fatigue and cognitive impairment after COVID-19: Aprospective multicentre study
www.thelancet.com Vol 53 November, 2022.

Styregruppen kan godt følge forslaget om tillægskode for at kunne differentiere mellem ergoterapi og fysioterapi, men har valgt ikke at gå videre med forslaget. Der er forskellig organisering og nogle enheder anvender ikke tillægskoden. Derudover har styregruppen et ønske om ikke at pålægge yderligere registreringer.

Styregruppen vurderer, at PCFS er bedste eksisterende målredskab for funktionsniveau blandt COVID-19 senfølgepatienter velvidende, at der er begrænsninger. PCFS er covid specifik og måler både psykisk og fysisk funktionsniveau. Derudover er den bredt anvendt, enkel at anvende og internationalt valideret. På nuværende tidspunkt mangler validering på dansk.

Danske Patienter

Danske Patienter bakker op om etablering af databasen for COVID-19 senfølger. Det er vigtigt, at man systematisk indsamler data om senfølger og følger op på den indsamlede viden med implementering af forbedringer og sundhedsfaglige indsatser til patientgruppen. Vi er enige i, at en database kan være med til at skabe et samlet overblik over omfanget af senfølger efter COVID-19 og understøtte standardiseret, høj kvalitet i udredning og behandling af patienter med COVID-19 senfølger på tværs af senfølgeklinikker rundt om i landet og på tværs af sektorer.

Styregruppen takker for opbakning.

Kommentarer til omfattede enheder

Sundhedsstyrelsen

Organiseringen for varetagelse af patienter med senfølger til COVID19 er i stadig udvikling, og det er derfor hensigtsmæssigt, at databasen ikke begrænser sig til kun at omfatte registreringer fra senfølgeklinikker, da denne organisering kan ændre sig. I afsnittet vedr. opmærksomhedspunkter ifm. hvilke enheder, der registrerer senfølgediagnosen, står der, at databasen ikke ekskluderer diagnosekoder, der er foretaget på andre afdelinger, hvilket vi vurderer positivt.

Styregruppen pointerer, at udgangspunktet for databasen har været kvalitetsmåling på senfølgeklinikker, enheder, der er ansvarlige for komplekse symptomer. Derudover har det været et ønske og behov for et samlet overblik i form af en deskriptiv beskrivelse af alle med senfølgediagnosen.

Hovedpopulationen i kvalitetsmålingen er altså de komplekse og ikke de monosymptomatiske.

Styregruppen vurderer, at det fortsat giver mening at kvalitetsmonitorere i den smalle population.

Region Sjælland

I Region Sjælland er der en murstensløs COVID senfølge klinik og forventer ikke, at der etableres en geografisk enhed og ej heller en konkret "SORenhed".

Derfor er det vigtigt, at senfølger findes ved diagnosen DB948A 'Følger efter COVID-19'. Der medtages både aktions- og bidiagnoser.

Styregruppen er opmærksomme på organiseringen.

Region Hovedstaden:

Ad s. 5: "Rigshospitalet har registreret patienter med senfølger på trods af, at Rigshospitalet har ikke senfølgeklinik". Rigshospitalet har varetaget patienter med neurologiske senfølger for senfølgeklinikken Amager-Hvidovre Hospital, og har således været en del af denne senfølgeklinik.

Styregruppen medgiver, at Rigshospitalet ikke er defineret som en senfølgeklinik i databasen.

Hvidovre Hospital + Dansk Selskab for Hjerte- og Lungefysioterapi

In- og eksklusionskriterier/Populationsdannelsen (side 6-7) *: Populationen består af patienter som har haft en kontakt på en senfølgeklinik. Fra årsskiftet er flere af de regionale senfølgeklinikker blevet lukket ned (f.eks. alle senfølgeklinikkerne i Region Hovedstaden). Dette kan betyde, at færre patienter med covid-19 senfølger vil blive henvist til udredning på hospitalerne, og at patienterne vil blive henvist til mange forskellige afdelinger, som dermed ikke har de relevante SOR-koder. Det kan medføre, at populationsdannelsen påvirkes både nationalt og/eller regionalt afhængig af hvilke hospitaler/sygehuse, der fortsat har senfølgeklinikker.

Det kan måske også betyde, at flere patienter vil blive udredt og behandlet i primærsektoren i de områder, hvor der ikke længere findes en senfølgeklinik, og dermed vil data fra disse patienter ikke indgå i databasen.

Alt i alt kan ændringerne i organisering af udredningen for covid-19 senfølger påvirke datagrundlaget for en ny klinisk kvalitetsdatabase for covid-19 senfølger.

* RKKP: Databasen for COVID-19 senfølger – DACOVID, Definitioner af omfattende enheder, population og opgørelser i databasen. 2022.

Styregruppen henviser til tidligere kommentar.

Dansk Selskab for Neurorehabilitering

Valget om at ekskludere diagnosen hvis den er givet på en psykiatrisk afdeling, kunne genovervejes, da angst og depression synes at være inkluderet i pakken af COVID-19 senfølgesymptomer – og nogle patienter således kunne få diagnosen ambulant i dette regi uden at se en somatisk afdeling.

Styregruppen anerkender forslaget og vil ændre, således psykiatri indgår i 'den store population', hvis 1. kontakt med senfølgediagnosen er på en af psykiatriens enheder.

Hidtil er patienterne inkluderet i databasen, hvis de er har en kontakt på et senere tidspunkt med senfølgediagnosen på en somatisk enhed. Foreløbige studier tyder på, at psykiatriske symptomer er sekundære og en reaktion på de andre symptomer.

Kommentarer til population

Sundhedsstyrelsen

Det fremstår lidt uklart, hvilke patienter der præcist bliver inkluderet. Er det kun patienter, der har haft kontakt til senfølgeklinikker, eller også patienter, der får diagnosekoden fra andre relevante afdelinger? (jf. de to inklusionskriterier på s. 6).

Børn og unge med senfølger ved COVID-19 følges i udgangspunktet i pædiatrien (jf. Sundhedsstyrelsens anbefalinger), hvorfor gruppen af patienter under 18 med diagnosen "Følger efter COVID-19" ikke nødvendigvis kommer med i opgørelserne, hvis opgørelserne defineres med udgangspunkt i patienter, der har en kontakt til en senfølgeklinik. Dette taler for, at man udvider omfattede enheder i databasen, således at den også inkluderer patienter, der får diagnosen "Følger efter COVID-19" andre steder i regionerne. Sundhedsstyrelsen mener, at det er væsentligt, at databasen også kan skabe overblik over senfølger ved COVID-19 for patienter under 18. Kan dette ikke lade sig gøre af årsager relateret til databegrænsninger, vil vi opfordre til, at det fremstår mere klart af dokumentet og fremtidige opgørelser fra databasen.

Styregruppen vil arbejde med at tydeliggøre definitionerne fremadrettet.

Børn og unge, der har fået senfølgediagnosen i pædiatrien, indgår i databasen på lige fod med voksne, uanset om diagnosen er stillet på en senfølge klinik eller ej.

Styregruppen opfordrer til fortsat brug af senfølge diagnosekoden.

Hvidovre Hospital + Dansk Selskab for Hjerter- og Lungefysioterapi

In- og eksklusionskriterier/Populationsdannelsen (side 6-7)*: Populationen består af patienter, som har fået registreret diagnosekoden for covid-19 senfølge. Patienter med mistanke om covid-19 behøver ikke længere at blive testet for covid-19, medmindre de har risiko for et alvorligt forløb (sst.dk). Hvis befolkningen fremover ikke testes for covid-19, så er der større usikkerhed ift., om patienterne har haft covid-19, og hvorvidt deres symptomer skyldes senfølger efter covid-19 eller andre årsager. Dette vil påvirke validiteten af de data, der registreres i kvalitetsdatabasen. Endvidere er der kun ganske få testcentre i Danmark, hvilket også kan medføre at færre personer med mistanke om covid-19 lader sig PCR-teste.

Anvendelsen af antistof test til at verificere, om patienterne har haft covid-19, er endvidere usikkert, hvis de er vaccineret, eller det er lang tid siden smitten **.

Alt i alt kan ændringerne i testning for covid-19 påvirke datagrundlaget for en ny klinisk kvalitetsdatabase for covid-19 senfølger.

* RKKP: Databasen for COVID-19 senfølger – DACOVID, Definitioner af omfattende enheder, population og opgørelser i databasen. 2022.

** <https://www.sundhed.dk/borger/patienthaandbogen/undersogelser/blod-og-urinproever/covid19-antistof>.

Styregruppen er opmærksom på konsekvensen af disse strukturelle ændringer, der kan påvirke databasens resultater.

Dansk Selskab for Fysioterapi

Relevant definition samt in- og eksklusionskriterier. Dog obs. på at der står, at DACOVID omfatter alle borgere med COVID-19 senfølger, som har haft en kontakt på en senfølgeklinik på et offentligt sygehus. Bliver nødt til igen at præcisere/omdefinere hvad en senfølgeklinik er?

Når data fra primær sektoren kan inkluderes i databasen, er det relevant at inkludere borgere, der er vurderet hos egen læge ift. senfølger og henvist på en §119 til rehabilitering af COVID senfølger i kommunalt regi. Disse borgere ses ikke altid i senfølgeklinikkerne.

Punkt c Genoptræning: Forudsættes det, at det er den udskrivende afdeling, der udarbejder en GOP? (når det ikke er senfølge klinikken).

Punkt 7 Positiv test for COVID-19: Det er en forudsætning for henvisning til en senfølge-klinik, at der foreligger en positiv test for COVID-19. Hvis en positiv test for COVID fortsat er et krav for at kunne henvises, så kan det fremadrettet blive et problem at blive henvist med senfølger, idet der ikke længere testes systematisk for COVID-19.

Styregruppen er opmærksom på inklusionskriterierne og behovet for andre definitioner. Det medfører, at der fremadrettet vil blive arbejdet med en sondring mellem monosymptomatisk og komplekse senfølger.

På nuværende tidspunkt er det desværre ikke muligt at indhente oplysninger om §119.

Ergoterapeuterne – samlet svar

Ad.10a & 10b Tilknytning til arbejdsmarkedet: I populationen mangler dem, der gensygemeldes. Ofte ses et mønster af gensygemeldte 8-12 måneder efter diagnose tidspunkt. Beskrivelsen under 10.a ift. tilknytning til arbejdsmarkedet anbefales derfor fremhævet om opgørelser af (gen)sygemeldinger finder sted efter diagnosetidspunkt eller ifm. fremmøde i senfølgeklinik.

Samlet set anbefaler vi, at (gen)sygemeldinger registreres op til minimum 12 måneder i senfølgeklinikken.

Styregruppen arbejder med opgørelser om arbejdsmarkedstilknytning og er enige i betragtningerne

Kommentarer til opgørelser

Sundhedsstyrelsen

Ifølge beskrivelse af datadefinitioner og beregningsregler (kap. 5), er det hensigten at beregne andel af patienter med senfølger ved COVID19, der er mænd. Er det korrekt, at man med databasen ikke vil opgøre andelen af patienter med senfølger ved COVID-19, der er kvinder? Sundhedsstyrelsen vil opfordre til, at man opgør data for alle køn.

Styregruppen pointerer, at begge køn er med, men vil overveje, om præsentation af opgørelsen skal tydeliggøre dette.

Opgørelsen "2b: Populationens karakteristika" vil muligvis ikke være retvisende, da børn og unge under 18 umiddelbart ikke tilknyttes senfølgeklinikker. Som nævnt ovenfor fremgår det af dokumentet, at databasen udelukkende inkluderer patienter med diagnosen "Følger efter COVID-19" som ses på en senfølgeklinik.

Styregruppen pointerer, at børn og unge er med, hvis de får senfølgediagnosen på pædiatrisk afdeling.

I opgørelsen "3a: Populationens karakteristika" opgøres patienter med COVID-19, der ikke har komorbiditet. Er det muligt også at opgøre andel af patienter med komorbiditet? Det samme spørgsmål gør sig gældende for opgørelse 3b og 3c.

Styregruppen pointerer, at også patienter med komorbiditet er med, men vil overveje om præsentation af opgørelsen skal tydeliggøre dette.

Til opgørelsen af "4: Sygdommens sværhedsgrad", ville det være fordelagtigt at definere en tidsramme for den maksimale periode mellem indlæggelse, og at personen får diagnosekoden "Følger efter COVID19". Hvis perioden er for lang eller ubegrænset, kan patienten i teorien have flere mellemliggende sygdomstilfælde med COVID-19.

