

Bedre dokumentation

Resultater af kortlægningen på sygehusområdet

Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse, Sundhedsstyrelsen, Danske Regioner og Finansministeriet

Endelig rapport, den 29. september 2009

Indhold

1. SAMMENFATNING	5
1.1 PROJEKTET	5
1.2 OMFANGET AF NATIONAL SUNDHEDSDOKUMENTATION	6
1.3 KOMPLETHED, AKTUALITET OG FREKVENS AF SUNDHEDSSTATISTIK	7
1.4 FEM UDVALGTE TEMAER	9
1.5 FORBEDRINGSFORSLAG - FRA DATAFANGST TIL DATAANVENDELSE	11
1.5.1 Bedre organisatoriske rammer	11
1.5.2 Bedre kvalitet i registreringer	13
1.5.3 Forbedret dataflow	15
1.5.4 Dataadgang og formidling	19
2. INDLEDNING	20
2.1 BAGGRUND OG FORMÅL	20
2.2 UNDERSØGELSENS METODE, OMFANG OG DESIGN	21
2.2.1 Projektorganisation	21
2.2.2 Desk research	24
2.2.3 Spørgeskemaundersøgelser	25
2.2.4 Interviews	29
2.2.5 Clusterworkshop	30
2.2.6 Registergennemgang LPR	30
2.2.7 Øvrige aktiviteter i projektet	31
2.2.8 Forholdet imellem projektmål og projektets aktiviteter	31
2.3 RAPPORTENS INDHOLD OG STRUKTUR	32
3. REGISTRE I SUNDHEDSSEKTOREN	33
3.1 SAMMENFATNING	33
3.2 SYGEHUSENE SOM DOKUMENTATIONSFABRIK	34
3.3 TO CASES	35
3.3.1 Et patientforløb	35
3.3.2 Et systemcluster	37
3.4 HVAD ER ET REGISTER?	39
3.5 REGIONERNES SAMLEDE PORTEFØLJE	40
3.6 TVÆRGÅENDE/NATIONALE REGISTRE, DER INDBERETTES TIL	45
3.7 DE VÆSENTLIGSTE REGISTRE MED NATIONAL SUNDHEDSDOKUMENTATION	46
3.8 REGISTRE, DER LEVERER CENTRALE SUNDHEDSOPLYSNINGER	48
4. ANVENDELSE AF SUNDHEDSDOKUMENTATION	50
4.1 SAMMENFATNING	50
4.2 HVEM ER REGISTEREJERE?	52
4.3 HVAD ANVENDES REGISTRENE TIL?	53
4.4 HVILKE DATA ER DER I REGISTRENE?	53
4.5 HVEM INDBERETTER TIL REGISTRENE?	56
4.6 HVEM HAR ADGANG TIL REGISTRETS INFORMATION?	58
4.7 ANVENDELSE AF LANDSPATIENTREGISTRET OG PATIENTADMINISTRATIVE DATA	59
4.8 ANVENDELSE AF LANDSPATIENTREGISTRET I SAMSPIL MED DE LANDSDÆKKENDE KLINISKE DATABASER	61
5. REGULERING AF OMRÅDET FOR SUNDHEDSDOKUMENTATION	62
5.1 SAMMENFATNING	62
5.2 LOVGRUNDLAG FOR SUNDHEDSDOKUMENTATION	66
5.3 SUNDHEDSDOKUMENTATION, SOM IKKE BENYTTES	67
5.4 SUNDHEDSDOKUMENTATION, YDERLIGE BEHOV	69

5.5	ANALYSE AF OBLIGATORISK OG FRIVILLIG REGISTRERING	70
5.5.1	Omfanget af obligatoriske registreringer	70
5.5.2	Obligatoriske registreringer i forhold til datatyper	76
5.5.3	Obligatoriske registreringer i Landspatientregistret.....	83
6.	DATAKVALITETEN AF SUNDHEDSDOKUMENTATIONEN	88
6.1	SAMMENFATNING	88
6.2	KOMPLETHED	91
6.2.1	Journalaudit – Landspatientregistret og det journalførte	92
6.2.2	Journalaudit - landsdækkende kliniske databaser og det journalførte.....	93
6.2.3	Registeraudit -- manglende data ("huller i records").....	94
6.2.4	Registersamkøringer - Landspatientregistret og kliniske kvalitetsdatabaser	94
6.2.5	Komplethed af de 67 registre på baggrund af registeranalysen	96
6.2.6	Fejl i de 67 registre	99
6.2.7	Fejl og fejlrettelser i Landspatientregistret.....	100
6.3	AKTUALITET OG FREKVENNS	103
6.3.1	Adgang til data.....	104
6.3.2	Frekvens for opdatering.....	107
6.4	KONSISTENS.....	110
6.5	KOMPLETHED OG AKTUALITET.....	111
7.	CENTRALE SUNDHEDSOPLYSNINGER: FEM UDVALGTE TEMAER	113
7.1	SAMMENFATNING	113
7.2	PROCES OG METODER	114
7.3	GENERELT OG TVÆRGÅENDE	115
7.4	GENERELT OM VENTETIDER	117
7.5	FREMADRETTEDE VENTETIDER	118
7.5.1	Baggrund og karakter	118
7.5.2	Problemstillinger og forbedringsmuligheder	119
7.5.3	Forslag til forbedringer og gode eksempler.....	123
7.6	BAGUDRETTEDE VENTETIDER, HERUNDER VENTEFORLØB.....	125
7.6.1	Baggrund og karakter	125
7.6.2	Problemstillinger og forbedringsmuligheder	126
7.7	UDVIDET FRIT VALG.....	128
7.7.1	Baggrund og karakter	128
	<i>Registrering af patientforløbet</i>	<i>129</i>
7.7.2	Problemstillinger og forbedringsmuligheder	132
7.7.3	Forslag til forbedringer og gode eksempler.....	134
7.8	OBSTETRIK.....	135
7.8.1	Baggrund og karakter	135
7.8.2	Problemstillinger og forbedringsmuligheder	137
7.8.3	Forslag til forbedringer og gode eksempler.....	139
7.9	PSYKIATRIEN	141
7.9.1	Baggrund og karakter	141
	<i>Nye koder og udvidelse af obligatoriske registreringer</i>	<i>141</i>
7.9.2	Problemstillinger og forbedringsmuligheder	144
	<i>Aktionsdiagnoser i psykiatrien. "Diagnostisk kultur".....</i>	<i>144</i>
7.9.3	Forslag til forbedringer og gode eksempler.....	146
8.	FRA DATAFANGST TIL DATAANVENDELSE	148
8.1	SAMMENFATNING	148
8.2	INDLEDNING.....	150
8.3	ANALYSEMODEL.....	151
8.4	RAMMER FOR GENERERING AF NATIONAL SUNDHEDSDOKUMENTATION.....	152
8.4.1	Det nationale samarbejde	152

8.4.2	Organisering af dokumentationsopgaven lokalt	155
8.5	KVALITET I REGISTRERINGEN	160
8.5.1	Processer og begreber	161
8.5.2	Vejledning og uddannelse	167
8.6	DATAFLOW - CENTRALE REGISTRE	170
8.6.1	Indberetning til nationale registre	171
8.6.2	Dobbeltregistrering	176
8.6.3	Fejlretning	181
8.6.4	Samkøring	184
8.7	DATAADGANG OG FORMIDLING.....	186
9.	BILAG	195
9.1	BILAG TIL KAPITEL 3	195
9.1.1	Bilag 3.A. National systemoversigt version 0.1	195
9.1.2	Bilag 3.B. Kilder til information om centrale registre.	199
9.1.3	Bilag 3.C. De 67 registre	201
9.2	BILAG TIL KAPITEL 5	204
9.2.1	Bilag 5.A. Lovhjemmel.....	204
9.2.2	Bilag 5.B. Opsummering af de datatyper, som skal indberettes og dermed kan betragtes som obligatoriske	207
9.2.3	Bilag 6.A: Data til Figur 32 og Figur 33	211
9.2.4	Bilag 6.B. Data til Figur 34.....	213
	BILAG: FORSLAG	215

1. Sammenfatning

1.1 Projektet

I forbindelse med regeringens Afbureaukratiseringsinitiativ er der nedsat en arbejdsgruppe med deltagelse af Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse, Danske Regioner, Finansministeriet og Sundhedsstyrelsen, som har til opgave at stille forslag om indsatser på sundhedsområdet. Implement har i perioden fra primo januar til ultimo juni 2009 gennemført projektet "Kortlægning, Måling og Bedre Dokumentation" for arbejdsgruppen.

Projektet har været opdelt i to delprojekter, som er selvstændigt afrapporteret. Delprojekterne er:

- Kortlægning og måling på sygehusområdet
- Bedre national sundhedsdokumentation

Nærværende rapport afrapporterer sidstnævnte delprojekt.

I rapporten har Implement sammenfattet en række identificerede udfordringer, vurderinger og forslag til forbedringer, der stammer fra input fra relevante medarbejdere i sundhedsvæsenet og Implement's bearbejdning og analyse. Det skal bemærkes, at de enkelte identificerede udfordringer, vurderinger og forbedringsforslag ikke er udarbejdet eller bearbejdet af styregruppen, som har bestået af Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse, Sundhedsstyrelsen, Finansministeriet og Danske Regioner. Forslagene i rapporten er derfor ikke nødvendigvis udtryk for styregruppens prioriteter og holdninger.

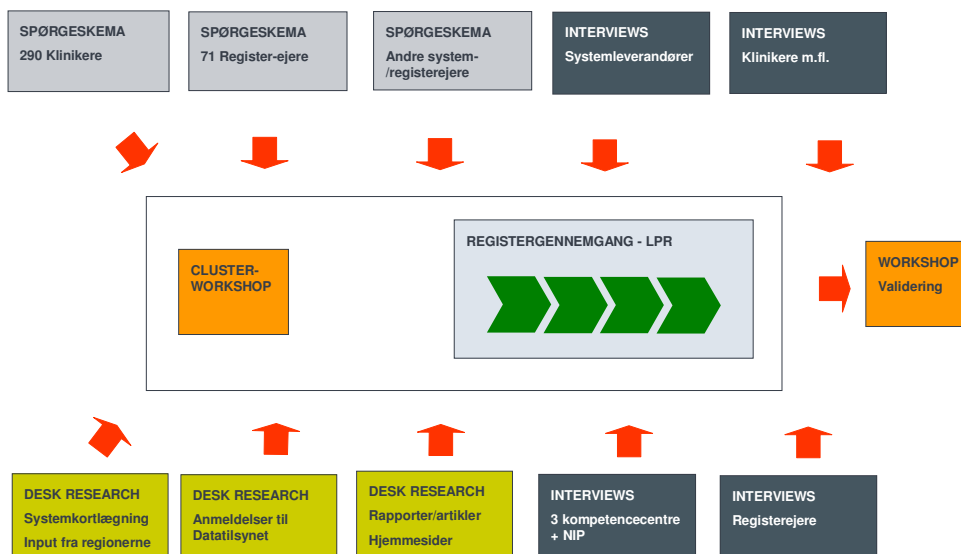
Implement har for arbejdsgruppen udarbejdet nærværende rapport, der dokumenterer projektet "Bedre dokumentation", dvs. den dataindsamling og de analyser, som har ført frem til i alt 41 forslag til forbedringer af den nationale sundhedsdokumentation. Forslagene er beskrevet detaljeret i bilaget *Forslag* til denne rapport.

Samlet set har opgaven i nærværende delprojekt været:

1. En kortlægning af centrale registre, registreringer og datastrømme
2. En analyse af andre, udvalgte sundhedsdokumentationstemaer
3. En vurdering af mulighederne for forenkling, afskaffelse og forbedring af dokumentation og registreringer på sundhedsområdet, baseret på 1 og 2 – med henblik på realisering af målsætningerne om afbureaukratisering og bedre dokumentation på sundhedsområdet.

Dataindsamlingen har omfattet følgende aktiviteter:

Projektets datagrundlag



Figur 1 – Oversigt over dataindsamlingen

Som **Figur 1** illustrerer har der i projektet været brugt flere forskellige dataindsamlingsmetoder for at sikre en så bred afdækning af processerne omkring data flow som overhovedet muligt. Analyserne af de indsamlede data samt konkrete forslag fra den afholdte clusterworkshop¹ er herefter indarbejdet i forslagskatalogets 41 forslag, beskrevet i bilaget side 215.

