

ANALYSE AF KVALITETSOP- LYSNINGER I DANMARK

- Juni 2010

Indenrigs- og Sundhedsministeriet
Sundhedsstyrelsen

Forord.....	4
DEL 1: INDLEDNING.....	5
Kapitel 1: Sammenfatning og anbefalinger.....	6
1.1. Sammenfatning.....	6
1.2. Inddragelse af interessenter.....	7
1.3. Rapportens anbefalinger.....	7
DEL 2: KORTLÆGNING OG ANALYSE AF KVALITETSOMRÅDET.....	9
Kapitel 2: Nuværende organisering og økonomi for kvalitetsområdet.....	9
2.1. Sammenfatning.....	9
2.2. Indledning.....	9
2.3. Hvad er kvalitet?.....	10
2.4. Dokumentation og ressourceforbrug.....	10
2.5. Kvalitetsområdet i Danmark.....	11
2.5.1. Udviklingshistorien – et rids.....	12
2.6. Offentliggørelse af kvalitetsoplysninger.....	14
2.7. Økonomi.....	15
2.8. Kompetencecentrenes servicering af kliniske kvalitetsdatabaser.....	18
2.9. Overordnet sekretariatsfunktion og Fagligt Forum.....	19
2.10. Gevinster ved en reorganisering.....	20
Kapitel 3: Kortlægning og analyse af adgangen til kvalitetsdata lokalt.....	21
3.1. Sammenfatning.....	21
3.2. Generelt om databaser.....	21
3.2.1. Sundhedsstyrelsens godkendelsesordning og Danske Regioners Basiskrav og databasepulje.....	22
3.2.2. Overblik over de kliniske kvalitetsdatabaser.....	23
3.3. Sygehusenes og klinikernes adgang til kvalitetsoplysningerne.....	23
3.3.1. Kvartalsvis afrapportering til de indberettende behandlingsenheder.....	23
3.3.2. Årsrapporter.....	24
3.4. Anvendelse af kvalitetsoplysninger lokalt.....	24
3.5. Bedre adgang til kvalitetsoplysninger lokalt.....	25
3.5.1. Lokal adgang til kvalitetsoplysninger og nationalt overblik.....	25
3.5.2. Fælles terminologi og systematik i variabeldefinitioner.....	25
Kapitel 4: Kortlægning og analyse af dobbeltregistreringer.....	27
4.1. Sammenfatning.....	27
4.2. Beskrivelse af registreringspraksis.....	27
4.3. Kortlægning af dobbeltregistreringer.....	28
4.3.1. Kortlægningsmetode.....	28
4.3.2. Resultater fra kortlægningen.....	30
4.4. Afbureaukratiseringspotentiale ved afvikling af dobbeltregistreringer.....	33
4.5. Afvikling af dobbeltregistreringerne ved genbrug af data fra centrale registre....	34

4.6. Potentielle barrierer for afvikling af dobbeltregistreringer	35
Kapitel 5: Potentiale ved central samordning af kvalitetsdata	36
5.1. Sammenfatning	36
5.2. Baggrund	36
5.3. Kvalitetsdatas dækning	36
5.4. Sundhedsstyrelsens brug af kvalitetsdata	37
5.4.1. Specialeplanlægning	38
5.4.2. Tilsyn	39
5.4.3. Kobling mellem kvalitetsdata og omkostningsdata	39
5.5. Politiske aftaler mellem regeringen og regionerne	40
5.6. Formidling til borgerne	40
DEL 3: FORSLAG TIL FREMADRETTET ORGANISERING OG ANVENDELSE AF KVALITETSDATA	42
Kapitel 6: anbefalinger til den fremtidige organisering og samordning	42
6.1. anbefalinger	42
BILAGSMATERIALE	44
Bilag 1. Opsummering af Sundhedsstyrelsens godkendelsesordning og Danske Regioners basiskrav.	44
Bilag 2. Oversigt over de nationale kvalitetsdatabasers kompetencetilhørsforhold mv.	46
Bilag 3. Liste over 50 nationale kvalitetsdatabaser godkendt ultimo 2009, databasens navn, sygdomsområde og sygdommens incidens samt kvalitetsindikatorer.	47
Bilag 4. Oversigt over kortlagte/ikke kortlagte databaser	60

Forord

I Danmark har vi gode forudsætninger for at dokumentere kvaliteten og effektiviteten i sundhedsvæsenet. Landsdækkende og lokale registre indebærer en datarigdom, der betyder, at den største udfordring er at samordne og effektivisere indsatsen og at bruge de eksisterende data bedre med henblik på at få en bedre dokumentation af indsatsen i sundhedsvæsenet.

Sundhedsvæsenets fornemmeste opgave er at give patienterne en hurtig adgang til behandling af god kvalitet. Blandt forudsætningerne for at sikre dette er, at mest mulig af sundhedspersonalets tid anvendes på behandling af patienterne, og at de rette oplysninger er tilgængelige på rette tidspunkt. Den store mængde data, der i dag registreres på landets sygehuse, kan imidlertid anvendes mere effektivt.

Det overordnede mål er at sikre let adgang til ensartede oplysninger om kvalitet og dokumentation i sundhedsvæsenet. En bedre og mere målrettet anvendelse af den store mængde sundhedsdokumentation kan bidrage til at forbedre ressourceanvendelsen og dermed yderligere løfte behandlingskvaliteten i sundhedsvæsenet. De centrale sundhedsmyndigheder vil arbejde for at forbedre tilgængeligheden af data, og for at dokumentation bliver brugt til at udbrede de gode eksempler.

Det danske sundhedsvæsen er båret oppe af et personale, der yder en stor indsats. Personalet i sundhedsvæsenet skal have stillet dokumentation til rådighed på en bedre måde end i dag, og personalet skal bruge mindre tid på at registrere. Der skal derfor arbejdes målrettet med at stille data bedre til rådighed og gøre det nemmere at registrere, så der kan bruges mere tid på kontakt med patienterne.

Det kræver en fælles indsats i samarbejde mellem de centrale sundhedsmyndigheder, regioner, det sundhedsfaglige personale etc. Det skal ske via en bedre og mere målrettet prioritering af ressourcerne, hvor vi bliver nødt til at gøre op med forestillingen om, at alting er lige godt. Det skal ske ved, at det sundhedsfaglige personale skal bruge mindre tid på registrering og mere tid på behandling af patienterne. Og det skal ske ved, at myndighederne påtager sig et fælles ansvar for at data stilles til rådighed, der hvor de gør en forskel.

DEL 1: INDLEDNING

Indenrigs- og Sundhedsministeriet har igennem foråret 2010 afdækket forskellige aspekter af området vedr. kvalitetsoplysninger i sundhedsvæsenet. Det omfatter bl.a. organiseringen af kvalitetsområdet, behovet for en samordning af indsatsen og mulighederne for at minimere den tid, som sundhedspersonalet bruger på at indberette kvalitetsoplysninger.

Nærværende rapport giver for det første et overblik over den nuværende organisering af de kliniske kvalitetsdatabaser, herunder Sundhedsstyrelsens godkendelsesordning, Danske Regions basiskrav, de regionale kompetencecentres støttefunktioner samt kvalitetsdatabasernes økonomi. Denne del af rapporten handler om den sammenhæng, som kvalitetsdatabaserne indgår i.

For det andet indeholder rapporten en kortlægning af dobbeltregistreringerne i 32 landsdækkende kliniske kvalitetsdatabaser, der tilsammen dækker 90 pct. af de registrerede patienter i kvalitetsdatabaserne. Afviklingen af dobbeltregistreringerne er led i regeringens målsætning om afbureaukratisering i den offentlige sektor.

Endelig indeholder rapporten for det tredje en kortlægning af den nuværende adgang til kvalitetsoplysninger for både borgere, klinikere, sygehusejere og centrale sundhedsmyndigheder.

Kortlægningen af dobbeltregistreringernes omfang er gennemført af Indenrigs- og Sundhedsministeriet og Sundhedsstyrelsen i samarbejde med overlæge dr.med. Johan Kjærgaard. Herudover bygger rapporten på offentliggjorte rapporter mv. Temaerne i rapporten har desuden været drøftet med nøglepersoner på området.

Kapitel 1: Sammenfatning og anbefalinger

1.1. Sammenfatning

Det fremgår af regeringens *Sundhedspakke 2009*, at regeringen vil tage initiativ til at udrede potentialet for en mere effektiv og entydig organisering på kvalitetsområdet, herunder en afvikling af dobbeltregistreringer og bedre adgang til kvalitetsoplysningerne hos det sundhedsfaglige personale. Et tilsvarende fokus på afbureaukratisering og effektivisering af de administrative opgaver er videreført i regeringens arbejdsprogram *Danmark 2020*, punkt 10.

I dag varetages indsatsen på kvalitetsområdet af en række mere eller mindre uafhængige aktører, der alle har bidraget til kvalitetsudviklingen af sundhedsvæsenet. Gennemgående vil en højere grad af koordinering, erfaringsudveksling og genbrug af løsninger på tværs kunne bidrage til en mere effektiv anvendelse af ressourcerne. Dette gælder i særlig grad for kvalitetsdatabaserne og deres støttefunktioner (de tre regionale kompetencecentre og NIP). Eksempelvis udvikler kvalitetsdatabaser i dag i stor udstrækning sine egne indikatorer og hvert kompetencecenter sine egne it-løsninger mv. Dette kan bidrage til u hensigtsmæssige forskelle i kvalitetsdatabasernes begrebsanvendelse, variabeldefinitioner og it-understøttelse og kan være kilde til driftsforstyrrelser. Der kan således være behov for at koordinere og prioritere ressourcerne bedre.

For klinikere og det øvrige sundhedspersonale er det ofte et problem, at de ikke har adgang til aktuelle kvalitetsdata. I dag er den lokale adgang til de kliniske kvalitetsdatabasers nyeste validerede data ofte begrænset til en årsrapport. Og i årsrapporten er data typisk minimum et år gamle. Dermed svækkes den løbende mulighed for at træffe beslutninger om at implementere effektive behandlingsmetoder og ændre de lokale arbejdsgange. Af den grund er det væsentligt, at der fremadrettet sikres en bedre adgang til mere aktuelle data for aktivitet, omkostninger og kvalitet.

Der er desuden behov for at organisere dokumentationsarbejdet mere effektivt, så sundhedspersonalets kræfter ikke spildes på overflødig dokumentation og indberetninger. Henover foråret er 32 landsdækkende kliniske kvalitetsdatabaser, der tilsammen dækker 90 pct. af de registrerede patienter i databaserne, blevet kortlagt. Kortlægningen viser, at sundhedspersonalet årligt foretager knapt 30 mio. dobbeltregistreringer¹, hvor samme oplysning registreres i både en klinisk kvalitetsdatabase og et centralt register. Alene mellem de kliniske kvalitetsdatabaser og LPR/CPR sker der årligt 25 mio. dobbeltregistreringer svarende til omkring 85 pct. af det samlede antal dobbeltregistreringer.

Tidsforbruget ved dobbeltregistreringer mellem alle de kortlagte registre og kvalitetsdatabaserne er opgjort til mellem 50-100 årsværk, heraf 33-65 årsværk blandt læger og sygeplejersker. Såfremt alene dobbeltregistreringer mellem LPR/CPR og de landsdækkende kliniske databaser fjernes, kan der spares 40-80 årsværk hos sundhedspersonalet og specifikt 28-55 årsværk for lægers og sygeplejerskers vedkommende. Det vil betyde, at lægerne og sygeplejerskerne i gennemsnit kan reducere deres tidsforbrug på kodning og registrering med 10-20 pct. Intervallet er afstemt efter, at det tager mellem 10 til 20 sekunder (pr. registrering) at registrere i kvalitetsdatabaserne.

¹ Denne opgørelse inkluderer udelukkende antallet af dobbeltregistreringer foretaget på sygehusene. Der er i NIP-diabetes-registret registreret 200.000 patienter. Kun ca. 50.000 af disse er årligt i behandling på sygehusene. Den resterende del af patienterne er til kontrol mv. hos praktiserende læge. Hvis den del af diabetes-patienterne, der er til kontrol mv. hos praktiserende læger inkluderes i opgørelsen, vil det samlede antal dobbeltregistreringer blive ca. 35 mio.

Opgørelserne viser således, at der er et betydeligt afbureaukratiseringspotentiale ved at afvikle dobbeltregistreringer mellem de kliniske kvalitetsdatabaser og særligt LPR/CPR. De gevinster skal ses i lyset af, at det er obligatorisk at registrere i de landsdækkende kliniske databaser, når de er godkendt af Sundhedsstyrelsen. Det er således en faktisk daglig arbejdsbyrde på registreringssiden for sundhedspersonalet, som vil blive afviklet. Afviklingen af dobbeltregistreringerne kan ske ved at lade kvalitetsdatabaserne automatisk føde med data fra de centrale sundhedsregistre. Aktuelt benytter 11 kvalitetsdatabaser denne løsning, mens yderligere otte er på vej til at gøre det. Yderligere effektivisering vil kunne opnås ved standardisering af variabeldefinitioner og indberetningssystemer.

Sidst men ikke mindst er der i dag ikke et samlet overblik over eksisterende kvalitetsdata. I dag er værdifulde data om kvaliteten af behandlingen på landets sygehuse spredt ud i de kliniske kvalitetsdatabaser. Det gælder fx på kræft- og hjerteområdet. Det betyder, at data om den enkelte patient ofte findes i flere forskellige kvalitetsdatabaser. På grund af forskellig begrebsanvendelse og opbygning af databaserne er det ikke muligt at sammenstille disse oplysninger, og der er et potentiale for at øge tilgængeligheden af data og for at stille data mere systematisk til rådighed for de relevante interessenter i sundhedsvæsenet.

1.2. Inddragelse af interessenter

I arbejdet med at skabe en bedre sundhedsdokumentation på kvalitetsområdet er det vigtigt løbende at inddrage relevante interessenter. Forskellige interessenter, herunder fra det kliniske miljø har på forskellig vis været involveret i arbejdet.

Sammenfattende har konklusionen været, at der er et stort behov for, og en stor efterspørgsel efter, løsninger på de problemstillinger, som rapporten adresserer.

1.3. Rapportens anbefalinger

Kortlægninger og analyser af hovedproblemstillingerne på kvalitetsområdet giver overordnet set anledning til fire anbefalinger.

Anbefaling 1. Koordineret adgang til kvalitetsoplysninger

Oplysningerne fra de kliniske kvalitetsdatabaser bør stilles mere effektivt til rådighed for det sundhedsfaglige personale, forskere og administratorer. Der skal arbejdes hen imod, at klinikerne har adgang til kvalitetsdata, når behovet herfor opstår. Dette kan bl.a. sikres ved øget koordinering mellem og samling af data fra de forskellige registre og kvalitetsdatabaser, samt ved at udarbejde en samlet strategi for deling af data.

Anbefaling 2. Afvikling af dobbeltregistreringer og øget standardisering

Dobbeltregistreringerne mellem væsentlige centrale registre, herunder Landspatientregisteret, og nationale kliniske kvalitetsdatabaser er omfattende og bør i muligt omfang afvikles. Målsætningen er derfor, at langt hovedparten af alle grundregistreringer i databaserne kommer fra centrale registre. De centrale sundhedsmyndigheder vil udarbejde en konkret strategi for afviklingen af dobbeltregistreringerne og standardiseringen af databaserne, hvilket vil ske i samarbejde med relevante parter ud fra en plan med konkrete, ambitiøse milepæle.

Følgende udfordringer skal løses:

- *Afvikling af dobbeltregistreringer* mellem de nationale kliniske kvalitetsdatabaser og de centrale registre. De kliniske databaser bør i udgangspunktet baseres på oplysninger fra landspatientregisteret (LPR) suppleret med relevante data fra aktivitets- og ydelsesregistre.
- *Ensretning af den kliniske terminologi* gennem national begrebsrevision, der sikrer, at data kan genbruges i centrale sundhedsregistre og i databaserne, og at der er kendskab til kravene, når data indtastes i et system.
- *Tildeling af drifts- og udviklingsmidler til databaserne*. Det indebærer, at de allokerede midler i højere grad øremærkes de kvalitetsdatabaser, der bidrager til mest sundhed for pengene.

Anbefaling 3. Nationalt overblik over kvalitetsdata

Der bør ske en samlet national afklaring af, hvilke sygdomsområder og sundhedsoplysninger, der ønskes understøttet nationalt af data ud fra en overordnet målsætning om at levere mere kvalitet for pengene. .

Overvejelserne skal endvidere omfatte, hvordan de eksisterende kvalitetsdata og kvalitetsindikatorer i de centrale sundhedsregistre og kliniske databaser videreudvikles.

Der skal sikres en entydig opgave- og ansvarsfordeling vedrørende udvikling af nationale kvalitetsoplysninger, herunder skal der være en bedre målretning af puljemidler til at udvikle og udbrede kvalitetsoplysninger.

Anbefaling 4. En organisering, der understøtter ansvarsplacering, samordning og koordinering

Organiseringen omkring kvalitetsdatabaserne skal sikre, at der sker en samordning og koordinering af f.eks. variabeldefinitioner, it-systemer, adgang til databasebaseret information om behandlingskvaliteten, effektivisering af støttefunktioner mv. Ligeledes skal organiseringen understøtte grundlaget for decentralt at implementere forbedringer ud fra dokumenterede, effektive behandlingsmetoder.

Der bør ske en større organisatorisk samordning på kvalitetsområdet, herunder ved at samle eller samordne indsatsen i de nuværende tre kompetencecentre og NIP-sekretariatet.

DEL 2: KORTLÆGNING OG ANALYSE AF KVALITETSOMRÅDET

I rapportens del 2 kortlægges og analyseres de overordnede problemstillinger på kvalitetsområdet. Kapitel 2 behandler behovet for en bedre organisering af kvalitetsområdet. Kapitel 3 fokuserer på den lokale adgang til og anvendelse af kvalitetsdata. Omdrejningspunktet for kapitel 4 er afbureaukratiseringspotentialet ved afvikling af dobbeltregistreringer. Endelig behandles de centrale sundhedsmyndigheders behov for et nationalt overblik over kvalitet i kapitel 5.

Kapitel 2: Nuværende organisering og økonomi for kvalitetsområdet

2.1. Sammenfatning

Samlet set er udviklingen på kvalitetsområdet gået fra spredte, lokalt forankrede projekter, baseret på ildsjæle og frivillighed til gradvis øget regulering gennem samarbejdsfora, der udarbejder strategier til egentlig forpligtende samarbejde mellem lokalt og centralt niveau. Det meget korte historiske rids viser, at arbejdet med kvalitet på sundhedsområdet samlet set sikrer, at alle de tre kvalitetsbegreber – faglig kvalitet, brugeroplevet kvalitet og organisatorisk kvalitet – bliver anvendt i arbejdet med at højne kvaliteten for patienterne. Og det kan ligeledes konkluderes, at man ikke har lagt sig fast på kun kvantitative data i forbindelse med dokumentation på kvalitetsområdet.

Der er behov for at tydeliggøre formålet med dokumentationen af kvalitetsdata på sundhedsområdet, således at de midler, der er til rådighed, kan blive anvendt på den bedst mulige måde. Det billede forstærkes af, at undersøgelser peger på, at det sundhedsfaglige personale oplever, at der i stigende grad bruges tid på registreringer, administration, regelforvaltning, kontroller, dokumentation m.v. En bedre styring heraf vil kunne være med til at frigive noget af sundhedspersonalets tid til mere direkte patientkontakt, øge effektiviteten og højne kvaliteten i behandlingerne.

Set fra et nationalt perspektiv vil det være gunstigt for både databaserne og aftagerne af deres rapporter, hvis der var mere koordinering mellem kompetencecentre og større fokus på driftseffektivitet på tværs af centrene. Koordineringen kunne ske inden for de eksisterende rammer gennem en overordnet ledelse for samtlige kompetencecentre, eller fx ved at der kun var ét kompetencecenter. Herved kunne der sandsynligvis opnås en mere driftsstabil organisation med solide kompetencer inden for samtlige databaserelevante områder. Det kunne forventeligt gøre både data og rapporterne mere anvendelige for både det sundhedsfaglige personale og øvrige brugere. Samtidig afhjælpes databasernes problemer med it-nedbrud og driftsforstyrrelser, der kræver unødigt meget af klinikernes tid. Det indebærer samtidig et skifte væk fra den oprindelige strategi med konkurrerende kompetencecentre.

Alt i alt anvendes der i omegnen af 100 mio. kr. årligt til at drive IKAS, kompetencecentre, kvalitetsdatabaserne, NIP og sundhedskvalitet.dk.

2.2. Indledning

Kapitlet kortlægger organiseringen af kvalitetsområdet inden for sundhedsvæsenet i Danmark. Kapitlet vil sætte fokus på organisering, formål med initiativer på kvalitetsområdet, anvendelse af de forskellige institutioner og endeligt give et overblik over den samlede økonomi på området. Der vil ligeledes blive kortlagt, hvordan institutionerne bidrager til det samlede billede af kvalitet på sundhedsområdet, og hvilke fordele og ulemper den nuværende organisering af institutionerne har.

2.3. Hvad er kvalitet?

Formålet med den dokumentation, der finder sted i sundhedsvæsenet, er at opnå bedre kvalitet i behandlingen og plejen af patienter. Kvalitet i sundhedsvæsenet kan udtrykkes gennem følgende tre dimensioner: Faglig kvalitet, brugeroplevet kvalitet og organisatorisk kvalitet.

I det konkrete arbejde med kvalitetsudvikling skal der for hver af de tre dimensioner finde en operationalisering sted af det, man ønsker at måle. Det indebærer, at det, der vurderes som sundhedsfaglig kvalitet i forbindelse med en bestemt behandling, udarbejdes af de, der er specialister på området. Ligeledes må man i de konkrete tilfælde drøfte, hvordan man måler den brugeroplevede kvalitet, og på samme vis er den organisatoriske kvalitet heller ikke en givet størrelse.

Det har som konsekvens, at valideringen af de forskellige dimensioner af kvalitet skal finde sted i forskellige fora. Den faglige kvalitet kan rettelig vurderes af specialister på et område, ligesom den brugeroplevede kvalitet nødvendigvis må være – i dette tilfælde – patienternes vurderinger af de ydelser, de har modtaget.