Styregruppen mener ikke, det er muligt at hente data på dette meningsfuldt.

Ang. opgørelsen "5a: Genoptræning": Hvordan sikrer man, at patienten, der får foretaget en vurdering af fysio- eller ergoterapeut, får foretaget vurderingen i forbindelse med diagnosen

”Følger efter COVID-19”? Patienten kan have andre og samtidige diagnoser, der giver anledning til en vurdering af fysio- eller ergoterapeuter. Dette opmærksomhedspunkt gør sig også gældende for opgørelse 5b, 6a, 6b, 6c & 6d.

Styregruppen er opmærksomme på denne mulighed for misklassifikation, men har sat et snævre tidsvindue for at gøre sandsynligheden for dette lille. Det er ikke muligt at trække på specifik GOP tilknyttet diagnosekode.

I relation til opgørelse 9 (vaccinestatus), har Sundhedsstyrelsen nogle opmærksomhedspunkter ift. til ’definition af vaccination’. Fra at vaccinationsstatus var en dikotom variabel, er det nu lidt mere nuanceret. Mange får flere end to stik, og vaccinerne opdateres på baggrund af nye virusvarianter. Man kunne overveje en tidsramme for seneste vaccination, da vi også ved, at effekten af vaccinerne aftager med tiden.

Vi undrer os desuden over, hvorfor personer under 18 eksplicit ekskluderes fra opgørelse 9, når gruppen er med i alle andre opgørelser. Populationen afgrænses her også til patienter, der har en positiv PCR test, men dette kriterie er ikke specificeret ved nogle af de andre indikatorer. Er det nødvendigt at afgrænse populationen ud fra dette kriterie? Sundhedsstyrelsen anbefaler ikke længere test for COVID-19, medmindre man er i risiko for alvorligt forløb med COVID-19. Man kan derfor have senfølger ved COVID-19, på trods af at COVID-19 ikke er påvist ved PCR-test.

Styregruppen er opmærksom på udfordringer med at se ind i vaccinedata. Baggrunden for ønske om vaccinedata i databasen har været hypotese om, at ikke-vaccination kunne være en prædikator for senfølger. Efter at have afsøgt dette nærmere ser styregruppen dog ikke mulighed for meningsfulde opgørelser på vaccinedata og vil prioritere andre opgørelser. Udfordring i at se på, om vaccination beskytter, ligger i at tidspunkt for symptomdebut er ukendt.

Sundhedsstyrelsen finder opgørelserne 10a, 10b og 10c meget relevante, da disse afspejler påvirkningen af senfølger ved COVID-19 på funktionsniveau, som er en vigtig indikator at måle på. Vi foreslår, at man i 10b kan opgøre indikatoren på kvartiler, så man får et bredere billede af, hvornår patienter med diagnosen ”Følger efter COVID-19” typisk er tilbage på arbejde. Det kunne også være interessant at opgøre indikatoren på aldersgrupper.

Styregruppen arbejder i øjeblikket med disse opgørelser.

Ang. opgørelse 12: ”Funktionsevnevurdering”: Her står, at udviklingen af indikatoren afhænger af Sundhedsstyrelsens anbefalinger. Udvikling af DACOVID-databasen, herunder de forskellige indikatorer, bør ligge i regi af RKKP og ikke være afhængig af opdaterede SST-anbefalinger.

Styregruppen fremhæver SST anbefalingerne, fordi de på nuværende tidspunkt er eneste dokument for håndtering af senfølger og derfor betragtes som en form for guideline. Styregruppen forventer ikke, at SST skal anbefale brug af PCFS.

Regionshospitalet Gødstrup

Kommentar til laboratorietest: Skulle man overveje, om man skulle differentiere de nævnte biokemiske parameter? Fx at THS og HBA1C skal være taget fx 3 mdr før i stedet for 30 dage? Det er parametre, der normalvis kun langsomt udvikler sig over tid. Evt lægge op til, at de skal forelægge fra primærsektoren inden, der sendes en henvisning til en senfølgeklinik.

Styregruppen finder det relevant og vil ændre tidsvinduet for thyreoidea og HBA1C.

Region Sjælland

Det er beskrevet, at databasen vil se på patientforløb. Der er behov for en uddybning af, hvad det dækker over, herunder om en patient med flere forløb (evt. på tværs af sygehuse/regioner) tæller med en eller flere gange.

Ligeledes kan man ikke forvente, at der altid er reference mellem forløbselement med senfølge og det oprindelige forløbselement (hvis der er et oprindeligt/den oprindelige sygdom).

I flere af indikatorerne er der anvendt en CCI-score – specifikke sygdomme. Databasen vil beregne den ud fra tidligere diagnoser i LPR. Dvs. det er næppe alle diagnoser på kontakter i de foregående 10 år, der tages med. (Fødselsdiagnoserne er f.eks. ikke relevante).

CCI-scoren medtager alder. Det betyder, at alle 50+ årige får en værdi (1-4 – jo ældre, des højere score). Hvis databasen medtager alder i scoren, så vil ingen over 50 år have CCI-score=0. (tæller i flere af indikatorerne er andel af patienter med CCI-score=0). Forhåbentlig har man fra databasen valgt ikke at medtage alder, men kun se på specifikke diagnoser.

Region Sjælland antager, at der ved de indikatorer, hvor både senfølgediagnose og de egentlige COVID 19-diagnoser er nævnt, er ment, at nyeste kontakt skal have senfølgediagnosen, og den oprindelige skal have COVID-19-diagnose. Dvs. at der ikke er tale om, at patienter, som kun har en af diagnoserne medtages.

Indikator 3C Andel af patienter med COVID-19 'senfølger uden komorbiditet (CCI=0), som ikke har været indlagt grundet COVID-19' indeholder kun patienter, som har en sygehuskontakt. Dvs. den medtager ikke de patienter med positiv PCR,-test, som ikke var i kontakt med sygehusvæsenet i forbindelse med COVID-19-sygdommen, og som efterfølgende fik senfølger. Måske burde man bemærke i indikatoren, at den 'kun' omfatter patienter, som har anden sygehuskontakt end indlæggelse.

Styregruppen er bevidste om ulemper ved CCI, men har valgt at medtage den i denne form. Den indgår kun i deskriptive opgørelser. Den fortæller grad af komorbiditet.

Indikator 5A er baseret på procedurekoderne ZZ5049*. Denne indikator kan være udfordret af, at koden ikke er obligatorisk, og vi kan være i tvivl, om disse koder bliver registreret med tilstrækkelig god datakvalitet for senfølgepatienterne.

Styregruppen er opmærksomme på dette og vil påminde regioner om vigtigheden.

Indikator 12. PCFS (Post-COVID-19 funktionsevne skala (PCFS) (fysio.dk)). Det er en vurdering, som man laver ud fra indrapporterede patientoplysninger. Den er baseret på ICF. ICF er en funktionsevneklassifikation. Den er lagt ind i SKS (koderne starter med F). F-koderne er i sig selv hverken en procedure eller en diagnose, så de passer ikke ind i disse områder af LPR3-modellen.

F-Koderne er svære at bruge, og indtil nu har der ikke været reel behov for den i sygehusvæsenet. Hvis indikatoren skal i brug og det med F-koderne, vil det være en ekstra opgave for sygehusene i fht. i dag, idet der er tale om en slags gradueret statusoplysning for funktionsevne for en specifik kropsfunktion, der igen er resultatet af en undersøgelse, dvs. en procedure med tidspunktet for, hvornår undersøgelsen er foretaget.

Styregruppen vil arbejde videre med koden og i arbejdet have kommentaren med.

Region Hovedstaden

Lungefunktionsundersøgelse ser ud til at mangle på listen over indikatorer (indikator 11, parakliniske undersøgelser).

D-dimer mangler under blodprøver.

Registrering af hvilken type Covid-19 senfølge der er tale om (lungemedicinsk, kardiologisk, neurologisk, andet).

Styreguppen har ikke fundet evidens for at d-dimer har betydning for udredning på nuværende tidspunkt. Lungefunktionsundersøgelsen er overvejet, men er ikke registreret validt, hvilket bla. skyldes at den oftest er udført i almen praksis. Styregruppen mener ikke, registrering af typen af senfølger er valid registreret.

Hvidovre Hospital + Dansk Selskab for Hjerter- og Lungefysioterapi

Valg af indikatorer: På de hospitaler, hvor senfølgeklinikkerne lukker, vil der ikke længere være standard henvisning til fysio- og ergoterapeutiske vurdering. Dette vil selvfølgelig påvirke indikatorer 5 og 6 ("vurdering af fysio- eller ergoterapeut" og "udarbejdet genoptræningsplan (GGOP)").

Det er relevant at vide hvor stor en andel af patienterne, der vurderes af en fysio- og ergoterapeut og/eller får en GGOP, men der bør ikke fastsættes en standard, da det ikke er alle patienter, som hverken har behov for vurdering ved fysio- eller ergoterapeut og/eller en genoptræningsplan.

Dvs. hvis der ikke udarbejdes en GGOP, er det ikke et udtryk for dårlig kvalitet, men derimod afspejler det den enkelte patients behov.

På Hvidovre Hospital fik 54 % af patienterne i efteråret 2021 en GGOP. I efteråret 2022 fik derimod kun 23 % af senfølgepatienterne en GGOP, hvilket kan indikere, at patienter der har været smittet med de nyere virusvarianter i mindre grad, har behov for genoptræning i kommunalt regi. Det anbefales derfor, at indikator 6 (udarbejdelse af GGOP) ikke bliver en indikator.

Styregruppen er opmærksom på lukning af senfølge klinikker visse steder.

Ligeledes er styregruppen opmærksom på forskelle i registrering af GOP. Databasen måler kun på GOP på komplekse senfølger, hvor vurderingen er, at det er væsentlig at udarbejde GOP til patientgruppen. Styregruppen vil kvalificere dette i det videre arbejde, idet stikprøve fra Region Hovedstaden antyder, at det ikke er relevant med GOP til alle patienter.

Dansk Selskab for Neurorehabilitering

Som selskab forholder vi os til punkterne ”Genoptræning”, ”Funktionsevne” og ”Tilknytning til arbejdsmarkedet”.

Ad ”genoptræning”: Vi mener, at der i databasen ikke kun bør indgå, om pt. har haft behov for at blive set ved fysioterapeut eller ergoterapeut, men at det bør indgå, om der har været foretaget undersøgelse ved neuropsykolog og/eller logopæd.

Styregruppen finder, at neuropsykologisk vurdering kun vil være relevant for en mindre del af populationen og er derfor fravalgt.

Vi er glade for at se, at der inkluderes, om der er udført GOP både før og efter kontakt til senfølgeklinikken.

Ad ”funktionsevne”: I DSNR mener vi, at man, til vurderingen af funktionsevnen, primært bør vælge en af de scorer af funktionsevnen ved sygdom, som har mange års validering bag sig. Sekundært kan inddrages PCFS, såfremt SST kan støtte op herom.

Se tidligere svar angående PCFS.

Ad ”tilknytning til arbejdsmarkedet”: Relevant indikator i databasen.

Dansk Selskab for Fysioterapi: De valgte indikatorer inkl. de mulige indikatorer, vurderes meget relevante.

Andre kommentarer

Region Sjælland:

Det vil være en rigtig god ide, hvis LPR-kyndige kan blive involveret på et tidligere tidspunkt i processen for beskrivelse af indikatorer, så det sikres, at det ønskede ikke går imod det, som kan indberettes til LPR. Databasen skal baseres på centrale registre, således at der ikke er behov for yderligere indberetning/indtastning via fx KIP (RKKP's Kvalitets Indrapporterings Platform).

Styregruppen har ingen planer om dedikeret indberetning. Databasen skal fortsat baseres på datafangst

Hvidovre Hospital + Dansk Selskab for Hjerter- og Lungefysioterapi

Sammensætning af styregruppen for DACOVID databasen: Hvilke personer skal indgå i styregruppen fremover, nu hvor flere senfølgeklinikker lukker? Skal der fortsat deltage repræsentanter fra hospitaler, hvor senfølgeklinikkerne er lukket? Skal de personer, der ikke længere har løbende erfaring og kontakt med patienter med covid-19 udskiftes? Kan man inddrage fysio- og eller ergoterapeuter fra kommunalt regi i styregruppen, da de kan give relevante input omkring patienternes videre behov og forløb?