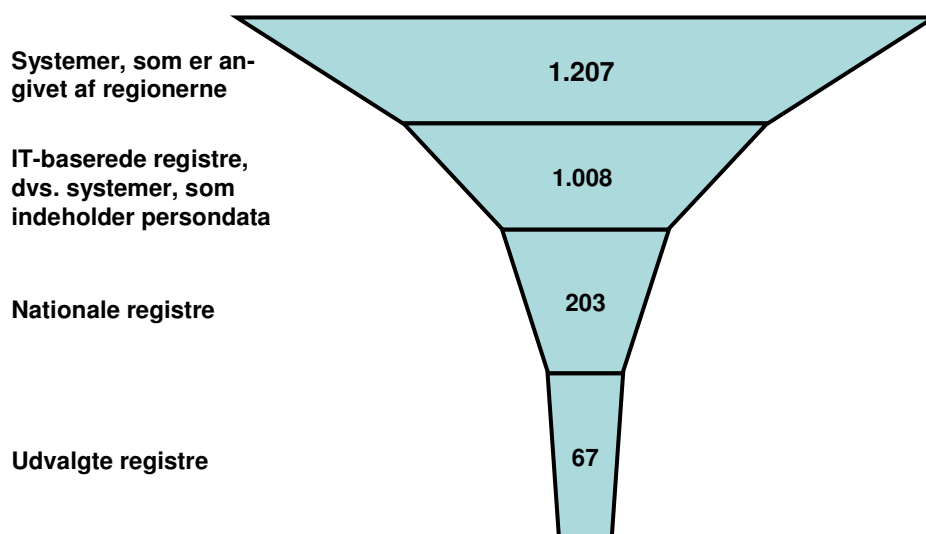
1.2 Omfanget af national sundhedsdokumentation

Med henblik på at illustrere dokumentationsproduktionen i sundhedssektoren, i såvel omfang som kompleksitet, er der beskrevet to cases. Den ene case illustrerer righoldigheden af systemer, som anvendes under et enkelt patientforløb, mens den anden case illustrerer kompleksiteten i et modent systemcluster, dvs. en gruppe af systemer, som er indbyrdes forbundne og som dækker dele af det samme faglige område. Det valgte cluster er Diabetes-clustret, som gennem flere år har været præget af udvikling og integration af systemer og registre.

Det vurderes på baggrund af regionernes indmeldinger og Implements viden om området, at den samlede systemportefølje i den danske sundhedssektor er i omegnen af 2.000 systemer.

I forlængelse heraf fokuseres på den del af porteføljen, som udgøres af de tværgående/nationale registre – i alt godt 200 registre, hvoraf der udvælges 67 centrale registre med henblik på en nærmere analyse. Disse registre præsenteres og kategoriseres på basis af besvarelser fra registrejerspørgeskemaundersøgelsen samt information fra desk researchen.

¹ Clusterworkshoppen samlede en række eksperter i forskellige dele af dokumentationen af et patientforløb med henblik på at gennemgå dataflow og sammenhænge samt at stille konkrete forbedringsforslag.



Figur 2 – Samlet systemportefølje

1.3 Kompletthed, aktualitet og frekvens af sundhedsstatistik

Inden for projektets ramme er der gennemført en analyse af anvendelsen af centrale sundhedsoplysninger. Det er områder inden for sundhedsområdet, hvor regionerne og staten er enige om, at det er centralt at have opdateret og pålidelig information. LPR er blevet vurderet i forhold hertil og som fundament for udvikling af indikatorer vedrørende sundhedsdokumentation.

Datakvalitet er dernæst adresseret med fokus på *kompletthed* og *aktualitet*. De 67 registre er vurderet på forskellige områder og under anvendelse af forskellige metoder – og med særlig opmærksomhed på LPR.

Indholdet af registrene er analyseret ved at se på hvilke datatyper, der bruges. Ligeledes er der foretaget en analyse af obligatoriske og frivillige registreringer – og igen med en mere specifik analyse for så vidt angår LPR.

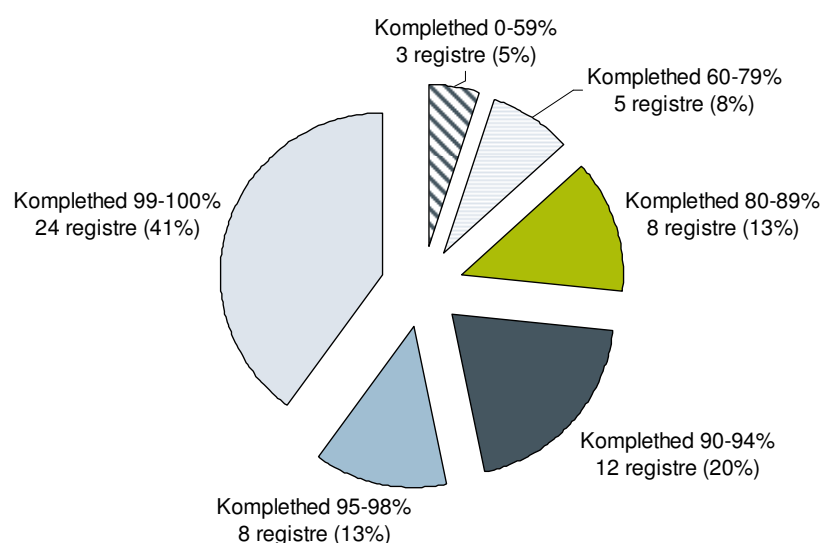
I internationalt perspektiv² er LPR enestående og et overordentligt vigtigt værktøj til løbende sundhedsdokumentation og dermed til styring af den sundhedsfaglige kvalitet. Væsentlige elementer heri er:

- Brug af personnummer, som sikrer basis for samkøring med andre databaser.
- Brug af anerkendte codesystemer samt vedvarende forbedringer af definitioner og afgrænsninger (bl.a. via "Fællesindholdet").
- Høj dækningsgrad vedrørende patienter og kontakter.
- Juraen, der betinger at data må bruges til kvalitetsstyring mv. uden patienters samtykke.
- Historikken, der muliggør sammenligninger over tid.

² Vurdering baseret bl.a. på input fra WHO og et internationalt ekspertpanel vedrørende udvikling og specifikation af hospitalsindikatorer, egnet til at styre og sammenligne hospitaler i Europa. Ligeledes fra studierejser i USA, bl.a. hos Joint Commissions afdeling for Performance Measures og hos Kaiser Permanente.

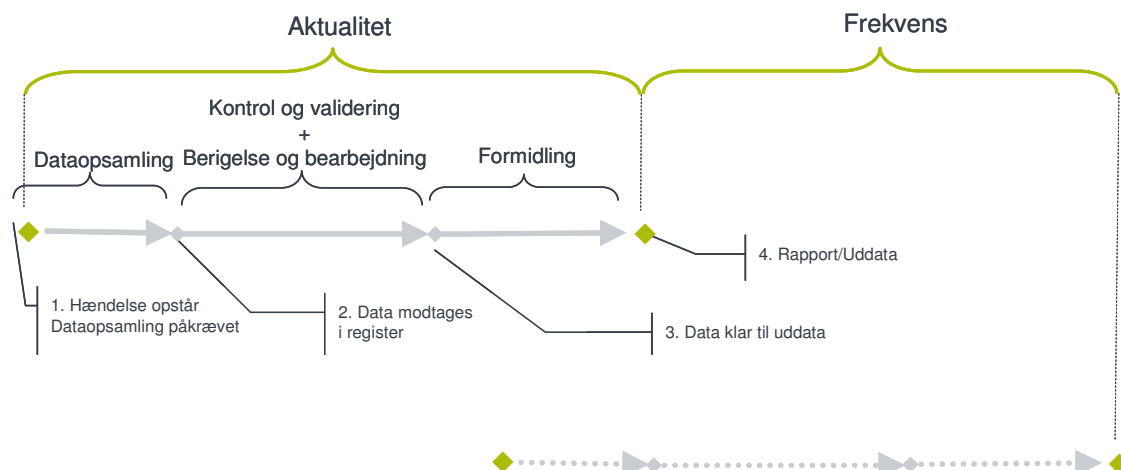
Kortlægningen af datakvaliteten i registrene er i dette projekt defineret ved det enkelte registers *komplethed*, *frekvens* og *aktualitet*.

Komplethed er væsentlig for troværdigheden af et register og den tilhørende afrapportering fra registret. Hvis ikke alle data, eller langt størstedelen af de data, der principielt hører til et register, rent faktisk findes i dette register, vil troværdigheden af analyser baseret på registret være lav. Dette er ekstra vigtigt for de kliniske databaser, der bl.a. anvendes til forskning, og som derfor stræber efter en komplethed, der ligger tæt på 100 %. Andre registre kan have mindre strenge krav, givet at registrene bruges til at fange "tendenser" eller udarbejde prognoser. Dette gælder bl.a. bivirkninger, opsamlet i Bivirkningsregistret, og registrering af utilsigtede hændelser i Dansk Patientsikkerhedsdatabase (DPSD). Her er forventningerne til komplethed snarere omkring 80-95 % – eller endnu lavere.



**Figur 3 – Komplethed for de analyserede registre (N=60).
Antal registre inden for forskellige kategorier af komplethed.**

Aktualitet og frekvens er tæt knyttet sammen, men er adskilte begreber. *Aktualiteten* udtrykker, hvor "gamle" data er, når de stilles til rådighed. Data for 4. kvartal 2008, som publiceres 1. april 2009, er fra 3-6 måneder gamle på formidlingstidspunktet, hvilket er datasættets aktualitet. Publiceres data hver 3. måned, er *frekvensen* 3 måneder. Dette er illustreret i figuren nedenfor, hvor processen fra dataopsamling til formidling afvikles to gange:



Figur 4 – Illustration af en forenklet proces fra dataopsamling til formidling og begreberne "aktualitet" og "frekvens"

Aktualitet og frekvens er ligeledes væsentligt for troværdigheden og dermed anvendeligheden af registret. En høj kompleksitet i sig selv er ikke nok til at gøre registret anvendeligt. Er processen bag indsamling, bearbejdning og publicering langsommelig, udgives rapporter kun hvert andet år, eller er frekvensen tilfældig, er det vanskeligt at bruge registrets output.

Hvilken aktualitet og frekvens, der er ønskelig, afhænger meget af formålet med det enkelte register. De kliniske databaser offentliggør ofte årsrapporter, som publiceres med en årlig frekvens, men hvor bearbejdningen tager tid, og hvor de ældste data derfor kan være 16-20 måneder gamle.

Hvis det "gode register" skal illustreres i forhold til processen bag, og der kun tænkes på optimering af aktualitet og frekvens, så skal der kobles online-værktøjer til registrene, som giver adgang til at lave udtræk, så snart data er valideret. Datavalideringen skal så vidt muligt automatiseres.

Kobles der også automatiske standardrapporter på, fjernes helt den tid, som bruges til formidling. Herved bliver aktualitet og frekvens nærmest sammenfaldende og er ikke længere udtryk for to forskellige størrelser eller begreber.

1.4 Fem udvalgte temaer

I forbindelse med projekt "Bedre dokumentation" har Arbejdsgruppen ønsket en gennemgang af udvalgte temaer. De udvalgte temaer er:

1. Fremadrettet ventetid
2. Bagudrettet ventetid
3. Udvidet frit valg
4. Obstetrik
5. Psykiatri

Der er flere grunde til valget af netop disse 5 områder.

Der er udpræget fokus på ventetidsområderne og genindførelsen af det udvidede frie valg (pr. 1. juli 2009). Ydermere har registreringerne af det udvidede frie valg været brugt, også i suspensionsperioden, og der har generelt været stor interesse i at få belyst området, samt beskrevet hvordan dokumentationen foregår.

Det obstetriske område er valgt, fordi der her allerede er etableret et tæt samarbejde mellem specialeselskabet og Sundhedsstyrelsen, og i dette regi er der siden 2001 gennemført et stor genopretningsarbejde med Fødselsregistret.

Arbejdsgruppen har herunder været enige om at fokusere på tidspunkt fra fødsel til registrering i LPR. Ved fødsel registreres barnet i CPR-registret, og tilsvarende skal selve fødslen, som en sygehusaktivitet, registreres i LPR. Tiden, fra selve fødslen til registreringen er på plads i LPR, kan anvendes som et billede på, hvor hurtigt LPR (kan) opdateres.