De tre dimensioner skal opfattes som adskilte. Det vil sige, at den brugeroplevede kvalitet ikke har betydning for en vurdering af den sundhedsfaglige behandlingskvalitet. Eksempelvis kan lægen have glemt en vigtig procedure, hvilket reducerer den faglige kvalitet. Men det følger ikke heraf, at patienten har følt sig utryk ved lægens behandling. Patientens opfattelse kan meget vel være, at kvaliteten har været høj, fordi personalet har været venligt og imødekommende.

I praksis hænger dimensionerne i nogen udstrækning sammen. Således kommer den organisatoriske kvalitet fx til udtryk ved god ledelse, ansættelse af det rette personale og kontinuerlig kompetenceudvikling, hvilket vil have afsmittende virkning på både den faglige og den brugeroplevede kvalitet.

Pointen er, at hvis man sammenholder de tre dimensioner, så får man et mere helstøbt billede af kvaliteten i den samlede ydelse, patienten har fået. Alle tre dimensioner er således vigtige på hver sin måde i hver sin sammenhæng, når man skal indhente et udtryk for kvaliteten af en ydelse.

Det konkrete kvalitetsarbejde handler derfor om, at hver dimension får en udformning, så resultaterne er genkendelige og anvendelige for afsendere og modtagere af de oplysninger, der indgår i arbejdet. Det vil med andre ord sige, at klinikerne skal validere de måder, hvorpå man måler den faglige kvalitet, ligesom patienter skal kunne "genkende" spørgsmålene, når man spørger til de oplevelser, de har haft fx i forbindelse med en indlæggelse.

2.4. Dokumentation og ressourceforbrug

En fælles opgave for institutionerne på sundhedsområdet er at placere kvalitet centralt på dagsordenen. Opgaven søges blandt andet løst ved offentliggørelse af resultater for kvalitet i sundhedsvæsenet, der dækker over forskellige typer af kvalitet i patientforløbene.

Der er behov for at tydeliggøre formålet med dokumentationen af kvalitetsdata på sundhedsområdet, således at de midler, der er til rådighed, kan blive anvendt på den bedst mulige måde. To tendenser gør sig gældende i det danske sundhedsvæsen: Et højt udgiftsniveau på sundhedsområdet og en vid udstrækning af dokumentation.

Danmark har et højt udgiftsniveau til sundhedsvæsenet i forhold til andre lande målt som andel af BNP. Samlet set udgør sundhedsudgifter 9,8 pct. af BNP og ligger dermed over gennemsnittet for OECD-landene, der er på 8,9 pct. I alt er det offentlige udgiftsniveau på 125 mia. kr. til sundhedsvæsenet, hvoraf sygehusområdet står for de 70 mia. kr. eller 4,3 pct. af BNP. Andelen af BNP placerer Danmark væsentligt over niveauet i OECD, der er på 3,1 pct. Presset på de offentlige udgifter på sundhedsområdet fortsætter med at stige, bl.a. på grund af en rivende teknologisk udvikling, ny medicin, en stadig større gruppe af ældre og en generel stigende efterspørgsel i befolkningen på sundhedsydelse.

Den anden udvikling er øget dokumentation. Der anvendes i Danmark mange ressourcer på dokumentation. Det er en generel udvikling for de nordiske lande, som ud fra en international målestok er blandt de lande, der har flest befolkningsbaserede registre. I Danmark er sundhedsområdet det velfærdsområde, hvor der foreligger mest dokumentation. Der er ca. 200 tværgående/nationale registre, og der er krav om obligatoriske indberetninger til mange af systemerne. Samtidig vidner antallet af steder, hvortil der skal indberettes, om en betydelig knopskydning. Tidligere konsulentanalyser har vist, at der i dag bruges i alt 1.402 fuldtidsstillinger eller ca. 560 mio. kr. på aflønning af personale, der koder og registrerer i sygehusvæsenet. Det vurderes, at stillingerne fordeler sig på ca. 270 læger, 530 sygeplejersker, 320 lægesekretærer og 280 social- og sundhedsassistenter. Denne dokumentationsbyrde, der følger af obligatoriske indberetninger til de mange systemer, skal mindskes, og der skal ske en mere effektiv organisering af de administrative opgaver. Det er tidligere vurderet, at der kan opnås en årlig besparelse i tidsforbruget til registrering på sygehusene på 2 pct.

Det billede forstærkes af, at undersøgelser peger på, at det sundhedsfaglige personale oplever, at der i stigende grad bruges tid på registreringer, administration, regelforvaltning, kontroller, dokumentation m.v. En bedre styring heraf vil kunne være med til at frigive noget af sundhedspersonalets tid til mere direkte patientkontakt, øge effektiviteten og højne kvaliteten i behandlingerne.

Sammenholdes de to udviklingstendenser, må det konstateres, at en væsentlig mere målrettet dokumentation til klinikere, administratorer og borgere kan være med til at understøtte et mere åbent og sammenhængende sundhedsvæsen samt sikre en bedre ressourceanvendelse af personalet.

Den overordnede målsætning på sundhedsdokumentationsområdet er derfor, at det skal være mindre besværligt at dokumentere, og specifikt skal kvalitetsområdet indrettes således, at der skabes en bedre sammenhæng mellem initiativer på området. Mere konkret indebærer det, at det sundhedsfaglige personale skal kunne se en sammenhæng i de dokumentationsopgaver, de skal varetage.

En bedre og mere målrettet sundhedsdokumentation skal sikre mål for, hvordan man kan sammenligne behandlingskvaliteten, fx på tværs af landets sygehuse.

2.5. Kvalitetsområdet i Danmark

Det danske kvalitetslandskab inden for sundhedsvæsenet er præget af flere organiseringer, der har til opgave at skabe forbedringer og blandt andet tage ansvar for at udvikle kvaliteten i sundhedsvæsenet. De forskellige organiseringer varetager en central rolle, fordi arbejdet med kvalitet står centralt i udviklingen af sundhedsvæsenet. Området er integreret i de sundhedsfagliges hverdag, og såvel lægevidenskabelige selskaber som faglige organisationer er med til at sikre

en udvikling. Institutionerne fungerer i flere tilfælde som et samarbejde mellem flere offentlige sundhedsaktører, eller de er baseret på enkelte offentlige aktører. Det skal bemærkes, at der i det følgende er fokus på sygehusenes kvalitet, da Det Nationale Indikatorprojekt og de landsdækkende undersøgelser af patientoplevelser er udviklet på det område. Den Danske Kvalitetsmodel dækker i det følgende sygehusområdet, hvor den er obligatorisk, med mindre andet anføres.

2.5.1. Udviklingshistorien – et rids

Kvalitetsområdet i Danmark begyndte sin vækst i slutningen af 1980'erne, hvor der blev hentet inspiration fra primært USA og England. Sundhedsstyrelsen introducerede gennem en række pjecer, hvordan kvalitetsarbejdet kunne gennemføres i Danmark. Det førte bl.a. til oprettelsen af Dansk Selskab for Kvalitet i Sundhedsvæsenet. Og i første halvdel af 1990'erne nedsatte Sundhedsstyrelsen et udvalg for kvalitetsudvikling, der udarbejdede en national strategi for kvalitetsudvikling. Dette arbejde blev efterfulgt af Nationalt Råd for Kvalitetsudvikling, der ligeledes var forankret i Sundhedsstyrelsen.

Som reaktion på Sundhedsstyrelsens tiltag sås i begyndelsen af 1990'erne en række lokale initiativer. Disse begyndte i anden halvdel af 1990'erne at blive suppleret med landsdækkende tiltag. Decentrale sundhedsmyndigheder, de daværende amter og H:S, tog i stigende grad initiativer på området, samtidigt med at de centrale sundhedsmyndigheder kom mere på banen. Perioden er præget af en overgang fra frivillige lokale initiativer til indsatser, der i højere grad bliver baseret på aftaler med et mere forpligtende indhold, hvad angår krav til dokumentation og offentliggørelse af data.

Generelt betragtet er de landsdækkende kliniske databaser et eksempel på, hvordan udviklingen er gået fra først og fremmest at være præget af lokale initiativer til at finde sted i et samarbejde mellem lokale initiativtagere og centrale sundhedsmyndigheder.

Et eksempel herpå er Det Nationale Indikatorprojekt (NIP), der blev etableret i 1999. Etableringen fandt sted i et samarbejde mellem alle de daværende amter, H:S, Amtsrådsforeningen, Den Almindelige Danske Lægeforening (DADL), Dansk Medicinsk Selskab (DMS), Dansk Sygeplejeråd (DSR), De faglige sammenslutninger på sygeplejeområdet, Danske Fysioterapeuter mv., Ergoterapeutforeningen, Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering, Indenrigs- og Sundhedsministeriet og Sundhedsstyrelsen. Opgaven for NIP var fra begyndelsen at udvikle, afprøve og implementere indikatorer og standarder til vurdering af kvaliteten af sundhedsvæsenets kerneydelser (den sundhedsfaglige kvalitet). NIP dækker aktuelt otte sygdomsområder, der hver udgør en landsdækkende klinisk kvalitetsdatabase.

I 2002 oprettede sygehusejerne en fælles databasepulje for at yde støtte til de landsdækkende kliniske kvalitetsdatabaser. Baggrunden var et ønske om at koordinere den samlede indsats i relation til de kliniske kvalitetsdatabaser, herunder at sikre en prioritering heraf mht. at udvælge de sygdomsområder, der skal monitoreres ved hjælp af en landsdækkende kvalitetsdatabase.

Det behov, de kliniske kvalitetsdatabaser har for at kunne trække på biostatistisk, epidemiologisk og it-mæssig ekspertise såvel i udviklings- som driftsfasen, indebærer, at databaserne skulle have støtte af kompetencecentre. Det var initialt tiltænkt, at der skulle etableres et overordnet nationalt kompetencecenter. I stedet blev det besluttet at etablere tre regionale kompetencecentre, der skulle konkurrere om at servicere de kliniske kvalitetsdatabaser: Kompetencecenter Øst, Syd og Nord (KCØ, KCS og KCN).

Pga. konkurrencerationaliseringen fungerer kompetencecentrene som tre selvstændige centre. Der er således ingen overordnet koordinering af kompetencecentrenes ekspertise i forhold til de kliniske databaser, herunder bistand til afklaring af hvilket sundhedsfagligt indhold en database skal rumme, hvilke arbejdsgange der mest hensigtsmæssigt understøtter tilvejebringelse af disse data og hvilke it-værktøjer som anvendes. Som udgangspunkt kan den enkelte database selv vælge, hvilket center den ønsker at være tilknyttet. I praksis falder valget oftest på det kompetencecenter, der geografisk er nærmest den enkelte kliniske databases sekretariat. Det indebærer, at området ikke udvikler sig optimalt, hvad angår udviklinger af nye systemer til at støtte databasernes arbejde, ligesom de biostatistiske og epidemiologiske kompetencer, som centrene skulle stille til rådighed for databaserne kan være afhængig af en enkelt person.

Den første bekendtgørelse om indberetning af oplysninger til de kliniske kvalitetsdatabaser trådte i kraft i 2003. Bekendtgørelsen udmønter Sundhedslovens § 15, der pålægger sygehuse mfl. at give oplysning om virksomheden til de centrale sundhedsmyndigheder efter nærmere af Indenrigs- og Sundhedsministeren fastsatte regler. Bekendtgørelsen er senere revideret. Bilag 1 indeholder en oversigt over de gældende bekendtgørelser.

Akkreditering

Akkreditering af sygehuse er et andet eksempel på forpligtende samarbejde mellem myndighederne og sygehuse på kvalitetsområdet. I 2000 indgik H:S samarbejde med akkrediteringsorganisationen Joint Commission International (JCI) om akkreditering af sygehuse i H:S. H:S-hospitalerne blev akkrediteret første gang i 2002, anden gang i 2005, og for tredje gang i 2007/2008 under Region Hovedstaden. Ligeledes gjorde man sig erfaringer med akkreditering i det daværende Sønderjyllands Amt, og i perioden 2001 til 2004 blev alle sygehuse i amtet akkrediteret af det engelske Health Quality Service (HQS) og igen i 2007 var det tidligere amts sygehuse igennem en akkreditering i regi af Region Syddanmark.

Erfaringerne med akkreditering i H:S og Sønderjyllands Amt gik forud for, at Sundhedsstyrelsen, Indenrigs- og Sundhedsministeriet, Amtsrådsforeningen og Hovedstadens Sygehusfællesskab (H:S) i 2002 indgik aftale om i fællesskab at etablere og udvikle Den Danske Kvalitetsmodel (DDKM) for Sundhedsvæsenet. På den baggrund blev Institut for Kvalitet og Akkreditering i Sundhedsvæsenet (IKAS) oprettet i 2005 som selvejende institution til varetagelse af den fortsatte udvikling og drift af DDKM. IKAS har i samarbejde med fagpersoner udviklet kvalitetsmodeller for sygehuse, apoteker og kommuner, der skal anvendes i forbindelse med akkreditering.

I august 2009 blev standarderne overdraget til sygehuse og i perioden 2010 til 2012 skal alle offentlige sygehuse og de private, der har aftale med regionerne under det udvidede frie valg, igennem akkreditering.

Patienttilfredshed

Enheden for Brugerundersøgelser i Københavns Amt blev i 2000 bestilt til at gennemføre den første landsdækkende undersøgelse af patienttilfredshed i Danmark. I perioden 2000 til 2006 blev den gennemført hvert andet år på ca. 50 sygehuse, hvor man på sygehusniveau spurgte ca. 30.000 indlagte patienter om deres oplevelser af deres indlæggelser på sygehuse. I samme periode blev der samtidigt lavet flere amtslige undersøgelser af patientoplevelser, ligesom Sundhedsministeriet har lavet Landsdækkende Undersøgelser af Patientoplevelser (LUP) for ambulante patienter og på kræftområdet – begge i 2008. Fra 2009 udarbejdes der en årlig LUP på afdelingsniveau, hvor man både spørger indlagte og ambulante patienter, samtidigt med at patienter, der gør brug af privathospitaler og -klinikker under det udvidede frie sygehusvalg, ligeledes inkluderes. Dokumentation for patienttilfredshedsundersøgelser indgår i Den Danske Kvalitetsmodel på sygehusområdet.

Sundhedskvalitet.dk

Af regeringsgrundlaget fra februar 2005 fremgik, at "Regeringen ønsker mere åbenhed og gennemsigtighed om behandlingen på vore sygehuse. Patienterne har krav på klar og forpligtende information, bl.a. for bedre at kunne bruge det frie valg. Der skal udvikles præcise og sammenlignelige oplysninger om kvalitet og service mellem sygehuse og afdelinger. Oplysningerne gøres lettilgængelige senest i 2006". På denne baggrund lancerede Sundhedsstyrelsen og Indenrigs- og Sundhedsministeriet i oktober 2006 hjemmesiden www.sundhedskvalitet.dk.

Formålet med hjemmesiden var fra begyndelsen at formidle allerede eksisterende og offentliggjorte oplysninger om kvalitet og service på de enkelte sygehuse, så de var let forståelige for borgerne og bl.a. kunne være med til at understøtte det frie sygehusvalg. Det formål blev opfyldt ved at tildele de enkelte sygehuse 1-5 stjerner på baggrund af oplysninger om den kliniske, den patientoplevede og den organisatoriske kvalitet.

2.6. Offentliggørelse af kvalitetsoplysninger

Kvalitetsoplysningerne på sygehusområdet er tilgængelige for administratorer, sundhedspersonalet og borgerne. Spørgsmålet er, om offentliggørelserne af resultaterne sker på en sådan måde, at de er med til at sikre en fortløbende kvalitetsudvikling på alle tre kvalitetsdimensioner.

Sygehusene, der er blevet akkrediteret i H:S regi og nu i Region Hovedstaden, er sammen med sygehusene i det tidligere Sønderjyllands Amt blevet akkrediteret hvert tredje år siden 2001/2002. Akkrediteringsstatus for hvert enkelt sygehus bliver oplyst af regionen. Akkrediteringsstatus i regi af Den Danske Kvalitetsmodel vil ved godkendelse blive tildelt sygehusene hvert tredje år, og resultaterne af akkrediteringerne vil være offentligt tilgængelige i form af rapporter.

Den Danske Kvalitetsmodel dækker som nævnt alle tre kvalitetsdimensioner og er først og fremmest bygget op med procesmål frem for resultatmål. Det indebærer, at der er fokus på, om sygehusene har processer og følger dem for organisatoriske tiltag, patientforløb i og uden for institutionen samt for udvalgte behandlinger.

Interne survey-undersøgelser med akkreditering fra H:S indikerer, i overensstemmelse med internationale undersøgelser, at når hele organisationen sætter fokus på kvalitetsarbejdet og skal dokumentere indsatsen, så løftes kvaliteten af ydelserne gennem bedre organisering af arbejdet. En konsekvens heraf er, at personalet i stigende grad begynder at se akkreditering som et værktøj for kvalitetsudvikling.

En anden måde at præsentere kvalitet på er hjemmesiden www.sundhedskvalitet.dk, hvis formål er at give borgerne en let og overskuelig adgang til et samlet billede af kvalitetsniveauet på de forskellige sygehuse. Formålet er at formidle allerede eksisterende og offentliggjorte oplysninger om service og kvalitet på de enkelte sygehuse. "Service-karakteren" er blandt andet et udtryk for hygiejnen på sygehuset, de fysiske rammer, patienternes tilfredshed med indlæggelsen, og fx for sygehusets overholdelse af indgåede aftaler om maksimal ventetid ved livstruende sygdomme. Kvalitetskarakteren dækker en række udvalgte sygdomme, hvor der er beregnet en karakter for den kliniske kvalitet af behandlingen på de forskellige afdelinger, der udfører pågældende behandling.

Der er ikke lagt op til en proces for intervention ved sygehuse, der ikke opnår fx minimum tre stjerner. Derudover indebærer opgørelsesmetoden, at resultaterne ikke er sammenlignelige

over tid. Der er tale om et vægtet gennemsnit, hvor hvert sygehus tildeles et antal stjerner ud fra, hvordan de ligger i forhold til landets andre sygehuse på et bestemt tidspunkt. Stjerneerne er således ikke et udtryk for en "kvalitetskarakter" på en absolut skala.

En stor del af "servicekarakteren" på sundhedskvalitet.dk, der benævnes sygehuskarakter, udgøres af resultaterne fra den landsdækkende undersøgelse af patientoplevelser. I denne undersøgelse er sygehuses resultater ligeledes vægtet i forhold til et aktuelt landsgennemsnit, og det er derfor kun muligt at følge sygehuses relative placering i forhold til de andre sygehuse. Den anden del af sundhedskvalitet.dk er behandlingskarakteren, der er baseret på oplysninger fra databaserne.

De landsdækkende kliniske kvalitetsdatabaser er endnu en måde at opsamle viden om den behandlingsmæssige kvalitet. Der findes p.t. ca. 50 godkendte landsdækkende kliniske kvalitetsdatabaser, hvortil der indrapporteres store mængder kliniske data. Hver database dækker et klinisk speciale eller sub-speciale, hvortil der indberettes fagrelevante faglige oplysninger angående patienter eller patientforløb. Når databasen er godkendt af Sundhedsstyrelsen, hvilket er en forudsætning for, at de kan modtage støtte fra regionerne, har alle klinikere inden for specialet – på landsplan – pligt til at indberette til databasen. Hver database skal årligt udkomme med en årsrapport, hvor databasernes resultater skal præsenteres. Et eksempel på en database er hernia-databasen (brok), der har hjemmesiden www.herniadatabasen.dk. I en artikel om arbejdet i databasen på baggrund af de kliniske resultater viser styregruppen for databasen, hvordan de har etableret halvårslige landsdækkende møder, hvor de faglige miljøer diskuterer, hvordan man forbedrer fremtidige operative indgreb mod brok.

Det nationale indikatorprojekt består af databaser for aktuelt 8 sygdomsområder. Ligesom for eksemplet med hernia-databasen er det op til de enkelte sygdomsområders kliniske miljøer at følge op på, at der bliver arbejdet med databasernes resultater, der offentliggøres én gang årligt.

2.7. Økonomi

I det følgende gives en oversigt over de samlede udgifter til de landsdækkende initiativer på kvalitetsområdet for på den baggrund af kunne præcisere, hvilke midler der allerede er til rådighed til at understøtte formålet med kvalitetsarbejdet.

IKAS

Den Danske Kvalitetsmodel drives som nævnt af Institut for Kvalitet og Akkreditering i Sundhedsvæsenet (IKAS), og ifølge vedtægterne finansieres IKAS som vist i tabel 2.1. Derudover blev det i finansloven for 2008 afsat 375 mio. kr. til implementering af modellen over 3 år. Den konkrete fordeling af beløbet er anført i økonomiaftalen mellem regeringen og regionerne for 2010 og fordeler sig med 37,5 mio. kr. i 2009 og 112,5 mio. kr. per år i perioden 2010-12.

Tabel 2.1. Økonomiske bidrag til IKAS 2009/2010 (inkl. taxametyr ydelser fra apoteker og privathospitaler i 2010)

	Grundbidrag 2009	Grundbidrag 2010	Andre bidrag 2010
Staten	10.500.000	11.070.000	
Regioner	10.590.000	11.230.000	
KL	6.685.000	7.070.000	
Apoteker	3.340.000	3.365.000	1.300.000
Andre (privathospitaler)	2.355.000	2.245.000	1.810.000
Præhospital		-1.440.000	
I alt	33.470.000	36.800.000	

Kvalitetsdatabaserne

For de kliniske databaser skal økonomien ses i sammenhæng med de tre regionale kompetencecentre, der hver især bistår arbejdet i de kliniske kvalitetsdatabaser.

Økonomien til de kliniske databaser er baseret på en fællesfinansiering fra samtlige regioner. Regionernes indsats på dette område udmøntes via to puljer – hhv. sygehusejernes fælles databasepulje, som tildeler driftsbevillinger til kliniske kvalitetsdatabaser, og sygehusejernes udviklingspulje, som prioriteres til projekter med formål om modernisering af databasernes it-løsninger.

Den økonomiske ramme for sygehusejernes fælles databasepulje var i 2009 på ca. 19,4 mio. kr., mens udviklingspuljens ramme i 2009 var ca. 3,3 mio. kr. Den samlede ramme på ca. 22,7 mio. kr. i 2009 pris- og lønreguleres med 2,7 pct., svarende til den fremskrivningsfaktor, der anvendes i økonomiaftalen for 2010 mellem regionerne og regeringen. Dermed når rammen op på ca. 23,3 mio. kr. Regionssundhedsdirektørkredsen har besluttet at udvide rammen til databasepuljen med 1 mio. kr. fra og med 2010 og med yderligere 2 mio. kr. i 2011.