Styregruppen skal bestå af medarbejdere, der arbejder med komplekse senfølger. Når/hvis vi kan få data fra primær sektor, vil repræsentanter herfra blive inviteret.

Dansk Selskab for Fysioterapi

Når patienter med senfølger efter COVID-19 nu ikke længere bliver set i en decideret senfølgeklinik, kan der være risiko for, at de ikke får Følger efter COVID-19 koden, hvilket kan besværliggøre identifikationen af denne patientgruppe.

Opmærksomhed på kravet til at fremvise en positiv test for COVID-19 for at kunne henvises til en senfølge-klinik, nu da der foretages få PCR-test, kan være en hindring for at kunne henvises til senfølge-klinikkerne.

Se tidligere kommentarer.

På side 17 fremgår det at: Mulig indikator: Genoptræning En mulig indikator. Andel af patienter med COVID-19 senfølger, som ikke har været indlagt grundet COVID-19, som får udarbejdet en genoptræningsplan efter første kontakt til en Senfølgeklinik. Danske Fysioterapeuter finder det positivt, at der er fokus på at italesætte, at patienter kan få udarbejdet GOP også uden indlæggelse men alene ved ambulantly behandling på Senfølgeklinik.

På s. 22 fremgår det at : ”Andel af patienter med COVID-19 senfølger, som har en kontakt til en senfølgeklinik, som bliver funktionsevnevurderet”. Danske Fysioterapeuter foreslår, at ”af fysioterapeut eller ergoterapeut” tilføjes i forlængelse af sætningen.

Styregruppen mener ikke, det er muligt pga. forskellig organisering. PCFS er et udtryk for patientens egen vurdering af begrænsninger i funktionsevne og kan udføres i samarbejde med andre sundhedsfaglige medarbejdere end fysioterapeuter og ergoterapeuter.

Ergoterapeuterne – samlet svar

Vi er meget tilfredse med at have fået ergoterapeut Kate Allen Christensen fra RH i databasens styregruppe.

Styregruppen takker.

Afrunding

Styregruppen vil gerne takke høringsparter for relevante, konstruktive kommentarer til databasen. Kommentarerne er værdifuldt for den videre udvikling af databasen og det videre samarbejde omkring den.

Bilag

Bilag 1: Høringsmateriale

Bilag 2: Høringssvar (uredigerede)



regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram

Bilag 1: Høringsmateriale

Høring af ny klinisk kvalitetsdatabase, Databasen for COVID-19 senfølger (DACOVID)

Kære samarbejdspartner

Vi gennemfører nu en høringsproces blandt relevante interessenter for at understøtte opbakning til og involvering i Databasen for COVID-19 senfølger (DACOVID) samt medvirke til yderligere kvalificering af databasen.

Vedlagte dokument, Definition af omfattede enheder, population og opgørelser i databasen, er en samlet beskrivelse af databasen og udgangspunktet for høringen.

I er velkomne til at sende høringsmaterialet bredt ud i jeres organisation, men vi vil bede om, at I laver et samlet høringssvar for jeres organisation. Derudover må I meget gerne skrive jeres høringssvar i vedlagte skabelon, hvor der er mulighed for både at give generelle input samt specifikke input til omfattede enheder, population og opgørelser.

Frist for høringssvar er **senest onsdag den 1.2.2023** til kontaktperson for databasen, Julie Andersen, juland@rkkp.dk.

Høringssvar bliver behandlet i styregruppen på et møde i starten af marts 2023. Derefter bliver der udarbejdet en høringsrapport, som samler høringssvar og styregruppens konklusion. Høringsrapporten offentliggøres på databasens hjemmeside.

Baggrund om Databasen for COVID-19 senfølger

Etablering af databasen er påbegyndt i det tidlige forår 2021 som følge af et stort ønske i ledelseskredse og blandt klinikere om en fælles national platform for den nye sygdom, COVID-19 senfølger.

En tværfaglig og tværsektoriel styregruppe har siden arbejdet med etableringen med udgangspunkt i nedenstående formål med databasen og præmis for etablering.

Formål med databasen er at:

- medvirke til et samlet overblik over omfanget af senfølger efter COVID-19.
- understøtte standardiseret, høj kvalitet i udredning og behandling af patienter med COVID-19 senfølger på tværs af landet og på tværs af sektorer.
- være ramme for videndeling, erfaringsudveksling, sparring og initiativer for den nye patientgruppe.
- være med til at implementere forbedringer og evidensbaserede sundhedsfaglige indsatser i takt med, at viden om og erfaringer med patientgruppen stiger.

Præmis i etableringen er at:

- anvende eksisterende registre som datakilder for at undgå dobbeltindtastninger og for ikke at øge registreringsbyrden i klinikken.
- imødekomme et stærkt ønske om hurtig etablering af databasen for at få et nationalt overblik over patientgruppen.
- imødekomme et behov for tid til at samle erfaringer og viden om patientgruppen.
- at balancere de to modstridende behov ved at gå atypisk til værks og implementere databasen i to faser, hvor fase 1 udelukkende rummer deskriptive opgørelser, mens fase 2 supplerer med kvalitetsmåling.

Databasen har afrapporteret deskriptive opgørelser til regionernes ledelsesinformationer siden november 2021. Yderligere er der offentliggjort udvalgte deskriptive opgørelser i en præliminær rapport i hhv. marts og september 2022.

I kan læse mere om databasen herunder se medlemmer af styregruppen og seneste præliminære rapport på databasens hjemmeside [Databasen for COVID-19 senfølger - RKKP](#)

På vegne af styregruppen - med venlig hilsen

Anne Øvrehus

Formand for styregruppen

Cheflæge på Infektionsmedicinsk Afdeling, Odense Universitetshospital

Julie Andersen

Kontaktperson for databasen, Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram

Vedlagt høringsmateriale

- Definition af omfattede enheder, population og opgørelser i databasen
- Oversigt over relevante interessenter - høringsparter
- Skabelon til hørings svar

Databasen for COVID-19 senfølger - DACOVID

Definition af omfattede enheder, population og
opgørelser i databasen

Databasen for COVID-19 senfølger - DACOVID
© RKKP 2022

Udarbejdet af:
Styregruppen og RKKP's Videnscenter

Udgiver:
Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram
Hedeager 3
8200 Aarhus N

www.rkkp.dk

Version 2
Versionsdato: 28.11.2022

Indholdet kan frit citeres med tydelig kildeangivelse

Indhold

1. Indledning	4
2. Omfattede enheder	5
3. Population	6
Definition af COVID-19 senfølger	6
In- og eksklusionskriterier	6
Teknisk specifikation af population	7
4. Oversigt over indikatorer	7
5. Datadefinitioner og beregningsregler	9
1: Populationens karakteristika	9
2a: Populationens karakteristika	9
2b: Populationens karakteristika	10
2c: Populationens karakteristika	10
2d: Populationens karakteristika	11
2e: Populationens karakteristika	11
2f: Populationens karakteristika	12
3a: Populationens karakteristika	12
3b: Populationens karakteristika	13
3c: Populationens karakteristika	13
4: Sygdommens sværhedsgrad	14
5a: Genoptræning	14
5b: Genoptræning	14
6a: Genoptræning	15
6b: Genoptræning	16
6c: Genoptræning	16
6d: Genoptræning	17
7: Positiv test for COVID-19	17
8: Kontaktmønstre	18
9: Vaccinestatus	18
10a: Tilknytning til arbejdsmarkedet	19
10b: Tilknytning til arbejdsmarkedet	19
10c: Tilknytning til arbejdsmarkedet	20
11: Laboratorietest	21
12: Funktionsevnevurdering	21
6. Deskriptive opgørelser	23

1. Indledning

Databasen for COVID-19 senfølger er en landsdækkende klinisk kvalitetsdatabase, der har til formål at medvirke til at samle overblikket over omfanget af senfølger efter COVID-19 samt understøtte standardiseret, høj kvalitet i udredning og behandling af patienter med COVID-19 senfølger på landets senfølgeklinikker og på tværs af sektorer. Desuden skal databasen være en ramme for et netværk for videndeling, erfaringsudveksling, sparring og initiativer for denne nye patientgruppe. Således vil databasen være med til at implementere forbedringer og evidensbaserede sundhedsfaglige indsatser i takt med, at viden om og erfaringer med patientgruppen stiger.

Databasen blev godkendt som klinisk kvalitetsdatabase 28. maj 2021.

Det skal bemærkes, at opgørelserne i databasen på nuværende tidspunkt alene adresserer sekundærsektoren. Dette skyldes udelukkende tilgængeligheden af registerdata, hvor mulighederne for at identificere patienterne er til stede i den systematiske indberetning af sygehusdata til Landspatientregisteret (LPR). Så snart det bliver muligt at indhente data fra primærsektoren, er det databasens hensigt at omfatte alle patienter med senfølger til COVID-19.

Udviklingen af indikatorer vil ske gradvist, som databasen får adgang til data. Der ud over vil der i begyndelsen af databasens udvikling foreligge nogle diskreptive analyser som efterhånden bliver rykket ned som supplerende analyser, og på sigt, vil forsvinde helt.

Dette dokument beskriver datagrundlag inklusiv omfattede enheder, diagnose- og inklusionskriterier for opgørelserne i databasen.

2. Omfattede enheder

Patienter med COVID-19 senfølger kan identificeres på stort set alle afsnit/afdelinger i alle regioner. Derudover vil de fleste have en kontakt til de regionale senfølgeklinikker.

Alle enheder identificeres via Sundhedsvæsenets organisationsregister (SOR). Der findes ingen specifik SOR-kode for senfølgeklinikkerne. De er i et vist omfang 'murstensløse'. Hver region har dog identificeret de afsnit/afdelinger, som fungerer som senfølgeklinikker. De findes på følgende hospitaler:

Region Hovedstaden:	Herlev-Gentofte Hospital Bispebjerg og Frederiksberg Hospital Nordsjællands Hospital Amager-Hvidovre Hospital Bornholms Hospital
Region Sjælland:	Alle hospitaler varetager behandlingen af COVID-19 senfølger
Region Syddanmark:	Odense Universitetshospital Sygehus Lillebælt, Kolding
Region Midtjylland:	Aarhus Universitetshospital – herunder også Børn og Unge afd. Regionshospitalet Gødstrup (tidl. Hospitalsenhed Vest)
Region Nordjylland:	Aalborg Universitetshospital

Da sygdomsforløbet med COVID-19 og COVID-19 senfølger er en ny sygdomstilstand i sundhedsvæsenet er endnu ikke udviklet en ensartet registreringspraksis på tværs af regioner og afdelinger. Det er derfor følgende opmærksomhedspunkter ifm., hvilke enheder der registrerer senfølgediagnosen:

- Privathospitaler, akutafdelinger og psykiatriske afdelinger indgår ikke som dataindberettende enheder. Det antages, at patienter, der opfylder kriterierne for en senfølge-diagnose, ikke får stillet diagnosen første gang på en af disse enheder. Såfremt en patient skulle have COVID-19 senfølger, vil vedkommende inkluderes i databasen ifm. en senere kontakt.
- Rigshospitalet har registreret patienter med senfølger på trods af, at Rigshospitalet har ikke senfølgeklinik. Samme lokale registreringspraksis ses i REHPA i Region Syddanmark, hvor koden identificerer patienter med COVID-19 senfølger, som indgår i forskningsprojekter.
- Diagnosekoden optræder med få patienter på f.eks. arbejdsmedicinske, kirurgiske og gynækologiske afdelinger, selvom sygdommen (formentlig) ikke behandles på disse afdelinger. Disse afdelinger er ikke ekskluderet.

3. Population

Definition af COVID-19 senfølger

Definitionen af COVID-19 senfølger følger Sundhedsstyrelsens udgivelse 'Senfølger ved COVID-19', hvor vedvarende symptomer ≥ 4 uger betragtes som et langstrakt sygdomsforløb med langvarige symptomer, og *vedvarende symptomer ≥ 12 uger efter den påbegyndte infektion anses som senfølger* (Sundhedsstyrelsen, marts 2021).

Indberetning af diagnosen til Landspatientregistret følger Sundhedsdatastyrelsens notat 'Indberetning til Landspatientregisteret i forbindelse med COVID-19' (dec. 2020):

Med 'følger' forstås i denne sammenhæng tilstande forårsaget af COVID-19 sygdom, som er til stede efter den akutte infektion. *DB948A 'Følger efter COVID-19'* anvendes principielt som bidiagnose til supplerende beskrivelse af den angivne aktionsdiagnose for den konkrete komplikation (fx træthedssyndrom). Kun når der ikke angives en aktionsdiagnose for den konkrete følgetilstand, kan *DB948A 'Følger efter COVID-19'* anvendes som aktionsdiagnose i betydningen 'Følger efter COVID-19' UNS (uden nærmere specifikation) . Må IKKE anvendes ved aktiv COVID-19 sygdom.