Det psykiatriske tema er valgt, fordi der siden 2006 er gennemført et paradigmeskift i registreringspraksis på området. Der blev således indført obligatorisk registrering af kontaktårsag for alle indlagte psykiatriske patienter fra 1. januar 2006, bl.a. som følge af formodet underregistrering af selvmordsforsøg, selvbeskadigelse m.v. Ligeledes blev der indført obligatorisk registrering af aktionsdiagnose både for stationære og ambulante forløb – senest en måned efter indlæggelse/første ambulante besøg.

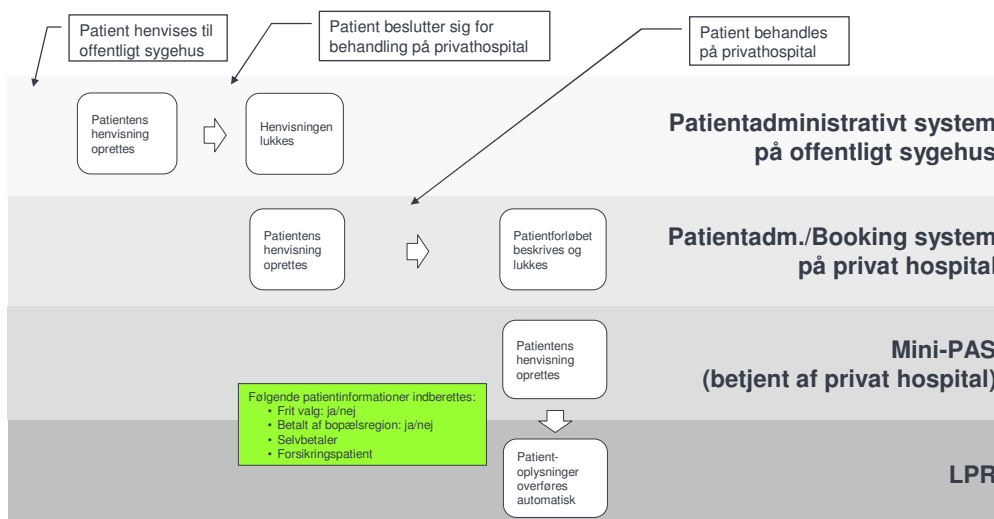
Langt den mest omfattende nydannelse inden for psykiatrien har imidlertid vedrørt overgangen til registrering af *ydelser* (procedurer) inden for det ambulante psykiatriske område. Identifikationen af ydelser inden for psykiatrien var bl.a. begrundet i forventningen om indførelse af et case mix-baseret psykiatrisk afregningssystem – og det tilknyttede behov for at sikre mulighed for registrering af forskellige former for ressourceudløsende procedurer.

De forhold og problemstillinger, der i forskelligt omfang og afhængigt af område, er forsøgt afdækket – med henblik på at belyse datakvaliteten – er bl.a.:

- Karakter af nuværende oplysninger
- Præcision i og afgrænsning af begreber og definitioner
- Driftsmiljøers oplevelse af registreringskvalitet
- Driftsmiljøers oplevelse af relevans og anvendelsesmuligheder i forhold til bestemte registreringer og oplysninger
- Arbejdsgange og arbejdstilrettelæggelse omkring kodning
- Uddannelse af og support til medarbejdere med registrerings- og indberetningsopgaver

For de omhandlede temaer og tilknyttede gennemgange har det været forudsat, at der ses på datakvalitet samt arbejdsgange m.v. omkring registrering og validering af data, og der er på den baggrund set på mulighederne for at sikre bedre datakvalitet i LPR.

Fremstilling af dataflow: Udvidet frit valg



Figur 5 - Illustration af dataflow

Dataflowet er for nogle af områderne forsøgt illustreret, jf. figur ovenfor: Hvilke systemer registreres der i, kan oplysningerne overføres, eller må de genindtastes – som bl.a. ovenfor, hvor privathospitalerne registrerer brugen af det udvidede frie valg.

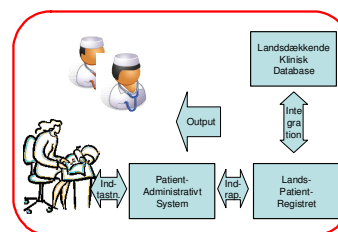
1.5 Forbedringsforslag - Fra datafangst til dataanvendelse

De her præsenterede forslag vil, sådan som Implement vurderer det, alle bidrage til at tilvejebringe bedre sundhedsdokumentation – i en del tilfælde for færre ressourcer. En del af forslagene bidrager også med andre effekter.

Forslagene er grupperet i fire hovedgrupper, idet det enkelte forslag er indplaceret efter primært formål.

1.5.1 Bedre organisatoriske rammer

Den første gruppe er *Bedre organisatoriske rammer*. Denne gruppe samler forslag, som har til formål at skabe bedre grundlæggende vilkår for at forbedre den nationale sundhedsdokumentation. Der er primært tale om forslag, som retter sig imod organisation, ansvarsfordeling og ledelse på det lokale niveau, men der er også medtaget forslag, som styrker det nationale samarbejde. Forslagene i denne gruppe vedrører samspillet mellem aktørerne.



1.5.1.1 Nationalt samarbejde



1. Samarbejde mellem specialeselskaber og Sundhedsstyrelsen

Det foreslås, at:

- Sundhedsstyrelsen udpeger en fast kontaktperson til hvert specialeselskab
- Der indledes et tæt samarbejde mellem denne person og specialeselskabet
- Der udarbejdes en skabelon for samarbejdet mellem Sundhedsstyrelsen og specialeselskabet



2. Øget brugersamarbejde omkring LPR

Det foreslås, at:

- Der foretages en gennemgang/sanering af eksisterende fora og grupper, som arbejder indenfor feltet bedre dokumentation
- Der etableres en brugergruppe med et selvstændigt årligt budget til ændringer/udvidelser/forbedringer i LPR.



3. Revision af afdelingernes aktivitetsregistreringer

Det foreslås, at:

- Der gennemføres et forsøg med revision af udvalgte afdelingers registreringer og aktivitetstal.
- Hvis revisionerne viser sig at føre til væsentlige behov for korrektioner af afdelingernes registreringer og aktivitetstal, bredes ordningen ud og gøres permanent

1.5.1.2 Organisering af den regionale indsats



4. Kultur og ledelse

Det foreslås, at:

- Ledelsen – fra regionsledelse over sygehusledelse og til afdelingsledelse – formulerer mål for registreringen (max fejlindberetninger, max manglende data, ...)
- Disse mål kommunikerer til de kliniske afdelinger på en sådan måde, at de ansatte forstår formålet og mærker en vedholdende, ledelsesmæssige efterspørgsel



5. Lokal datakvalitetsansvarlig

Det foreslås, at:

- Der på hver afdeling udpeges lokal datakvalitetsansvarlig, dvs. én person + en stedfortræder, som er ansvarlig for kodning og kvalitetssikring af de data, som indberettes fra afdelingen, såvel via det patientadministrative system til LPR som til LKD
- Denne person også varetager opgaver vedrørende præsentation af feedback data og rapporter fra registre samt håndtering af fejllister samt læring af fejl



6. Udarbejdelse af beskrivelser af forretningsgange

Det foreslås, at:

- Der på hvert sygehus udarbejdes beskrivelser af registreringsprocessen, både vedr. de kliniske og de administrative data. Dette arbejde bør baseres på paradigmer, udviklet af interessentkredsen omkring de enkelte registre (f.eks. specialeselskaber, Danske Regioner, leverandører samt Sundhedsstyrelsen), men bør være et lokalt ansvar, også for at sikre sammenhæng i roller, ansvar og processer på tværs af registrene
- Der etableres registreringsarbejdsgange i klinikken, som er baseret på standarder for gennemstrømstider
- Der udarbejdes blanketter til de arbejdsgange, hvor direkte indrapportering i systemer ikke er mulig. Disse blanketter skal i opbygning, begrebsanvendelse og udfald ligne det system mest muligt, hvori de efterfølgende skal indberettes



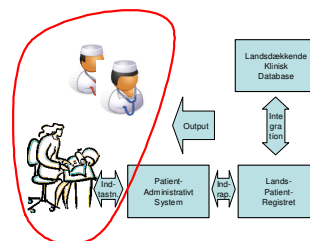
7. Integration af kompetencecentre og NIP

Det foreslås, at:

- Kompetencecentre og NIP integreres gennem en proces, der sikrer overlevelse af deres respektive styrker, og som minimum sikrer etablering af fælles ledelse

1.5.2 Bedre kvalitet i registreringen

Den anden gruppe er *Bedre kvalitet i registreringen*. Denne gruppe samler forslag som bidrager til at harmonisere, tydeliggøre eller fastlægge, hvad den nationale sundhedsdokumentation indeholder, herunder processer og begreber. Derudover indeholder gruppen forslag, der handler om at formidle disse forhold til sektorens medarbejdere i form af kurser og vejledninger m.m. Begge dele har til formål at skabe bedre kvalitet i registreringen ved at gøre registreringsopgaven så klar som mulig for de medarbejdere, som skal løse den.



1.5.2.1 Klarere processer og tydeligere begreber



8. Bedre proces for specifikationsarbejdet

Det foreslås, at:

- Der etableres en ny proces for specifikationsarbejdet
- Der etableres et koordinerende organ
- Der etableres en organisation pr. register til varetagelse af specifikationsarbejdet
- Arbejdet med etablering af en termbase intensiveres



9. Revision af fællesindholdet

Det foreslås, at:

- Der gennemføres en gennemskrivning af Fællesindholdet med deltagelse af repræsentanter for såvel den klassiske brugertype (repræsenteret ved Arbejdsgruppen bag Fællesindholdet) som for klinikere og sekretærer med ansvar for dataindberetning. Også deltagelse af repræsentanter for outputsiden, f.eks. kompetencecentre, bør forudsættes



10. Repræsentation af patientforløb i LPR

Det foreslås, at:

- Der gennemføres en systematisk gennemgang, revision og supplering af definitioner, variable og udfald, der kan tilgodese behovet for at konstruere forløb
- Tidsindikatorer, definitioner m.m. tydeliggøres i Fællesindholdet og evt. gøres obligatorisk i større omfang end i dag
- Modellen afprøves indenfor 3-5 specialer



11. Konsolidering af præmisserne for registrering af psykiatriske ydelser

Det foreslås, at:

- Systemet med obligatorisk registrering af ydelser evalueres – og at der således sikres en kortlægning af, hvordan og hvor ensartet systemet anvendes



12. Mere ensartet anvendelse af aktionsdiagnoser i psykiatrien

Det foreslås at:

- Der gennemføres en relativ hurtig og intensiv foranalyse – hvor omfanget af problemet med forskellig anvendelse af aktionsdiagnoser (forskellig "diagnostisk kultur") belyses, og hvor det kortlægges, om der er specielle dele af det samlede felt med diagnosespænd og aktionsdiagnoser, hvor forskelligheder især manifesterer sig

1.5.2.2 Bedre vejledning og uddannelse



13. Vejledning til "Det gode register"

Det foreslås, at:

- Der på grundlag af regelsættene for de kliniske databaser udarbejdes et sæt retningslinjer for "det gode register". Disse retningslinjer foreslås at være vejledende for lokale registre og bindende for centrale registre, herunder for landsdækkende kliniske databaser.



14. Undervisning i kodning og indberetning

Det foreslås, at:

- Der tilbydes målrettet, obligatorisk uddannelse, f.eks. i form af e-Learning, til både kodeansvarlige og indberettere



15. Bedre IT-støtte til kodning

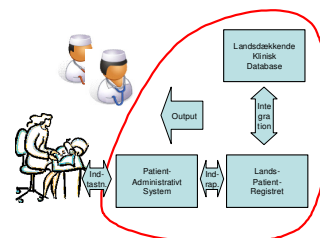
Det foreslås, at:

- Der udvikles en online-vejledning, med direkte adgang til Fællesindholdet m.m., som begrænser og strukturerer den vejledning, som brugeren modtager, på grundlag af brugersensitivitet

1.5.3 Forbedret dataflow

Den tredje gruppe er *Bedre dataflow*. Denne gruppe samler forslag, som har til formål at:

1. forbedre indberetningen
2. afskaffe dobbeltregistreringer
3. gøre fejlretningsprocessen mere effektiv
4. samkøre og forenkle med henblik på at genbruge data og automatisere dataudvekslingen mest muligt.



Samlet set indeholder denne gruppe forslag, som bringer data fra de kliniske miljøer ind i de centrale registre så hurtigt, fejlfrit, omkostningseffektivt og automatisk som muligt.