Ud over den kontante støtte fra regionerne baserer databaserne sig på frivilligt arbejde, særligt fra medlemmerne af databasernes bestyrelse/styregruppe og fra kontaktpersoner på de enkelte afdelinger. Denne del vurderes at udgøre omkring halvdelen af det reelle budget (skønnet i størrelsesordenen 0,5-1 mio. kr. pr. database, hvis man skulle købe arbejdskraften). Det frivillige arbejde er i praksis mere eller mindre gratis. En del af arbejdet foregår i lægernes fritid og er dermed gratis, mens en anden del af arbejdet foregår i lægernes arbejdstid, hvor de er aflønnet af regionerne. Databaserne er oftest hostet af en sygehusafdeling, hvor det ofte er accepteret, at medarbejderne bruger arbejdstid på analyse og lign. i forbindelse med databaserne.

Ydermere stiller regionerne/sygehusene servere og IT-service til rådighed for databaserne ofte uden særskilt betaling herfor, ligesom lokaler stilles vederlagsfrit til rådighed af hospitalerne. Såfremt det antages at årlige huslejeomkostninger for hver database beløber sig til ca. 50.000 kr. er dette ca. 2,5 mio. kr. årligt.

Tabel 2.2. Regionernes bidrag til de landsdækkende kliniske kvalitetsdatabaser i 2010		
	Bloktilskudsnøgle - sundhed	Fordeling af udgifter
Region Hovedstaden	31,2	7.593.367
Region Sjælland	15,4	3.758.359
Region Syddanmark	21,6	5.254.395
Region Midtjylland	21,2	5.154.731
Region Nordjylland	10,6	2.573.318
I alt	100,0	24.334.170

Hvert kompetencecenter fik i 2009 1,2 mio. kr. fra Danske Regioner i form af en basisbevilling. Databasernes midler til køb af serviceydelser hos kompetencecentre stammer fra databasernes bevillinger fra Danske Regioner. Hver database kan søge op til 500.000 kr. pr. år fra driftspuljen (fællesdatabaser med flere sygdomsgrupper kan søge større beløb). Serviceydelsernes omfang variere meget fra database til database og er bl.a. et udtryk for den enkelte databases organisering og ambitionsniveau. Ud fra et groft skøn køber databaserne ydelser hos Kompetencecentre svarende til ca. 150.000 - 200.000 kr. årligt pr. database, derudover kan der købes it-udviklingsprodukter.

Kompetencecentrenes ydelser til de kliniske databaser inddeles i:

- Vederlagsfrie basisydelser
- Basisydelser efter afregning
- Tillæggydelser
- Andre ydelser

Pris og omfang af ydelserne aftales mellem den kliniske database og kompetencecenteret. Aftalen bør foreligge i form af en kontrakt, men kan aftales løbende ved mindre opgaver.

Kompetencecentre kan sideløbende med indtægter fra Danske Regioner og de kliniske kvalitetsdatabaser have indtægter fra andre lokale eller nationale opgaver (eksempelvis MIS kræft projektet).

Yderligere støtter regionerne kompetencecentre ved at stille faciliteter til rådighed, som eksempelvis lokaler og diverse servicefaciliteter.

NIP kan nævnes som et særligt eksempel på de kliniske databaser, og NIPs almindelige drift finansieres via en separat fælles regional bevilling, mens projektets udgifter til it-drift finansieres via sygehusejernes fælles databasepulje. I 2009 modtog NIP en driftsbevilling på knap 6,9 mio. kr. samt en it-driftsbevilling fra databasepuljen på 398.000 kr.

I 2009 søgte NIP i alt om kr. 491.000 til dækning af it-driftsudgifter i 2010, hvilket de blev indstillet til at modtage.

Blandt de kliniske kvalitetsdatabaser udgør DMCG'erne (Dansk Multidisciplinære Cancer Grupper) en væsentlig del. De blev i 2007 bevilliget godt 30 mio. kr. fra Indenrigs- og Sundhedsmini-

steriet til arbejdet i en 24 måneders periode. Perioden er senere blevet forlænget til 3 år, da DMCG'erne ellers ikke kunne nå at få opbrugt bevillingen.

Oplysninger fra databaserne indgår i beregningen af antallet i stjerner på hjemmesiden af sundhedskvalitet.dk og i forbindelse med udbygningen af hjemmesiden, er databaserne afgørende for at få flere sygdomsområder og flere variable med.

Sundhedskvalitet

Finansieringen af Sundhedskvalitet.dk sker via Sundhedsstyrelsens almindelige faste bevilling. De planlagte udgifter til version 2 af Sundhedskvalitet.dk fremgår af tabel 2.3.

Tabel 2.3. Planlagte udgifter til videreudvikling af Sundhedskvalitet.dk			
	Beskrivelse	Tidsplan	Budget i kr.
Sundhedskvalitet.dk version 2	Udvidet og mere driftssikker version af det eksisterende system.	Primo 2011	Finanslovsbevilling 2008-2011: 10.500.000. Heraf 4 mio. til tilpasning i primærsektoren. Årligt driftsbudget: ca. 1.110.000.

Kilde: Sundheds-it analysen

2.8. Kompetencecentrenes servicering af kliniske kvalitetsdatabaser

Jf. regionernes basiskrav forudsætter støtte fra den fælles databasepulje bl.a., at kvalitetsdatabasen er tilknyttet et af de tre regionale kompetencecentre eller NIP.

Kompetencecentrene og NIP leverer grundydelse til databaserne. Grundydelse er væsentlige for databasernes drift og resultater og obligatoriske for databaserne at købe. Basisydelse består af epidemiologisk og biostatistisk rådgivning under planlægning og udarbejdelse af årsrapporten, udarbejdelse af indikatorspecifikationer og indikatoralgoritmer samt programmering af disse. Derudover er der, efter afregning, mulighed for valgfrie tillægsydelser.

Som nævnt fungerer kompetencecentrene som selvstændige centre uden fælles ledelse. Der er dermed ingen overordnet koordinering af kompetencecentrenes ekspertise i forhold til de kliniske databaser, herunder bistand til afklaring af hvilket sundhedsfagligt indhold en database skal rumme, hvilke arbejdsgange der mest hensigtsmæssigt understøtter tilvejebringelse af disse data, og hvilke it-værktøjer som anvendes. Kompetencecentrenes forskellige profiler er medvirkende til, at kvalitetsdatabaserne er meget heterogene.

Tilsvarende medvirker kompetencecentrenes selvstændighed til variationer i behandlingssenhedernes adgang til de indberettede kvalitetsdata. Variationen afhænger dels af hvilket kompetencecenter kvalitetsdatabaserne er tilknyttet, dels af hvilken region behandlingssenheden er placeret i.

Aktuelt er de tre kompetencecentre i gang med at udvikle hver deres måde, hvorpå data kan stilles til rådighed for blandt andet behandlingssenheder og sygehusledelser. Kompetencecenter Nord påbegyndte i 2009 en gradvis integration af oplysningerne fra alle de kliniske kvalitetsdatabaser i de lokale ledelsesinformationssystemer i henholdsvis Region Nordjylland og Region

Midtjylland. Foreløbigt er fem kvalitetsdatabaser integreret i Region Midtjyllands ledelsessystemer. Løsningen sikrer, at sygehusledelserne præsenteres for kvalitetsdata i sammenhæng med øvrige ledelsesrelevante data. Sideløbende udvikler Kompetencecenter Nord en webbaseret analyseportal, hvorfra behandlingsenheder og sygehusledelser uden for Region Nordjylland og Region Midtjylland har adgang til kvalitetsdatabaserne. Også Kompetencecenter Syd og Kompetencecenter Øst er aktuelt ved at udvikle webbaserede analyseportaler.

Fælles for de tre analyseportaler er, at de i princippet kan anvendes af alle behandlingsenheder og sygehusledelser mv. Via de forskellige analyseportaler har sygehusledelser og øvrigt sundhedspersonale imidlertid kun mulighed for at trække data fra de kliniske kvalitetsdatabaser, som kompetencecentrene hver især er vært for. Kompetencecentrenes analyseportaler giver således kun adgang til data fra kompetencecentrenes "egne" kvalitetsdatabaser. Ved kvalitetsmonitorering kan det derfor være nødvendigt at tilgå data fra tre forskellige portaler med hver deres måde at præsentere data.

Som udgangspunkt kan den enkelte database selv vælge, hvilket kompetencecenter den ønsker at være tilknyttet. I praksis falder valget oftest på det kompetencecenter, der geografisk er nærmest den enkelte kliniske databases sekretariat. Det er dog sket, at databaser er flyttet fra et kompetencecenter til et andet for at opnå fx en mere stabil it-understøttelse.

Ifølge en konsulentundersøgelse giver to af kompetencecentre samt NIP udtryk for, at miljøerne er for små til, at de kan løfte deres opgaver. Det er vanskeligt for disse relativt små enheder at spænde over it-kompetence, epidemiologisk kompetence og tætte relationer til de kliniske miljøer mv. Det samlede system er sårbart, fordi det hviler på ganske få personer med spidskompetencer hvert sted.

Oplevelsen hos en række databaseformænd er, at for mange af kompetencecentrenes løsninger er ad hoc baserede og prægede af manglende genbrug af løsninger på tværs af kompetencecentrene. Fx forekommer det uhensigtsmæssigt, at kompetencecentrene i dag er ved at udvikle hver deres analyseportal.

Set i et nationalt perspektiv kunne det være gunstigt for både databaserne og aftagerne af deres rapporter, hvis der eksisterede en overordnet ledelse for eller koordinering mellem kompetencecentrene, eller at der kun var ét kompetencecenter. Herved kunne der opnås en mere driftsstabil organisation med solide kompetencer inden for samtlige databaserrelevante områder. Det vil gøre både data og rapporterne mere anvendelige for både det sundhedsfaglige personale og øvrige brugere. Samtidig kunne man afhjælpe databasernes problemer med gentagne mange it-nedbrud og driftsforstyrrelser, der kræver unødigt meget af klinikernes tid.

2.9. Overordnet sekretariatsfunktion og Fagligt Forum

Danske Regioner varetager den overordnede sekretariatsfunktion for de landsdækkende kvalitetsdatabaser. Sekretariatet sørger for, at der oprettes og gennemføres en beslutningsprocedure for bedømmelse og udbetaling af økonomisk støtte af kliniske databaser. Desuden koordinerer de samarbejdet med Sundhedsstyrelsen og sikrer den løbende formidling og information om de kliniske kvalitetsdatabaser. Det skønnes at der er tale om et par medarbejdere. To årsværk svarer til ca. 1,5 mio. kr. inkl. overhead.

Der er desuden nedsat et fagligt forum bestående af folk med generelt kendskab til kliniske databaser med udgangspunkt i sundhedsfaglig, IT-faglig og epidemiologisk ekspertise (bl.a. repræsentanter fra Danske Regioner, Sundhedsstyrelsen, kompetencecentrene).

Forummet fungerer som fagligt rådgivende vurderingsforum for sekretariatet i de tvivlsspørgsmål, der måtte opstå i arbejdet med sagsbehandlingen. Forummets opgaver er: 1) at være rådgivende udvalg i behandlingen af databaser for databasesekretariatet, 2) at forestå den faglige vurdering (metodiske og faglige basiskrav, IT-mæssige krav og epidemiologisk og statistisk bearbejdning) af ansøgerdatabaser og 3) at afklare evt. opfølgingsproblemer.

Efter indstilling fra sekretariatet og Fagligt Forum bevilger regionsdirektørerne tilskud til databaserne.

2.10. Gevinster ved en reorganisering

En større organisatorisk samordning på kvalitetsområdet kan være med til at understøtte udbredelsen af effektive patientforløb. På baggrund af ovenstående kunne der være et potentiale ved at samle eller samordne de nuværende tre kompetencecentre og NIP-sekretariatet. Der vurderes at være et behov for en stærkere tværgående organisatorisk styring af udviklingen på området. Der vil kunne være en synergieffekt, fordi det må antages, at centrenes servicering af databaserne vil blive mere robust både på medarbejder- og systemsiden. Eksempelvis fordi der alene vil være ét system (både organisatorisk og it-mæssigt) til at understøtte databaserne, og fordi de enkelte lokale centre ikke i samme grad vil kunne blive ramt af at mangle medarbejdere med specifikke statistiske eller epidemiologiske kompetencer.

Kapitel 3: Kortlægning og analyse af adgangen til kvalitetsdata lokalt

3.1. Sammenfatning

De kliniske kvalitetsdatabaser har til formål at monitorere, evaluere og forbedre kvaliteten af ydelser inden for hver deres sygdomsområde. Databasernes indhold udgør derfor et væsentligt input i den kliniske hverdag. Databaser, der er godkendt af Sundhedsstyrelsen, kan søge økonomisk støtte fra regionernes fælles databasepulje.

Data fra kvalitetsdatabaserne bliver for nuværende imidlertid ikke udnyttet i fuldt omfang hverken lokalt eller nationalt. Det er der flere grunde til. Data bliver ofte først inddateret halve eller hele år efter behandlingsforløbet er afsluttet. Derfor er data ofte først til rådighed med store forsinkelser i årsrapporten. Det er ikke optimalt, at årsrapporterne ofte hviler på "gamle" data, idet det forhindrer, at den kliniske hverdag er opdateret med nyeste viden. Herudover er det heller ikke optimalt, at oplysningerne fra databaserne oftest udelukkende offentliggøres i en årsrapport. Det medfører ligeledes en unødvendig forsinkelse for klinikerne i forhold til at anvende den nyeste – og meget værdifulde – viden.

Der bør derfor være en målsætning at synliggøre kvalitetsoplysningerne i højere grad end tilfældet er i dag og dertil sikre en bedre adgang til data lokalt. Det kan forbedre behandlingen og det kan give sygehus- og afdelingsledelser løbende mulighed for at monitorere udviklingen på kvalitetsområdet.

3.2. Generelt om databaser

En klinisk kvalitetsdatabase er et register med udvalgte sygdomsoplysninger om den enkelte patient. De kliniske kvalitetsdatabaser er typisk afgrænset til en specifik patientgruppe. Det vil sige, at der findes særskilte databaser for patienter med f.eks. KOL, brystkræft, hjertestop osv.

En klinisk kvalitetsdatabase er et instrument til kvalitetsudvikling, hvis formål er at overvåge, evaluere og forbedre behandlingskvaliteten indenfor en lang række sygdomsområder. Der er fra myndighedernes side ikke krav om hvilke sygdomsområder, der skal dækkes af en klinisk kvalitetsdatabase. Af den grund beror antallet af og hvilke sygdomsområder, der er dækket af kliniske kvalitetsdatabaser, på sundhedsfaglige ildsjæle, som har ønsket at påtage sig arbejdet med etablering og drift af en klinisk kvalitetsdatabase. De eksisterende kliniske kvalitetsdatabaser vurderes at dække omkring 50 pct. af sygehusenes behandlingsaktivitet.

Boks 3.1. Definition af en klinisk kvalitetsdatabase

Et register, der indeholder udvalgte kvantificerbare indikatorer, som kan belyse dele af eller den samlede kvalitet af sundhedsvæsnets indsats og resultater for en afgrænset patientgruppe med udgangspunkt i det enkelte patientforløb.

Kilde: *Basiskrav for landsdækkende kliniske kvalitetsdatabaser*, Danske Regioner, 2007

De kliniske kvalitetsdatabaser er alle forankret i et eller flere videnskabelige selskaber. Det videnskabelige selskab udpeger en styregruppe, der bl.a. har til opgave at sikre, at databasen anvendes til at gennemføre kvalitetsforbedring. Sidstnævnte indebærer bl.a. sundhedsfaglige audits og faglige fortolkninger

Der er aktuelt ca. 50 godkendte nationale kliniske kvalitetsdatabaser i Danmark. Antallet afhænger af opgørelsesmetoden. Søndres der mellem underopdelinger er antallet 63.

3.2.1. Sundhedsstyrelsens godkendelsesordning og Danske Regioners Basiskrav og databasepulje

Sundhedsstyrelsen godkender med baggrund i bekendtgørelse nr. 459 af 16/5 2006 og bekendtgørelse nr. 1725 af 21/12 2006, hvorvidt en database kan betragtes som en klinisk kvalitetsdatabase. Kriterierne for dette er i dag koncentreret omkring det formål, som databasen skal understøtte, dvs. slutbrugen af databasen. Fokus er, at de beskrevne indikatorer har klinisk relevans, og at databaseområdet ikke i forvejen er belyst ved andre databasers virke. Godkendelsen har en gyldighed på 3 år.

Når en database er godkendt af Sundhedsstyrelsen er patientens samtykke ikke nødvendig for indhentning af data til databasen. Godkendelse medfører desuden, at alle behandlingsenheder har pligt til at indberette til databasen. Konkret betyder det, at hver gang der på en hospitalsafdeling gennemføres en databaserelevant behandling, skal personalet på afdelingen inddatere oplysningerne om behandlingen til den pågældende kvalitetsdatabase. Samme patient kan indgå i flere databaser. Gennemføres der fx en operation for brok, skal lægen, som gennemfører brokoperationen, inddatere oplysninger vedrørende operationen til Dansk Herniedatabase. Parallelt hermed skal den læge, som er ansvarlig for bedøvelsen, registrere oplysninger om bedøvelsen til Dansk Anæstesidatabase.

Godkendte kliniske kvalitetsdatabaser kan søge støtte fra regionernes fælles databasepulje.

I tilknytning til databasepuljen har Danske Regioner opstillet en række basiskrav til de kliniske kvalitetsdatabaser. Basiskravene dækker en lang række sundhedsfaglige, informatoriske og organisatoriske krav, som databaserne skal opfylde for at kunne komme i betragtning til midlerne fra databasepuljen. Basiskravene specificerer således en række minimumskrav, som alle støttede databaser skal opfylde.

Jf. regionernes basiskrav prioriteres det, at den kliniske kvalitetsdatabase dækker over et stort, dyrt og alvorligt sygdomsområde, herunder at det kan sandsynliggøres, at en database vil kunne medvirke til at forbedre behandlingskvaliteten.

Endvidere stiller Danske Regioner krav til databasernes it-systemer. Ifølge regionernes basiskrav skal it-systemerne opbygges efter fælles integrationsprincipper og standarder for udveksling af data. Det skal sikre, at systemerne er i stand til at udveksle data med hinanden. På inddatasiden skal it-systemet indrettes, så de sundhedsprofessionelle pålægges den mindst mulige registreringsbyrde. Det indebærer ifølge bekendtgørelsen bl.a., at data skal genanvendes, hvis de allerede indsamles via andre systemer – fx Landspatientregistret, Patobanken og CPR-registret. På uddatasiden skal it-systemet være indrettet på en sådan måde, at de afrapporterede data er let tilgængelige for alle relevante målgrupper. Endvidere skal afrapporteringen være overskuelig og sikre at data kan anvendes i behandlingsenhedens interne kvalitetskontrol.

Bilag 1 indeholder en oversigt over kravene i forbindelse med hhv. Sundhedsstyrelsens godkendelse og regionernes tildeling af midler fra den fælles databasepulje.

3.2.2. Overblik over de kliniske kvalitetsdatabaser

Der er aktuelt et sted mellem 50 og 63 godkendte nationale kliniske kvalitetsdatabaser i Danmark. Antallet varierer afhængt af opgørelsesmetoden. Søndres der mellem underopdelinger er antallet 63.

De godkendte kliniske kvalitetsdatabaser er hver tilknyttet et af de tre regionale kompetencecentre eller NIP. 25 serviceres af Kompetencecenter Øst, 20 af Kompetencecenter Nord (herunder NIP) og fem af kompetencecenter Syd. Databasernes it-værktøj på ind- og uddatasiden varierer. Variationen er til dels afhængig af, hvilket kompetencecenter kvalitetsdatabaserne er tilknyttet. Flertallet af databaserne benytter KMS eller Topika til inddatering. Et mere detaljeret overblik fås i bilag 2.

De eksisterende kvalitetsdatabaser dækker godt 60 sygdomsområder. Sygdommens incidens og dermed antallet af nye patienter i databaserne varierer. Anæstesidatabasen er med en incidens på 400.000 den største af kvalitetsdatabaserne. Ligeledes er det forskelligt fra database til database, hvor mange kvalitetsindikatorer og variable, der indgår i databasen. Antallet af variable svinger mellem 20-1300, mens antallet af kvalitetsindikatorer går fra 3 til 33. Hver variabel svarer til én registrering i kvalitetsdatabasen. Variablene anvendes til beregningen af kvalitetsindikatorer. De enkelte kvalitetsindikatorer bygger således på flere variable. Se endvidere bilag 3.

3.3. Sygehusenes og klinikernes adgang til kvalitetsoplysningerne

Data fra de kliniske kvalitetsdatabaser stilles til rådighed gennem opfyldelse af basiskravene for afrapportering og offentliggørelse. Kravene omhandler bl.a. frekvensen af afrapporteringen til de indberettende behandlingsenheder, udarbejdelse af årsrapporter og offentliggørelse af enhedsspecifikke data. I det følgende behandles basiskravene vedr. afrapportering og offentliggørelse samt kvalitetsdatabasernes eventuelle problemer med at efterleve disse.

3.3.1. Kvartalsvis afrapportering til de indberettende behandlingsenheder

Ifølge basiskravene skal den kliniske database som minimum levere kvartalsvise afrapporteringer til de indberettende behandlingsenheder. Dette skal muliggøre sammenligninger af kvaliteten på tværs af behandlingsenheder og hurtig aktion på de enkelte kliniske afdelinger i tilfælde af kvalitetsbrist. Imidlertid er det de færreste databaser, der efterlever kravet om kvartalsvise afrapporteringer. Det er der to grunde til. For det første, at patientpopulationen i løbet af et kvartal sjældent er tilstrækkelig stor til at give statistisk tyngde. For det andet, at ikke alle behandlingsenheder indberetter i tidsmæssig relation til den aktuelle procedure.

Databasens afrapportering skal endvidere omfatte beregning af kvalitetsindikatorer for behandlingsenheden og angive en eller flere relevante referencer. I tilknytning hertil skal afrapporteringen også omfatte en opgørelse over behandlingsenhedens datakvalitet. Værdien på kvalitetsindikatorer beregnet på dårlig datakvalitet kan være meget misvisende og derfor udgøre et forkert beslutningsgrundlag. Af den årsag er det essentielt, at behandlingsenhederne til enhver tid kan få kendskab til kvaliteten af de data, som ligger til grund for beregningerne. Aktuelt har kun brugere af en elektronisk analyseportal mulighed for kontinuerligt at se fejl- og mangelrapporter og dermed få overblik over datakvaliteten.