In- og eksklusionskriterier

Databasens opgave er at beskrive kvaliteten af behandlingen på Danmarks Senfølgeklinikker (se ovenstående). DACOVID omfatter alle borgere med COVID-19 senfølger, som har en kontakt på en senfølgeklinik på et offentligt sygehus.

Inklusionskriterier:

- Alle – uanset alder - der registreres med en kode for COVID-19 senfølger i Landspatientregistret (både a- og b-diagnoser).
- Alle kontakttyper på senfølgeklinikkerne inkluderes (fysisk fremmøde, virtuel og udekontakt)

Eksklusionskriterier:

- Patienter med erstatnings-cpr-nummer eller invalid CPR status (koder: 20 (inaktiv), 30 (annulleret), 50 (dobbelnummer), 60 (ændret), 70 (forsvundet), 80 (inaktiv, udrejst)
- Patienter uden bopæl i Danmark (koder: 05 og 07 (Grønland))
- Patienter med første kontakt på psykiatrisk afdeling, på en akut afdeling og på et privathospital som eneste kontakt

Teknisk specifikation af population

Følgende kode fra Landspatientregistret danner populationen:

DB948A 'Følger efter COVID-19' (a- og b-diagnose)

Alle aldersgrupper inkluderes, såfremt der er et validt CPR-nummer og/eller vedkommende er bosiddende i Danmark.

Populationsdannelse:

1. Kontakter med diagnosekoden DB948A 'Følger efter COVID-19' (A og B-diagnose) fremsøges
2. Patienter inkluderes ved første kontakt til en senfølgeklinik
3. Den afdeling, som registrerer den første kontakt (SORkode_kontakt) med DB948A 'Følger efter COVID-19', er afrapporterende afdeling

4. Oversigt over indikatorer

Nr.	Navn
1	Andel af patienter med COVID-19 senfølger, der er mænd
2a	Median-alder for patienter med COVID-19 senfølger
2b	Andel af patienter med COVID-19 senfølger, der er under 18 år
2c	Andel af patienter med COVID-19 senfølger, der er i aldersgruppen 18-29 år
2d	Andel af patienter med COVID-19 senfølger, der er i aldersgruppen 30-49 år
2e	Andel af patienter med COVID-19 senfølger, der er i aldersgruppen 50-69 år
2f	Andel af patienter med COVID-19 senfølger, der er over 69 år
3a	Andel af patienter med COVID-19 senfølger uden komorbiditet (CCI=0)
3b	Andel af patienter med COVID-19 senfølger uden komorbiditet (CCI=0), som har været indlagt grundet COVID-19
3c	Andel af patienter med COVID-19 senfølger uden komorbiditet (CCI=0), som ikke har været indlagt grundet COVID-19
4	Andel af patienter med COVID-19 senfølger, der har været indlagt grundet COVID-19 forud for første kontakt
5a	Andel af patienter med COVID-19 senfølger, der får foretaget en vurdering af fysio- eller ergoterapeut efter første kontakt på en Senfølgeklinik
5b	Andel af patienter med COVID-19 senfølger, som har været indlagt grundet COVID-19, der får foretaget en vurdering af fysio- eller ergoterapeut efter kontakt på en Senfølgeklinik
6a	Andel af patienter med COVID-19 senfølger, som får udarbejdet en genoptræningsplan efter første kontakt på en Senfølgeklinik
6b	Andel af patienter med COVID-19 senfølger, som har været indlagt grundet COVID-19, som får udarbejdet en genoptræningsplan efter første senfølge kontakt på en Senfølgeklinik
6c	Andel af patienter med COVID-19 senfølger, som har været indlagt grundet COVID-19, som får udarbejdet en genoptræningsplan i tiden efter COVID-19 indlæggelsen og inden første kontakt på en Senfølgeklinik
6d	Andel af patienter med COVID-19 senfølger, som ikke har været indlagt grundet COVID-19, som får udarbejdet en genoptræningsplan efter første kontakt
7	Andel af patienter der er testet positiv for Sars-CoV-19 (COVID-19), der registreres med COVID-19 senfølger

8	Beskrivelse af hvorledes patienternes kontaktmønstre til sekundær sektor var før COVID-19 diagnosen og efter COVID-19 senfølgediagnosen
9	Forekomsten af COVID-19 senfølger blandt vaccinerede patienter versus ikke vaccinerede patienter
10a	Beskrivelse af populationen og dennes tilknytning til arbejdsmarkedet (inden patienten fik COVID-19 og efter COVID-19 senfølgediagnosen)
10b	Antal af uger fra den første kontakt med COVID-19 senfølger til patienten er tilbage på arbejde i mindst 4 sammenhængende uger (uden registrering af overførselsindkomst)
10c	Andelen af 25-60 årige patienter med COVID-19 senfølger, der er i fuld beskæftigelse ved første positive test for SARS-CoV-2, som et halvt år efter den første positive test er i job i samme grad som før testen
11	Andel af patienter med COVID-19 senfølger, som forud for eller ved første kontakt til Senfølgeklinikken, har fået foretaget relevante parakliniske undersøgelser
12	Andel af patienter med COVID-19 senfølger, som har en kontakt til en senfølgeklinik, som bliver funktionsevnevurderet

Indikatorerne der er markeret med FED er beregnede og bliver leveret i Regionernes ledelsesinformationssystem.

5. Datadefinitioner og beregningsregler

1: Populationens karakteristika

Andel af patienter med COVID-19 senfølger, der er mænd

Datadefinition:

Nævner:	Patientforløb med COVID-19 senfølger Kode: <ul style="list-style-type: none"> DB948A Følger efter COVID-19
Tæller:	Patienter i nævneren, der er mænd Data: <ul style="list-style-type: none"> CPR (personoplysninger)
Uoplyst:	-
Ikke relevant:	-

2a: Populationens karakteristika

Median-alder for patienter med COVID-19 senfølger

Datadefinition:

	Median-alder for patienter med COVID-19 senfølger Kode: <ul style="list-style-type: none"> DB948A Følger efter COVID-19 Data: <ul style="list-style-type: none"> CPR (personoplysninger)
Uoplyst:	-
Ikke relevant:	-

2b: Populationens karakteristika

Andel af patienter med COVID-19 senfølger, der er under 18 år

Datadefinition:

Nævner:	Patientforløb med COVID-19 senfølger Kode: <ul style="list-style-type: none"> DB948A Følger efter COVID-19
Tæller:	Patienter i nævneren, der er <18 år Data: <ul style="list-style-type: none"> CPR (personoplysninger)
Uoplyst:	-
Ikke relevant:	-

2c: Populationens karakteristika

Andel af patienter med COVID-19 senfølger, der er i aldersgruppen 18-29 år

Datadefinition:

Nævner:	Patientforløb med COVID-19 senfølger Kode: <ul style="list-style-type: none"> DB948A Følger efter COVID-19
Tæller:	Patienter i nævneren, der er i aldersintervallet ≥ 18 år til < 30 år Data: <ul style="list-style-type: none"> CPR (personoplysninger)
Uoplyst:	-
Ikke relevant:	-

2d: Populationens karakteristika

Andel af patienter med COVID-19 senfølger, der er i aldersgruppen 30 - 49 år

Datadefinition:

Nævner:	Patientforløb med COVID-19 senfølger Kode: <ul style="list-style-type: none"> • DB948A Følger efter COVID-19
Tæller:	Patienter i nævneren, der er i aldersintervallet ≥ 30 år til < 50 år Data: <ul style="list-style-type: none"> • CPR (personoplysninger)
Uoplyst:	-
Ikke relevant:	-

2e: Populationens karakteristika

Andel af patienter med COVID-19 senfølger, der er i aldersgruppen 50 - 69 år

Datadefinition:

Nævner:	Patientforløb med COVID-19 senfølger Kode: <ul style="list-style-type: none"> • DB948A Følger efter COVID-19
Tæller:	Patienter i nævneren, der er i aldersintervallet ≥ 50 år til < 70 år Data: <ul style="list-style-type: none"> • CPR (personoplysninger)
Uoplyst:	-
Ikke relevant:	-

2f: Populationens karakteristika

Andel af patienter med COVID-19 senfølger, der er over 69 år

Datadefinition:

Nævner:	Patientforløb med COVID-19 senfølger Kode: <ul style="list-style-type: none"> DB948A Følger efter COVID-19
Tæller:	Patienter i nævneren, der er >69 år Data: <ul style="list-style-type: none"> CPR (personoplysninger)
Uoplyst:	-
Ikke relevant:	-

3a: Populationens karakteristika

Andel af patienter med COVID-19 senfølger uden komorbiditet (CCI=0)

Datadefinition:

Nævner:	Patientforløb med COVID-19 senfølger Kode: <ul style="list-style-type: none"> DB948A Følger efter COVID-19
Tæller:	Patienter i nævneren, hvor Charlson Comorbidity Index er =0 Data: <ul style="list-style-type: none"> LPR: ICD-10 diagnoser registreret i op til 10 år før patienten registreres første gang med COVID-19 senfølger
Uoplyst:	-
Ikke relevant:	-

3b: Populationens karakteristika

Andel af patienter med COVID-19 senfølger uden komorbiditet (CCI=0), som har været indlagt grundet COVID-19

Datadefinition:

Nævner:	<p>Patientforløb med COVID-19 senfølger, som har været indlagt grundet COVID-19 (en sygehuskontakt varende længere end 12 timer)</p> <p>Koder:</p> <ul style="list-style-type: none"> • DB948A Følger efter COVID-19 • DB342* Coronavirus-infektion uden angivelse af lokalisation • DB972 Coronavirus-infektion uden angivelse af lokalisation • DB972A COVID-19 svær akut respiratorisk syndrom • DB972B Multisystem inflammatorisk syndrom associeret med COVID-19
Tæller:	<p>Patienter i nævneren, hvor Charlson Comorbidity Index er =0</p> <p>Data:</p> <ul style="list-style-type: none"> • LPR: ICD-10 diagnoser registreret i op til 10 år før patienten registreres første gang med COVID-19 senfølger
Uoplyst:	-
Ikke relevant:	-

3c: Populationens karakteristika

Andel af patienter med COVID-19 senfølger uden komorbiditet (CCI=0), som ikke har været indlagt grundet COVID-19

Datadefinition:

Nævner:	<p>Patientforløb med COVID-19 senfølger, som <u>ikke</u> har været indlagt grundet COVID-19 (en sygehuskontakt varende længere end 12 timer)</p> <p>Koder:</p> <ul style="list-style-type: none"> • DB948A Følger efter COVID-19 • DB342* Coronavirus-infektion uden angivelse af lokalisation • DB972 Coronavirus-infektion uden angivelse af lokalisation • DB972A COVID-19 svær akut respiratorisk syndrom • DB972B Multisystem inflammatorisk syndrom associeret med COVID-19
Tæller:	<p>Patienter i nævneren, hvor Charlson Comorbidity Index er =0</p> <p>Data:</p> <ul style="list-style-type: none"> • LPR: ICD-10 diagnoser registreret i op til 10 år før patienten registreres første gang med COVID-19 senfølger

Uoplyst:	-
Ikke relevant:	-

4: Sygdommens sværhedsgrad

Andel af patienter med COVID-19 senfølger, der har været indlagt grundet COVID-19 forud for første kontakt

Datadefinition:

Nævner:	Patientforløb med COVID-19 senfølger Kode: <ul style="list-style-type: none"> DB948A Følger efter COVID-19
Tæller:	Patienter i nævneren, der har haft en sygehuskontakt grundet COVID-19 varende længere end 12 timer (indlæggelse) forud for registreringen af COVID-19 senfølgediagnosen Koder: <ul style="list-style-type: none"> DB342* Coronavirus-infektion uden angivelse af lokalisation DB972 Coronavirus-infektion uden angivelse af lokalisation DB972A COVID-19 svær akut respiratorisk syndrom DB972B Multisystem inflammatorisk syndrom associeret med COVID-19
Uoplyst:	-
Ikke relevant:	-

5a: Genoptræning

Andel af patienter med COVID-19 senfølger, der får foretaget en vurdering af fysio- eller ergoterapeut efter første kontakt til en Senfølgeklinik

Datadefinition:

Nævner:	Patientforløb med COVID-19 senfølger Kode: <ul style="list-style-type: none"> DB948A Følger efter COVID-19
Tæller:	Patienter i nævneren, der får foretaget en vurdering af fysio- eller ergoterapeut efter første kontakt med en senfølgeklinik Kode: <ul style="list-style-type: none"> ZZ5049* Ergo-/fysioterapeutisk undersøgelse eller vurdering Registreringen er inkl. alle underkoder
Uoplyst:	-
Ikke relevant:	-

5b: Genoptræning

Andel af patienter med COVID-19 senfølger, som har været indlagt grundet COVID-19, der får foretaget en vurdering af fysio- eller ergoterapeut efter første kontakt til en Senfølgeklinik

Datadefinition:

Nævner:	<p>Patientforløb med COVID-19 senfølger, som har været indlagt grundet COVID-19 (en sygehuskontakt varende længere end 12 timer)</p> <p>Koder:</p> <ul style="list-style-type: none"> • DB948A Følger efter COVID-19 • DB342* Coronavirus-infektion uden angivelse af lokalisation • DB972 Coronavirus-infektion uden angivelse af lokalisation • DB972A COVID-19 svær akut respiratorisk syndrom • DB972B Multisystem inflammatorisk syndrom associeret med COVID-19
Tæller:	<p>Patienter i nævneren, der får foretaget en vurdering af fysio- eller ergoterapeut efter første kontakt til en senfølgeklinik</p> <p>Kode:</p> <ul style="list-style-type: none"> • ZZ5049* Ergo-/fysioterapeutisk undersøgelse eller vurdering <p>Registreringen er inkl. alle underkoder</p>
Uoplyst:	-
Ikke relevant:	-

6a: Genoptræning

Andel af patienter med COVID-19 senfølger, som får udarbejdet en genoptræningsplan efter første kontakt til en Senfølgeklinik

Datadefinition

Nævner:	<p>Patientforløb med COVID-19 senfølger</p> <p>Kode:</p> <ul style="list-style-type: none"> • DB948A Følger efter COVID-19
Tæller:	<p>Patienter i nævneren, der har fået udarbejdet en genoptræningsplan efter første kontakt til en senfølgeklinik (den førstkomende efter senfølge-diagnosen. Hvis datoen ligger før senfølgediagnosen inkluderes den ikke).</p> <p>Kode:</p> <ul style="list-style-type: none"> • ZZ0175* Udarbejdelse af genoptræningsplan <p>Registreringen er inkl. alle underkoder</p>
Uoplyst:	-
Ikke relevant:	-

6b: Genoptræning

Andel af patienter med COVID-19 senfølger, som har været indlagt grundet COVID-19, som får udarbejdet en genoptræningsplan efter første kontakt til en Senfølgeklinik

Datadefinition

Nævner:	Patientforløb med COVID-19 senfølger, som har været indlagt grundet COVID-19 (en sygehuskontakt varende længere end 12 timer)
	Koder: <ul style="list-style-type: none"> • DB948A Følger efter COVID-19 • DB342* Coronavirus-infektion uden angivelse af lokalisation • DB972 Coronavirus-infektion uden angivelse af lokalisation • DB972A COVID-19 svær akut respiratorisk syndrom • DB972B Multisystem inflammatorisk syndrom associeret med COVID-19
Tæller:	Patienter i nævneren, der har fået udarbejdet en genoptræningsplan efter første kontakt til en senfølgeklinik (samme som ved 6a)
	Kode: <ul style="list-style-type: none"> • ZZ0175* Udarbejdelse af genoptræningsplan Registreringen er inkl. alle underkoder
Uoplyst:	-
Ikke relevant:	-

6c: Genoptræning

Andel af patienter med COVID-19 senfølger, som har været indlagt grundet COVID-19, som får udarbejdet en genoptræningsplan i tiden efter COVID-19 indlæggelsen og inden første kontakt til en Senfølgeklinik

Datadefinition

Nævner:	Patientforløb med COVID-19 senfølger, som har været indlagt grundet COVID-19 (en sygehuskontakt varende længere end 12 timer)
	Koder: <ul style="list-style-type: none"> • DB948A Følger efter COVID-19 • DB342* Coronavirus-infektion uden angivelse af lokalisation • DB972 Coronavirus-infektion uden angivelse af lokalisation • DB972A COVID-19 svær akut respiratorisk syndrom • DB972B Multisystem inflammatorisk syndrom associeret med COVID-19
Tæller:	Patienter i nævneren, der har fået udarbejdet en genoptræningsplan i tiden efter COVID-19 indlæggelsen og inden første kontakt til en senfølgeklinik

Kode:	<ul style="list-style-type: none"> • ZZ0175* Udarbejdelse af genoptræningsplan Registreringen er inkl. alle underkoder
Uoplyst:	-
Ikke relevant:	-

6d: Genoptræning

En mulig indikator

Andel af patienter med COVID-19 senfølger, som ikke har været indlagt grundet COVID-19, som får udarbejdet en genoptræningsplan efter første kontakt til en Senfølgeklinik

Datadefinition

Nævner:	Patientforløb med COVID-19 senfølger, som <u>ikke</u> har været indlagt grundet COVID-19 (en sygehuskontakt varende længere end 12 timer)
Koder:	<ul style="list-style-type: none"> • DB948A Følger efter COVID-19 • DB342* Coronavirus-infektion uden angivelse af lokalisation • DB972 Coronavirus-infektion uden angivelse af lokalisation • DB972A COVID-19 svær akut respiratorisk syndrom • DB972B Multisystem inflammatorisk syndrom associeret med COVID-19
Tæller:	Patienter i nævneren, der har fået udarbejdet en genoptræningsplan efter første kontakt til en senfølgeklinik (samme som ved 6a)
Kode:	<ul style="list-style-type: none"> • ZZ0175* Udarbejdelse af genoptræningsplan Registreringen er inkl. alle underkoder
Uoplyst:	-
Ikke relevant:	-

7: Positiv test for COVID-19

En mulig indikator

Andel af patienter der er testet positiv for Sars-CoV-19 (COVID-19), der registreres med COVID-19 senfølger

Datadefinition:

Nævner:	Alle positive tests for Sars-CoV-19 (COVID-19) (PCR) (Der udvælges det testsvar, der ligger nærmest (og før) 1. kontakt med senfølgediagnose)
Datakilde:	

	<ul style="list-style-type: none"> • Overvågningsdata fra Statens Serum Institut
Tæller:	Patienter i nævneren med COVID-19 senfølger
	Kode: <ul style="list-style-type: none"> • DB948A Følger efter COVID-19
Uoplyst:	-
Ikke relevant:	-

Kan udvides til at undersøge tidsaspektet fra positiv test til første kontakt til en senfølgeklinik.

Dominans af virusvarianter i følgende perioder:

PRDATE_ADJUSTED < '12feb2021'd → 'Foer Alpha:
 - PRDATE_ADJUSTED between '13feb2021'd AND '27jun2021'd → 'Alpha
 - PRDATE_ADJUSTED between '28jun2021'd AND '16dec2021'd → 'Delta
 - PRDATE_ADJUSTED between '16dec2021'd AND '24dec2021'd → 'Omikron
 - PRDATE_ADJUSTED between '25dec2021'd AND '11jan2022'd → 'Omikron (BA.1)
 - PRDATE_ADJUSTED > '12jan2022'd → 'Omikron (BA.2)

8: Kontaktmønstre

En mulig indikator

Det søges beskrevet, hvorledes patienternes kontaktmønstre til sekundær sektor var før COVID-19 diagnosen og efter COVID-19 senfølgediagnosen.

- Sammenligning af antal kontakter de seneste 12 måneder før COVID-19 diagnosen til 6 måneder efter 1. kontakt grundet COVID-19 senfølger eller
- Sammenligning af antal kontakter det sidste 'normale' år før pandemien (dvs. perioden 1.3.2019-28.2.2020) før COVID-19 diagnosen til 6 (eller 12?) måneder efter 1. kontakt grundet COVID-19 senfølger (Pandemien har haft betydet store samfundsmæssige ændringer, som formentlig har været større end de intraindividuelle/personlige ændringer, hvorfor det vigtigt at sammenligne med præpandemisk periode.)

9: Vaccinestatus

En mulig indikator

Det søges beskrevet, om forekomsten af COVID-19 senfølger er forskellig blandt vaccinerede patienter versus ikke vaccinerede patienter.

Definition af vaccination: Man er vaccineret, hvis man har to eller flere stik. Desuden skal sidste stik være minimum 4 uger inden positiv PCR-test.

Population: Patienter over 18 år, som har et positiv covid19-svar (PCR), som ligger før 1. kontakt til en senfølgeklinik.

Opgørelsesstart: 1. marts 2021 (Derved tages der højde for, at de første personer blev vaccineret ultimo december 2020 første gang, og anden gang var ultimo januar. Herefter skal der gå min. 4 uger inden positiv PCR-test.)

Andel af personer med positiv PCR-test, som er vaccinerede og har mindst en kontakt til en senfølgeklinik

Nævner: Alle personer (mindst 18 år) med en positiv PCR-test efter 1. marts 2021.

Tæller: Personer i nævneren, hvor der er 4 uger mellem andet vaccinstik og positiv PCR-test OG andet vaccinstik og efterfølgende positiv PCR-svar ligger før 1. kontakt til en senfølgeklinik

Er forekomsten af COVID-19 senfølger forskellig blandt vaccinerede patienter versus ikke vaccinerede patienter:

Nævner 1: Alle personer (mindst 18 år) med en positiv PCR-test efter 1. marts 2021, som er vaccinerede (har fået 2 stik før positiv PCR-test)

Nævner 2: Alle personer (mindst 18 år) med en positiv PCR-test efter 1. marts 2021, som ikke er vaccinerede (har fået 2 stik før positiv PCR-test).

Tæller (1+2): Personer i nævneren, som har været i kontakt til en senfølgeklinik (hvor positiv PCR-svar ligger før 1. kontakt med senfølge-diagnose)

Andelen af personer med senfølger, der er vaccinerede:

Nævner: Alle personer (mindst 18 år), der har en senfølgekontakt efter 1. marts 2021

Tæller: Personer i nævneren, der er vaccinerede (hvor der er 4 uger mellem andet vaccinstik og positiv PCR-test, og andet vaccine-stik og efterfølgende positiv PCR-svar ligger før 1. kontakt til en senfølgeklinik)

Det kunne eksempelvis vises med søjlediagrammer (en søjle for andelen af vaccinerede og en søjle for andelen af ikke-vaccinerede) for hvert kvartal.

Deskriptivt: Køn, alder, comorbiditet på henholdsvis vaccinerede og ikke-vaccinerede - alle med senfølger.

10a: Tilknytning til arbejdsmarkedet

En mulig indikator

Populationen og dennes tilknytning til arbejdsmarkedet (inden patienten fik COVID-19) søges beskrevet:

- På baggrund af variablene 'Herkomst' og 'Civilstand' beskrives populationen – samt hvilken branche populationen er tilknyttet ('Branche')
- Hvor stor en andel er på overførselsindkomst?
- Og hvor stor en andel er selvforsørgende (i arbejde)?

Beskrivelse af tilknytningen til arbejdsmarkedet efter COVID-19-sygdommen:

- Hvor stor en andel er sygemeldt (eller på anden overførselsindkomst) 3, 6, 9 og 12 måneder efter COVID-19?

10b: Tilknytning til arbejdsmarkedet

En mulig indikator

Antal af uger fra den første kontakt med COVID-19 senfølger til patienten er tilbage på arbejde i mindst 4 sammenhængende uger (uden registrering af overførselsindkomst).

Datadefinition:

Antal uger fra den første kontakt med COVID-19 senfølger til patienten er tilbage på arbejde i mindst 4 sammenhængende uger (median)

Kode:

- DB948A Følger efter COVID-19

	Data:
	<ul style="list-style-type: none"> • CPR (personoplysninger) • DREAM-data
Uoplyst:	-
Ikke relevant:	<ul style="list-style-type: none"> • under 25 år eller over 60 år ved første positive test for SARS-CoV-2 • uden DREAM data • ikke bosiddende i Danmark ved første positive test for SARS-CoV-2 • en arbejdstid under 30 timer ugentligt ved første positive test for SARS-CoV-2 • på permanente ydelser trods fuld beskæftigelse (førtidspension (783), SU (651, 652, 661) flexydelse (622)) • død eller bosiddende uden for Danmark i opfølgingsperioden

10c: Tilknytning til arbejdsmarkedet

En mulig indikator

Andelen af 25-60 årige patienter med COVID-19 senfølger, der er i fuld beskæftigelse ved første positive test for SARS-CoV-2, som et halvt år efter den første positive test er i job i samme grad som før testen.