1.5.3.1 Forbedret indberetning til nationale registre



16. Bedre proces for indberetning af data til LPR

Det foreslås, at:

- De patientadministrative systemer og LPR indrettes på at sende henholdsvis modtage enkelttransaktioner



17. Løbende indberetning af kontakter

Det foreslås, at:

- Der aftales en konvention for opdatering af åbne kontakter, som sikrer, at patientkontakter indberettes løbende, og ikke som i dag, når de afsluttes
- Der foretages de nødvendige tilpasninger i LPR og i de patientadministrative systemer, således at dette muliggøres



18. Elektronisk indberetning af ydelser, der foregår udenfor hospitalet

Det foreslås, at:

- Fællesindhold for basisregistrering af sygehuspatienter ændres, således at det fremover er muligt at indberette kontakter, diagnoser og procedurer på aktiviteter som varetages af hospitalernes sundhedsfaglige personale, men udenfor hospitalernes fysiske rammer



19. Indberetning til Venteinfo gøres obligatorisk og strammes op

Det foreslås, at:

- Det afklares om omfanget af ventetidsmonitoreringen skal ændres
- Indberetning til Venteinfo gøres obligatorisk, og der udarbejdes helt præcise retningslinjer for, hvordan fremadrettede ventetider opgøres
- Venteinfo indrettes, så det i højere grad stringent kan benyttes som visitations-redskab (styring af kapacitetsudnyttelse på tværs af sygehuse) for regionernes visitationsenheder
- Det analyseres om det såkaldt lukkede Cancersystem – evt. i tilpasset form - kan benyttes som basis for Venteinfo, i øget omfang eller helt



20. Håndhæve, at indberetning til landsdækkende kliniske databaser (LKD) er obligatorisk

Det foreslås, at:

- Der iværksættes initiativer til information om samt skærpelse og håndhævelse af indberetningspligt til centrale registre
- Initiativet rettes mod både private og offentlige hospitaler



21. Etablering af mulighed for patienters egenindberetning

Det foreslås, at:

- Patienter gives adgang til indtastning af egne data via Sundhed.dk
- Der endvidere gives mulighed for at patienten kan rette/anmode om at få rettet data, som er registreret i centrale registre



22. Bedre skemagenerator

Det foreslås, at:

- Der iværksættes et analysearbejde mhp. at vurdere, hvordan man bedst forbereder/nyansker et standardssystem til opsætning af kliniske databaser, som kan benyttes som skemagenerator ved bygning af fremtidige kvalitetsdatabaser og dermed som fælles værktøj for kompetencecentrene
- Et sådan system anskaffes og implementeres.



23. Single signon

Det foreslås, at:

- Der etableres Single Signon i sundhedssektoren

1.5.3.2 Afskaffelse af dobbeltregistrering



24. Fælles Journal på tværs af faggrupper

Det foreslås, at

- Journalføringen på danske hospitaler sker i en fælles tværfaglig journal, uanset om journalføringen foregår i en papirbaseret journal eller i en elektronisk journal



25. Reduktion af antallet af papirskemaer

Det foreslås, at

- At der iværksættes et konsolideringsarbejde mht. de papirbaserede skemaer, som anvendes i dag mhp. reduktion i antal, harmonisering af indhold på tværs af regioner, specialer og faggrupper samt digitalisering



26. Registrering af data til LKD via LPR

Det foreslås, at:

- Der gennemføres en systematisk gennemgang af LPR og hver enkelt LKD med henblik på at identificere hvilke data, som kan leveres fra LPR, samt hvilke forudsætninger, der skal være opfyldt vedrørende datakvalitet i LPR (aktualitet, komplementhed og korrekthed).



27. Etablering af en national serviceplatform for sundhedsdata

Det foreslås, at:

- Der etableres et national serviceplatform, som kan stille data til rådighed for andre systemer, herunder demografiske data, patologidata, medicindata, laboratoriedata, m.m.

1.5.3.3 Mere effektiv fejlretning



28. Systematisk og tidstro feedback til brugerne

Det foreslås at:

- Der til hver database/system stilles krav om, at indberettende enheder hyppigt har adgang til fejlrapporter og standardiseret output



29. Brug viden om fejl til forbedringer

Det foreslås, at:

- LPR's fejlregister udbygges med historik, og at der gennemføres systematiske fejlanalyser, som kan danne grundlag for forbedringer i fællesindholdet og de lokale patientadministrative systemer
- LPR's logning af overskrivninger udbygges



30. Data fra LKD overføres til LPR

Det foreslås, at:

- Inddatakontrollen i LPR beriges med data fra de landsdækkende kliniske data-baser (LKD)

1.5.3.4 Samkøring og forenkling



31 . Integration af systemer indenfor OBSTETRIK

Det foreslås, at:

- Der tages skridt til en sammenlægning af databaser på det obstetriske område



32. Integration af systemer på CANCEROMRÅDET

Det foreslås, at:

- De vigtigste databaser indenfor cancerområdet ensrettes og støttes af en tættere brug af LPR baserede data



33. Integration af systemer på HJERTEOMRÅDET

Det foreslås, at:

- Der tages skridt til yderligere analyse af mulighederne for sammenlægning af registre på hjerteområdet



34. Integration af systemer indenfor PSYKIATRIEN

Det foreslås, at:

- Det sammen med parterne på voksenpsykiatriens område vurderes, om der er mulighed for at etablere én kvalitetsdatabase for voksenpsykiatrien (evt. for hele psykiatrien)
- Muligheden for automatisk føddning af denne database fra LPR samt føddning af andre registre fra denne psykiatriske fællesdatabase ligeledes undersøges



35. Krav om elektronisk dialog med privathospitaler

Det foreslås, at:

- Der etableres mulighed for elektronisk fremsendelse af henvisninger til og epikriser fra privathospitaler (fra/til henvisende læge og afdeling).



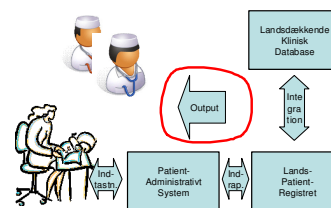
36. Automatisk udvælgelse af patienter til efterkontrol (primærsektor)

Det foreslås, at:

- Der fastlægges kriterier for indkaldelse af patienter til efterkontrol på udvalgte sygdomsområder
- Der iværksættes et projekt, der afprøver dataoverførsel fra praksissystemer og kommunale omsorgssystemer til udvalgte kliniske databaser i udvalgte geografiske områder

1.5.4 Dataadgang og formidling

Den fjerde gruppe er *Dataadgang og formidling*. Denne gruppe samler forslag, som handler om at stille data til rådighed for indberettere og andre så hurtigt, fleksibelt og i så god kvalitet som muligt.



37. Uddata fra LPR

Det foreslås, at:

- Der udvikles en rapportgenerator til LPR – evt. som en del af eSundhed
- Sundhedsstyrelsen etablerer servicefunktioner til supplerung af forskerservice m.m. Målet skal være maksimal selvbetjening.



38. Benchmarking-nøgletal baseret på LPR

Det foreslås, at:

- Der opstilles benchmarking-indikatorer for alle landets sygehuse



39. Adgang til LPR-indberetninger for visitationsenheder

Det foreslås, at:

- Regionernes central visitationer gives adgang til LPR for alle offentlige og private hospitaler indenfor regionen



40. National AnalysePortal

Det foreslås, at:

- Der iværksættes udvikling af én fælles analyseportal til kliniske databaser



41. Viden om livstestamente og organdonation til rette tid

Det foreslås, at:

- Der gives adgang for læger til at se tilsagn om organdonation og livstestamenter på sundhed.dk

2. Indledning

Implement har i perioden fra primo januar til ultimo juni 2009 gennemført projektet "Kortlægning, Måling og Bedre Dokumentation". Projektet er gennemført for Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse – konkret for en arbejdsgruppe under ministeriet med deltagelse af repræsentanter fra Finansministeriet, Danske Regioner og Sundhedsstyrelsen – og er en del af regeringens samlede afbureaukratiseringsprogram.

Projektet har været opdelt i to delprojekter, som er selvstændigt afrapporteret. Delprojekterne er:

- Kortlægning og måling på sygehusområdet
- Bedre national sundhedsdokumentation

Nærværende rapport afrapporterer sidstnævnte delprojekt.

2.1 Baggrund og formål

Med finanslovsaftalen for 2008 er der indgået aftale om de overordnede rammer for afbureaukratisering på det kommunale og regionale område.

Af aftaleteksten fremgår det, at der for det regionale sundhedsområde skal iværksættes en række initiativer med henblik på, at medarbejderne får mere tid til kerneopgaverne.

Ligeledes skal det sikres, at der foreligger pålidelig og rettidig dokumentation til brug for borgernes frie valg og til overordnet monitorering af kvalitet, produktivitet og patientforløb mv.

Denne fokuserede indsats på at sikre en gennemsigtig, aktuel og relevant dokumentation af sygehusvæsenet skal endvidere give mulighed for at pege på dels de registreringer, der bør have et kvalitetsløft, og dels de registreringer, der bør nedprioriteres, forenkles eller afvikles. På den måde er det også målsætningen med den bedre dokumentation at opnå færre men mere fokuserede registreringsopgaver.

Konkret består opgaven således af følgende:

1. En kortlægning af centrale registre, registreringer og datastrømme
2. En analyse af andre, udvalgte sundhedsdokumentationstemaer
3. En vurdering af mulighederne for forenkling, afskaffelse og forbedring af dokumentation og registreringer på sundhedsområdet, baseret på 1 og 2, hvor igennem målsætningerne om afbureaukratisering og bedre dokumentation på sundhedsområdet kan realiseres.

I og med, at projektets formål retter sig imod de centrale registre, har vi valgt ikke at medtage den dokumentation, der knytter sig til helt snævre kliniske oplysninger, herunder journaloplysninger mv. Det betyder, at fokus i dette projekt primært er på den dokumentation, der foretages i centrale registre, herunder landsdækkende kliniske kvalitetsdatabaser og andre landsdækkende databaser. I det omfang denne dokumentation skabes eller vil kunne skabes i lokale systemer/registre, er denne vinkel dog medtaget.

Umiddelbart vil projektets målsætninger, i praksis ofte være i konflikt:

- Målet om afbureaukratisering indebærer et fokus på, om der er dokumentation, som kunne udføres sjældnere, med et mindre omfang – eller evt. om man helt kan ophøre med at indsamle visse former for dokumentation. Konsekvensen heraf kan være dårligere/mindre dækkende national sundhedsdokumentation
- Målet om bedre national sundhedsdokumentation indebærer et fokus på hyppigere indberetning af flere data i bedre kvalitet fra flere indberettere. Ofte vil dette kræve en større indsats fra indberetternes side – en indsats, som opleves som bureaukratisk og tager tid fra kerneopgaverne

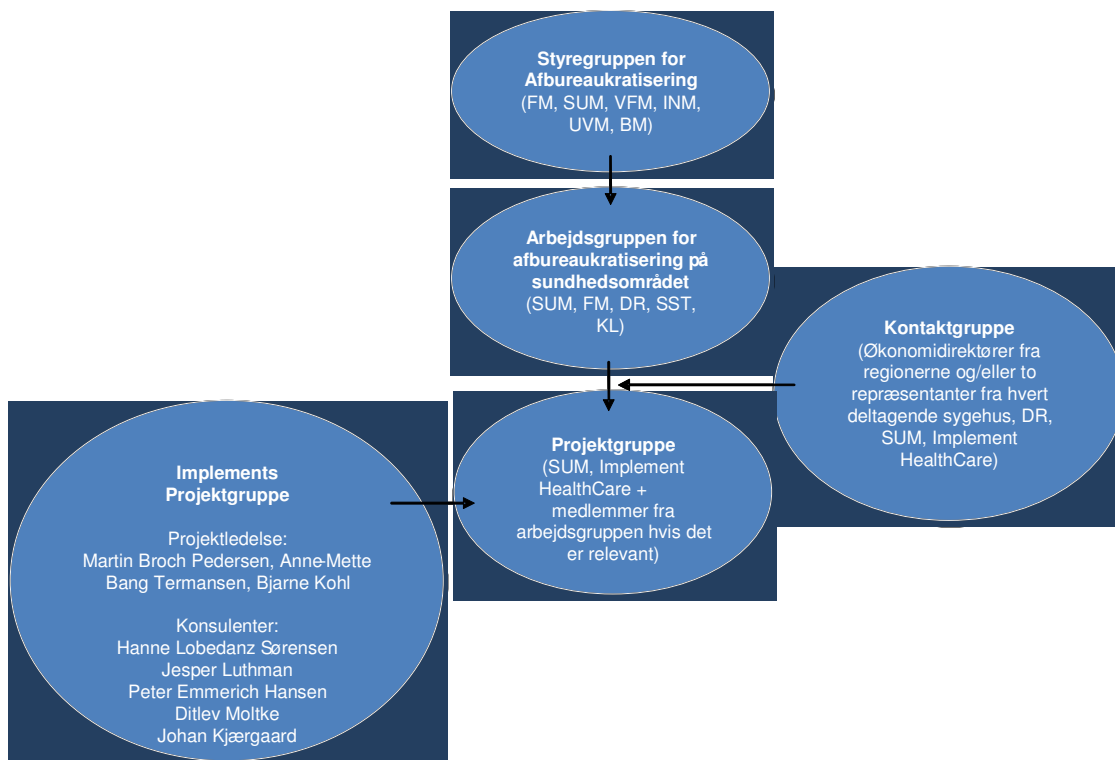
Imidlertid ligger der et potentiale for at indfri begge målsætninger samtidig, hvis man fokuserer på større grad af datagenbrug samt bedre processer og værktøjer omkring tilvejebringelse og brug af data. Implement har derfor i projektet fortrinsvis arbejdet med forslag, som kan skabe bedre dokumentation med mindre ressourceanvendelse og altså tilgodese begge mål samtidigt. Der er dog også stillet forslag, som vil forbedre kvaliteten af sundhedsdokumentationen, men som samtidig vil øge ressourceanvendelsen. I disse tilfælde har Implement vurderet, at forbedringen af den nationale sundhedsdokumentation mere end opvejer det øgede ressourceforbrug ved indsamlingen.