3.3.2. Årsrapporter

De kliniske kvalitetsdatabaser skal årligt offentliggøre en rapport med et særskilt kapitel, hvor alle databasens kvalitetsindikatorer offentliggøres som ikke-anonymiserede enhedsspecifikke data. Rapporterne udgives i reglen med minimum 1 års forsinkelse i forhold til de data, som publiceres. Forsinkelsen skyldes overvejende, at det er en tidskrævende proces at få alle relevante data i hus. Nogle kliniske afdelinger "samler sammen" og indberetter først data, når de får en rykker fra databasesekretariatet. Dernæst skal data gennem en manuel eller elektronisk valideringsproces og der skal muligvis indhentes nye supplerende oplysninger. En forudsætning for at årsrapporterne fremover kan indeholde mere aktuelle data er derfor, at data altid indberettes tidstro og gennemgår en elektronisk validering i indberetningssituationen.

Forud for offentliggørelse af årsrapporten skal databasen sikre, at der er gennemført en statistisk og epidemiologisk fortolkning af data, en generel faglig fortolkning af resultaterne samt at de indberettende behandlingenheder har haft mulighed for at se og kommentere egne resultater.

Årsrapporten skal være kommenteret og indeholde konkrete forslag til, hvor og hvordan kvaliteten kan forbedres. Opfyldelsen af dette krav er ligeledes meget varierende fra database til database og der tages ofte store forbehold ved en evt. udmelding. Endvidere bliver der sjældent fulgt op på de afdelinger, som har dårlig kvalitet.

Årsrapporten skal være påført en "revisionspåtegning" udarbejdet af databasens kompetencecenter, som honoreres med 10.000 kr. pr. rapport for påtegningen. I revisionspåtegningen vurderes soliditeten af de analyser, som ligger til grund for rapportens konklusioner og anbefalinger. Revisionspåtegningen kan sammenlignes med et peer-review for en videnskabelig artikel, hvor statistiske og epidemiologiske fagpersoner gennemgår resultater og konklusioner. Databaserne bliver ikke sjældent bedt om at ændre på konklusioner og anbefalinger efter en revisionspåtegning. De fleste databaser er glade for ordningen, som de mener giver deres rapporter og faglige vurderinger et kvalitetsløft. Det kan dog diskuteres, om revisionspåtegningen skal udføres af databasens eget kompetencecenter, der har bistået med udviklingen af indikatorerne. Ligeledes finder mange klinikere det unaturligt, at de skal betale for en *obligatorisk* revisionspåtegning, da de i forvejen betaler for de ydelser de modtager fra kompetencecentre.

Årsrapporten skal fremsendes til Danske Regioner og Sundhedsstyrelsen, hvor den vil blive gennemgået i forbindelse med økonomiske ansøgninger til sygehusejernes fælles databasepulje og godkendelsesansøgninger.

3.4. Anvendelse af kvalitetsoplysninger lokalt

Hver eneste behandlingenhed har ansvar for at planlægge og drive faglig forsvarlig virksomhed, have systemer til at opdage og håndtere risici og afvigelse samt iværksætte kvalitetsfremmende tiltag. På de forskellige behandlingenheder er det den kliniske ledelse (afdelingsledelsen), der er direkte ansvarlige for den sundhedsfaglige kvalitet.

Både kvalitetsdatabaserne og de videnskabelige selskaber spiller en væsentlig rolle i arbejdet med at fremme kvaliteten.

Den uformelle arbejdsfordeling er, at de videnskabelige selskaber gennem bl.a. audits og videnskabeligt arbejde finder årsager til kvalitetsbrist. Implementeringen af de ændringer, der skal sikre bedre behandlingsresultater, påhviler i sidste ende afdelingsledelserne. Afdelingsledelser-

ne kan stille krav til medarbejderne og allokere ressourcer til kvalitetsarbejdet. Heroverfor kan de videnskabelige selskaber kun agere gennem kollegial motivation.

3.5. Bedre adgang til kvalitetsoplysninger lokalt

Der er en række forudsætninger som skal opfyldes, hvis de sundhedsfaglige oplysninger fra databaserne i fremtiden skal kunne anvendes i højere grad end i dag.

3.5.1. Lokal adgang til kvalitetsoplysninger og nationalt overblik

Det er afgørende for anvendelsen af kvalitetsoplysningerne, at oplysningerne er tilgængeligt lokalt dels i form af anbefalinger fra de kliniske databaser, dels i form af løbende overblik over udviklingen. Data skal leveres eller være tilgængelige med en aftalt hensigtsmæssig kadence. Og data skal vises i en hensigtsmæssig analytisk form.

De tre regionale kompetencecentre er aktuelt i gang med at udvikle hver deres løsning til formidling af oplysningerne fra de kliniske kvalitetsdatabaser. Løsningerne giver ledere og klinikere mulighed for at se data fra de kvalitetsdatabaser, som kompetencecentrene hver især er vært for. Denne tilgang kan dog være uhensigtsmæssig. For det første fordi der fra de forskellige formidlingsløsninger kun er adgang til data fra kompetencecentrenes "egne" kvalitetsdatabaser. Det betyder, at det ved kvalitetsmonitorering kan være nødvendigt at tilgå data fra tre forskellige indgange med hver deres måde at præsentere data. For det andet ligger der et betydeligt effektiviseringspotentiale i kun at udvikle, drifte og vedligeholde én formidlingsløsning frem for tre.

En fælles formidlingsløsning kan sikre nationalt ensartede præsentationer af data om kvalitet og give de kliniske og administrative ledelser mulighed for at følge kvalitetsoplysningerne ud fra på forhånd definerede eller særskilt valgte kvalitetsindikatorer. Den enkelte hospitalsenhed vil dermed kunne følge eget niveau og sammenligne dette dels med det gennemsnitlige niveau for egen afdeling dels med landsgennemsnittet. Formålet er at have et dokumenteret grundlag for at gribe ind såfremt niveauet afviger signifikant. Datagrundlaget for kvalitetsindikatorerne kan komme fra både kliniske databaser og centrale registre. På den måde vil den fælles formidlingsløsning kunne bidrage til, at databaserne bliver et udbredt og reelt værktøj for den løbende produktionskontrol på alle ledelsesniveauer.

3.5.2. Fælles terminologi og systematik i variabeldefinitioner

Generelt vil anvendeligheden af de sundhedsfaglige oplysninger i kliniske kvalitetsdatabaser og centrale registre blive øget, hvis registreringerne fremover baseres på en fælles terminologi og systematik i variabeldefinitioner. En fælles terminologi og systematik i variabeldefinitioner på tværs af databaser og registre er en forudsætning for analyser på tværs af sygdomsområder og -forløb.

I flere kliniske kvalitetsdatabaser registreres standardvariable, som ikke er sygdomsspecifikke (fx rygning og alkoholforbrug) på baggrund af databasernes egne definitioner og grupperinger. Den uensartede registreringspraksis betyder, at disse variable ikke altid kan sammenlignes databasernes imellem eller mellem den enkelte database og andre potentielle kvalitets- og forskningsprojekter. Ofte bruges livsstilsfaktorer som rygning og alkoholforbrug til risikojustering af de kliniske kvalitetsindikatorer, herunder bl.a. mortalitetsrater. Der er derfor vigtigt at fælles variable standardiseres, så terminologien bliver ensrettet for de kliniske databaser og øvrige

centrale registre. I de tilfælde hvor der er fastsat internationalt anerkendte standardiseringer/grupperinger anbefales det at disse benyttes (ex. WHO's gruppering af BMI).

Der er allerede etableret en national begrebsdatabase, som indeholder beskrivelser af en række centrale sundhedsfaglige begreber. Begreberne er definerede og organiseret i modeller, der viser deres indbyrdes sammenhæng. Informationen i Begrebsbasen udvikles og vedligeholdes af NBS, Sundhedsstyrelsen. Målgruppen er særligt udviklere og brugere, der har behov for en fælles reference for de begreber, der indgår i it-systemerne og i de processer, der skal registreres informationer om i systemerne. Målet med begrebsbasen er at samle disse begreber, at afdække deres betydning og at opnå konsensus om de definitioner, der udarbejdes. Hensigten er, at begreberne derved kan anvendes konsekvent og konsistent på tværs af faggrupper, organisationer, fagspecialer og sektorgrænser.

De kliniske styregrupper bag databaserne bør fortsat være ansvarlige for definitionen af det sundhedsfaglige indhold og anvendelse af databaserne. For at sikre en fælles terminologi og systematik i variabeldefinitionerne vil det dog være hensigtsmæssigt, at databaserne gør brug af Begrebsbasen. Såfremt Begrebsbasen ikke indeholder de fornødne definitioner bør denne udvides og nuanceres. Det er derfor oplagt, at Sundhedsstyrelsen indleder et samarbejde med de videnskabelige selskaber om en fremadrettet standardisering af databasernes variable. Samtidig bør Sundhedsstyrelsens godkendelsesordning suppleres med krav vedr. terminologi og systematik i variabeldefinitioner.

Kapitel 4: Kortlægning og analyse af dobbeltregistreringer

4.1. Sammenfatning

Henover foråret 2010 er 32 landsdækkende kliniske kvalitetsdatabaser, svarende til 90 pct. af alle registrerede patienter i kvalitetsdatabaserne, blevet kortlagt. Fokus har været i hvilken udstrækning sundhedspersonalet bruger nødvendig tid på at registrere i kvalitetsdatabaserne, fordi databasens variabel også indberettes til et centralt register. I kortlægningsarbejdet er en variabel kun kategoriseret som en dobbeltregistrering, såfremt samtlige udfald for den givne variabel registreres i et centralt register. Kortlægningen viser, at der årligt foretages knapt 30 mio. dobbeltregistreringer mellem kliniske kvalitetsdatabaser og centrale sundhedsregistre. Alene mellem kliniske kvalitetsdatabaser og LPR/CPR sker der årligt 25 mio. dobbeltregistreringer, svarende til omkring 85 pct. af det samlede antal dobbeltregistreringer. Omkring 75 pct. af de årlige dobbeltregistreringer sker i fem af de kliniske kvalitetsdatabaser. Dobbeltregistreringerne kan afvikles ved at lade databaserne føde med data fra de centrale sundhedsregistre.

Tidsforbruget ved dobbeltregistreringer er opgjort til mellem 50 og 100 årsværk, heraf 33 til 65 årsværk blandt læger og sygeplejersker. Intervallet er afstemt efter, at det tager mellem 10 til 20 sekunder at registrere i kvalitetsdatabaserne. En afvikling af dobbeltregistreringerne mellem de kliniske kvalitetsdatabaser og centrale sundhedsregistre vil kunne aflaste læger og sygeplejersker for mellem 13 og 25 pct. af deres samlede kodnings- og registreringsopgaver. Alene dobbeltregistreringer, der foretages mellem de kliniske kvalitetsdatabaser og LPR/CPR, forårsager et tidsforbrug hos sundhedspersonalet svarende til mellem 40 og 80 årsværk, heraf 28 til 55 årsværk blandt læger og sygeplejersker. Opgørelserne viser således, at der er et betydeligt afbureaukratiseringspotentiale ved at afvikle dobbeltregistreringer mellem de kliniske kvalitetsdatabaser og særligt LPR/CPR.

4.2. Beskrivelse af registreringspraksis

Indtastning af data til de centrale registre varetages af sekretærer, der indberetter efter lægens anvisning. Indberetningerne af data fra sygehuse til de centrale registre sker løbende i de patientadministrative systemer (PAS-systemer).

Beslutningen om, hvem der er ansvarlig for at registrere i kvalitetsdatabaserne, tages på afdelingsniveau. Det betyder, at det varierer fra afdeling til afdeling, om registreringerne foretages af en kliniker, en sygeplejerske eller en sekretær. Dog er det i langt de fleste tilfælde lægerne eller sygeplejerskerne, der står for inddatering til kvalitetsdatabaserne.

Boks 4.1. Indberetning til registre og kvalitetsdatabaser

Indberetningen til de centrale registre varetages på alle behandlingssenheder af sekretærer. Det typiske forløb er:

- Lægen indsamler oplysninger under samtale med, undersøgelse af eller operation af patienten og gør notater, udfylder et skema eller dikterer.
- Informationen overdrages til lægesekretæren, som indtaster oplysningerne i det patientadministrative system og finder og retter fejl.

Indberetningen til de kliniske kvalitetsdatabaser sker på en af følgende tre måder:

- Lægerne inddaterer oplysningerne – men sjældent samtidig med indsamlingen af oplysninger.
- Sygeplejersken inddaterer oplysningerne.
- Lægen udfylder skemaer, som indtastes af lægesekretæren.

Det mest udbredte er, at registreringen foretages af enten lægen eller sygeplejersken. En konservativ vurdering er, at dette er tilfældet på 2/3 af behandlingssenhederne.

Registreringen og eventuelle dobbeltregistreringer i de kliniske kvalitetsdatabaser er afhængig af, hvordan den enkelte database er opbygget. Da der ikke findes overordnede retningslinjer for opbygning af databasernes inddataside, er området præget af forskellige løsninger.

I forhold til de kliniske kvalitetsdatabaser kan registreringspraksis overordnet kategoriseres i tre hovedgrupper.

- Udelukkende samkøring med andre centrale registre (LPR, patologiregistret, etc.) og dermed ingen selvstændige registreringer i databasen.
- Udelukkende særskilte indberetninger til egen database. De samme oplysninger indberettes således i varierende omfang til både de centrale registre og databasen. Til inddateringen anvendes ofte enten KMS (Klinisk Målesystem) eller Topika. Dobbeltregistreringerne giver et stort afbureaukratiseringspotentiale.
- Kombination af samkøring med centrale registre og særskilte indberetninger.

Boks 4.2. Definition af dobbeltregistreringer

Oplysninger som er obligatoriske at indberette til LPR eller andre centrale sundhedsregistre og også indsamles af de kliniske kvalitetsdatabaser.

På tværs af databaserne er det typisk de samme variable fra især LPR, der dobbeltregistreres. Det drejer sig bl.a. om:

- Basisoplysninger om patienten, fx køn, alder og bopælskommune
- Administrative oplysninger, fx navn, udførende sygehus/afdeling, dato for indlæggelse/besøg, operation og henvisning
- Kliniske oplysninger fx diagnose, udførte procedurer, undersøgelser og tidligere behandlinger.

4.3. Kortlægning af dobbeltregistreringer

Henover foråret 2010 er der udført en omfattende kortlægning af de landsdækkende kliniske kvalitetsdatabaser. Arbejdet har haft til formål at afdække hvilke data, der registreres i de kliniske kvalitetsdatabaser, herunder hvorvidt de samme informationer kan genfindes i de centrale sundhedsregistre.

Kortlægningen er gennemført af Indenrigs- og Sundhedsministeriet og Sundhedsstyrelsen i samarbejde med overlæge dr.med. Johan Kjærgaard.

4.3.1. Kortlægningsmetode

Kortlægningen omfatter 32 af de 50 godkendte landsdækkende kliniske kvalitetsdatabaser. Af de resterende 29 databaser har det ikke været relevant at kortlægge de 11, da disse allerede fuldt ud genbruger data fra LPR. Det bemærkes, at der i sammenligningen benyttes en underopdeling af databaserne, hvorfor det samlede antal databaser her er 50. I kortlægningen har det været et kriterium at indfange flest muligt patienter. Således vedrører registreringerne i de 32 databaser omkring 90 pct. af det samlede antal patienter, der er registreret i samtlige landsdækkende kliniske kvalitetsdatabaser (se endvidere bilag 4). Kortlægningen dækker således tilnærmelsesvis populationen af de patienter, der registreres i de kliniske kvalitetsdatabaser.

Boks 4.3. Fremgangsmåde ved kortlægningen

Kortlægningen afdækker omfanget af dobbeltregistreringer relateret til 90 pct. af de patienter, der registres i en kvalitetsdatabase.

For alle kortlagte kvalitetsdatabaser er der indsamlet lister over databasens variable og variabeludfald.

Efterfølgende er det undersøgt for hver enkelt databasevariabel, om variabelen også registreres i et af de centrale registre.

Kortlægningen er sket med udgangspunkt i variabel- og udfaldsliste for hver enkelt af de 32 databaser, som detaljeret viser hvilke registreringer, der findes i databaserne. I alt 3.700 variable og deres udfald er gennemgået. Fokus har været at afklare, hvorvidt databaseregistreringen kan genfindes i enten Landspatientregistret/CPR-registret, Patologidatabanken, Klinisk biokemisk centralregister eller i de lokale medicinordinationssystemer. De sidstnævnte er medtaget, fordi de fra 2011/12 vil fremgå af det Fælles Medicin Kort. De enkelte variable er kategoriseret i henhold til nedenstående skema, idet en variabel kun kategoriseres som en dobbeltregistrering, såfremt samtlige udfald for den givne variabel registreres i et centralt register. Omfanget af dobbeltregistreringer kan således argumenteres at være underestimeret, idet flere af databasevariablene delvist genfindes i centrale registre.

Boks 4.4. Registreringskategorier der er kortlagt.	
Variable, der ligeledes registreres i centrale registre: "Dobbeltregistreringer"	LPR/CPR: Registreringer i lokale patientadministrative systemer som <u>obligatorisk</u> indberettes til Landspatientregistret i henhold til "Fællesindhold for basisregistrering af sygehuspatienter" samt registreringer, der findes i det Centrale Personregister.
	Patobank: Registreringer om udførelse af og resultater af patoanatomiske undersøgelser (histocytologiske undersøgelser af væv og celler) der <u>obligatorisk</u> også indberettes i Patologidatabanken (Patobank)
	Klinisk biokemisk: Registreringer om udførelse af og resultater af klinisk biokemisk undersøgelser (herunder blod- og urinprøver) der også findes i klinisk biokemisk centralregister
	Medicin: Medicinordination der også registreres i (lokale) medicinordinationssystemer og i 2011/12 i en national løsning (Fælles Medicin Kort)
Variable, der ikke registreres i centrale registre: "Enkeltregistreringer"	Registreringer der kun foretages i de kliniske databaser

Foruden kategoriseringen af variablene afdækker kortlægningen hvor mange patienter, der årligt registreres i de enkelte kliniske kvalitetsdatabaser. Det er således muligt at opgøre hvor mange registreringer (af variable), der årligt registreres i de kliniske kvalitetsdatabaser, herunder hvor mange der er dobbeltregistreringer i forhold til de centrale registre.

Som beskrevet omfatter kortlægningen 32 databaser svarende til omkring 90 pct. af de patienter, der årligt registreres i de kliniske kvalitetsdatabaser. Baseret på en simpel ekstrapolation af kortlægningens resultater, er der ligeledes skønnet over antallet af registreringer – herunder dobbeltregistreringer – i de 18 ikke-kortlagte databaser. De 11 databaser, der allerede genbruger data fra de centrale registre, er ikke relevante for problemstillingen og udelades derfor. Omfanget af patienter i hhv. kortlagte og ikke-kortlagte databaser betyder, at det samlede antal registreringer og dobbeltregistreringer i overvejende grad findes i faktisk kortlagte databaser, hvorfor usikkerheden omkring de fundne resultater vurderes som meget begrænset.

4.3.2. Resultater fra kortlægningen

Overordnet viser kortlægningen, at der årligt registreres omkring 720.000 patienter i de landsdækkende kliniske kvalitetsdatabaser, og at det medfører mere end 135 mio. registreringer årligt. Knap 30 mio. registreringer, svarende til 21 pct. af det samlede antal registreringer, er dobbeltregistreringer i forhold til de centrale sundhedsregistre. Det er væsentligt at understrege, at der er tale om reelle dobbeltregistreringer, hvor sundhedspersonalet fysisk indberetter de samme oplysninger flere gange. Der ligger således et betydeligt effektiviserings- og afbureaukratiseringspotentiale i at afvikle disse dobbeltregistreringer. De resterende 79 pct. af registreringerne vedrører oplysninger, der på nuværende tidspunkt alene registreres i de kliniske kvalitetsdatabaser.

Hovedparten (84 pct.) af dobbeltregistreringerne vedrører variable, der findes i LPR/CPR. Disse registreringer vedrører dels basisoplysninger om patienten, såsom køn, alder, bopælskommune mv., oplysninger af administrativ karakter, såsom navn, udførende sygehus/afdeling, dato for indlæggelse/besøg, operation og henvisning, samt egentlige kliniske oplysninger, såsom diagnose, udførte procedurer, undersøgelser og tidligere behandlinger.

Herudover vedrører 10 pct. af dobbeltregistreringerne oplysninger om medicinordination. 5 pct. af dobbeltregistreringerne vedrører oplysninger om klinisk biokemisk undersøgelser, mens 1 pct. vedrører oplysninger om patoanatomiske undersøgelser.

Tabel 4.1. Oversigt over kortlægningens resultater.

	Antal registrerede patienter pr. år	Antal kategoriserede variable	Antal registreringer pr. år, mio.	Andel af samlet antal registreringer, pct.	Andel af dobbeltregistreringer, pct.
Dobbeltregistreringer	-	1.373	29,4	21	100
- LPR/CPR	-	1.018	24,8	18	84
- Patobank	-	67	0,2	0	1
- Klinisk biokemisk	-	141	1,4	1	5
- Medicin	-	141	2,9	2	10
Enkeltregistreringer	-	2.322	108,5	79	-
Alle registreringer	719.105	3.695	137,9	100	-

Anm.: Tabellen indeholder både faktisk kortlagte registreringer samt et skøn over registreringer i de 18 ikke-kortlagte databaser. Skønnet udgør ca. 8,1 mio. registreringer herunder 3 mio. dobbeltregistreringer, jf. tabel 4.2. Databaser, der allerede genbruger data fra de centrale registre er udeladt.

En stor del af dobbeltregistreringerne er koncentreret omkring nogle få kliniske kvalitetsdatabaser, jf. boks 4.5 og tabel 4.2. Der foretages årligt 17,2 mio. dobbeltregistreringer i Dansk Anæstesi database og 2,3 mio. i Klinisk venedatabase. Det svarer til hhv. 59 og 8 pct. af det samlede antal dobbeltregistreringer i de landsdækkende kliniske kvalitetsdatabaser. Mere end 75 pct. af de årlige dobbeltregistreringer sker i fem af de kliniske kvalitetsdatabaser. Den væsentligste årsag er et relativt højt antal patienter i disse databaser.