Nævner:	<p>Patientforløb med COVID-19 senfølger i alderen 25-60 år, der er i fuld beskæftigelse ved første positive test for SARS-CoV-2.</p> <p>Kode:</p> <ul style="list-style-type: none"> • DB948A Følger efter COVID-19 <p>Data:</p> <ul style="list-style-type: none"> • SSI Overvågningsdata • DREAM data • LPR
Tæller:	<p>Patienter i nævneren, der et halvt år efter den første positive test for SARS-CoV-2 er i job i samme grad som før testen</p> <p><i>"Er i job" defineres til, at beskæftigelsesgraden svarer til eller er højere end deres gennemsnitlige beskæftigelse ved første positive testresultat, og at der ikke er udbetalt sygedagpenge, eller at patienten er i jobafklaring.</i></p> <p><i>Beskæftigelsesgraden beregnes som et gennemsnit af arbejdstiden i 3 måneder et halvt år efter første positive testresultat (månederne 5, 6 og 7 efter første positive test for SARS-CoV-2).</i></p> <p><i>Med udbetaling af sygedagpenge menes, om patienten er registreret med sygedagpengeydelse et halvt år efter første positive testresultat. Hvis patienten ikke kan få forlænget sygedagpenge 22 uger efter sygemeldingen, overgår vedkommende til jobafklaring</i></p>
Uoplyst:	-
Ikke relevant:	<ul style="list-style-type: none"> • under 25 år eller over 60 år ved første positive test for SARS-CoV-2 • uden DREAM data • ikke bosiddende i Danmark ved første positive test for SARS-CoV-2

- en arbejdstid under 30 timer ugentligt ved første positive test for SARS-CoV-2
- på permanente ydelser trods fuld beskæftigelse (førtidspension (783), SU (651, 652, 661) flexydelse (622))
- død eller bosiddende uden for Danmark i opfølgingsperioden

11: Laboratorietest

Andel af patienter med COVID-19 senfølger, som forud for eller ved første kontakt til Senfølgeklinikken, har fået foretaget relevante parakliniske undersøgelser.

Datadefinition:

Nævner:	Patientforløb med COVID-19 senfølger, som har en kontakt på en senfølgeklinik, og som er over 18 år Kode: <ul style="list-style-type: none"> • DB948A Følger efter COVID-19
Tæller:	Patienter i nævneren, der har fået taget følgende blodprøver i perioden 30 dage før til 10 dage efter første kontakt på en senfølgeklinik Koder (datakilde: Laboratorieregistret): <ul style="list-style-type: none"> • HBA1C NPU27300 AND • TSH NPU03578 OR NPU03577 OR NPU03624 OR NPU04199 OR NPU04200 OR ASS00039 OR ASS00136 OR NPU03579 OR DNK35895 AND • CRP NPU19748 AND • HgB NPU02319 AND
Uoplyst:	-
Ikke relevant:	-

DACOVID	
NPU27300	Hb(B)-Hæmoglobin A1c (IFCC)
NPU03578	P-Thyroxin [T4]
NPU03577	P-Thyrotropin [TSH]
NPU03624	P-Triiodthyronin [T3]
NPU04199	P–Thyrotropin; arb.stofk.(IRP 80/558; 0 min; proc.) = ? × 10 ⁻³ IU/L
NPU04200	P–Thyrotropin; arb.stofk.(IRP 80/558; 20 min; proc.) = ? × 10 ⁻³ IU/L
ASS00039	P-Thyreoida-screening
ASS00136	P-Thyreoida behandlings-kontrol
NPU03579	P-Thyroxin frit [T4]
DNK35895	P-Triiodthyronin-reaktion[T3-Test]
NPU19748	P-C-reaktivt protein [CRP]
NPU02319	B-Hæmoglobin

12: Funktionsevnevurdering

En mulig indikator

Andel af patienter med COVID-19 senfølger, som har en kontakt til en senfølgeklinik, som bliver funktionsevnevurderet

Der arbejdes mod at denne opgørelse kan blive en indikator. Afventer at SST anbefaler dette. Der skal oprettes SKS-koder hos SDS.

Datadefinition:

Nævner:	Patientforløb med COVID-19 senfølger, som har en kontakt på en senfølgeklinik Kode: <ul style="list-style-type: none">• DB948A Følger efter COVID-19
Tæller:	Patienter i nævneren, der bliver funktionsevnevurderet ved PCFS (Post-COVID-19 funktionsevne skala) Kode <ul style="list-style-type: none">• Ikke oprettet endnu

6. Deskriptive opgørelser

I den første fase af etableringen af databasen er det relevant med en grundig beskrivelse af patientgruppen med flere deskriptive variable (end typisk i en kvalitetsdatabase). 'Vi skal lære patientgruppen at kende.' Det vil give indsigt i og viden om patientgruppen til definition af yderligere indikatorer. Med henblik på at regionerne kan følge deres egne data i KKA, vælges det i første fase at opsætte de deskriptive opgørelser som indikatorer (andel og median). disse deskriptive opgørelser vil på sigt blive afløst af gældende indikatorer og subgruppeanalyser.

Den del patientgruppen, der har haft en indlæggelse forud for senfølgediagnosen, har haft et mere kompliceret COVID-19 sygdomsforløb. Derfor vil flere opgørelser stratificeres på henholdsvis den gruppe, der har været indlagt, og den gruppe, der ikke har været indlagt. Dermed undersøges det, om der er forskelle i to grupperes forløb.

Ligeledes vil der være opgørelser, som kun opgøres på de patienter, der har haft en kontakt på en senfølgeklinik. Der vil overvejende være tale om patienter, som har symptomer fra mere end et organsystem (komplekse og langvarige symptomer). Ifald disse patienter har første kontakt på en ikke-senfølgeklinik, vil de ved kontakten til en af de definerede senfølgeklinikker indgå i den population, som har en kontakt til senfølgeklinik.

I de deskriptive opgørelser indgår alle patienter med DB948A 'Følger efter COVID-19' (a- og b-diagnose) – uanset om de har haft en kontakt til en af de definerede senfølgeklinikker eller ej.

Følgende indgår i de deskriptive opgørelser:

- Køn
- Alder
- Charlson Comorbiditet Index
- Indlæggelse forud for COVID-19 senfølgediagnose
- Positiv test for COVID-19
- Vaccinestatus



Oversigt over høringsparter

Følgende organisationer er inviteret til høring af Databasen for COVID-19 senfølger:

- Sundhedsstyrelsen
- Sundhedsdatastyrelsen
- Statens Serum Institut
- Danske Regioner
- Kommunernes Landsforening
- Region Nord
- Region Midt
- Region Syd
- Region Sjælland
- Region Hovedstaden
- Dansk Selskab for Almen Medicin
- Dansk Selskab for Infektionsmedicin
- Dansk Lungemedicinsk Selskab
- Dansk Reumatologisk Selskab
- Dansk Neurologisk Selskab
- Dansk Cardiologisk Selskab
- Dansk Rhinologisk Selskab
- Dansk Selskab for Neurorehabilitering
- Danske Fysioterapeuter
- Dansk Selskab for Fysioterapi
- Ergoterapeutforeningen
- Ergoterapeutfaglig Selskab for Lungerehabilitering
- Ergoterapeutfaglig Selskab for Neurorehabilitering
- Dansk Sygepleje Selskab
- Danske Patienter

Skabelon til høringsvar

Skriv gerne høringsvar i nedenstående skabelon

Overskrift	Høringsvar
Generelle kommentarer:	
Kommentarer til omfattede enheder:	
Kommentarer til population:	
Kommentarer til opgørelser:	
Andet:	

Bilag 2: Hørings svar (uredigerede)

Sundhedsstyrelsens hørings svar: Database for COVID-19 senfølger

Overskrift	Hørings svar
Generelle kommentarer:	Sundhedsstyrelsen finder det positivt, at regionerne har udviklet en kvalitetsdatabase, der kan skabe overblik over senfølger ved COVID-19 og bidrage til beslutninger om bedre kvalitet i behandling for denne patientgruppe.
Kommentarer til omfattede enheder:	Organiseringen for varetagelse af patienter med senfølger til COVID-19 er i stadig udvikling, og det er derfor hensigtsmæssigt at databasen ikke begrænser sig til kun at omfatte registreringer fra senfølgeklinikker, da denne organisering kan ændre sig. I afsnittet vedr. opmærksomhedspunkter ifm. hvilke enheder der registrerer senfølgediagnosen, står der, at databasen ikke ekskluderer diagnosekoder, der er foretaget på andre afdelinger, hvilket vi vurderer positivt.
Kommentarer til population:	<p>Det fremstår lidt uklart, hvilke patienter der præcist bliver inkluderet. Er det kun patienter, der har haft kontakt til senfølgeklinikker, eller også patienter, der får diagnosekoden fra andre relevante afdelinger? (jf. de to inklusionskriterier på s. 6)</p> <p>Børn og unge med senfølger ved COVID-19 følges i udgangspunktet i pædiatrien (jf. Sundhedsstyrelsens anbefalinger), hvorfor gruppen af patienter under 18 med diagnosen "Følger efter COVID-19" ikke nødvendigvis kommer med i opgørelserne, hvis opgørelserne defineres med udgangspunkt i patienter, der har en kontakt til en senfølgeklinik. Dette taler for, at man udvider omfattede enheder i databasen, således at den også inkluderer patienter, der får diagnosen "Følger efter COVID-19" andre steder i regionerne. Sundhedsstyrelsen mener, at det er væsentligt, at databasen også kan skabe overblik over senfølger ved COVID-19 for patienter under 18. Kan dette ikke lade sig gøre af årsager relateret til databegrænsninger, vil vi opfordre til, at det fremstår mere klart af dokumentet og fremtidige opgørelser fra databasen.</p>
Kommentarer til opgørelser:	Ifølge beskrivelse af datadefinitioner og beregningsregler (kap. 5), er det hensigten at beregne andel af patienter med senfølger ved COVID-19 der er <i>mænd</i> . Er det korrekt, at man med databasen ikke vil opgøre andelen af patienter med senfølger ved COVID-19 der er <i>kvinder</i> ? Sundhedsstyrelsen vil opfordre til, at man opgør data for alle køn.

Opgørelsen "2b: Populationens karakteristika" vil muligvis ikke være retvisende, da børn og unge under 18 umiddelbart ikke tilknyttes senfølgeklinikker. Som nævnt ovenfor, fremgår det af dokumentet, at databasen udelukkende inkluderer patienter med diagnosen "Følger efter COVID-19" som ses på en senfølgeklinik.

I opgørelsen "3a: Populationens karakteristika" opgøres patienter med COVID-19, der *ikke* har komorbiditet. Er det muligt også at opgøre andel af patienter med komorbiditet? Det samme spørgsmål gør sig gældende for opgørelse 3b og 3c.

Til opgørelsen af "4: Sygdommens sværhedsgrad", ville det være fordelagtigt at definere en tidsramme for den maksimale periode mellem indlæggelse og at personen får diagnosekoden "Følger efter COVID-19". Hvis perioden er for lang eller ubegrænset kan patienten i teorien have flere mellemliggende sygdomstilfælde med COVID-19.

Ang. opgørelsen "5a: Genoptræning": hvordan sikrer man, at patienten der får foretaget en vurdering af fysio- eller ergoterapeut, får foretaget vurderingen i forbindelse med diagnosen "Følger efter COVID-19"? Patienten kan have andre og samtidige diagnoser, der giver anledning til en vurdering af fysio- eller ergoterapeuter. Dette opmærksomhedspunkt gør sig også gældende for opgørelse 5b, 6a, 6b, 6c & 6d.

I relation til opgørelse 9 (vaccinestatus), har Sundhedsstyrelsen nogle opmærksomhedspunkter ift. til 'definition af vaccination'. Fra at vaccinationsstatus var en dikotom variabel, er det nu lidt mere nuanceret. Mange får flere end to stik og vaccinerne opdateres på baggrund af nye virusvarianter. Man kunne overveje en tidsramme for seneste vaccination, da vi også ved, at effekten af vaccinerne aftager med tiden.