I rapporten har Implement sammenfattet en række identificerede udfordringer, vurderinger og afbureaukratiseringspotentialer, der stammer fra oplysninger og tidsmålinger baseret på de medarbejdere, der har bidraget til undersøgelsen. Det skal bemærkes, at de enkelte identificerede udfordringer, vurderinger og afbureaukratiseringspotentialer ikke er udarbejdet eller bearbejdet af styregruppen, som har bestået af Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse, Finansministeriet og Danske Regioner. Forslagene i rapporten er derfor ikke nødvendigvis udtryk for styregruppens prioriteter og holdninger.

2.2 Undersøgelsens metode, omfang og design

2.2.1 Projektorganisation

Projektorganisationen for delprojektet bedre dokumentation på det regionale sygehusområde er skitseret herunder



Figur 6 – Projektorganisering

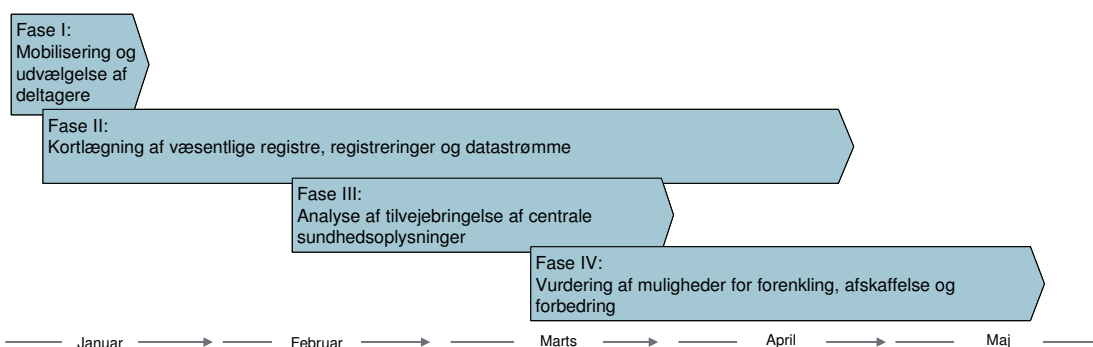
Styregruppen for afbureaukratisering har det overordnede projektansvar for regeringens samlede afbureaukratiseringsinitiativ og skal godkende projekterne forud for forelæggelser for STS samt regeringens Ø- og K-udvalg. Styregruppen mødes ca. hver anden måned.

Arbejdsgruppen for afbureaukratisering på sundhedsområdet er ansvarlig for afvikling af afbureaukratiseringsprojektet på sundhedsområdet. Arbejdsgruppen træffer løbende beslutninger om projektets udvikling og gennemfører løbende drøftelser af problemstillinger relateret til projektets afvikling. Arbejdsgruppen bidrager endvidere i udarbejdelsen af løbende forelæggelser for styregruppen for afbureaukratisering. Mødekadencen er 1 – 2 gange om måneden.

Projektgruppen fungerer som projektets sekretariat. Her foregår det løbende arbejde herunder mødeforberedelse mv. Mødekadencen er ca. en gang ugentlig.

Implement projektgruppe udgøres i første omfang af en gruppe på i alt 8 konsulenter, hvoraf primært 5 har indgået i delprojektet bedre dokumentation.

Delprojektet er opdelt i 4 faser der afspejler produktspecifikationens målsætninger og leverancer. Dette er illustreret på figuren nedenfor.



Figur 7 - Overordnet plan med delprojektets fire faser

De nationale registre på sundhedsområdet har ikke tidligere været gjort til genstand for en systematisk undersøgelse, hvilket har stillet særlige krav til designet af undersøgelsen.

Samtidig har projektets formål krævet fokusering på mange aktører, systemer og processer. Processerne i klinisk praksis skaber data, som indberettes i systemer (overvejende kliniske databaser og/eller patientadministrative systemer). Ofte finder der en fejlretning sted, som fører til fornyet indberetning, indtil data i det modtagende system/register er (tilstrækkeligt) korrekte. Der er en række eksempler på, at data fra ét system beriger data i et andet, f.eks. ved at danne grundlag for fejlkontrol, samt på at registre overfører data til hinanden i større eller mindre grad. Endelig er der en række eksempler på systemer, som stiller deres data til rådighed for dem, der oprindeligt har indberettet. I disse processer skabes den nationale sundhedsdokumentation, og det er også i disse processer, at ressourceanvendelsen sker.

Gennem projektdesignet er det derfor tilstræbt at tilvejebringe viden om dokumentationsprocessen fra alle relevante typer af aktører i dannelsen af den nationale sundhedsdokumentation. Input har omhandlet uhensigtsmæssige forhold ved, gode eksempler på samt forslag til forbedring af systemer, organisering og processer.

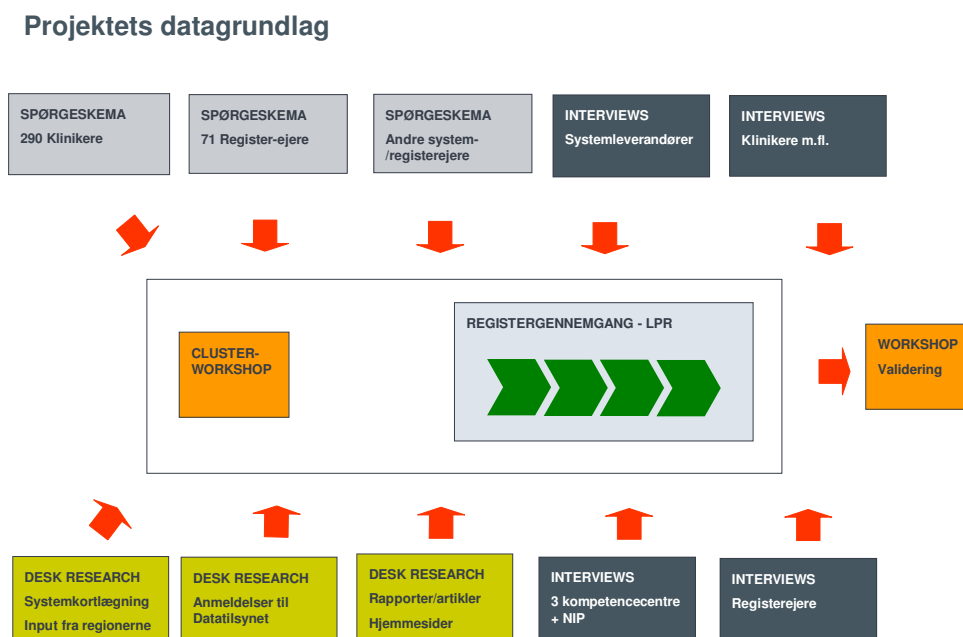
I projektets indledende faser har Arbejdsgruppen drøftet, hvilke sundhedsdokumentationstemaer (jf. punkt 2 ovenfor), som projektet skulle analysere. Resultatet af denne proces er, at Implement er blevet bedt om at analysere:

1. Fremadrettet ventetid
2. Bagudrettet ventetid
3. Udvidet frit valg
4. Obstetrik
5. Psykiatri

Analysen har for hvert af de første tre temaer bestået i konkret at gennemgå de tre indikatorer, vurdere datakvaliteten af denne enkelte indikatorer og i relevant omfang at

give anvisninger til, hvordan datakvaliteten kan forbedres. Perspektivet her er altså på den enkelte indikator og ikke registre som helhed. For så vidt angår de to sidste temaer har opgaven været at analysere problemstillinger indenfor de to specialer, som evt. kan føre frem til formulering af forslag, som kan forbedre den nationale sundhedsdokumentation med mindre ressourceanvendelse.

Det har derfor været nødvendigt at anvende en række forskellige metoder til dataindsamling i nærværende projekt. Dataindsamlingen er illustreret i figuren nedenfor.



Figur 8 – Oversigt over dataindsamlingen

2.2.2 Desk research

Der har været gennemført en omfattende desk research i projektet, herunder en systematisk indsamling af data om systemer og registre i sygehussektoren med henblik på at identificere væsentlige, nationale registre. Væsentlige kilder har været:

- Arbejdsgruppens foranalyse
- Indmeldte systemlister fra de 5 regioner
- Registeranmeldelser
- Desk research omfattende bl.a. hjemmesider fra NIP, SST, diverse kliniske databaser mv.

I forbindelse med den indledende kortlægning af registre i nærværende undersøgelse er de 5 regioner blevet bedt om at udarbejde lister over de systemer, som anvendes på hospitalerne, med angivelse af navn og anvendelsesområde. Fokus for denne del af undersøgelsen har været på at sikre, at projektet ikke overser centrale registre, som f.eks. ikke er anmeldt til datatilsynet, eller som på anden måde har været vanskelige/umulige at afdække alene ved desk research.

Anmeldelser til Datatilsynet

Der er trukket en liste over de ca. 15.000 anmeldelser til Datatilsynet. Baseret på en konkret gennemgang er denne liste kondenseret til anmeldte registre i sygehussektoren, som vurderes at have permanent karakter (herved er registre, som alene er dannet af hensyn til enkeltstående forskningsprojekter elimineret). Gennemgangen har været relativt grov, men det er et klart indtryk, at der er store huller i registeranmeldelserne. Dette vurderes dog at være uden nævneværdig betydning for nærværende undersøgelse, idet der er anvendt flere supplerende dataindsamlingsmetoder, jf. tabel 1 nedenfor.

Dataindsamlingen omfatter de nedenfor anførte registre:

Kilder	Registre med personoplysninger	Andre registre	I alt
Regionernes systemlister	1.008	199	1.207
Arbejdsgruppens foranalyse	51	4	55
Arbejdsgruppens opgørelse over centrale sundhedsoplysninger	13	6	19
Nationale Kliniske Databaser, som modtager finansiering fra Danske Regioner	47	1	48
Anmeldelser til Datatilsynet af nationale registre som har permanent karakter	99	0	99
Fortegnelse over databaser i det nationale indikatorprojekt	10	0	10
Sundhedsstyrelsens liste over godkendte, landsdækkende, kliniske databaser	45	0	45

Tabel 1 – Oversigt over registre fra forskellige kilder

Der er generelt stort overlap mellem registre fra de forskellige kilder, så en summering giver ikke mening.

Datakvaliteten i kortlægningen viser, at der er behov for fælles terminologi og opgørelsespraksis på området.

Ved projektet er endvidere anvendt tilgængeligt materiale fra Sundhedsstyrelsens hjemmeside om datakvalitet i LPR, årsberetninger fra landsdækkende kliniske databaser, m.m. Der fremgår eksplicit, hvor disse kilder er anvendt.

2.2.3 Spørgeskemaundersøgelser

2.2.3.1 Klinikere

Der er gennemført en spørgeskemaundersøgelse på de samme 13 hospitaler og 20

afdelinger, som har deltaget i delprojektet Kortlægning og Måling., jf. tabel 2.