Boks 4.5. Mange dobbeltregistreringer i få kvalitetsdatabaser

Mere end 75 pct. af alle dobbeltregistreringerne mellem de centrale registre og kvalitetsdatabaserne under ét finder sted i 5 af kvalitetsdatabaserne: Dansk Anæstesidatabase, Klinisk venedatabase, NIP-diabetes, Dansk Galdedatabase og NIP-Apopleksi.

Ved alene at afvikle dobbeltregistreringerne mellem de centrale registre og Dansk Anæstesidatabase vil antallet af dobbeltregistreringer kunne reduceres med 59 pct.

På tværs af de kortlagte kliniske kvalitetsdatabaser er der nogen forskel i, hvor stor en andel af dobbeltregistreringerne, der sker i LPR/CPR. Ni databaser har udelukkende dobbeltregistreringer, der vedrører LPR/CPR, mens det for tre databaser drejer sig om mindre end halvdelen af dobbeltregistreringerne. For hovedparten af de kliniske kvalitetsdatabaser foretages mere end 75 pct. af dobbeltregistreringerne mellem LPR/CPR og databasen. Det understreger, at det er oplagt i første omgang at genbruge data fra LPR/CPR.

Tabel 4.2. Opgørelse af dobbeltregistreringer i de enkelte kliniske kvalitetsdatabaser.

Klinisk kvalitetsdatabase	Antal registrerede patienter pr. år	Antal dobbeltregistreringer pr. år, tusinde	- heraf dobbeltregistreringer vedr. LPR/CPR (andel)	Andel af samlet antal dobbeltregistreringer (kumuleret)
Dansk Anæstesi database	400.000	17.200	15.200 (88%)	58,5% (58%)
Klinisk Vene database	50.000	2.300	2.300 (100%)	7,8% (66%)
NIP-Diabetes	50.000 ¹	1.900	600 (32%)	6,5% (73%)
Dansk Galde database	7.000	588	588 (100%)	2,0% (75%)
NIP- Apopleksi	11.000	550	429 (78%)	1,9% (77%)
NIP-Skizofreni, ambulante og indlagte patienter	16.000	528	528 (100%)	1,8% (78%)
Landsregisteret karbase	9.520	438	390 (89%)	1,5% (80%)
Dansk Hjerteregister, KAG	18.260	420	402 (96%)	1,4% (81%)
NIP-Hoftenære frakturer	10.000	290	290 (100%)	1,0% (82%)
Dansk Hjerteregister, PCI	6.950	222	215 (97%)	0,8% (83%)
Landsdækkende database for geriatri	10.000	220	220 (100%)	0,7% (84%)
Dansk kolorektal cancer database	4.000	204	204 (100%)	0,7% (85%)
Den ortopædiske fællesdatabase, hoftealloplastik	9.800	157	118 (75%)	0,5% (85%)
NIP-Hjertesvigt	3.000	150	117 (78%)	0,5% (86%)
NIP-Akut kirurgi, blødende mavesår	2.500	145	120 (83%)	0,5% (86%)
Herniedatabasen, ingvinalhernie	9.911	129	129 (100%)	0,4% (87%)
Uro-onkologisk Fællesdatabase, prostatacancer	3.087	127	105 (83%)	0,4% (87%)
Dansk Hjerteregister, KIR	3.732	119	101 (84%)	0,4% (87%)
Dansk Gynækologisk cancer database	1.450	113	88 (78%)	0,4% (88%)
Den ortopædiske fællesdatabase, knæalloplastik	7.396	111	96 (87%)	0,4% (88%)
Prostata database for benign prostatahyperplase	2.500	110	105 (95%)	0,4% (88%)
Dansk fedmekirurgiregister	2.000	82	66 (80%)	0,3% (89%)
Den hæmatologiske Fællesdatabase, LYFA	1.000	70	43 (61%)	0,2% (89%)
Herniedatabasen, ventralhernie	3.500	39	39 (100%)	0,1% (89%)
Den ortopædiske fællesdatabase, korsbånd operationer	2.860	34	29 (83%)	0,1% (89%)
Den hæmatologiske Fællesdatabase, AML	300	33	14 (42%)	0,1% (89%)
NIP-Akut kirurgi, perforeret mavesår	500	29	24 (83%)	0,1% (89%)
Den danske database for hepatitis B & C, hepatitis C	400	25	4 (17%)	0,1% (90%)
Uro-onkologisk Fællesdatabase, nyrecancer	800	22	12 (56%)	0,1% (90%)
Den hæmatologiske Fællesdatabase, MYE	300	14	11 (79%)	0,0% (90%)
Den ortopædiske fællesdatabase, skulderalloplastik	875	11	11 (100%)	0,0% (90%)
Den danske database for hepatitis B & C, hepatitis B	100	8	1 (18%)	0,0% (90%)
Kortlagte databaser (32)	648.741	26.387	22.599 (86%)	89,7%
Ikke-kortlagte databaser (18)	70.364	3.019	2.238 (74%)	10,3%
Alle databaser	719.105	29.406	24.837 (84%)	100,0%

Anm: Databaser, der allerede genbruger data fra de centrale registre er udeladt.

¹ De 50.000 dækker over det antal diabetespatienter der årligt behandles på sygehus. Herudover er ca. 150.000 om året i behandling eller til kontrol hos praktiserende læge. Der er pligt til årligt at (gen)registrere oplysninger om alle diabetespatienterne i databasen.

4.4. Afbureaukratiseringspotentiale ved afvikling af dobbeltregistreringer

Effektiviseringspotentialet ved afvikling af dobbeltregistreringerne mellem centrale registre og de kliniske kvalitetsdatabaser består hovedsageligt i, at der hos det sundhedsfaglige personale frigøres tid til løsning af kerneopgaverne. Det har derfor været en central del af kortlægningen at opgøre hvor mange årsværk, der i sygehussektoren benyttes på dobbeltregistreringer.

Opgørelsen af effektiviseringspotentialet er baseret på en vurdering af, at hver dobbeltregistrering i gennemsnit tager mellem 10 og 20 sekunder, samt at ca. 2/3 af registreringsopgaven udføres af læger og sygeplejersker.

Under forudsætning af ovenstående viser kortlægningen, at der årligt benyttes mellem 50 og 100 årsværk på dobbeltregistreringer mellem de landsdækkende kliniske kvalitetsdatabaser og centrale registre. Heraf benyttes mellem 33 og 65 årsværk blandt læger og sygeplejersker. Det svarer til, at 13-25 pct. af den tid læger og sygeplejersker i alt bruger på kodning og registreringer, bruges på dobbeltregistreringer. Her skal det understreges, at nærværende opgørelse formentligt **undervurderer** det samlede tidsforbrug, da opgørelsen ikke inkluderer tid til at logge på it-systemtet, ventetid ved systemnedbrud samt tid til fremskaffelse af journaler mv., men alene den tid, der faktisk benyttes til at indtaste oplysninger.

Alene dobbeltregistreringer der foretages mellem de kliniske kvalitetsdatabaser og LPR/CPR forårsager et tidsforbrug hos sundhedspersonalet svarende til mellem 40 og 80 årsværk, heraf 28-55 årsværk blandt læger og sygeplejersker. En afvikling af disse dobbeltregistreringer vil betyde, at lægerne i gennemsnit kan reducere deres tidsforbrug i forbindelse med kodning og registrering med mellem 10 og 20 pct.

Da det er obligatorisk at registrere i de landsdækkende kliniske databaser, når de er godkendt af Sundhedsstyrelsen, må det forventes, at det er en faktisk daglig arbejdsbyrde på registreringssiden for sundhedspersonalet, som vil blive afviklet.

Tabel 4.3. Opgørelse af tidsforbrug ved registrering i de landsdækkende kliniske kvalitetsdatabaser.

	Alle dobbeltregistreringer	- Heraf i LPR/CPR	- Heraf i øvrige registre ¹
Årligt antal afviklede dobbeltregistreringer, mio.	29,4	24,8	4,6
<i>Tidsforbrug</i>			
Antal årsværk	49 - 98	41 - 83	8 - 15
Antal årsværk hos læger og sygeplejersker	33 - 65	28 - 55	5 - 10
<i>I forhold til samlet tidsforbrug på kodning og registrering</i>			
Andel af samlede årsværk brugt på registrering	3 - 7 %	3 - 6 %	½ - 1 %
Andel af samlede årsværk brugt på registrering blandt læger	12 - 24 %	10 - 21 %	2 - 4 %

Anm.: Tidsforbruget er opgjort baseret på en antagelse om et tidsforbrug på mellem 10 og 20 sekunder per registrering i de kliniske kvalitetsdatabaser. Yderligere er det antaget et årsværk udgør 1.665 timer samt at læger og sygeplejersker udfører 2/3 af registreringerne i de kliniske kvalitetsdatabaser. Databaser, der allerede genbruger data fra de centrale registre er udeladt.

¹ Udgøres af Patologibanken, klinisk biokemisk centralregister samt central registrering af medicinordination.

Foruden de tidsmæssige gevinster ved afvikling af dobbeltregistreringer er det vurderingen, at en afvikling vil medføre mere smidige arbejdsgange på sygehusene. Det skyldes, at registreringsarbejdet i højere grad forankres omkring det administrative personale, som i forvejen indberetter til de lokale patientadministrative systemer.

I tillæg til ovenstående ligger der et afbureaukratiseringspotentiale i at standardisere de enkeltregistreringer til kvalitetsdatabaserne, hvor udfaldene kun afviger marginalt fra variablene i de centrale registre. Det skyldes, at det efterfølgende også vil være muligt at genbruge data fra de centrale registre, for så vidt angår disse databasevariable.

4.5. Afvikling af dobbeltregistreringerne ved genbrug af data fra centrale registre

Dansk Hysterektomi Database og Hysteroskopidatabasen, tilknyttet Kompetencecenter Øst, var blandt de første kvalitetsdatabaser, som overgik til udelukkende at benytte LPR-data. I begge tilfælde var det nødvendigt at oprette nogle få ekstra koder, som skulle indberettes gennem det patientadministrative system (PAS). Siden er samme proces gennemført for en række andre databaser.

I dag genbruger 11 kliniske kvalitetsdatabaser helt eller delvist data fra LPR. Det betyder, at der her ikke foretages dobbeltregistreringer. Fire af de LPR-baserede kvalitetsdatabaser er tilknyttet Kompetencecenter Nord. Andre 6 er tilknyttet Kompetencecenter Øst, mens en enkelt database ligger i Sundhedsstyrelsen. I tillæg hertil er fire kvalitetsdatabaser ved at implementere tekniske løsninger, der muliggør genbrug af data fra de centrale registre. Andre to har truffet beslutning om at gå samme vej. Endelig videreudvikler og tester to kvalitetsdatabaser i øjeblikket en løsning med støtte fra ABT-fonden. Dette sker i samarbejde med NIP og Kompetencecenter Øst. De otte databaser, der pt. arbejder på at skulle modtage data fra de centrale registre, er enten tilknyttet Kompetencecenter Nord eller Kompetencecenter Øst. Se bilag 1 for en oversigt.

Det vil i forbindelse med en afvikling af dobbeltregistreringerne være oplagt at bygge videre på erfaringerne fra de kvalitetsdatabaser, der allerede genbruger data fra centrale registre. Ligeledes bør erfaringerne fra hidtidige databaseomlægninger inddrages.

Boks 4.6. Genbrug af data i Kompetencecenter Nord

De fire kvalitetsdatabaser tilknyttet Kompetencecenter Nord, som i dag genbruger data fra de centrale registre, er enten 100 pct. LPR-baserede eller delvist baseret på LPR. Genanvendelsen af data fra LPR forløber således: Kompetencecenter Nord modtager efter fast aftale med Sundhedsstyrelsen en FTP-fil med afgrænsede data fra LPR. Afgrænsningen er baseret på bl.a. procedure- og undersøgelseskoder. Efter modtagelse af LPR-data gennemfører kompetencecentret en oprensning af data og konstruerer så kvalitetsdatabasens variable på baggrund af de oprensede data. Begge dele foregår ved en forudprogrammeret syntax. Kompetencecentret sender de konstruerede indikatorer til kvalitetsdatabasen via mail. Hvis kvalitetsdatabasen kun er delvist LPR-baseret står kompetencecentret for at samle data fra LPR og de supplerende kliniske oplysninger inddateret på de forskellige behandlingsenheder.

Kompetencecentret er aktuelt ved at udvikle en analyseportal. Fremover vil de LPR-baserede indikatorer blive formidlet via analyseportalen, såfremt kvalitetsdatabasen er tilknyttet denne.

4.6. Potentielle barrierer for afvikling af dobbeltregistreringer

I forbindelse med en afvikling af dobbeltregistreringerne er der overordnet set to mulige strategier. Valget står mellem en tilgang, der i første omgang fokuserer på:

1. At afvikle dobbeltregistreringerne i de kvalitetsdatabaser, hvor der finder flest dobbeltregistreringer sted.
2. Afvikling af dobbeltregistreringerne i de kvalitetsdatabaser, hvor det vil være lettest at afvikle dobbeltregistreringerne.

De to strategier skal ses i lyset af, at det kan vælges at fokusere på alle kortlægningens registre eller indledningsvist alene fx LPR.

Strategierne har hver sine fordele og potentielle barrierer.

Vælges det i afviklingen af dobbeltregistreringer at prioritere de kvalitetsdatabaser, hvor der er flest dobbeltregistreringer, vil der allerede efter en gennemgang af relativt få kvalitetsdatabaser kunne være afviklet en høj andel dobbeltregistreringer. I forbindelse med denne fremgangsmåde bør det dog indgå i overvejelserne, at det varierer fra kvalitetsdatabase til kvalitetsdatabase, hvor enkelt det er at implementere de tekniske løsninger, som muliggør genbrug af data fra de centrale registre. Eksempelvis viser kortlægningen, at langt de fleste dobbeltregistreringer finder sted i Dansk Anæstesidatabase. Imidlertid er netop Dansk Anæstesidatabase muligvis den af databaserne, der er vanskeligst at omlægge. Der vil således formentlig gå relativt længere tid før gevinsterne ved at afvikle dobbeltregistreringerne i Dansk Anæstesidatabase kan realiseres.

Hvis kvalitetsdatabaserne prioriteres afhængigt af enkeltheden ved at implementere de tekniske løsninger, er der til gengæld en risiko for, at selv en omlægning af forholdsvis mange kvalitetsdatabaser kun vil indebære en relativt begrænset afbureaukratiseringsgevinst.

Ved omlægningen af kvalitetsdatabaserne kan det endvidere vælges i første omgang at genanvende data fra alle de fire kortlagte registre eller alene fra det register, der er anledning til flest dobbeltregistreringer. Fokuseres i første omgang på det register, hvor genanvendelse af data vil reducere antallet af dobbeltregistreringer mest, vil det i de fleste tilfælde betyde genanvendelse af LPR-data. I forhold til genanvendelse af data fra LPR argumenteres til tider, at datakvaliteten i kvalitetsdatabaserne vil blive forringet ved genbrug af LPR-data. Hertil skal det imidlertid bemærkes, at forskellige analyser har påvist, at validiteten af LPR generelt er meget høj.

1. En analyse fra 2004 viser store sammenfald mellem LPR og det journalførte, afdækket via journalaudits indenfor et enkelt speciale. Mht. de administrative parametre viste stikprøverne fuld overensstemmelse mellem data i patientjournalen og LPR.
2. Samkøring mellem LPR og de kliniske kvalitetsdatabaser sker årligt i henhold til de gældende basiskrav og viser typisk høj overensstemmelse mellem LPR og databaserne. Overensstemmelsen er for de fleste databaser på omkring 90% eller derover, hvad angår patienter registreret i databasen.

Antallet af fejl i LPR er på omkring 1-2 pct. Fejlene optræder for det meste først, når oplysningerne skal hentes ind i de centrale registre. Sundhedsstyrelsen har (i samarbejde med firmaet Logica) påbegyndt udviklingen af et system, hvor fejldata fra LPR bliver tilgængelig i en statistik. Statistikken gøres direkte tilgængelig for regionerne, så de på den måde får mulighed for at analysere, hvilke afdelinger, sygehuse, fejltypen osv., som går igen og dermed lave systematisk initiativer over for disse.

Kapitel 5: Potentiale ved central samordning af kvalitetsdata

5.1. Sammenfatning

På sundhedsområdet anvendes data om sundhedsfaglig kvalitet allerede af både lokale og centrale aktører, dvs. sygehusafdelinger, regionale administrationer og staten. Men der er et betydeligt potentiale for at udbrede denne anvendelse bl.a. ved at drage større nytte af registreringsarbejdet i databaserne. Det vil medføre højere sundhedsfagligt udbytte for patienterne. Data om klinisk kvalitet udgør en væsentlig bestanddel for analyser, hvis resultater kan anvendes til at forbedre den sundhedsfaglige kvalitet, sundhedsplanlægningen og til en styring af ressourceallokering. De kliniske kvalitetsdatabaser indeholder også data som udgør et grundlag for forskellige indikatorer, hvor samme data med fordel kan benyttes til at supplere den ledelsesinformation, der kan tilvejebringes i eksisterende sundhedsregistre.

5.2. Baggrund

Der er brug for sammenhængende informationer om såvel aktivitet som behandlingskvalitet for at varetage de forskellige planlægnings-, tilsyns-, og styringsopgaver.

Derfor er det også uhensigtsmæssigt, at værdifulde data om kvaliteten af behandlingen på landets sygehuse er spredt ud i en række kliniske kvalitetsdatabaser af forskellig karakter. Myndighedernes adgang til oplysningerne begrænser sig ofte til databasernes årsrapporter. Endvidere kan data kun vanskeligt analyseres eller sammenstilles på tværs af sygdomsområderne på grund af forskellig begrebsanvendelse og databaseopbygning.

5.3. Kvalitetsdatas dækning

Det fremgår af kapitel 3, at kvalitetsområdet er præget af en lang række initiativer. En del af disse bidrager til at dokumentere effekten og kvaliteten af behandlingerne i sundhedsvæsenet.

Den Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser giver et overbliksbillede af patienternes oplevelser på sygehusene og inden for en række specialer i Danmark. Undersøgelserne gennemføres i et samarbejde mellem amterne, H:S og Indenrigs- og Sundhedsministeriet. De første undersøgelser blev gennemført i 2000 og er derefter foretaget hvert andet år. 54 sygehuse deltager i undersøgelserne.

Det Centrale Odontologiske Register indeholder oplysninger om børn og unges tandsundhed. Indberetningen sker årligt af de kommunale børne- og ungdomstandplejer og de praktiserende tandlæger

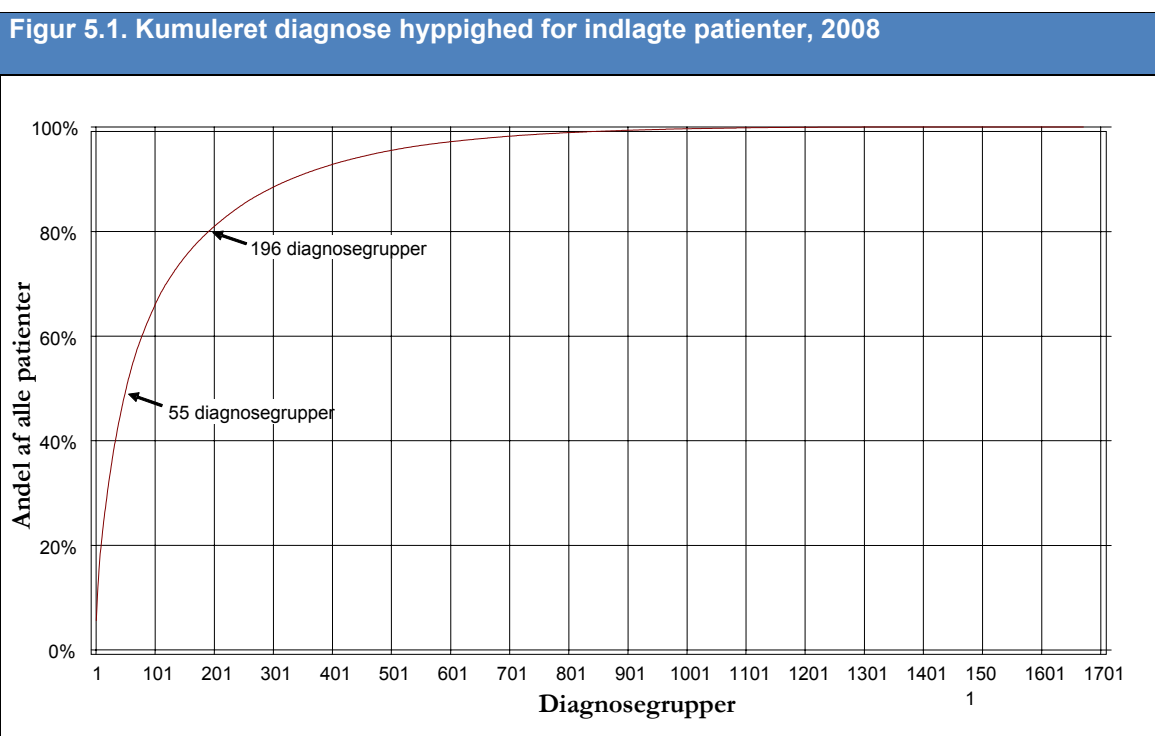
Dødsårsagsregistret indeholder foruden navn, adresse og cpr-nummer, blandt andet oplysninger om dødsdato, dødsårsager, alder på dødstidspunkt, døds måde og -sted samt bopælskommune.

Landspatientregisteret indeholder en række indikatorer, der kan bruges til at belyse behandlingskvaliteten. Det gælder fx oplysninger om infektioner som komplikation til undersøgelse eller behandling. Indberetningen er obligatorisk.

I forhold til ovenstående udgør de kliniske kvalitetsdatabaser et væsentligt supplement. Kvalitetsdatabasernes dækning af sygdomsområder er imidlertid ujævn og databaserne vurderes at dække ca. 50 pct. af alle sygehusindlæggelser. Mange databaser er etableret af videnskabeligt aktive klinikere med ønske om at bidrage med ny viden og forskning. Dækningen af sygdoms-

områder beror således ikke på en samfundsmæssig prioritering, men derimod på sundhedsfaglige ildsjæle, som har ønsket at påtage sig arbejdet relateret til databasen. Givet ressourcerne er begrænsede er der derfor behov for en overordnet gennemgang og prioritering af, hvilke sygdomsområder der skal være systematisk dækket af informationer om klinisk kvalitet. En udvikling frem mod en bred dækning med kvalitetsdatabaser vil styrke fokus på kvalitet i behandling og sikre grundlaget for forskning.