Vi undrer os desuden over, hvorfor personer under 18 eksplicit ekskluderes fra opgørelse 9, når gruppen er med i alle andre opgørelser. Populationen afgrænses her også til patienter, der har en positiv PCR-test, men dette kriterie er ikke specificeret ved nogle af de andre indikatorer. Er det nødvendigt at afgrænse populationen ud fra dette kriterie? Sundhedsstyrelsen anbefaler ikke længere test for COVID-19, medmindre man er i risiko for alvorligt forløb med COVID-19. Man kan derfor have senfølger ved COVID-19, på trods af at COVID-19 ikke er påvist ved PCR-test.

Sundhedsstyrelsen finder opgørelserne 10a, 10b og 10c meget relevante, da disse afspejler påvirkningen af senfølger ved COVID-19 på funktionsniveau, som er en vigtig indikator at måle på. Vi foreslår, at man i 10b kan opgøre indikatoren på kvartiler, så man får et bredere billede af hvornår patienter med diagnosen "Følger efter COVID-19" typisk er tilbage på arbejde. Det kunne også være interessant at opgøre indikatoren på aldersgrupper.

Ang. opgørelse 12: "Funktionsevnevurdering": her står, at udviklingen af indikatoren afhænger af Sundhedsstyrelsens anbefalinger. Udvikling af DACOVID-databasen, herunder de forskellige indikatorer, bør ligge i regi af RKKP og ikke være afhængig af opdaterede SST-anbefalinger.

Andet:

Skabelon til høringsvar

Skriv gerne høringsvar i nedenstående skabelon:

Høringsvar fra Regionshospitalet Gødstrup

Overskrift	Høringsvar
Generelle kommentarer:	
Kommentarer til omfattede enheder:	
Kommentarer til population:	
Kommentarer til opgørelser:	
Andet:	Kommentar til laboratorietest: Skulle man overveje om man skulle differentiere de nævnte biokemiske parameter ? Fx at THS og HBA1C skal være taget fx 3 mdr før i stedet for 30 dage? Det er parametre, der normalvis kun langsomt udvikler sig over tid. Evt lægge op til, at de skal forelægge fra primærsektoren inden der sendes en henvisning til en senfølgeklinik.



Overskrift	Hørings svar
<p>Generelle kommentarer:</p>	<p>Region Sjælland vil gerne støtte op om etableringen af en database for COVID-19 senfølger og mener at databasen er bedst placeret i RKKP-regi.</p> <p>Indikatorerne bygger på mange forskellige variabler, hvilket gør det problematisk at bruge data til at sammenligne resultaterne på tværs af regionerne og hospitalerne.</p> <p>Regionerne har f.eks. valgt en meget forskellige organisering af patientbehandlingen på sygehusniveau, hvilket formentlig vil give nogle regionale forskelle i forhold til tilgængelige ressourcer, registreringspraksis og patientbehandling.</p> <p>Herudover spiller den demografiske sammensætning af befolkningen formentlig også en ret stor rolle i forhold til den opnåede behandlingskvalitet. Det kan efterfølgende være svært at identificere, hvorvidt en forskel i kvalitet skyldes en ringere behandlingskvalitet eller en anderledes organisering og sygdomsmæssig dårligere demografisk patientsammensætning.</p>
<p>Kommentarer til omfattede enheder:</p>	<p>I Region Sjælland er der en murstensløs COVID-senfølge klinik og forventer ikke at der etableres en geografisk enhed og ej heller en konkret "SOR-enhed".</p> <p>Derfor er det vigtigt at senfølger findes ved diagnosen DB948A 'Følger efter COVID-19'. Der medtages både aktions- og bidiagnoser.</p>
<p>Kommentarer til population:</p>	
<p>Kommentarer til opgørelser:</p>	<p>Det er beskrevet, at databasen vil se på patientforløb. Der er behov for en uddybning af, hvad det dækker over, herunder om en patient med flere forløb (evt. på tværs af sygehuse/regioner) tæller med en eller flere gange.</p> <p>Ligeledes kan man ikke forvente, at der altid er reference mellem forløbselement med senfølge og og det oprindelige forløbselement (hvis der er et oprindeligt/den oprindelige sygdom).</p>

I flere af indikatorerne er der anvendt en CCI-score – specifikke sygdomme. Databasen vil beregne den ud fra tidligere diagnoser i LPR. Dvs. det er næppe alle diagnoser på kontakter i de foregående 10 år, der tages med. (Fødselsdiagnoserne er f.eks. ikke relevante).

CCI-scoren medtager alder. Det betyder, at alle 50+ årige får en værdi (1-4 – jo ældre, des højere score). Hvis databasen medtager alder i scoren, så vil ingen over 50 år have CCI-score=0. (tæller i flere af indikatorerne er andel af patienter med CCI-score=0). Forhåbentlig har man fra databasen valgt ikke at medtage alder, men kun se på specifikke diagnoser.

Region Sjælland antager, at der ved de indikatorer, hvor både senfølgediagnose og de egentlige COVID-19-diagnoser er nævnt, er ment, at nyeste kontakt skal have senfølgediagnosen og den oprindelige skal have COVID-19-diagnose. Dvs. at der ikke er tale om, at patienter, som kun har en af diagnoserne medtages.

Indikator 3C Andel af patienter med COVID-19 'senfølger uden komorbiditet (CCI=0), som ikke har været indlagt grundet COVID-19' indeholder kun patienter, som har en sygehuskontakt. Dvs. den medtager ikke de patienter med positiv PCR,-test, som ikke var i kontakt med sygehusvæsenet i forbindelse med COVID-19-sygdommen, og som efterfølgende fik senfølger. Måske burde man bemærke i indikatoren, at den 'kun' omfatter patienter, som har anden sygehuskontakt end indlæggelse.

Indikator 5A er baseret på procedurekoderne ZZ5049*. Denne indikator kan være udfordret af at koden ikke er obligatorisk og vi kan være i tvivl om disse koder bliver registreret med tilstrækkelig god datakvalitet for senfølgepatienterne.

Indikator 12. PCFS (Post-COVID-19 funktionsevne skala (PCFS) (fysio.dk)). Det er en vurdering, som man laver ud fra indrapporterede patientoplysninger. Den er baseret på ICF.

ICF er en funktionsevneklassifikation. Den er lagt ind i SKS (koderne starter med F).

F-koderne er i sig selv hverken en procedure eller en diagnose, så de passer ikke ind i disse områder af LPR3-modellen.

F-Koderne er svære at bruge, og indtil nu har der ikke været reel behov for den i sygehusvæsenet.

Hvis indikatoren skal i brug og det med F-koderne, vil det være en ekstra opgave for sygehusene i fht. i

	<p>dag, idet der er tale om en slags gradueret statusoplysning for funktionsevne for en specifik kropsfunktion, der igen er resultatet af en undersøgelse, dvs. en procedure med tidspunktet for, hvornår undersøgelsen er foretaget.</p>
Andet:	<p>Det vil være en rigtig god ide, hvis LPR-kyndige, kan blive involveret på et tidligere tidspunkt i processen for beskrivelse af indikatorer, så det sikres, at det ønskede ikke går imod det, som kan indberettes til LPR.</p> <p>Databasen skal baseres på centrale registre, således at der ikke er behov for yderligere indberetning/indtastning via fx KIP (RKKP's Kvalitets Indrapporterings Platform)</p>

Høringsvar Region Hovedstaden.

Overskrift	Høringsvar
<p>Generelle kommentarer:</p>	<p>Der efterspørges en mere overskuelig opbygning af dokumentet, hvor der præsenteres en simpel variabelliste med tilhørende enhed. F.eks. Variabel alder, enhed år. Eller Komorbiditet, CCI hele tal (1,2,3,4 osv). Efterfølgende kan der beskrives hvilket analyser der tiltænkes ud fra de valgte variabler.</p> <p>På allersidste side, side 23, står der en liste for vist første gang i dokumentet: Følgende indgår i de deskriptive opgørelser:</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Kon <input type="checkbox"/> Alder <input type="checkbox"/> Charlson Comorbiditet Index <input type="checkbox"/> Indlæggelse forud for COVID-19 senfølgediagnose <input type="checkbox"/> Positiv test for COVID-19 <input type="checkbox"/> Vaccinestatus <p>Listen er meget kort og skal vel også omfatte blodprøver etc.</p> <p>Senfølge database kommer sent i forhold til epidemien og der har generelt været et meget faldende antal nye henvisninger af patienter med Covid-19 senfølger. Omfang og karakter af registrering skal også tage hensyn til at det skal være operabelt i en klinisk travl hverdag, for at sikre fuldendt dataset. DACOVID Definition af omfattende enheder, population og opgørelser i databasen : menes der ikke "omfattede"?</p> <p>Senfølgeklinikkerne i Region Hovedstaden er afviklet og en større del af de få patienter der henvises til de neurologiske afdelinger varetages i stedet i primær sektoren. Vi forventer derfor at der fremover kun vil blive</p>

	registreres meget få pt. med covid-senfølger på de neurologiske afdelinger i Region H.
Kommentarer til omfattede enheder:	s. 5: " <i>Rigshospitalet har registreret patienter med senfølger på trods af, at Rigshospitalet har ikke senfølgeklinik</i> ". Rigshospitalet har varetaget patienter med neurologiske senfølger for senfølgeklinikken Amager-Hvidovre-Hospital, og har således været en del af denne senfølgeklinik.
Kommentarer til population:	Se ovenfor
Kommentarer til opgørelser:	Lungefunktionsundersøgelse ser ud til at mangle på listen over indikatorer (indikator 11, parakliniske undersøgelser). <ul style="list-style-type: none"> • d-dimer mangler under blodprøver • Registrering af hvilken type Covid-19 senfølge der er tale om (lungemedicinsk, kardiologisk, neurologisk, andet)
Andet:	

Høringssvar: ny klinisk kvalitetsdatabase - Databasen for COVID-19 senfølger
Høringssvar fra Hvidovre Hospital + Dansk Selskab for Hjerter- og Lungefysioterapi

Overskrift	Høringssvar
Generelle kommentarer:	<p>Vi kan godt være bekymret for, at de nye anbefalinger for covid-19 testning, samt ændringer i organisering af udredning og senfølgeklinikker forskellige steder i Danmark kan medføre, at datagrundlaget for en ny klinisk kvalitetsdatabase for covid-19 senfølger bliver udfordret og dermed ikke er validt.</p> <p>Hvis der fortsat er grundlag for en kvalitetsdatabase indenfor covid-19 senfølger, anbefales det at populationsdannelsen og valg af indikatorer i en eventuel ny database revurderes.</p> <p>De deskriptive opgørelser har (og kan fortsat være) en vigtig information ift. erfaringer og viden om patientgruppen.</p>
Kommentarer til omfattede enheder:	<p><u>In- og eksklusionskriterier/Populationsdannelsen (side 6-7) *:</u> <i>Populationen består af patienter som har haft en kontakt på en senfølgeklinik.</i></p> <p>Fra årsskiftet er flere af de regionale senfølgeklinikker blevet lukket ned (f.eks. alle senfølgeklinikkerne i Region Hovedstaden). Dette kan betyde at færre patienter med covid-19 senfølger vil blive henvist til udredning på hospitalerne og at patienterne vil blive henvist til mange forskellige afdelinger, som dermed ikke har de relevante SOR-koder. Det kan medføre at populationsdannelsen påvirkes både nationalt og/eller regionalt, afhængig af hvilke hospitaler/sygehuse der fortsat har senfølgeklinikker.</p> <p>Det kan måske også betyde at flere patienter vil blive udredt og behandlet i primærsektoren i de områder hvor der ikke længere findes en senfølgeklinik og dermed vil data fra disse patienter ikke indgå i databasen.</p> <p>Alt i alt kan ændringerne i organisering af udredningen for covid-19 senfølger påvirke datagrundlaget for en ny klinisk kvalitetsdatabase for covid-19 senfølger.</p>
Kommentarer til population:	<p><u>In- og eksklusionskriterier/Populationsdannelsen (side 6-7) *:</u> <i>Populationen består af patienter som har fået registreret diagnosekoden for covid-19 senfølge.</i></p> <p>Patienter med mistanke om covid-19 behøver ikke længere at blive testet for covid-19, medmindre de har risiko for et alvorligt forløb (sst.dk). Hvis befolkningen fremover ikke testes for covid-19, så er der større usikkerhed ift. om patienterne har haft covid-19 og hvorvidt deres symptomer skyldes senfølger efter covid-19 eller andre årsager. Dette vil påvirke validiteten af de data der registreres i kvalitetsdatabasen. Endvidere er der kun ganske få testcentre i Danmark, hvilket også kan medføre at færre personer med mistanke om covid-19 lader sig PCR-teste.</p> <p>Anvendelsen af antistof test til at verificere om patienterne har haft covid-19 er endvidere usikkert, hvis de er vaccineret eller det er lang tid siden smitten **.</p>