Undersøgelsen afdækker respondenternes holdninger til de registre, som de indberetter til, herunder registrenes brugervenlighed, opdateringshyppighed og faciliteter til at levere data tilbage mv. samt forslag til forbedringer.

De deltagende hospitaler og afdelinger er udvalgt, så de repræsenterer forskellige hospitalstyper (lokal-, område- og universitetshospitaler), og så de sikrer en hensigtsmæssig repræsentation på tværs af regioner og geografi.

De deltagende kliniske afdelinger er udvalgt, så de dækker de største specialer, målt i forhold til antal behandlede patienter og sengemasse. Inden for hvert speciale/funktion er der udvalgt 3-4 deltagende afdelinger.

Ved udvælgelsen af respondenter er der ikke søgt sikret repræsentativitet. I stedet har der været lagt vægt på at indhente oplysninger fra personer, som har så omfattende erfaring med dokumentationsopgaven som muligt.

Sygehus	Læger	Sygeplejersker	Lægesekretærer	Social- og sundhedsassistenter	Andet sundhedsfagligt personale	I alt
Glostrup			3			3
Hjørring	1	3	4			8
OUH	8	6	7			21
Regionshospitalet Herning		1				1
Regionshospitalet Holstebro		6				6
Regionspsykiatrien Herning		5	2		8	15
Sygehus Syd, Næstved	5	12	2		1	20
Sygehus Syd, Slagelse Sygehus	5	6	5			16
Aalborg sygehus		1	6	2	2	11
Århus Sygehus	11	3	5			19
Aalborg Psykiatriske Sygehus			1			1
I alt	30	43	35	2	11	121

Tabel 2 – Antallet af registre, der indberettes til - fordelt på respondentens ansættelses sygehus og personalegruppe

I alt 307 medarbejdere er blevet spurgt. Heraf har 152 (50 %) gennemført undersøgelsen. Selve svarprocenten må, sammenlignet med tilsvarende andre undersøgelser, anses for tilfredsstillende. Alligevel må det konstateres, at målet om at komme ud til medarbejdere, som har en stor, løbende indberetningsopgave, kun er opnået i mindre grad.

Af de 152 respondenter angiver 92 (svarende til 61 % af besvarelsene), at man indberetter til et eller flere registre, hvoraf omvendt kan sluttes, at 39 % af populationen ikke indberetter. I alt indberetter disse 92 personer til 121 registre, svarende til kun 1,3 regi-

stre i gennemsnit pr. person.

Undersøgelsen omfatter de samme fem specialer (medicin, Kirurgi, Psykiatri, Anæstesi og Radiologi), som er undersøgt i delprojektet Kortlægning og Måling. Dette betyder, at undersøgelsen giver et indblik i indberetning til de registre, som anvendes af de pågældende specialer, men ikke dækker alle de systemer, der indberettes til i hele sygehussektoren og på tværs af alle specialer. I alle specialer sker der dog registrering i det patientadministrative system og til en vis grad i kliniske databaser, selvom det typisk er en vis variation fra sygehus til sygehus og fra speciale til speciale.

Samlet set er følgende registre dækket af undersøgelsen:

DATABASE	Antal svar	DATABASE	Antal svar
APV-database	1	Klinisk Vene Database	1
Toxido-databasen	7	Kvalitet i behandlingen af diabetes (NIP)	1
Arbejdsskaderegistret	9	Kvalitet i behandlingen af mavesår (NIP)	2
Bivirkningsregistret	12	Kvalitet i behandlingen af skizofreni (NIP)	11
Cancerregistret	10	Landsdækkende Database for Geriatri	1
Dansk Anæstesi Database	2	Lokale databaser	3
Dansk Brystkræftregister	1	LPR	2
Dansk Galdedatabase	1	Operation Life	1
Dansk Hernie Database	1	Patientadministrativt system	2
Dansk Hjerteregister	2	Patientsikkerhedsdatabase (DPSD)	19
Dansk Kolorektal Cancer Database	2	SKS	2
Dansk Lunge Cancer Register	2	Statens Serum Institut	3
DECV-database	1	Tvang i psykiatrien	4
Den Hæmatologiske Fællesdatabase	1	Utilsigtede hændelser	1
Den præhospitale enhed	9	Venteinfo.dk	1
DIPSY-databasen (ambulant psykiatri)	2	Ventetider for bryst- og halskræftoperationer til Region Midtjylland	1
Dødsårsagsregistret	3		
Ergoterapeutiske ydelser til SST			
I alt 121 registre			

Tabel 3 – Antal svar pr. register

Registerejere – nationale registre

Der er gennemført en spørgeskemaundersøgelse af 67 udvalgte registre, hvor repræsentanter for registerejerne er blevet stillet en række spørgsmål med henblik på at afdekke respondenternes vurdering af eget register, herunder registrets formål og anvendelse, dataindhold, graden af obligatoriske registreringer, opdateringshyppighed, dækningsgrad, faciliteter til at levere data tilbage mv. samt forslag til forbedringer.

De udvalgte registre lever op til følgende seks kriterier:

- Registret er landsdækkende, dvs. alle afdelinger indenfor det pågældende speciale er forpligtet til at indberette.
- Indberetning til registret er obligatorisk.

- Registret indeholder data fra sygehussektoren. Der kan dog også være andre sundhedsdata i registret.
- Registret er helt eller delvist et resultat af direkte indberetning, som er foretaget med henblik på at føde registret. Register, som udelukkende består af data som er indberettet til andre registre (f.eks. patientadministrative systemer) med andet formål (f.eks. planlægning og gennemførelse af patientforløb), medtages således ikke.
- Registret er ikke være under ændring, etablering, nedlæggelse eller rekonstruktion. Med henvisning til dette kriterium er en række af de økonomisk orienterede registre omkring eSundhed, DRG/DAGS og sundhedsdatabanken frasorteret, ligesom f.eks. NIPs nye fødselsregister heller ikke er medtaget.
- Registret har en vis størrelse målt i årlige transaktioner. Den nedre grænse er sat ved 5.000 indberetninger pr. år.

Registeranalysen er baseret på et spørgeskema, som ved undersøgelsens afslutning var besvaret af 60 respondenter (90 % besvarelse). Efterfølgende er der indkommet yderligere 6 besvarelser, således at svarprocenten nu er 99 %. De sidst indkomne 6 skemaer er dog ikke inkluderet i rapportens analyser af hensyn til rapportens færdiggørelse.

2.2.3.2 Registerejere – andre registre

For fuldstændighedens skyld skal det nævnes, at der er gennemført en tredje spørgeskemaundersøgelse, som ikke er afrapporteret i nærværende rapport.

Denne undersøgelse er gennemført umiddelbart forud for clusterworkshoppen (jf. nedenfor) og har tjent til belysning af udvalgte systemers aktuelle og mulige fremtidige rolle i forbindelse med indrapportering indenfor to registrecluster, nemlig Hjerter- og cancerområdet.

Undersøgelsen er gennemført ved at udsende en delmængde af det spørgeskema, som er anvendt til registerejerne, til 13 respondenter, hvoraf 8 har fuldført besvarelsen (svarende til 62 %).

Systemer/registre	status
EPM – Elektronisk Patient Medicinering	besvaret
Et patientadministrativt system	
OPUS Visitation	
Pacemaker og ICD Register, Dansk	
Patologisystem	
Regionalt datawarehouse	
Sundhedsdatabanken	
Vestdansk Hjerterejere	påbegyndt
Columna EPJ	
KMS database til registrering af patientdialog	ej besvaret
Ejournal	
Lokalt datawarehouse	
PATS	

Tabel 4 – Besvarelser – Andre registre

Spørgsmålene er en delmængde af de spørgsmål, som er stillet til registrejerne.

2.2.4 Interviews

2.2.4.1 Interviews – Kompetencecentre/Det Nationale Indikatorprojekt

Der er gennemført interviews med de tre nationale kompetencecentre samt Det Nationale Indikator Projekt. Interviewene er gennemført med 2-3 medarbejdere inkl. lederen af hver af enhederne, og har drejet sig om

- Enhedens portefølje af kliniske kvalitetsdatabaser
- Dataopsamling i klinikken
- Datarensning
- Databerigelse
- Dataformidling
- Rapportering
- Anvendelse
- Forenkling/effektivisering
- Landspatientregistret (LPR) (som led i den gennemførte registergennemgang)
- Organisation, IT, fremtid mv.

2.2.4.2 Andre interviews

Med henblik på belysning af især de 5 temaer, som er diskuteret i kapitel 5, er der endvidere gennemført interviews med:

- Arresødal Privathospital
- Dataenheden, Region Hovedstaden
- Privathospitalet Hamlet
- Informations- og Rådgivningsenheden, Region Hovedstaden
- Forebyggelsesenheden, Hillerød Hospital
- Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse – Kontor for Sundhedsstatistik
- Sundhedsstyrelsen - Enhed for Sundhedsdokumentation
- Psykiatri Administrationen, Økonomi og Planlægningsafdelingen, Region Syddanmark
- Rigshospitalets IT-afdeling
- Rehfeld A/S
- Dansk Selskab for Obstetrik og gynækologi – DSOG, Udvalget vedr. nomenklatur og obstetrisk kvalitetssikring
- Grønt Systemledelse, Rigshospitalets Økonomi- og Planlægningsafdeling

- Sundhedsstyrelsen - Monitorering & Medicinsk Teknologivurdering
- Økonomi- og planlægningsenheden, Region Hovedstadens Psykiatri

2.2.5 Clusterworkshop

Der er endvidere gennemført en heldags clusterworkshop mhp. at gennemgå dokumentationsprocesserne i et typisk patientforløb ("en case").

Clusterworkshoppen³ havde til hensigt at belyse registre, datastrømme, problemstillinger og forbedringsforslag på cancer- og hjerteområdet. Deltagerne i clusterworkshoppen var personer med dyb indsigt i et eller flere af de berørte systemer, og som bredt repræsenterede forskellige organisationer i sundhedsvæsenet, nemlig:

- Sundhedsstyrelsen, Afdelingen for Sundhedsdokumentation
- Datakontoret, Region Hovedstaden
- Sundhedsinformatik, Region Midtjylland
- Enhed for Klinisk Kvalitet, Region Hovedstaden
- Carecom
- Enhed for Sundhedsdokumentation, Sundhedsstyrelsen
- Informations- og Rådgivningsenheden, Region Hovedstaden
- Klinisk IT, Rigshospitalet
- Rehfeld A/S
- Koncern IT, Region Hovedstaden
- Gentofte Hospital
- Logica
- Skejby Sygehus, Region Midtjylland
- CSC

Endvidere deltog konsulenter fra Implement.

Med udgangspunkt i de systemer, som casen berørte, genereredes forslag til forbedringer af den nationale sundhedsdokumentation. I tilknytning til workshoppen gennemførtes endvidere en række temadiskussioner med klinikere, registerejere og IT-leverandører, som bl.a. har dannet input til nærværende rapports kapitel 5.

2.2.6 Registergennemgang LPR

Det er oplagt, at Landspatientregistret (LPR) indtager en særstilling blandt de nationale registre på sundhedsområdet. LPR er langt det største register, det har en høj automatiseringsgrad, det modtager data fra en række store systemer, det afleverer data til en række systemer, det indeholder data, som også opsamles til en række andre systemer, det er veldokumenteret, det er i rutinemæssig drift, og det har en relativ lille fejlprocent.

³ Et cluster er i denne sammenhæng en gruppe af systemer, som er indbyrdes forbundne og som dækker dele af det samme faglige område/speciale.

Samtidig repræsenterer LPR's data et stort potentiale for bedre og mere omfattende sundhedsdokumentation uden (nævneværdig) forøgelse af ressourceindsatser.

Der er derfor gennemført en grundig registergennemgang af LPR, som har bestået af følgende aktiviteter:

- Interview og korrespondance med Sundhedsstyrelsen
- Indledende og afsluttende møder med Sundhedsstyrelsen
- Analyser på udtræk af LPRs fejlregister
- Analyser på LPR mhp. at belyse forhold omkring obligatorisk og frivillig registrering
- Gennemgang af udvalgte kliniske databasers årsberetning mhp. at belyse dækningsgrader
- Interviews med kompetencecentre som "kvalificerede storforbrugere" af LPR-data

2.2.7 Øvrige aktiviteter i projektet

Fremgangsmåde og resultater er løbende drøftet med Arbejdsgruppen og mhp. at konsolidere og kvalitetssikre de forslag, som projektet har givet anledning til, er der afslutningsvis afholdt en intern valideringsworkshop med deltagelse af konsulenter fra Implement .