Der pågår i øjeblikket et arbejde i Sundhedsstyrelsen, hvor de eksisterende kvalitetsdata i LPR og de kliniske databaser sammenholdes med hoveddiagnosegrupper. Formålet er bl.a. at undersøge, i hvilken udstrækning eksisterende kvalitetsoplysninger er dækkende i forhold til sygehusindlæggelserne. Det fremgår af figur 5.1., at ud af i alt 1718 hoveddiagnosegrupper dækker de 196 største diagnosegrupper 80 pct. af alle indlagte patienter. Såfremt der indsamles kvalitetsoplysninger om disse 196 diagnosegrupper, vil det således være muligt at følge kvaliteten af den behandling, som 80 pct. af de indlagte patienter modtager. Derfor vil det i kvalitetsmonitoreringen fremadrettet være væsentligt at sikre dokumentation for behandlingskvaliteten på disse sygdomsområder.



Anm.: Diagnosegrupperne er opgjort på 4-cifferniveau i ICD10 klassifikationen.

Det vil endvidere være relevant at overveje, hvordan der fremadrettet etableres den fornødne systematiske og dækkende dokumentation for behandlingskvaliteten i primærsektoren samt i de kommunale sundhedstilbud.

5.4. Sundhedsstyrelsens brug af kvalitetsdata

Både på kommunalt, regionalt, og statsligt niveau sker der tiltag med henblik på at forbedre driften af sundhedsområdet, fx i forhold til udførelsen af specifikke højt specialiserede behandlinger eller patientforløb i mere generel forstand. Ved brug af data om sundhedsfaglig kvalitet vil

grundlaget for speciale- og sundhedsplanlægning blive markant forbedret. Det vil også forbedre mulighederne for at følge op på sundhedsplanlægningen, herunder på lovmæssigt bestemte områder, fx speciale-planlægning og sundhedsaftaler. Anvendelsen af nationale data indebærer mulighed for kvalificeret at sammenholde udviklingen af den sundhedsfaglige kvalitet regioner eller afdelinger imellem. Konkret vil det være muligt at følge effekten af etablerede ændringer, eller at følge et sygdomsområde tæt for at vurdere, om der er grundlag for iværksætte ændringer.

5.4.1. Specialeplanlægning

Som nævnt i kapitel 2 vil der i løbet af de næste år ske en omlægning og samling af den specialiserede behandling i Danmark. Alle patienter skal have mulighed for at blive behandlet af eksperter indenfor feltet, og det gælder i særlig høj grad, hvor der er tale om sjældne eller mere komplicerede tilstande. Det er baggrunden for, at Sundhedsstyrelsen gennem mange år har stået for specialeplanlægning og nu yderligere samler den specialiserede behandling, som udgør omkring ti pct. af alle sygehusbehandlinger.

Formålet med specialeplanlægningen er at sikre høj faglig kvalitet i behandlingen, helhed i patientforløbene og den bedste udnyttelse af ressourcerne. Specialeplanlægningen skal desuden fremme den nødvendige opbygning og vedligeholdelse af ekspertise, forskning og udvikling for at sikre den bedste behandling af patienterne. Specialeplanlægningen skal samtidig sikre planlægning, koordination og samarbejde mellem aktørerne i sundhedsvæsenet.

Sundhedslovens bestemmelser om national specialeplanlægning (§ 207 - 209) tildeler Sundhedsstyrelsen en række opgaver inden for specialeplanlægningen. Herunder er det Sundhedsstyrelsens opgave at udarbejde de generelle principper, krav og anbefalinger til specialefordelingen og fastsætte, hvilke sygehuse i landet der kan varetage specialfunktioner. Ligeledes påhviler det Sundhedsstyrelsen, at inddrage en godkendelse, hvis de fastsatte krav trods pålæg herom ikke er opfyldt. Sundhedsstyrelsen har derfor kontinuerligt behov for pålidelige informationer om aktiviteten og kvaliteten på de sygehuse, som har fået tilladelse til at varetage specialfunktionerne.

Placeringen af en funktion på et givent specialiseringsniveau sker på baggrund af en samlet vurdering af funktionens *kompleksitet, sjældenhed og ressourceforbrug*. Endvidere indgår overordnede hensyn til det samlede danske sygehusvæsen samt regionale og specialespecifikke forskelligheder, herunder kapacitetsmæssige, udviklingsmæssige og eventuelt geografiske forhold.

Langt størstedelen af sygehusenes basale opgaver, de såkaldte hovedfunktioner, bliver ikke berørt af specialeplanen. Der er tale om funktioner, som ganske vist fylder 90 pct. af sygehusenes opgaver, men som er mindre komplicerede og ressourcekrævende. Sundhedsstyrelsen rådgiver om hovedfunktionerne, men beslutter ikke hvor de skal placeres.

Specialfunktionerne, som Sundhedsstyrelsen beslutter placeringen af og kravene til, omfatter to niveauer: hhv. regionsfunktioner og højt specialiserede funktioner.

Regionsfunktionerne er funktioner, som har en vis kompleksitet, er relativt sjældent forekommende og/eller kræver en del ressourcer, herunder f.eks. samarbejde med flere andre specialer. En regionsfunktion kan typisk varetages på 1-3 sygehuse i hver region. *Højt specialiserede funktioner* er funktioner, som har en stor kompleksitet, er sjældent forekommende og/eller kræver mange ressourcer, f.eks. samarbejde med flere andre specialer. En højt specialiseret funktion kan typisk varetages 1-5 steder i landet.

Ved varetagelse af **specialfunktioner** stilles de samme sundhedsfaglige kernekrav på offentlige og private sygehuse. Det er krav om kapacitet, robusthed, aktivitet og erfaring. Endvidere stilles der krav til, at de godkendte afdelinger samarbejder med andre specialer, at de forsker, uddanner kommende læger, og at de er med til at skabe sammenhængende patientforløb.

Herudover forudsætter Sundhedsstyrelsen, at sygehuse sikrer høj kvalitet i varetagelsen af specialfunktioner, og at indsatsen løbende dokumenteres. Der skal foreligge specifikke kliniske retningslinjer for de enkelte funktioner, og det er et mål på sigt, at der etableres fælles nationale kliniske retningslinjer for de enkelte specialfunktioner. Hvor der er udarbejdet kliniske retningslinjer forudsættes det, at udredning og behandling mv. følger disse.

Regioner og private sygehuse skal årligt afgive en statusrapport til Sundhedsstyrelsen om opfyldelsen af kravene til varetagelsen af specialfunktioner. I tillæg hertil følges og dokumenteres indsatsen gennem nationale kliniske kvalitetsdatabaser og Den Danske Kvalitetsmodel.

Sygehuse, der varetager en specialfunktion, er forpligtede til at orientere Sundhedsstyrelsen, såfremt varetagelsen af funktionen ikke sker i overensstemmelse med de fastsatte krav og forpligtelser, fx hvis der i en periode opstår problemer med kapacitet, kvalitet eller andet.

Sundhedsstyrelsens monitorering

Generelt bruger Sundhedsstyrelsen i dag ikke de eksisterende kvalitetsoplysninger kvantitativt eller kvalitativt i det omfang, der potentielt er mulighed for. I forbindelse med specialeplanlægningen har Sundhedsstyrelsen fx hovedsageligt benyttet de eksisterende kvalitetsoplysninger i form af udvalgte kvalitetsdatabasers årsrapporter til at kvalificere beslutningerne.

Sundhedsstyrelsen har påbegyndt arbejdet med at sammentænke kvalitetsmonitoreringen og specialeplanlægningen for så vidt angår adgangen til løbende dokumentation af behandlingskvaliteten på enheder, som er blevet godkendt til at varetage specialfunktioner. Her er det vigtigt, at Sundhedsstyrelsen råder over relevante og aktuelle data. Årsrapporterne, hvor data i hovedreglen udgives med minimum et års forsinkelse, vil ikke udgøre et tilstrækkeligt grundlag for den fremadrettede opfølgning. Endvidere kan der være sygdomsområder, der for nuværende ikke er dækket af en kvalitetsdatabase, men bør være det med henblik på at sikre et nationalt overblik.

5.4.2. Tilsyn

Sundhedsstyrelsen har ansvar for at føre tilsyn på sundhedsområdet, således at patientsikkerheden sikres. Grundlaget for at føre systematiske tilsyn er, at der på organisatorisk niveau rejses viden om, at den organisatoriske indretning er uhensigtsmæssig for patientsikkerheden. Kvalitetsdata kan indgå som screeningsinstrument og supplement til at finde sådanne brister, og derigennem være grundlag for det systematiske tilsyn. Dette forudsætter dog en standardisering af indholdet i kvalitetsdatabaserne og en sikker drift af databaserne, hvor data stilles fleksibelt til rådighed.

5.4.3. Kobling mellem kvalitetsdata og omkostningsdata

Videreudviklingen af DRG-systemet har som et centralt omdrejningspunkt, at skabe bedre sammenhæng mellem patientforløb og afregning. De økonomiske incitamenter kan understøtte

god klinisk praksis. Ved at inddrage kvalitetsdata i DRG-systemet skabes der et bedre grundlag for at udvikle forløbstakster og i det hele taget skabe bedre sammenhæng mellem afregning og effektive patientforløb. Der vil kunne tilvejebringes en forbedret ressourcebeskrivelse ved patientbehandling, og en synliggørelse af om høj kvalitet forekommer omkostningseffektivt. Muligheden for at inddrage kvalitetsdata i DRG-systemet øges ved en bedre adgang til data i kvalitetsdatabaserne og ved en standardisering af databasernes terminologi og variabeldefinitioner.

5.5. Politiske aftaler mellem regeringen og regionerne

Regeringens sundhedsudspil Sundhedspakke 2009 indeholder en omlægning af styringen af regionerne, så denne fremover også omfatter få og klare resultatindikatorer. I tråd hermed fremgår det af regeringsgrundlaget "Danmark 2020 – Viden > vækst > velstand > velfærd" (Februar 2010), at styringen af regionerne og regionernes styring af sygehusene fremover i højere grad skal inddrage den viden, der er om forskelle mellem sygehusenes resultater.

Styringen på sundhedsområdet foregår i dag primært gennem fastsættelsen af de overordnede økonomiske rammer. Størrelsen af disse bestemmes i økonomiaftalerne mellem regeringen og Danske Regioner, som indgås hvert år. Det følger af økonomiaftalen, at det er et regionalt ansvar for at få mest muligt ud af de økonomiske rammer, der er til rådighed. Hidtil har der imidlertid kun i begrænset omfang været eksplicit fokus på resultaterne (outcome) ved de givne økonomiske ressourcer.

Et bedre overblik over kvaliteten af behandlingerne på de danske sygehuse giver bl.a. mulighed for at udpege de sygehuse med best practice på de to helt afgørende parametre i sygehusbehandling: Kvalitet i behandlingen og omkostningseffektivitet.

5.6. Formidling til borgerne

En øget dokumentation for sundhedsvæsenets indsats og præstationer kan bidrage til større åbenhed og gennemsigtighed til gavn for såvel det sundhedsfaglige personale og de centrale sundhedsmyndigheder som for borgerne.

For borgerne skaber en udvidet adgang til informationer om kvaliteten på landets sygehuse, i praksissektoren og de kommunale sundhedstilbud mulighed for at træffe et frit valg af behandlingssted på et mere oplyst grundlag. Derudover sikrer øget dokumentation, at borgerne kan holde de folkevalgte ansvarlige, hvis den leverede service ikke lever op til de målsætninger, som de er blevet stillet i udsigt.

I dag formidles en række oplysninger om kvalitet, ventetider og aktivitet på landets sygehuse via hjemmesiden www.sundhedskvalitet.dk. Opgørelserne er baseret på data fra LPR, kvalitetsdatabaserne, venteinfo.dk og patienttilfredshedsundersøgelserne.

En ekspertgruppe for sundhedskvalitet.dk har i 2009 anbefalet, at hjemmesiden udvides med flere informationer – dels ved nye opgørelser baseret på data fra LPR, dels baseret på indhentning af data fra de kliniske kvalitetsdatabaser.

På baggrund af ekspertgruppens anbefalinger har Indenrigs- og Sundhedsministeriet og Sundhedsstyrelsen påbegyndt et arbejde med at videreudvikle sundhedskvalitet.dk. Videreudviklingen omfatter blandt andet yderligere LPR-baserede tal for kvaliteten og gengivelse af data fra de kliniske kvalitetsdatabaser. Arbejdet med sidstnævnte vil i høj grad drage nytte af en bedre adgang til de aktuelle data i kvalitetsdatabaserne og en fælles terminologi på tværs af databaserne.

Ligeledes vil det bidrage til målet om åbenhed og gennemsigtighed om behandlingskvaliteten, hvis sygdomsområder, der ikke er dækket af en kvalitetsdatabase, bliver det fremadrettet. Tilsvarende gælder, hvis der fremadrettet sikres

DEL 3: FORSLAG TIL FREMADRETTET ORGANISERING OG ANVENDELSE AF KVALITETSDATA

Kapitel 6: Anbefalinger til den fremtidige organisering og samordning

6.1. Anbefalinger

Kortlægninger og analyser af hovedproblemstillingerne på kvalitetsområdet giver overordnet set anledning til fire anbefalinger.

Anbefaling 1. Koordineret adgang til kvalitetsoplysninger

Oplysningerne fra de kliniske kvalitetsdatabaser bør stilles mere effektivt til rådighed for det sundhedsfaglige personale, forskere og administratorer. Der skal arbejdes hen imod, at klinikerne har adgang til kvalitetsdata, når behovet herfor opstår. Dette kan bl.a. sikres ved øget koordinering mellem og samling af data fra de forskellige registre og kvalitetsdatabaser, samt ved at udarbejde en samlet strategi for deling af data.

Anbefaling 2. Afvikling af dobbeltregistreringer og øget standardisering

Dobbeltregistreringerne mellem væsentlige centrale registre, herunder Landspatientregisteret, og nationale kliniske kvalitetsdatabaser er omfattende og bør i muligt omfang afvikles. Målsætningen er derfor, at langt hovedparten af alle grundregistreringer i databaserne kommer fra centrale registre. De centrale sundhedsmyndigheder vil udarbejde en konkret strategi for afviklingen af dobbeltregistreringerne og standardiseringen af databaserne, hvilket vil ske i samarbejde med relevante parter ud fra en plan med konkrete, ambitiøse milepæle.

Følgende udfordringer skal løses:

- *Afvikling af dobbeltregistreringer* mellem de nationale kliniske kvalitetsdatabaser og de centrale registre. De kliniske databaser bør i udgangspunktet baseres på oplysninger fra landspatientregisteret (LPR) suppleret med relevante data fra aktivitets- og ydelsesregistre.
- *Ensretning af den kliniske terminologi* gennem national begrebsrevision, der sikrer, at data kan genbruges i centrale sundhedsregistre og i databaserne, og at der er kendskab til kravene, når data indtastes i et system.
- *Tildeling af drifts- og udviklingsmidler til databaserne*. Det indebærer, at de allokerede midler i højere grad øremærkes de kvalitetsdatabaser, der bidrager til mest sundhed for pengene.

Anbefaling 3. Nationalt overblik over kvalitetsdata

Der bør ske en samlet national afklaring af, hvilke sygdomsområder og sundhedsoplysninger, der ønskes understøttet nationalt af data ud fra en overordnet målsætning om at levere mere kvalitet for pengene. .

Overvejelserne skal endvidere omfatte, hvordan de eksisterende kvalitetsdata og kvalitetsindikatorer i de centrale sundhedsregistre og kliniske databaser videreudvikles.

Der skal sikres en entydig opgave- og ansvarsfordeling vedrørende udvikling af nationale kvalitetsoplysninger, herunder skal der være en bedre målretning af puljemidler til at udvikle og udvide kvalitetsoplysninger.

Anbefaling 4. En organisering, der understøtter ansvarsplacering, samordning og koordinering

Organiseringen omkring kvalitetsdatabaserne skal sikre, at der sker en samordning og koordinering af f.eks. variabeldefinitioner, it-systemer, adgang til databasebaseret information om behandlingskvaliteten, effektivisering af støttefunktioner mv. Ligeledes skal organiseringen understøtte grundlaget for decentralt at implementere forbedringer ud fra dokumenterede, effektive behandlingsmetoder.

Der bør ske en større organisatorisk samordning på kvalitetsområdet, herunder ved at samle eller samordne indsatsen i de nuværende tre kompetencecentre og NIP-sekretariatet.

BILAGSMATERIALE

Bilag 1. Opsummering af Sundhedsstyrelsens godkendelsesordning og Danske Regioners basiskrav.

	Sundhedsstyrelsen Bek. nr. 459 af 16.05.2006 og Bek. nr. 1725 af 21.12.2006	Danske Regioner
Organisation	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Godkendes hver 3. år ▪ Skal være anmeldt til datatilsynet ▪ Den dataansvarlige myndighed er ansvarlig for at databasen opfylder kravene 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Skal være godkendt af Sundhedsstyrelsen ▪ Skal nedsætte en styregruppe eller bestyrelse, som har ansvaret for at lede databasen. ▪ Skal være tilknyttet en offentlig myndighed, der bærer dataansvaret, og er repræsenteret i styregruppen. ▪ Skal være forankret i et eller flere relevante videnskabelige selskaber, som er repræsenteret i styregruppen. ▪ Hver af de fem regioner har ret til at udpege en repræsentant til styregruppen ▪ Skal være tilknyttet et af de tre nationale kompetencecentre, som skal være repræsenteret i styregruppen. ▪ Skal aflægge regnskab.
Indberetningspligt	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Regionsråd, kommunalbestyrelser, private personer og institutioner, der driver sygehuse, samt praktiserende sundhedspersoner har pligt til at sikre indberetning ▪ Indberetningspligten indebærer, at oplysninger kan videregives til kvalitetsdatabasen uden patientens samtykke 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Databasens skal underrette databasesekretariatet ved manglende indberetninger fra en behandlingsenhed. Sekretariatet tager kontakt til ledelsessystemet i de pågældende regioner for at sikre indberetning
Dækningsgrad	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Mindst 90 pct. af den relevante patientpopulation 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Mindst 90 pct. af den relevante patientpopulation
Afrapportering, offentliggørelse og anvendelse	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Kvartalsvise afrapporteringer til de indberettende behandlingenheder. ▪ Årlig offentliggørelse af data om behandlingskvaliteten ▪ Oplysninger må kun anvendes i overensstemmelse med kvalitetsdatabasens formål. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Kvartalsvise afrapporteringer til de indberettende behandlingenheder. ▪ Offentliggørelse af årsrapport
Sundhedsfagligt		<ul style="list-style-type: none"> ▪ Det prioriteres, at den kliniske kvalitetsdatabase dækker over et stort, dyrt og alvorligt sygdomsområde, samt at der er sammenhæng i forhold til øvrige nationale kvalitetsprojekter. ▪ Databasens kvalitetsindikatorer skal være veldefinerede og kunne opgøres på behandlingenhedsniveau. ▪ Kvalitetsindikatorerne skal have været sendt i høring.
IT-systemer		<ul style="list-style-type: none"> ▪ skal bygges op efter fælles integrationsprincipper og standarder for udveksling af data ▪ Der skal være åbenhed om standarder, grænseflader og datamodeller ▪ Inddatasiden skal være indrettet så dataindsamlingen indebærer den mindst mulige registreringsbyrde. Data skal genanvendes, hvis de allerede indsamles via andre systemer – f.eks. LPR, Patobanken, CPR-registret. ▪ Uddatasiden skal være indrettet så de afrapporterede data er let tilgængelige for alle relevante mål-

		<p>grupper i en overskuelig og relevant form.</p> <ul style="list-style-type: none">▪ Hvis den nationale IT-strategi udstikker, at der i sygehusvæsnet skal anvendes en fælles sundhedsterminologi baseret på SNOMED CT, skal denne terminologi integreres fuldt i alle relevante kliniske kvalitetsdatabaser. Dette vil indebære, at den enkelte databases indikatorer kun defineres ved hjælp af begreber fra den fælles sundhedsterminologi.▪ Såfremt den kommende nationale IT-strategi anviser en bestemt datamodel i forhold til EPJ, skal de kliniske kvalitetsdatabaser anvende en datamodel, som er kompatibel med denne model.▪ De kliniske kvalitetsdatabaser skal baseres på en datamodel, hvor patienternes cpr.nr. udgør den primære nøgle. Datamodellen skal endvidere kunne rumme, at patienterne under deres sygdom flyttes fra en behandlingsansvarlig enhed til en anden.
--	--	--

Bilag 2. Oversigt over de nationale kvalitetsdatabasers kompetencetilhørsforhold mv.