	<p>Alt i alt kan ændringerne i testning for covid-19 påvirke datagrundlaget for en ny klinisk kvalitetsdatabase for covid-19 senfølger.</p>
Kommentarer til opgørelser:	<p><u>Valg af indikatorer:</u> På de hospitaler hvor senfølgeklinikkerne lukker vil der ikke længere være standard henvisning til fysio- og ergoterapeutiske vurdering. Dette vil selvfølgelig påvirke indikatorer 5 og 6 ("vurdering af fysio- eller ergoterapeut" og "udarbejdet genoptræningsplan (GGOP)").</p> <p>Det er relevant at vide hvor stor en andel af patienterne der vurderes af en fysio- og ergoterapeut og/eller får en GGOP, men der bør ikke fastsættes en standard, da det ikke er alle patienter som hverken har behov for vurdering ved fysio- eller ergoterapeut og/eller en genoptræningsplan. Dvs. hvis der ikke udarbejdes en GGOP, er det ikke et udtryk for dårlig kvalitet, men derimod afspejler det den enkelte patients behov.</p> <p>På Hvidovre Hospital fik 54% af patienterne i efteråret 2021 en GGOP. I efteråret 2022 fik derimod kun 23% af senfølgepatienterne en GGOP, hvilket kan indikere, at patienter der har været smittet med de nyere virusvarianter i mindre grad, har behov for genoptræning i kommunalt regi. Det anbefales derfor at indikator 6 (udarbejdelse af GGOP) ikke bliver en indikator.</p>
Andet:	<p><u>Sammensætning af styregruppen for DACOVID databasen:</u> Hvilke personer skal indgå i styregruppen fremover, nu hvor flere senfølgeklinikker lukker? Skal der forsat deltage repræsentanter fra hospitaler hvor senfølgeklinikkerne er lukket? Skal de personer der ikke længere har løbende erfaring og kontakt med patienter med covid-19 udskiftes? Kan man inddrage fysio- og eller ergoterapeuter fra kommunalt regi i styregruppen, da de kan give relevante input omkring patienternes videre behov og forløb?</p>

* RKKP: *Databasen for COVID-19 senfølger – DACOVID, Definitioner af omfattende enheder, population og opgørelser i databasen. 2022*

** <https://www.sundhed.dk/borger/patienthaandbogen/undersogelser/blod-og-urinproever/covid19-antistof/>

Skabelon til høringsvar

Høringsvar fra Dansk Selskab for Neurorehabilitering

Overskrift	Høringsvar
Generelle kommentarer:	<p>IDSNR mener vi, at denne nye patientgruppe er af et antalsmæssigt omfang og en karakteristisk iff. bl.a. alder som med de beskrevne symptomer kan koste mange års tab af livskvalitet inkl. arbejdsevne, hvilket kræver, at vi tilbyder gruppen den rette støtte, guidning og rehabilitering til den rette tid.</p> <p>Til dette formål er etableringen af den nye database med dataindsamling på tværs af sektorer, et vigtigt skridt, ikke mindst også for at afdække heterogeniteten af gruppen, og den patofysiologiske udvikling af symptomerne.</p>
Kommentarer til omfattede enheder:	<p>Vælget om at ekskludere diagnosen, hvis den er givet på en psykiatrisk afdeling, kunne genovervejes, da angst og depression synes at være inkluderet i pakken af COVID-19 senfølgesymptomer – og nogle patienter således kunne få diagnosen ambulant i dette regi uden at se en somatisk afdeling.</p>
Kommentarer til population:	
Kommentarer til opgørelser:	<p>Som selskab forholder vi os til punkterne ”Genoptræning”, ”Funktionsevne” og ”Tilknytning til arbejdsmarkedet”.</p> <p>Ad ”genoptræning”: Vi mener, at der i databasen ikke kun bør indgå, om pt. har haft behov for at blive set ved fysioterapeut eller ergoterapeut, men at det bør indgå, om der har været foretaget undersøgelse ved neuropsykolog og/eller logopæd.</p> <p>Vi er glade for at se, at der inkluderes, om der er udført GOP både før og efter kontakt til senfølgeklinikken.</p> <p>Ad ”funktionsevne”: IDSNR mener vi, at man, til vurderingen af funktionsevnen, primært bør vælge en af de scorer af funktionsevnen ved sygdom, som har mange års validering bag sig. Sekundært kan</p>

	inddrages PCFS, såfremt SST kan støtte op herom. Ad ”tilknytning til arbejdsmarkedet”: Relevant indikator i databasen.
Andet:	

Til RKKP

Vedrørende høringssvar på Databasen for COVID-19 senfølger

På vegne af Dansk Selskab for fysioterapi fremsendes hermed høringssvar vedrørende Databasen for COVID-19 senfølger.

Høringssvaret er udarbejdet med input fra fysioterapeut Durita Videroe Gunnason Forsknings- og udviklingsterapeut hos Bispebjerg Hospital (på vegne af Dansk Selskab for Hjerte og Lungefysioterapi), fysioterapeut Birgitte Nygaard Sommer, Specialist i neurologisk fysioterapi, Århus Kommunes Neurocenter (på vegne af Dansk Selskab for Neurologisk Fysioterapi) samt Gurli Pedersen, Chefkonsulent Danske Fysioterapeuter.

Overskrift	Høringssvar
Generelle kommentarer:	Mange af senfølgeklinikkerne i regionen (muligvis hele landet?) er i gang med at lukke ned. Der er behov for at præcisere/omformulere mhp. at tage højde for dette hele vejen igennem dokumentet. Dansk Selskab for Fysioterapi er ikke på høringslisten. Det skal selskabet være i lighed med, at ergoterapeuternes selskab o.a. selskaber er på høringslisten.
Kommentarer til omfattede enheder:	Samme som ovenstående kommentar.
Kommentarer til population:	Relevant definition samt in- og eksklusionskriterier. Dog obs. på at der står at <i>DACOVID omfatter alle borgere med COVID-19 senfølger, som har haft en kontakt på en senfølgeklinik på et offentligt sygehus.</i> Bliver nødt til igen at præcisere/omdefinere hvad en senfølgeklinik er? Når data fra primær sektoren kan inkluderes i databasen, er det relevant at inkludere borgere, der er vurderet hos egen læge ift. Senfølger og henvist på en §119 til rehabilitering af COVID senfølger i kommunalt regi. Disse borgere ses ikke altid i senfølgeklinikkerne. Punkt 6 c Genoptræning – forudsættes det, at det er den udskrivende afdeling, der udarbejder en GOP? (når det ikke er senfølge klinikken) Punkt 7 Positiv test for COVID-19 Det er en forudsætning for henvisning til en senfølge-klinik, at der foreligger en positiv test for COVID-19. Hvis en positiv test for COVID fortsat er et krav for at kunne henvises, så kan det fremadrettet blive et problem at blive henvist med senfølger, idet der ikke længere testes systematisk for COVID-19.
Kommentarer til opgørelser:	De valgte indikatorer, inkl. de mulige indikatorer, vurderes meget relevante.
Andet:	Når patienter med senfølger efter COVID-19 nu ikke længere bliver set i en decideret senfølgeklinik, kan der være risiko for at de ikke får <i>Følger efter COVID-19</i> koden, hvilket kan besværliggøre identifikationen af denne patientgruppe. Opmærksomhed på kravet til at fremvise en positiv test for COVID-19 for at kunne henvises til en senfølge-klinik, nu da der foretages få PCR-test, kan være en hindring for at kunne henvises til senfølge-klinikkerne.

På side 17 fremgår det, at: Mulig indikator: Genoptræning En mulig indikator
Andel af patienter med COVID-19 senfølger, som ikke har været indlagt grundet
COVID-19, som får udarbejdet en genoptræningsplan efter første kontakt til en
Senfølgeklínik

Danske Fysioterapeuter finder det positivt, at der er fokus på, at italesætte, at
patienter kan få udarbejdet GOP også uden indlæggelse, men alene ved
ambulant behandling på Senfølgeklínik.

På s. 22 fremgår det, at: ”Andel af patienter med COVID-19 senfølger, som har
en kontakt til en senfølgeklínik, som bliver funktionsevnevurderet”

Danske Fysioterapeuter foreslår, at ”af fysioterapeut eller ergoterapeut”
tilføjes i forlængelse af sætningen.

Vi håber I finder kommentarerne anvendelige og ser frem til at følge det videre arbejde med databasen.

Med venlig hilsen

Gitte Arnbjerg,

Formand for Dansk Selskab for Fysioterapi

Skabelon til hørings svar

Skriv gerne hørings svar i nedenstående skabelon:

Januar 2023

Samlet hørings svar fra ergoterapeuterne

Overskrift	Hørings svar
Generelle kommentarer:	<p>Ad 5.a Genoptræning: Vi anbefaler tillægskode, så der kan blive differentieret mellem ergoterapeuter og fysioterapeuter under kode: ZZ5049 Tillægskode: ZNB02 + ZNB03 (tillægskoden findes allerede)</p> <p>Ad 5.b Genoptræning: Vi anbefaler, at det overvejes at oprette yderligere indikator indenfor <i>fatigue</i> området under kode: ZZ5049 Et bud på et redskab, som vil kunne anvendes er: Mental Fatigue Scale. Pt. findes der desværre ikke SKS kode til <i>fatigue</i> området. Ergoterapeuter er med til at identificere om patienten har mental fatigue, men det er patient rapporteret data, der afgør om patienten har mental fatigue.</p> <p>Vi anbefaler også, at det overvejes at oprette en anbefaling for en kognitiv screening * og der findes allerede SKS kode herfor.</p> <p>Ift. patientens genoptræningsplan (GOP) udarbejdes denne først pba. senfølgediagnosen ca. 10 måneder efter COVID-diagnosen. Mere end 50% er sygemeldt, når de kommer i senfølgeklinikken, så det er meget væsentligt at data på sigt også tæller i kommunerne. Desuden skal registerdata (fra DREAM) kunne følges over tid ved 3,6,9 og gerne 12 måneder. for at kunne udøve optimal genoptræning af funktionsevneniveau.</p>
Kommentarer til omfattede enheder:	Ingen yderligere bemærkninger
Kommentarer til population:	<p>Ad.10a & 10b Tilknytning til arbejdsmarkedet I populationen mangler dem, der gensygemeldes. Ofte ses et mønster af gensygemeldte 8-12 måneder efter diagnose tidspunkt. Beskrivelsen under 10.a ift. tilknytning</p>

	til arbejdsmarkedet anbefales derfor fremhævet om opgørelser af (gen)sygemeldinger finder sted efter diagnosetidspunkt eller ifm. fremmøde i senfølgeklinik. Samlet set anbefaler vi, at (gen)sygemeldinger registreres op til minimum 12 måneder i senfølgeklinikken.
Kommentarer til opgørelser:	Ingen yderligere bemærkninger
Andet:	Vi er meget tilfredse med at have fået ergoterapeut Kate Allen Christensen fra RH i databasens styregruppe.

Med venlig hilsen

Ergoterapifaglige Selskab for Lungerehabilitering v/ formand Gitte Johannesen

Ergoterapifaglige Selskab for Neurorehabilitering v/ formand Peter Vögele

Ergoterapeutforeningen v/ formand Tina Nør Langager



- Fatigue and cognitive impairment after COVID-19: Aprospective multicentre study www.thelancet.com Vol 53 November, 2022

Skabelon til høringsvar

Skriv gerne høringsvar i nedenstående skabelon:
Høringsvar fra **Danske Patienter**

Overskrift	Høringsvar
Generelle kommentarer:	Danske Patienter bakker op om etablering af databasen for COVID-19 senfølger. Det er vigtigt, at man systematisk indsamler data om senfølger og følger op på den indsamlede viden med implementering af forbedringer og sundhedsfaglige indsatser til patientgruppen. Vi er enige i, at en database kan være med til at skabe et samlet overblik over omfanget af senfølger efter COVID-19 og understøtte standardiseret, høj kvalitet i udredning og behandling af patienter med COVID-19 senfølger på tværs af senfølgeklinikker rundt om i landet og på tværs af sektorer.
Kommentarer til omfattede enheder:	
Kommentarer til population:	
Kommentarer til opgørelser:	
Andet:	