2.2.8 Forholdet imellem projektmål og projektets aktiviteter

Generelt har de fleste aktiviteter i projektet bidraget til realiseringen af alle tre projektmål, men som det fremgår af figuren nedenfor, er der enkelte aktiviteter, som har haft et snævrere sigte.

Aktivitet	Projektmål		
	Kortlægning af centrale registre, registreringer og datastrømme	Analyse af udvalgte sundhedsdokumentationstemaer	Forslag vedr. afbureaukratisering og bedre dokumentation på sundhedsområdet
Desk research	X	X	X
Spørgeskemaundersøgelser	X		X
Interviews	X	X	X
Clusterworkshop	X	X	X
Registergennemgang LPR	X		X
Øvrige dataindsamlingsaktiviteter i projektet	X	X	X
Resultat dokumenteret i	Kap. 3, 4 og 8	Kap. 7	Kap. 4-8 + bilag

Figur 9 - Forholdet mellem projektmål og aktiviteter

2.3 Rapportens indhold og struktur

Nærværende rapport dokumenterer den gennemførte dataindsamling og de analyser, som fører frem til anbefalingerne om, hvordan der kan tilvejebringes en bedre sundhedsdokumentation med anvendelse af færre ressourcer.

Rapporten er opbygget således:

I *kapitel 1* sammenfattes rapporten og de stillede forslag.

Kapitel 2 indeholder en præsentation af undersøgelsens baggrund og formål samt af undersøgelsens metode, omfang og design. Endelig omtales rapportens struktur.

I *Kapitel 3* præsenteres den samlede system-/registerportefølje i sygehussektoren, og fokus indsnævres til de væsentligste centrale registre. Registerne beskrives nærmere på baggrund af bl.a. registeranalysen og spørgeskemaundersøgelsen af registerejerne.

I *kapitel 4* analyseres anvendelsen af sundhedsdata, hvem er registerejerne, hvad anvendes registrene til, hvem indberetter til registrene m.v.

I *kapitel 5* analyseres reguleringen af området for sundhedsdokumentation på de udvalgte registre.

I *kapitel 6* analyseres på datakvaliteten i forhold til kompletthed, aktualitet og frekvens på de udvalgte registre.

Fælles for kapitel 4-6 er, at god praksis og aktuelle problemområder afdækkes, samt at der stilles en række forslag til forbedring af dokumentationsprocessen.

I *kapitel 7* analyseres fem temaer, som er udvalgt af arbejdsgruppen. Det drejer sig om, hvordan sundhedsdokumentationen kan forbedres i forhold til fremadrettet og bagudrettet ventetid samt udvidet frit valg, indberetninger på fødselsområdet samt registrering af psykiatrisk aktivitet. Analysen fører frem til konkrete forbedringsforslag.

I *kapitel 8* analyseres – med udgangspunkt i en konkret case – de problemer, som kan observeres i datastrømmene fra de kliniske processer til de centrale registre. Med udgangspunkt i præsentation af god praksis samt de mange forslag til forbedringer, som er genereret i projektet, stilles der forslag til, hvorledes disse problemer kan afhjælpes.

Undervejs i rapportens kapitel 3-8 er der indsat forslag i form af beskrivelser som denne.



9. Revision af Fællesindholdet

- Det foreslås, at der gennemføres en gennemskrivning af Fællesindholdet med deltagelse af repræsentanter for såvel den klassiske brugertype (repræsenteret ved Arbejdsgruppen bag Fællesindholdet) som for klinikere og sekretærer med ansvar for dataindberetning. Også deltagelse af repræsentanter for outputsiden, f.eks. kompetencecentrene, bør forudsættes

Disse forslag er ligeledes samlet op i de enkelte kapitelresuméer.

Forslagene er uddybende beskrevet i bilaget **Forslag**, hvor også forslaget baggrund, effekt, fordele/ulemper, vigtighed m.m. er diskuteret.

3. Registre i sundhedssektoren

3.1 Sammenfatning

I dette kapitel tegnes et billede af dokumentationsproduktionen i sundhedssektoren. Omfang og kompleksitet af dokumentationsopgaven illustreres med udgangspunkt i to cases. *Den ene case* illustrerer det store antal systemer, som anvendes under et enkelt patientforløb og *den anden case* illustrerer kompleksiteten i et modent system-cluster, dvs. en gruppe af systemer, som er indbyrdes forbundne og som dækker dele af det samme faglige område. Det valgte cluster er diabetes-clustret, som gennem flere år har været præget af udvikling og integration af systemer og registre.

Registerbegrebet er centralt for nærværende projekt, og med udgangspunkt i Datatilsynets definition heraf afgrænses registre og systemer i forhold til hinanden, og der gives et bud på størrelsen og sammensætningen af den portefølje af systemer, som anvendes i den danske sundhedssektor og dennes fordeling på forskellige systemtyper. Det vurderes på baggrund af regionernes indmelding af godt 1.200 systemer, at den samlede systemportefølje i den danske sundhedssektor er i omegnen af 2.000 systemer.

Herefter fokuseres på den del af porteføljen, som udgøres af de tværgående/nationale registre – i alt godt 200 registre. Heriblandt udvælges 67 centrale registre, som ud fra et sæt kriterier vurderes at være særligt væsentlige. Disse registre præsenteres og kategoriseres på basis af besvarelser fra spørgeskemaundersøgelsen for ejerne af registrene samt information fra desk researchen.

Afslutningsvis identificeres den del af registrene, som leverer de 23 mest centrale sundhedsoplysninger. Det drejer sig om 7 registre, herunder LPR, som alene leverer 17 af disse 23 sundhedsoplysninger, hvilket bidrager til bringe LPR i en klasse for sig, når det drejer sig om national sundhedsdokumentation.

I kapitlet stilles følgende forslag, som er omtalt mere fyldigt i bilaget **Forslag**:

- Samarbejde mellem specialeselskaber og Sundhedsstyrelsen
- 10. Repræsentation af patientforløb i LPR
- 13. Vejledning til "Det gode register"
- 16. Bedre proces for indberetning af data til LPR
- 17. Løbende indberetning af kontakter
- 22. Bedre skemagenerator
- 26. Registrering af data til LKD via LPR
- 27. Etablering af en national serviceplatform for sundhedsdata
- 31. Integration af systemer indenfor OBSTETRIK
- 32. Integration af systemer på CANCEROMRÅDET
- 33. Integration af systemer på HJERTEOMRÅDET
- 34. Integration af systemer indenfor PSYKIATRIEN
- 37. Uddata fra LPR
- 40. National AnalysePortal

3.2 Sygehusene genererer dokumentation

Dokumentationsopgaven er en meget væsentlig aktivitet i sygehussektoren.

Langt hovedparten af grundlaget for den omfattende sundhedsdokumentation opstår i mødet med patienten – ved det ambulante besøg, ved indlæggelsen, ved operationen, ved stuegangen, ved efterkontrollen osv.

En betydelig del af dokumentationen sker fortsat på papir de fleste steder. Mest betydningsfuld er patientjournalen, som samler continuationer, prøvesvar mv., men også sygeplejefjournal/kardex og en betydelig mængde skemaer indgår i den papirbårne dokumentation. Nogle af disse skemaer findes i patientjournalen (væskeskema, samtykkeerklæring, ernæringskema, anæsthesiskema mv.), mens andre samles andre steder. Men IT-systemer spiller en stor og stadig stigende rolle og repræsenterer et betydeligt forbedringspotentiale set ud fra såvel en teknisk synsvinkel (færre og bedre systemer, som bedre og mere effektivt udveksler data) som en proces-/organisations-synsvinkel.

Et patientforløb udsættes typisk for mange ansvarsskift undervejs – skift mellem vagthold, mellem operations-, opvågnings- og sengeafdeling, mellem sygehus og mellem sygehus til primærsektor. Hvert af disse skift er afhængigt af, at der er den nødvendige dokumentation til rådighed.

Dokumentationen bidrager til løsning af sygehusenes kerneopgaver ved at:

- Sikre kvaliteten af den enkelte behandling.
- Muliggøre planlægning i den enkelte afdeling og mellem afdelinger.
- Udgøre grundlag for løbende forbedring af sygehussektorens ydelser og processer, herunder via akkreditering.
- Skabe fundament for forskning.
- Udløse de ressourcer, som er forudsætning for gennemførelse af produktionen.
- Udgøre grundlag for konkret behandling af sager, f.eks. klagesagsbehandling.

Ofte foregår dokumentationsprocessen sammen med patienten og opleves ikke som en selvstændig opgave, men som en integreret del af det at kunne tilbyde patienten – eller andre, fremtidige patienter – den bedst mulige behandling og pleje.

Denne dokumentation er ofte struktureret, indsamles i skemaform på papir eller elektronisk og oparbejdes i processer, som kan minde om produktionsvirksomheders.

Selvom dokumentationsopgaven af klinikerne anerkendes som væsentlig for kerneopgaven, findes alligevel frustration og utilfredshed over de konkrete vilkår, hvorunder den løses. Dokumentationsprocessen vanskeliggøres f.eks. ofte af mangel på understøttelse med IT-værktøjer eller – når disse findes – af manglende integration, som muliggør genbrug af data.

Der er imidlertid også dokumentationsopgaver i sygehussektoren, hvis betydning for det enkelte patientforløb er mindre klar, og som derfor i en travl klinisk hverdag er i hård konkurrence om personalets opmærksomhed.

En del af behovet stammer fra hensyn, som er ganske parallelle med de dokumentationsbehov, som udføres som en del af kerneopgaven på sygehusene. F.eks. er der sundhedsfagligt et behov for overvågning af infektioner, brug af lægemidler, tildeling af autorisationer samt behov for samling af f.eks. patologiske data med henblik på at stille disse til rådighed for de klinisk behandelende enheder.

En anden del af behovet for national sundhedsdokumentation hænger sammen med nødvendigheden af at kunne planlægge og styre på et oplyst grundlag. Stillinger og vakancer, regnskaber, produktion, kapacitet, resultater, aktivitet i den private sektor og i udlandet repræsenterer styringsområder, som fordrer nationale data.

Endelig repræsenterer det at kunne afdække behovet for og monitorere effekten af politiske beslutninger også et nationalt dokumentationsbehov. Det gælder f.eks. monitorering af indsatsen på kræftområdet og den erfarede ventetid.

Ud over de behov for sundhedsdokumentation, som udspringer af løsningen af kerneopgaven og dækning af nationale dokumentationsbehov, er der også en række andre behov for sundhedsdokumentation.

For det første er der regionerne, som har behov for dokumentation for at kunne løse planlægnings- og styringsopgaven.

For det andet er der med kommunalreformen kommet større incitament til dialog om den sundhedsfaglige indsats. *Sundhedsaftalerne* stiller blandt andet krav om kommunal medfinansiering af den behandling, som sker i sygehussektoren – krav, som nødvendiggør individuel dokumentation ikke bare af omkostninger, men også af de beslutninger, som medfører omkostninger. Der bruges betydelige ressourcer ”på begge sider af bordet” til at skabe dokumentation samt til at forhandle om de økonomiske konsekvenser af den dokumenterede aktivitet.

Endelig er der *for det tredje* patienterne – ikke mindst kronikerne – og deres pårørende, som stiller stadig større krav om indsigt i og dialog om deres behandlingsforløb.

3.3 To cases

Nedenfor følger to cases, som har til formål at illustrere to sider af kompleksiteten i sundhedsdokumentationen, nemlig

- antallet af systemer, som er involveret i et patientforløb
- kompleksiteten i sammenhængen imellem systemer i et systemcluster

3.3.1 Et patientforløb

Omfanget af den registrering, som foregår omkring et patientforløb, er ganske betydeligt. Denne case, giver et indtryk af den *elektroniske* registrering, som sker i sygehussektoren i forbindelse med et patientforløb.

Casen drejer sig om en 74-årig mandlig patient, som lider af hjerteproblemer, og som efterfølgende får kræft. Patientens forløb er således:

September 2006

- 74 år gammel mand fra København indlægges på Århus Sygehus med svære smerter i brystkassen. Patienten er overvægtig og har mangeårigt og dårligt reguleret forhøjet blodtryk.
- Patienten får diagnosticeret blodprop i hjertet (AMI) Der udføres ballonudvidelse af hjertes kranspulsårer. Efterforløbet er kompliceret med hjertestop, vedvaren-

de rytmeforstyrrelser og droprelateret blodforgiftning (hospitalsinfektion). Utløst hændelse tilstøder idet patienten får fejldoseret antibiotika. Udskrives til kontrol (hjerterinsufficiens) på hjemsygehus (Gentofte Hospital).