Kompetencecenter / Databaser	Første årsrapport	it-værktøj: inddata	it-værktøj: uddata
Kompetencecenter Øst			
Dansk Galdedatabase	2006	KMS	AP-SAS
Dansk Gynækologisk Cancer Database	2005	KMS	AP-SAS
Dansk Hjerteregister	2005	Vestdansk+ PATS	e-post
Den Hæmatologiske Fællesdatabase	2001	KMS	AP-SAS
Landsregisteret Karbase	1996	KMS	AP-SAS
Sclerosebehandlingsregisteret	2002	KMS	SPSS
Tidlig graviditet og abort kvalitetsdatabase	2005	LPR	SAS
Dansk Hysterektomi Database	2005	LPR	AP-SAS (afventer)
DANBIO	2005	Eget	Eget
Dansk Hernie Database	2004	KMS	AP-SAS
Dansk Anæstesi Database	2005	KMS	AP-SAS
Klinisk database for kontaktallergi		Eget	Eget
FØTO-databasen		Astraia	AP-SAS
Dansk Register for Børne- og Ungdomsdiabetes	2005	KMS	Portal
Klinisk Vene Database	2006	KMS	AP-SAS
Dansk Kolorektal Cancer Database	2004	KMS	AP-SAS
Hyskbase	2002-2003	KMS (afventer)	AP-SAS (afventer)
Den Danske Database for hepatitis B og C	2004	KMS	Portal
Landsdækkende kdb for screening af diabetisk retinopati		Web-baseret	AP
Dansk Blærecancer Register	2003	Datavision A/S	Acess
Landsdækkende Database for Geriatri		KMS	AP-SAS
Biologisk behandling i dansk dermatologi	planlagt 2008	Web-baseret	Web-baseret
Dansk Hjertestopregister	2005	Eget	
National database for søvnapnø	2011	LPR	AP-SAS (afventer)
Palliativ database	2011	KMS/LPR	AP-SAS
Kompetencecenter Syd			
Dansk Urogynækologisk Database	2006-2007	Topica	MS SQL
Dansk neuro Onkologisk register	planlagt 2009	Papir-rapporter	
Database for Kronisk Nyresvigt	2005	Topica	
Dansk lungecancer register (NIP)	2008		
BupBase	2003	Topica	Eget
Kompetencecenter Nord			
Den ortopædiske fællesdatabase:		KMS	
Dansk intensiv database		Papir/Nord	Nord
ProsBase	2005	Topica	SAS
Dansk Transfusionsdatabase	2003	papir/Windows SQL	papir/mail
NIP-Skizofreni (Voksne + B&U)	2004	KMS*	
Dansk Lunge Cancer Register (NIP)	2005	Topica	
NIP-Hofte-nære frakturer	2003	KMS*	
NIP-Hjerteinsufficiens	2004	KMS*	
NIP-Diabetes	2005	Bestående	
NIP-Apoplexi	2003	KMS*	
Danish Breast Cancer Cooperative Group		papir + on-line	I fremtiden AP
NIP-Akut mave-tarm kirurgi (Blødning)	2004	KMS*	
NIP-Akut mave-tarm kirurgi (Perforation)	2004	KMS*	
Dansk kdb for brystkræftscreening		Ingen (samkøring)	
DECV-database	2005	KMS*	
Dansk kdb for livmoderhalsscreening		Ingen (samkøring)	AP-SAS (afventer)
Dansk fedmekirurgiregister		Opus Forms	SAS
Uro-onkologisk fælles database		Opus Forms	Opus Forms
Regionstandplejens kvalitetsudviklingsdatabase	2010	KMS	Mail (afventer onlinesystem)
Dansk Hovedtraume database	planlagt 2009	KMS	Info-RM (SAS) (afventer)

Anm.: Databaser markeret med gråt er udelukkende baseret på samkøring med andre centrale registre, primært LPR. Databaser markeret med rosa er ved at implementere en løsning, der muliggør genbrug fra centrale registre, eller har truffet beslutning om at gøre det.

Bilag 3. Liste over 50 nationale kvalitetsdatabaser godkendt ultimo 2009, databasens navn, sygdomsområde og sygdommens incidens samt kvalitetsindikatorer.

Navn	Sygdomsområde / incidens	Indikatornavn
DGD	Galdesten	1. Antal kolecystektomier i alt.
	6000 op/år	2. Andel laparoskopisk gennemførte kolecystektomier ud af dem hvor lap. op er standard
		3. Andel konverteret til åben operation p.g.a. peroperative komplikationer
		4. Andel konverteret til åben operation/ af laparoskopisk påbegyndte - p.g.a anatomiske forhold
		5. Andel af patienter med postoperativ indlæggelse på 0 (=ambulant) eller 1 dag
		6. Andel af patienter med indlæggelse mere end 3 døgn og/eller genindlæggelse
		7. Andel af patienter, hvor rekonstruktiv kirurgi er nødvendig pga. peroperativ læsion
		8. Andel patienter med peroperativ læsion af galdevejene, hvor rekonstruktiv kirurgi ikke er nødvendig
		9. Andel patienter der bliver reopereret og/eller gennemgår andre invasive indgreb indenfor 30 dage
		10. Andel patienter der bliver reopereret og/eller gennemgår invasive indgreb indenfor 30 dage
		11. Andel patienter der er døde indenfor 30 dage efter kolecystektomi /ud af alle kolecystektomier.
		12. Andel operationer anvendt til uddannelse
DGCD	Kræft i underlivet	1. Cervixcancer st. Ib: Andel op med > 18 fjernede lymfeknuder
	1500/år	2. Cervixcancer: Peroperativt blodtab
		3. Cervixcancerkirurgi: Postoperative komplikationer
		4. Ovariecancer: Andel radikalt opererede st. IIIC & IV
		5. Ovariecancer: Andel opererede med resttumor < 1 cm
		6. Ovariecancer: Ventetid på kemoterapi
		7. Ovarietumor: Postoperative komplikationer
		8. Ovarietumor: Peroperativt blodtab ved OC kirurgi
		9. Corpuscancer: Peroperativt blodtab ved kirurgi st. I
		10. Corpuscancer og atypisk hyperplasi: Postoperative komplikationer
DHR	Åreforkalkning hjertet	KAG:
	28934/år	1. Ventetid
		2. Procedurerelateret AMI*
		3. Procedurerelateret CVA**
		4. Komplikationer til indstikssted
		5. Gennemlysningstid
		6. Røngentstråledosis
		PCI:
		1. Ventetid
		4. Ny revaskularisering
		5. Komplikationer til indstikssted
		6. Akut CABG
		7. Procedurerelateret AMI*
		8. Procedurerelateret CVA**
		9. Procedurerelateret død
		10. Gennemlysningstid
		11. Røngentstråledosis

		Isoleret CABG:
		1. Ventetid
		2. 30 dages dødelighed
		3. 1 års dødelighed
		4. Dyb sternum infektion
		5. reoperation for blødning
		6. Procedurerelateret AMI*
		7. Procedurerelateret CVA**
		8. Tid på intensiv > 72 timer
		Klapoperationer:
		1. Ventetid
		2. 30 dages dødelighed
		3. 1 års dødelighed
		4. Dyb sternum infektion
		5. reoperation for blødning
		6. Procedurerelateret AMI*
		7. Procedurerelateret CVA**
		8. Tid på intensiv > 72 timer
Hæmatologisk database	Lymfomer	1. Andel patienter der modtager beh.
		2. Andel patienter der opnår respons
	Akut leukæmi	3. Andel der ikke respondere på primær beh.
		4. Andel der dør under primær beh.
	Myelomatose	5. Overlevelse 3 år efter diagnosen
		6. Overlevelse 5 år efter diagnosen
	I alt 1600/år	7. Andel patienter med data til prognostisk index
		8. Antal patienter inklud i protokol
		9. Tid fra diagnose til 1. behandling
Karbase	Åreforkalkning i kar	1. 30 dages overlevelse efter op for rump. abd aortaaneurisme
	Ukendt incidens	2. 30 dages overlevelse efter operation for elektivt abd. aortaaneurisme
		3. 30 dages dødelighed og/eller in-hospital strokerate for carotis TEA
		4. Sårkomplikationer efter infra-inguinal bypass kirurgi
		5. Sårinfektioner efter infrainguinal bypass kirurgi
		6. Amputationer inden for 1 år efter op for iskæmi i UE
		7. Reinterventionsrate, indenfor 30 dage (central og perifer kirurgi)
		8. Genindlæggelse indenfor 30 dage
		9. Indlæggelsestid efter operation for elektivt abd aortaaneurisme
		10. Ventetid fra henvisning til op for carostisstenose
Sclerosebeh. registeret	Dissemineret sclerose	1. Andel pt i vedvarende behandling
	300/år	2. Andel pt der regelmæssigt får målt antistof
		3. Andel pt hvor antistofbeh har fået beh. konsekvens
		4. Andel pt med blodprøve og MR før beh med tysabri.
TiGrAb	Aborter	Ab pro:
	26000/år	1. Andel hevist før 8. uge
		2. Reevakuationsandel efter med beh.
		3. Reevakuationsandel efter kir beh.
		4. Andel genindlæggelser med infektion efter med. beh.
		5. Andel genindlæggelser med infektion efter kir. beh.
		6. Andel som evacueres efter ekspekterende beh.
		7. Andel som re-evacueres efter kir.beh
		8. Andel som opereres /alle indlagte (Ekstrauterin grav.)

		9. Andel laparoskopisk opererede (Ekstrauterin grav.)
		10. Re- operation efter kirurgi indenfor 16 uger (Ekstrauterin grav)
DHD	Fjernelse af livmoder	1. Volumen (antal elektive hysterektomier på benign indikation)
	4500 op /år	2a. Bugvægsadgang
		2b. Hysterektomitype
		3. Antibiotikaproylaxse
		4. Tromboseproylaxse
		5. Indlæggelsestid
		6. Indlæggelsestid > 5 dage
		7. Komplikationer indenfor 30 dage postop.
		7a. Peroperative blødning > 1.000 ml
		7b. Blødningskomplikation
		7c. Infektion, direkte kirurgisk afledt
		7d. Organlæsion
		7e. Andre komplikationer
		8. Genindlæggelse
		9. Reoperation
DUGABASE	Inkontinens/prolaps	1. Patientforløb. Tid fra modtagelse af henvisningen til første speciallægekontakt med undersøgelse
	3500 op/år	3. Subjektiv patient bedømmelse af succes efter operation for urininkontinens
		4. Obstruktion efter inkontinens kirurgi bedømt ved mængden af residualurin
		6. Objektiv score hos patienter opereret for prolaps. Beskrevet ved en målt POPQ grad
		7. Subjektiv patient-bedømmelse af prolapsoperation Patienttilfredshed efter operation for prolaps
		8. Re-operation for prolaps (ikke implementeret)
		9. Samlet klinisk vurdering af fortsat behandlingsbehov hos patienter opereret for inkontinens
		10. Samlet klinisk vurdering af fortsat behandlingsbehov hos patienter opereret for prolaps
DANBIO	Kronisk leddegigt	1. Patienter som er registreret 2 x årligt
	700/år	2. Sygdomsaktivitet
		3. Funktionsevne
		4. Livskvalitet
		5. Smertebehandling
		6. Træthedsregistrering
		7. Bivirkningsrapportering
		8. Andel patienter på førtidspension
DID	Intensiv terapi	1. Andel indlæggelser på intensivafdelinger/100 somatiske indlæggelser på hosp
	32000/år	2. Andel indlæggelser på intensivafdelinger /100 indlæggelser
		3. Belægningsprocent
		4. Indlæggelsestid
		5. Genindlæggelse
		6. Udskrivning i aften-nattetimerne
		7. Kapacitetsbetinget overflytning til anden ITA
		8. Standardiseret mortalitetsrate:
		A. Andel der dør på ITA
		B. Andel der dør indenfor 30 dage efter indlæggelse på ITA
		C. Andel der dør under hospitalsindlæggelse
		D. Andel der dør indenfor 48 timer efter udskr. fra ITA

ProsBase	Forstørret prostata	1. Forbedring af DANPSS symptomscore
	2500/år	2. Forbedring i vandladningshastighed efter kirurgisk behandling
		3. Andelen af patienter, som er tilfredse eller fuldstændig tilfredse
		4. Andelen af patienter, som har fået udfyldt vandladningsskemaer
		5. Andelen af patienter, som har et miktionsvolumen >150 ml
		6. Andelen af patienter, som har et sengedagsforbrug på 7 dage eller mere
		7. Andelen af patienter, som dør ≤ 30 dage efter operation
		8. Andelen af patienter, som har en registreret genindlæggelse
		9. Andelen af patienter, som har fået foretaget re-operation p.g.a. komplikationer
		10. Andelen af patienter, som har behandlingssvigt inden for 6 måneder
		11. Andelen af patienter, som er blevet inkontinente efter kirurgisk behandling
		12. Andelen af patienter, som har modtaget mere end 2 blodtransfusioner
DLCR (NIP)	Lungekræft	1. Andel patienter i live efter 1 år (total)
	3500/år	2. Andel patienter i live efter 2 år (total)
		3. Andel patienter i live efter 5 år (total)
		4. Andel patienter i live efter 30 dage (kirurgi)
		5. Andel patienter i live efter 1 år (kirurgi)
		6. Andel patienter i live efter 2 år (kirurgi)
		7. Andel patienter i live efter 5 år (kirurgi)
		8. Andel patienter med diagn pakkeforløb afsluttet indenfor 28 dage
		9. Andel patienter opereret senest 14 dge efter accept
		10. Andel patienter opereret senest 42 dge efter diagn forløb
		11. Andel patienter påbegyndt kemoterapi senest 14 dge efter accept
		12. Andel patienter påbegyndt kemoterapi senest 42 dge efter diagnostisk forløb
		13. Andel patienter påbegyndt stråleterapi senest 14 dge efter accept
		14. Andel patienter påbegyndt stråleterapi senest 42 dge efter diagnostisk forløb
		15. Andel patienter med overensstemmelse mellem cTNM og pTNM
		16. Andel patienter der er receseret
DHDB	Lyskebrok	Reoperationsrate (andel af indgreb, der efterfølges af fornyet operation)
	10000/år	Andel elektive operationer udført i ambulant regi
		Andel elektive operationer udført i lokalbedøvelse eller UA
		Andel operationer, udført med standard meche-operationsteknik
DAD	Narkose	1. Fraktion af generel anæstesier
	400000/år	2. Fraktion af regionale anæstesier
		3. Fraktion af kombinerede anæstesier
		4. Fraktion af regionale anæstesier med sedation
		5. Fraktion af sedationsanæstesier
		6. Anæstesi til risikopatienter
		7. Fraktion af akutte anæstesier
		8. Uventet vanskelig intubation
		9. Uventet let intubation
		10. Komplikationer i forbindelse med luftvejshåndtering
		11. Fraktionen af patienter med komplikationer i forbindelse med anæstesi
		12. Vanskelig regional anæstesi
		13. Fraktion af patienter med højst lette smerter i opvågningsforløb
		14. Fraktion af patienter med højst let kvalme i opvågningsforløb
		15. Fraktion af udskrevne patienter der opfylder DASAIMs udskr. kriterier som ikke gjorde det ved start
		16. Fraktion af udskrevne patienter der opfylder DASAIMs udskr. kriterier efter opvågning

		17. Fraktion af udskrevne patienter der opfylder DASAIMs udskrivningskriterier
		18. Perioperativ 48-timers mortalitet
Allergen	Kontaktallergi	Allergitest:
	4/1000	1. Andel patienter der testes med supp hyppige allergener
		2. Andel med erhvervseksem der testes med erhvervsrelaterede stoffer
		3. Andel med håndeksem og handskebrug der testes for latex allergi
		Ekspositionsanalyser:
		4. Andel med pos allergitest som får ekspositionsanalyser
		5. Andel som får påvist allergenkilden i miljøet for aktuelle allergener
		Information:
		6. Andel som vejledes skriftligt om deres allergier
		7. Andel med håndeksem, der vejledes i hudpleje
		Recidivfrihed:
		8. Andel uden tilbagefald/forværring af sygdom
		Lag time:
		9. Sygdomsvarighed før allergiudredning hos personer med vedvarende eksem i min 1 md.
FØTO-databasen	Kromosomanomalier	1. Andel gravide der får foretaget nakkefoldsscanning
	3750/år	2. Antal nakkefoldsscanninger pr. afd.
		3. Andel gravide med risiko
		4. Andel fostre med downs syndrom
		5. Andel gravide der abortere utilsigtet
		6. Antal misdannelsesscanninger pr afd.
		7a. Andel fostre med neuralrørsdefekt påvist ved 1. el 2. trimester scanninger
		7b. Andel fostre med bugvægsdefekter påvist ved 1. el 2. trimester scanninger
		8. Andel fostre med moderate eller svære misdannelser påvist prænatalt
BupBase	B&U psykiatri	1. Andel patientforløb med ventetid < 2 md
	8000/år	2. Ændring i symptombelastning efter behandling (Honesca score) N
		3. Ændring i psykosocial funktion efter beh. (GAPD score) N
		4. Indhentning af ADHD-RS skemaer fra skole og hjem
		5. Andel behandlede ADHD pt som normaliseres efter behandling
DTDB	Blodtransfusion	1. Andel pt som fik transfusion med blodkomponenter
	250000/år	2. Antal transfunderede portioner pr. patien.
		3. Andel transfunderede som fik kontrolleret effekten af transfusion
		4. Andel pt hvor indikationen ikke sv.t anbefalet praksis
NIP-Skizofreni (Voksne)	Skizofreni	1. Andel af incidente skizofrene, der udredes for.
	I alt 16000/år	a. psykopatologi
		b. kognitiv funktion
		c. sociale støttebehov
		d. Varighed af ubehandlet psykose
		2. Andel af ambulante patienter som har tilknyttet et fast medlem af behandlerteamet
		3. Andel af patienter, som får ordineret antipsykotisk behandling
		4. Andel af patienter, som har neurologiske bivirkninger
		5. Andel af patienter, som har søvn- og sedations bivirkninger
		6. Andel af patienter, som har haft vægtøgning
		7. Andel af patienter, som har seksuelle bivirkninger

		8. Andel af patienter, som har forhøjet BMI
		9. Andel af patienter, som har forøget taljeomfang
		10. Andel af patienter, som har forhøjet blodsukker
		11. Andelen af patienter, som har forhøjede lipidværdier
		12. Andelen af patienter, som har forhøjet BT
		13. Andel af patienter, hvor pårørende tager imod tilbud om kontakt
		14. Andel af patienter, der modtager psykoedukation
		15. Andel af patienter, der deltager i planlagt støtteforanstaltning efter udskrivelsen
		16. Andel af indlagte patienter, der er undersøgt for selvmordsrisiko
NIP- Skizofreni (B&U)	Skizofreni	1. Andel af incidente skizofrene, der udredes for.
		a. psykopatologi
		b. kognitiv funktion
		c. sociale støttebehov
		d. Varighed af ubehandlet psykose
		2. Andel af ambulante patienter som har tilknyttet et fast medlem af behandlerteamet
		3. Andel af patienter, som får ordineret antipsykotisk behandling
		4. Andel af patienter som har neurologiske bivirkninger
		5. Andel af patienter, som har søvn og sedationsbivirkninger
		6. Andel af patienter, som har haft vægtøgning
		7. Andel af patienter som har seksuelle bivirkninger
		8. Andel patienter som har forhøjet BMI
		9. Andel af patienter, som har forøget taljeomfang
		10. Andel af patienter, som har forhøjet blodsukker
		11. Andelen af patienter, som har forhøjede lipidværdier
		12. Andelen af patienter, som har forhøjet BT
		13. Andel af patienter, hvor pårørende tager imod tilbud om kontakt
		14. Andel af patienter, der modtager psykoedukation
		15. Andel af patienter, der deltager i planlagt støtteforanstaltning efter udskrivelsen
		16. Andel af indlagte patienter, der er undersøgt for selvmordsrisiko
NIP- Hoftebrud frakturer	Hoftebrud	1. Andel af patienter, der bliver ernæringsscreenet
	10000/år	2. Andel af patienter, der får vurderet ADL funktionen forud for knoglebruddet
		3. Andel af patienter, der får vurderet ADL funktionen før udskrivelsen
		4. Andelen af patienter, der får vurderet deres smerter
		5. Andelen af patienter, hvor der er taget stilling til brudprofylakse
		6. Andelen af patienter, der får udarbejdet en genoptræningsplan inden udskrivelsen
		7. Mortalitet ved 30 dage
		8. Andel af patienter med osteosynteret fraktur, der reopereres
		9. Andel af patienter, med en hemi- eller totalalloplastik der reopereres
		10. Andel af patienter, der postoperativt reopereres pga. dyb sårinfektion
NIP- Hjerteinsufficiens	Hjertesvigt	1. Andel af patienter, der får foretaget ekkokardiografi
	3000/år	2. Andel af patienter, der NYHA-klassificeres ved udskrivning eller første ambulante kontrol/kontakt
		3. Andel af patienter med nedsat systolisk funktion
		a. ACE-hæmmer/ ATII-receptor antagonist

		b. Betablokker
		c. Aldosteron antagonist (NYHA-klasse III-IV)
		4. Andel af patienter, der henvises til fysisk træning ved fysioterapeut og påbegynder denne
		5. Andel patienter, der har påbegyndt et struktureret undervisningsprogram
		6. Andel patienter, der genindlægges indenfor 4 uger efter udskrivning eller første ambulante kontrol
		7. 1 års mortalitet
NIP-Diabetes	Sukkersyge	1. Andelen af patienter med diabetes som har fået målt HbA1C
	25000/år type 1	2. Fordelingen af de målte værdier for HbA1C
	200000/år type 2	3. Andelen af patienter med diabetes som har fået målt blodtryk
		4. Fordelingen af de målte værdier for det systoliske blodtryk
		5. Fordelingen af de målte værdier for det diastoliske blodtryk
		6. Andelen af patienter med diabetes som har fået foretaget lipidstatus
		7. Fordelingen af de målte værdier for totalcholesterol
		8. Andelen af patienter med diabetes som er blevet undersøgt for albuminuri
		9. Andelen af patienter med diabetes som har fået foretaget øjenundersøgelse
		10. Andelen af patienter med diabetes som har fået foretaget fodundersøgelse
NIP-Apoplexi	Slagtilfælde	1. Andel patienter, der indlægges i enapopleksienhed
	11000/år	2. Andel patienter med akut iskæmisk apopleksi uden atrieflimren, der får trombocyt hæmmerbehandling
		3. Andel patienter med akut iskæmisk apopleksi og atrieflimren, der får antikoagulationsbehandling
		4. Andel patienter, der får udført CT / MR scanning
		5. Andel patienter, der af fysioterapeut vurderes med henblik på rehabilitering
		6. Andel patienter, der af ergoterapeut vurderes med henblik på rehabilitering
		7. Andel patienter, der får vurderet ernæringsrisiko
		8. Andel patienter, der vurderes med vandtest inden indtagelse af oral føde eller væske
		9. Andel patienter, der får foretaget ultralyd af halskar.
		10. Andel patienter, der dør indenfor 30 dage efter indlæggelse med apopleksi
DBCG	Brystkræft	1. Mammografiscreening
	4000/år	2. Præop diagnose stillet ved nålebiopsi
		3. Benign operationsratio
		4. Neg. aksilstatus baseret på sentinel node
		5. Npos pt som får fjernet over >= 10 aksillymfeknuder
		6. Pt som modtager brystbevarende operation
		7. Pt. der indberettes til DBCG
		8. Højrisiko pt der allokeres til adjuv onkol beh.
		9. Pt der gennemfører DGCGs kontrolprogram
		10. Pt med lokalt recidiv ved brystbevarende kirurgi
		11. Kirurgiske komplikationer
NIP-Akut mave-tarm kir.	Mavesår (blødning)	1. Andel af patienter, der gastroskoperes indenfor 3 timer
	2500/år	2. Andel af patienter, der gastroskoperes indenfor 24 timer

		3. Andel af patienter med gastroskopi planlagt indenfor 48 timer
		4. Andel af patienter, der får lavet endoskopisk primær hæmostase
		5. Andel af patienter med reblødning indenfor 72 timer
		6. Andel af patienter med reblødning, der behandles endoskopisk
		7. Andel af patienter, der opereres
		8. Andel af patienter som dør indenfor 30 dage efter første indgreb
NIP-Akut mave-tarm kir.	Mavesår (perforation)	1. Andel patienter opereret indenfor 6 timer fra indlæggelsestidspunkt/tidspunkt for symptomdebut
	800/år	2. Andel af patienter med reoperation eller perkutan abscesdrænage
		3. Andel af patienter, der senest 72 timer efter operation har fået seponeret rutinemæssig antibiotika
		4. Andel af patienter med oplysning om vægt 1 gang pr. døgn, de 3 første postoperative døgn
		5. Andel af patienter der får ført væskeregnskab dagligt de 3 første postoperative døgn
		6. Andel af patienter, der får målt BT, puls, temperatur, saturation og bevidsthed min. 2/dg
		7. Andel patienter som dør indenfor 30 dage efter første indgreb
DIA-REG B&U	Børn og unge diabetes	1. Langtidsblodsukker
	200/år	2. Alvorlig hypoglykæmi
		3. Alvorlig ketoacidose
		4. Albuminuri screening
		5. Retinopati screening
		6. Neuropati screening
KVD	Åreknuder	1. Andel opererede som efterundersøges
	15000/år	2. Komplikationsrate efter op
		3. Recidiv efter op
DOF	Ortopædkirurgi 15000/år	
	Kunstig skulder	1. Kompletionsgrad for dsr
		2. Kompletionsgrad for woos total
		3. Woos score hos patienter med sa indsat under indikationen frisk frakturer (< 14 dage).
		4. Woos hos patienter med sa indsat under indikationen artrit og artrose på afdelingsniveau
	Forreste knækorsbånd	1. Stabilitetsmåling
		2. Antibiotikaproylaxse
		3. Kompletion af 1 års kontrol for 2005
		4. Andel som har mindre end 5 mm sideforskel i knæløshed
	Kunstigt knæled	1. Andel af primær knæalloplastikoperationer med peroperative komplikationer.
		2A. Klinisk kontrol efter primæroperation, 1 års kontrol.
		2B. Klinisk kontrol efter primæroperation, klinisk kontrol nogensinde.
		3A Patienttilfredshed efter primær knæalloplastikoperation, ved 1 års klinisk kontrol.
		3B. Patienttilfredshed efter primær knæalloplastikoperationer, ved klinisk kontrol nogensinde.
		3C Andel af revisioner, der er tilfreds eller meget tilfreds med behandling ved 1 års klinisk kontrol
		3D. Patienttilfredshed efter revision
		3D. Andel revisioner, der er tilfreds med <i>behandling</i> ved klinisk kontrol

		nogensinde
		4A. Andel af primær knæalloplastikoperationer, der får forbedret knæ funktion ved 1 års kontrol.
		4B. Andel primær knæalloplastikop., med forbedret knæ funktion ved klinisk kontrol nogensinde.
		5. Revisioner af alle primæroperationer
		6. Andel primære knæalloplastik op (artrose) som ikke er revideret
		7A. Mortalitet indenfor 90 dage efter primær knæalloplastikoperation
		7B. Mortalitet efter 90 dage efter revisions operation
	Kunstig hofte	1. Komplethedsgraden af primær og revisionsalloplastikker 2006
		2. Farmakologisk behandling i forbindelse med operation
		3. Peroperative komplikationer ved primær THA
		4. Generelt: Implantatoverlevelse på de enkelte afdelinger
		5. Reoperation i samme hofte indenfor 3 måneder efter primær THA
		6. Genindlæggelse pga. problemer med den opererede hofte indenfor 3 måneder efter primær THA
KRC-databasen	Kræft i tyk- og endetarm	1. Ventetid fra henvisning til forundersøgelse
	4000/år	2. Ventetid på operation
		3. Frekvens af perioperativ koloskopi
		4. Frekvens af lækage af rectumanastomose
		5. Frekvens af radikal operation
		6. Frekvens af postoperativ død
		7. Antal fjernede lymfeknuder
		8. Postoperativ indlæggelsestid efter elektiv kirurgi
		9. Rectumpatienter diskuteret præoperativt på MDT-konference
		10. Patoanatomisk vurdering af rectumpræparatet
HyskoBase	Gyn. blødningsssyg.	1. Per-operative komplikationer
	4000/år	2. Indlæggelsesvarighed
		3. Hysterektomi
DNSL	Kronisk nyresvigt	1. Akut vs forberedt dialyse opstart
	660/år	2. Tidsperiode i nefrologisk regi før aktiv beh.
		3. Årlig mortalitetsrate for dialysept.
		4. Andel fungerende grafter 1 år efter transplantation
		5. Andel grafter med funktion 5 år efter transplantation
		6. 1 års overlevelse efter transplantation
		7. 5 års overlevelsen efter transplantation
DANHep	Kronisk leverbetændelse	1. Andel kronisk hepatitis pt som får målt HBeAg
	500/år	2. Andel som får målt HBV-DNA
		3. Andel som får målt anti-HIV
		4. Andel cirrose pt som får målt alfa-føtoprotein
		5. Andel cirrose pt som får foretaget UL
		6. Andel cirrose pt som løbende kontrolleres for kronisk hepatitis
		7. Andel kronisk hepatitis pt, som får undersøgt genotype
		8. Andel nyhenviste som får målt anti HIV
		9. Andel kontrol pt som får målt alfa-føtoprotein
		10. Andel kronisk hepatitis og cirrose pt som får UL af leveren
		11. Andel kontrol pt som får målt kvantificeret HCV-RNA
		12. Andel pt i beh for genotype 1 som opnår effekt af beh
		13. Andel fibrose og hep C pt som starter beh.
		14. Andel kontrol pt som afslutter beh uden dosisreduktion
		15. Andel patienter som løbende kontrolleres for hep. C, som afslutter beh

		før planlagt tid.
DiaBase	Diabetiske øjenkomp.	1. Andel nydiagnosticeret diabetes, med første øjenscreening for diabetisk retinopati indenfor 1 år.
	3000/år	2. Andel af diabetespatienter, der får udført øjenscreening for diabetisk retinopati mindst hvert 2. år.
		3. Prævalens af de forskellige grader af retinopati og makulopati i DiaBase
		4. Progressionsrate for de forskellige grader af retinopti- og makulopatistatus i DiaBase
DBCR	Kræft i urinblæren	1. Død
	1700/år	2. Sygdomsprogression
		3. Patientvolumen
DKMS	Brystkræft-screening	1. Stråledosis ved PMMA
	4000/år	2. Andel kvinder der møder op til screening
		3. Overholdelse af fastlagt screeningsinterval
		4. Genindkaldelse
		5. Intervalcancere
		6. Invasive cancers
		7. Node neg cancers
		8. Små cancers
		9. Benign vs malign ratio
		10. Brystbevarende operation
		11. Svartid
DECV	Kræft i spiserør/mave	1. Komplikationer ved gastrektomier
	900/år	2. Komplikationer ved torakoabdominale operationer
		3. 30 dages mortalitet
		4. 5-års overlevelse
		5. Henvisningsmønster
		6. Antal fjernede lymfeknuder
LDG	Geriatrici	1. BMI ændring
	10000/år	2. ADL måling
		3. Funktionsevne
Dermbio	Hudsygdomme, psoriasis	A. Sygdomsaktivitet (beregnet ved PASI)
	2490/år	A.1 PASI før behandling påbegyndes
		A.2 PASI 3 måneder efter behandling
		A.3 PASI hver 12. måned
		A.4 PASI50 - defineret som 50 % reduktion i PASI i forhold til baseline
		A.5 PASI75 - 75 % reduktion i PASI
		A.6 PASI90 - 90 % reduktion i PASI
		B Sygdomsrelateret livskvalitet (ved DLQI)
		C Bivirkninger
		D Ophør af behandling
		D.1 Tid til ophør af behandling
		D.2 Grund til ophør af behandling
		E Case-mix (alder, køn etc)
DKLS	Livmoder-halsscreening	1. Andel kvinder der venter på invitation
	375/år	2. Antal årlige us pr patologiafd.
		3. Andel kvinder der får foretaget celleprøve indenfor 60 dage
		4. Andel kvinder der får foretaget celleprøve indenfor 60 dage efter invitation
		5. Andel kvinder der får foretaget celleprøve indenfor 60 dage efter anden

		geninvitation
		6. Andel kvinder der får foretaget celleprøve indenfor 180 dage efter invitation
		7. Andel af uegnede celleprøver
		8. Celleprøve sensitivitet for HSIL eller værre
		9. Celleprøve specificitet for HSIL eller værre
		10. Svarresultat afsendt indenfor 10 dage
		11. Andel med ASCUS som har fået foretaget supplerende HPV test
		12. Dækningsgrad
		13. Andel abnorme prøver som ikke følges op
		14. Antal nydiagnosticerede tilfælde pr. år
		15. Incidensraten af livmoderhalskræft over 5 år
Dansk Hjer-testopre-gister	Hjertestop	1. Antal hjertestop pr. 100.000 indbyggere
	4000/år	2. Antal bevidnede hjertestop pr. 100.000 indbyggere
		3. Stødbar rytme (VT/VF) pr. 100.000 indbyggere
		4. Ikke-stødbar rytme (VT/VF) pr. 100.000 indbyggere
		5A. Tidlig alarmering - tid fra skønnet hjertestop til 112 opkald foretages
		5B. Hurtig førstehjælp - andelen af observerede hjertestop hvor der blev givet basal genoplivning
		5C. Tidlig defibrillering - afgivning af stød før ambulancens ankomst pr. 100.000 indbyggere
		5D. Tidlig behandling/responstid - tid fra 112 opkald til abulancen er fremme
		6. Puls ved ankomst til hospital pr. 100.000 indbyggere
		7. 30 dages overlevelse pr. 100.000 indbyggere
DFR	Adipositas	1. Komplikationer ved fedmeoperationer
	3000/år	2. 30 dages mortalitet
		3. Reoperationsraten indenfor 2 uger
		4. Reduktion i væggtab 1 år efter indgreb
		5. Reoperationsraten indenfor 2 år
		6. Insulinafhængighed efter operation
		7. Livskvalitet
DNOR	Hjernetumorer	1. Overlevelse efter diagnose (operation) for patienter med glioblastom
	1000/år	1a. 1-års overlevelse
		1b. 2-års overlevelse
		2. Postoperativ MR scanning
		3. Operatør kompetence
		4. Resttumor efter operation for patienter med GBM
		5. Overlevelse efter operation
		6. Gennemført strålebehandling efter operation for patienter med GBM
		6a. Andel af patienter der tilbydes fokal højdosis strålebehandling
		6b. Andel af patienter der gennemfører fokal højdosis strålebehandling
		7. Gennemført kemoterapi efter operation for patienter med GBM
		7a. Andel pt. der tilbydes konkomitant radiokemoterapi med temozolomid under højdosis strålebeh.
		7b. Andel pt. der gennemfører konkomitant radiokemoterapi med temozolomid u. højdosis strålebeh.
UoFdatabase	Kræft i urinve-jene 4600/år	
	Prostatacancer:	1. Andel nydiagnosticerede med lokal sygdom
		2. Antal diagnostiske biopsier < 10
		3. Andel prostataektomerede med nervebesparende kirurgi

		4. Andel op med behov for blodtransfusion
		5. Andel af positiv kirurgisk margen
		6. Andel beh med IMRT og IGRT
		7. Andel intenderet kurativt behandlede med klinisk recidiv indenfor 5 år
		8. Død indenfor 30 dage
		9. Andel pt med patologisvar i hht kliniske retningslinier
	Nyrecancer:	1. Andel nydiagnosticerede med lokal sygdom
		2. Andel opereret med laparoskopisk teknik
		3. Andel som reopereres
		4. Andel opererede med recidiv indenfor 5 år
		5. Andel patienter som dør indenfor 30 dage efter operation
		6. Andel med patologibesvarelse i hht kliniske retningslinier
	Testiscancer:	1. Andel med postoperativt betydende hæmatom
		2. Andel patienter screenet for hormoninsufficiens
		3. Andel patienter st.I som er i live efter 5 år
		4. Andel højrisiko patienter med < 3 dage fra erkendt spredning til påbegyndt kemobeh.
		5. Andel lavrisiko patienter med < 10 dage fra erkendt spredning til påbegyndt kemobeh
		6. Andel med patologisvar i hht kliniske retningslinier
	Peniscancer:	1. Andel nydiagnosticerede med lokal sygdom
		2. Andel patienter til sentinel node
		3. Andel behandlede patienter med recidiv indenfor 5 år
		4. Andel opererede med behov for transfusion
		5. Andel patienter som dør indenfor 30 dage efter operation
		6. Andel patienter med patologibesvarelse i hht kliniske retningslinier
NDOSA	Obstruktiv søvnapnø	1. Diagnostisk metode
	5000/år	2. Behandlingsmetode
		3. Behandling med CPAP
		4. Patientkomplians
		5. Behandlingseffekt
		6. Patient symptomer
		7. Kontrolopfølgning efter start på CPAP
		8. Kontrolopfølgning efter kirurgisk behandling
		9. Ventetid (første henvisning til vurdering ved spec.læge)
AMETO	Tandtab efter traume	P1. Andel patienter med congenit manglende eller mistede tænder registreret inden 18 års alderen.
	6400/år	R1. Andel af installerede implantater, der er in situ efter 5 år.
		R2. Andel af implantater med peri-implantært knogletab = 2mm efter 5 år.
		R3. Andel af implantater som viser exponeret implantat/abutment overflade cervikalt efter 1 år
		R4. Andel af implantater med keratiniseret perimplantær marginal mukosa
		R5. Andel af installerede implantatunderstøttede broer, der in situ efter 5 år
		R6. Andel af installerede tand-implantatunderstøttede broer, der er in situ efter 5 år
		R7. Andel af installerede implantatunderstøttede enkelttandskroner in situ efter 5 år
		R8. Andel af aplasiregioner med overeruption = 2mm af antagonist
		R9. Andel af aplasiregioner med risiko for kipning af nabotænder ind i aplasiregion
		R10. Andel af patienter med godt kosmetisk resultat i fronttandsområdet - patient vurderet
		R11. Andel af patienter med godt kosmetisk resultat i fronttandsområdet - behandler vurderet

		R12. Andel af patienter hvor antal tanderstatninger er reduceret i forhold til antal aplasier
		R13. Andel af patienter der kræver genbehandling på grund af recidiverende malokklusion
		R14. Andel af skader på nabotænder opstået i forbindelse med implantat-installation
DHD (hoved-traume)	Traumatisk hjerneskade	1. Andel patienter med en længde af PTA-fasen på > 28 dage
	100/år	2. Andel patienter der indlægges indenfor 7 dage efter respiratorophør
		3. Andel patienter der 1 år efter skaden har en FIM-score > 120
		4. Andel patienter der 1 år efter skaden har en GOS-E-score = 5
		5. Andel patienter der undersøges/henvises til undersøgelse for hypofyse-insufficiens
		6. Andel patienter der screenes for underernæring
		7. Andel patienter der udskrives med funktionelt betydende kontrakturer opstået under indlæggelse
		8. Andel patienter der udvikler decubitus under indlæggelsen
PAL-D	Spec. palliativ beh.	1. Andel henviste patienter som ikke når at få kontakt med palliativ indsats
	5000/år	2. Andel modtagne patienter med første beh. kontakt senest 10 dage efter modtaget henvisning
		3. Andel kræftpatienter der indlægges i spec. palliativ funktion
		4. Andel kræftpatienter som tilses i hjemmet af spec. palliativ funktion
		5. Andel kræftpatienter der har haft spec. palliativt tilsyn
		6. Andel kræftpatienter i ambulant kontakt med spec. palliativ funktion
		7. Andel kræftpatienter i kontakt med spec. palliativ funktion
		8. Andel patienter der har udfyldt screeningskemaet
		9. Andel patienter drøftet ved tværfaglig konference

Bilag 4. Oversigt over kortlagte/ikke kortlagte databaser.				
Database navn	Sygdom/procedure	Status	Incidens for kortlagte databaser	Incidens for ikke kortlagte databaser
Dansk anæstesi database	Alle anæstesier	Kortlagt	400.000	
Dansk fedmekirurgiregister	Fedme	Kortlagt	2.000	
Dansk galde database	Galdesten	Kortlagt	7.000	
Dansk gynækologisk cancer database	Ovarie, corpus og cervix cancer	Kortlagt	1.450	
Dansk herniedatabase	Lyskebrok	Kortlagt	9.911	
Dansk herniedatabase	Bugvægsbrok	Kortlagt	3.500	
Dansk hjerteregister	KAG	Kortlagt	18.260	
Dansk hjerteregister	PCI	Kortlagt	6.950	
Dansk hjerteregister	KIR	Kortlagt	3.732	
Dansk kolorektal cancer database	Koloncancer og rectum-cancer	Kortlagt	4.000	
Den danske database for hepatitis B & C, hepatitis B	Hepatitis	Kortlagt	100	
Den danske database for hepatitis B & C, hepatitis C	Hepatitis	Kortlagt	400	
Den hæmatologiske fællesdatabase, AML	Leukæmi	Kortlagt	300	
Den hæmatologiske fællesdatabase, LYFA	Lymfom	Kortlagt	1.000	
Den hæmatologiske fællesdatabase, MYE	Myelomatose	Kortlagt	300	
Den ortopædiske fællesdatabase	Hoftealloplastik	Kortlagt	9.800	
Den ortopædiske fællesdatabase	Knæalloplastik	Kortlagt	7.396	
Den ortopædiske fællesdatabase	Skulderalloplastik	Kortlagt	875	
Den ortopædiske fællesdatabase	Korsbånd operationer	Kortlagt	2.860	
Klinisk vene database	Åreknuder	Kortlagt	50.000	
Landsdækkende database for geriatri	Geriatriske sygdomme	Kortlagt	10.000	
Landsregisteret karbase	Venekirurgi, aneurismer, by-pass, trombolyse	Kortlagt	9.520	
NIP- Apopleksi		Kortlagt	11.000	
NIP-Diabetes	Sukkersyge	Kortlagt	200.000 ¹	
NIP-Hjertesvigt		Kortlagt	3.000	
NIP-Hoftefrakturer		Kortlagt	10.000	
NIP-Mavesår, blødende		Kortlagt	2.500	
NIP-Mavesår, perforeret		Kortlagt	500	
NIP-Skizofreni ambulant og indlagt	Skizofreni	Kortlagt	16.000	
Prostata database for benign prostatahyperplasi	Prostatahyperplasi – kirurgisk behandlede	Kortlagt	2.500	
Uro-onkologisk fællesdatabase	Prostatacancer	Kortlagt	3.087	
Uro-onkologisk fællesdatabase	Nyrecancer	Kortlagt	800	
Dansk blærecancer register	Blærecancer	Ikke relevant		
Dansk hysterektomi database	Hysterektomier (flere sygdomme)	Ikke relevant		
Dansk intensiv database	Intensiv behandling (flere sygdomsgrupper)	Ikke relevant		
Dansk kvalitetsdatabase for brystkræftscreening	Brystkræftscreening	Ikke relevant		
Dansk kvalitetsdatabase for livmoderhalskræftscreening	Livmoderhalskræft	Ikke relevant		
Dansk kvalitetsdatabase for operativ hysteroskopi	Hysteroskopi (flere sygdomme)	Ikke relevant		
Dansk transfusionsdatabase	Erytrocyt transfusioner	Ikke relevant		
Fødselsregisteret	Fødsler	Ikke relevant		

FØTodatabasen	Kromosomanomalier og medfødte misdannelser	Ikke relevant		
National database for søvnapnø	Obstruktiv søvnapnø	Ikke relevant		
Tidlig graviditet og abort (TiGrAb-KD)	Abortus provocatus mv.	Ikke relevant		
Biologisk behandling i dansk dermatologi	Dermatologiske sygdomme som behandles biologisk	Ikke modtaget		2.490
Børne- og ungdomspsykiatri (BupBase)		Ikke enkel		13.939
Dansk Bryst cancer Gruppe	Brystcancer	Ikke modtaget		4.000
Dansk esophagus-, cardia og ventrikelcancer database, DECV	Cancer i spiserør og mave	Ikke enkel		900
Dansk Hovedtraume database	Traumatisk hjerneskade (børn og voksne)	Ikke enkel		100
Dansk lunge cancer register	Lungecancer	Ikke enkel		4.300
Dansk nefrologisk selskabs landsregister	Kronisk nyresvigt	Ikke modtaget		660
Dansk neuroonkologisk register	Hjerne cancer	Ikke enkel		1.000
Dansk register for børne og unge diabetes	Diabetes hos børn og unge	Ikke modtaget		250
Dansk reumatologisk Database, DANBIO	Ledegigt som får biologisk behandling	Ikke modtaget		700
Dansk urogynækologisk database, DUGA	Inkontinens, Prolaps, Celer	Ikke enkel		10.000
Landsdækkende klinisk database for kontaktallergi	Kontaktallergi	Ikke modtaget		20.000
Landsdækkende klinisk kvalitetsdatabase for screening af diabetisk retinopati og Omaculopati	Diabetiske øjenkomplikationer (retinopati og maculopati)	Ikke modtaget		2.900
NIP-Lungekræft		Ikke enkel		3.500
Palliativ database	Special. palliation (kræftpatienter)	Ikke modtaget		5.000
Sclerosebehandlingsregisteret	Sclerose	Ikke modtaget		300
Uro-onkologisk fællesdatabase	Testis	Ikke medtalt		275
Uro-onkologisk fællesdatabase	Penis	Ikke medtalt		50
Sum af incidenser			2.598.742	70.364
Procent patienter pr. år der indgår i kortlægningen	92 %			

Anm.: Databaser markeret med grønt indgår i kortlægningen. Databaser markeret med gråt er udelukkende baseret på samkøring med andre centrale registre og derfor ikke relevant for kortlægningen. Databaser markeret med gult indgår ikke i kortlægningen.

¹ De 200.000 dækker over det samlede antal diabetespatienter. Heraf er ca. 50.000 om året i behandling på et sygehus. Der er imidlertid pligt til årligt at (gen)registrere oplysninger om alle diabetespatienterne i databasen, hvorfor prævalensen er angivet for diabetesdatabasen. Hver diabetespatient er imidlertid årligt til kontrol på sygehus eller hos praktiserende læge. Dobbeltregistreringen foretages således for diabetikere enten på sygehus eller hos praktiserende læge