Oktober 2006

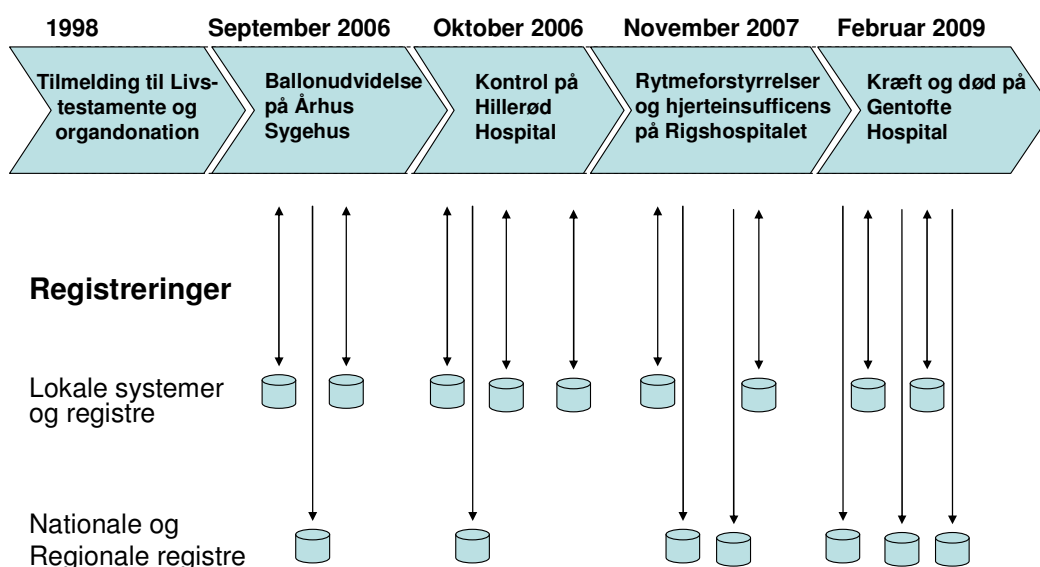
- Pga. lang ventetid på Gentofte Hospital vælger patienten kontrol mv. på Hillerød Hospital, hvor der er kortere ventetid.
- Patienten klager efterfølgende over forløbet på Århus Sygehus.

November 2007

- Patienten indlægges akut på Rigshospitalet med rytmeforstyrrelser og hjerterinsufficiens. Bivirkninger af medicinen konstateres. Patienten behandles med pacemaker og medicin. Udskrives til eget hjem.

Februar 2009

- Patienten indlægges på Gentofte Hospital med kraftig blødning fra endetarmen. Endoskopi med biopsi viser cancer i den S-formede del af tyktarmen. Patienten opereres med fjernelse af det svulstbærende tarmstykke og sammensyning af tarmenderne. Udvikler postoperativ lækage, der trods adækvat operativ og non-operativ behandling medfører blodforgiftning med resistent bakterie. Patienten dør efter længerevarende intensiv behandling.



Figur 10 – Case: Et patientforløb

Denne case er gennemgået i detaljer af en række specialister på en clusterworkshop (jf. kapitel 2). Gennemgangen af casen afdækkede, at denne patient som minimum giver direkte anledning til anvendelse af 90 lokale systemer på hospitalerne samt til registrering i 43 regionale eller nationale registre. Der er i hovedsagen tale om registrering, men i enkelte tilfælde blot om opslag.

Niveau	Tidligere	September 2006	Oktober 2006	November 2007	Februar 2009	I alt
Lokalt	0	23	19	22	26	90
Nationalt/Regionalt	2	21	8	2	10	43
I alt	2	44	27	24	36	133

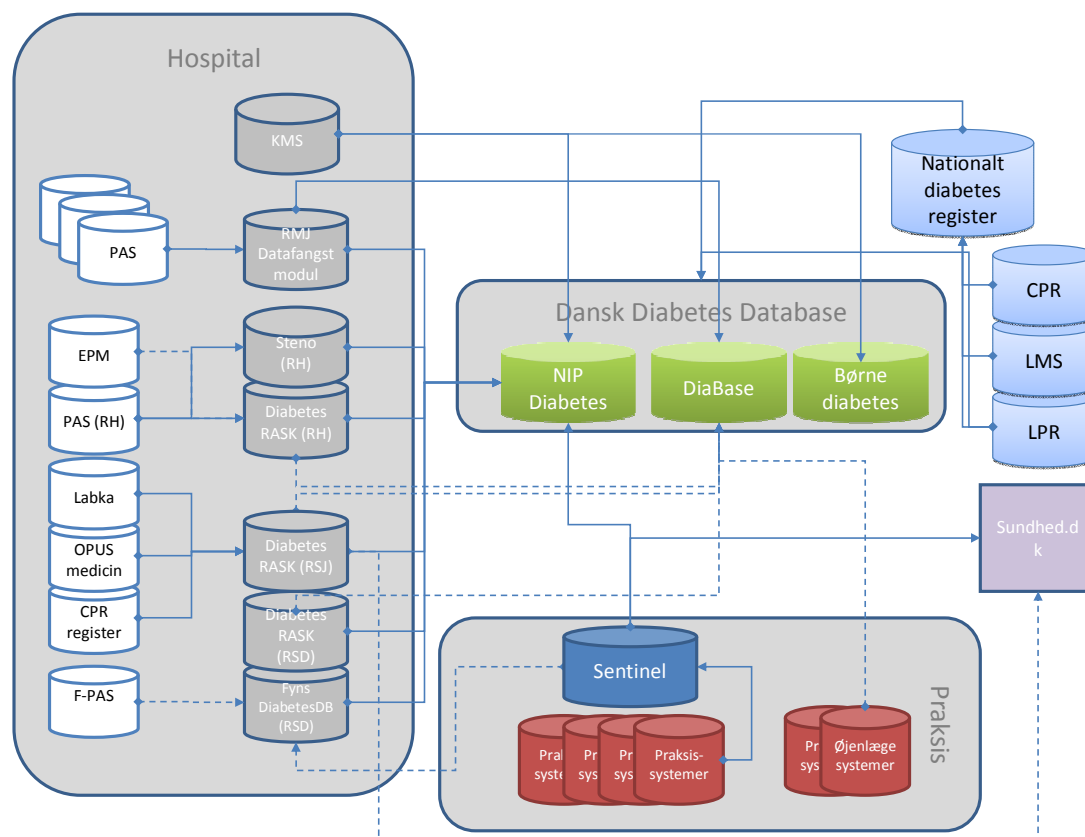
Tabel 5 – Antal systemer involveret i casen

Heri er ikke medtaget registrering i systemer/registre i den primære/præhospitalsektor (f.eks. egen læges system eller ambulancesystem), og registrering i *afdelingsdatabaser* (forskning, kvalitetsudvikling, m.m.) er heller ikke medtaget. Hvert system/register er kun medtaget én gang. Der er således tale om en opgørelse af berørte systemer/registre – ikke om antallet af registreringer, som vil være mange gange højere.

3.3.2 Et systemcluster

Kompleksiteten i et system-cluster, dvs. en gruppe af systemer, som er indbyrdes forbundne og som dækker dele af det samme faglige område/speciale, kan illustreres med diabetes-området, som i de senere år har tiltrukket sig en stadig stigende opmærksomhed. Baggrunden herfor har været omfanget af og væksten i sygdomstallet (antal diagnosticerede diabetikere), som tilsammen har medført et stigende ressourcenes. Samtidig er diabetes som kronisk sygdom karakteriseret ved at være datagenerende over lang tid og ved at det enkelte patientforløb vedrører mange aktører i både primær og sekundær sektor.

Ønsket om at dokumentere omfang og resultat af indsatsen har derfor været stor - måske større end på noget andet sygdomsområde. Nye databaser er etableret, eksisterende registre er samkørt, og der er efterhånden opstået et billede af sammenhænge/-dataflows på diabetesområdet, som er relativt kompliceret, jvf. nedenstående figur.



Figur 11 – Case: Systemer og registre på Diabetes-området

Det må forventes, at den udvikling af grænseflader imellem systemer, som er i gang på diabetes-området, ligeledes vil ske på en række andre områder i de kommende år. Kræft-området er begyndt med MIS Kræft som et væsentligt eksempel. MIS Kræft danner patientforløb på udvalgte kræftdiagnoser – i første omgang på LPR-data, men det forventes, at de kliniske databaser på området ligeledes vil komme til at levere data til MIS Kræft. Med introduktionen af hjertepakker er det sandsynligt, at Hjerterområdet bliver det næste. Også obstetrikområdet er kandidat til yderligere udbygning, mens psykiatriområdet ligeledes rummer også et betydeligt potentiale.

Det er Implements vurdering, at der er behov for centrale initiativer til at reducere den kompleksitet, som hermed er på vej. Der er ligeledes behov for at billiggøre den integration, som vil accelerere i takt med at:

- flere og flere data findes elektronisk i andre systemer
- personaleressourcerne bliver stadig knappere
- brugerne bliver stadig mere IT-kompetente.

3.4 Hvad er et register?

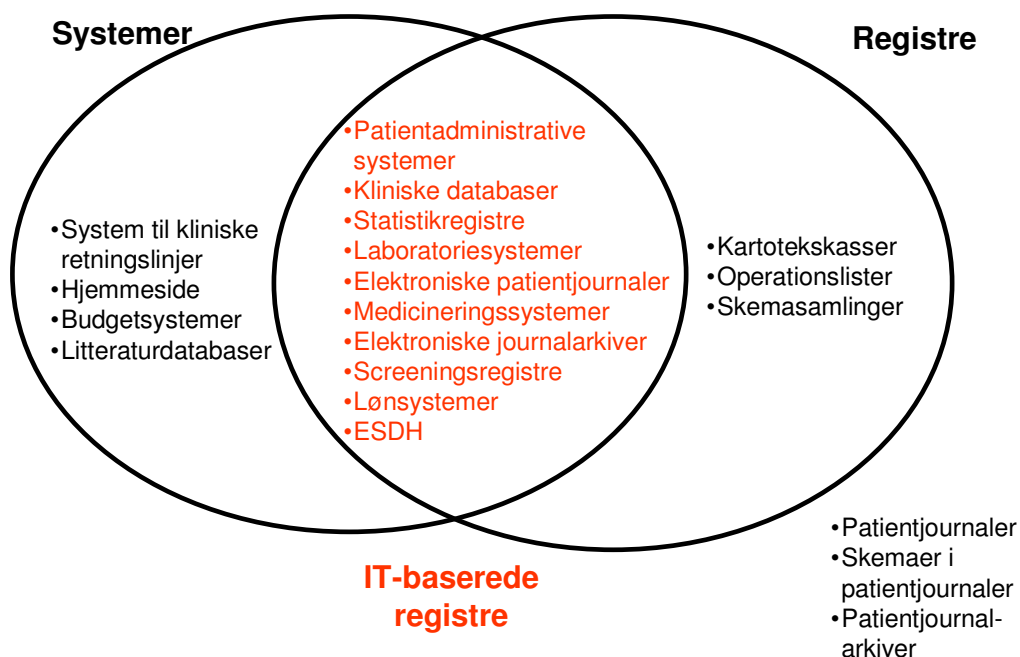
Persondataloven af 2000 definerer et "register" således:

Enhver struktureret samling af personoplysninger, der er tilgængelige efter bestemte kriterier, hvad enten denne samling er placeret centralt, decentralt eller er fordelt på et funktionsbestemt eller geografisk grundlag.

Omfattet af lovens registerbegreb er manuelle registre, såsom fortegnelser, kartotekskasser, journalkortsystemer og andre samlinger af manuelt materiale, som opbevares struktureret efter bestemte kriterier vedrørende personer for at lette adgangen til de indeholdte personoplysninger. Således er alle IT-systemer, som indeholder personhenførbare oplysninger, omfattet af definitionen, ligesom skemaer, patientlister osv., er omfattet.

Manuelle akter, som indgår i den dataansvarliges konkrete sagsbehandling – såsom patientjournaler eller dokumenter indlagt i sådanne eller samlinger af patientjournaler – er ikke omfattet af registerbegrebet.

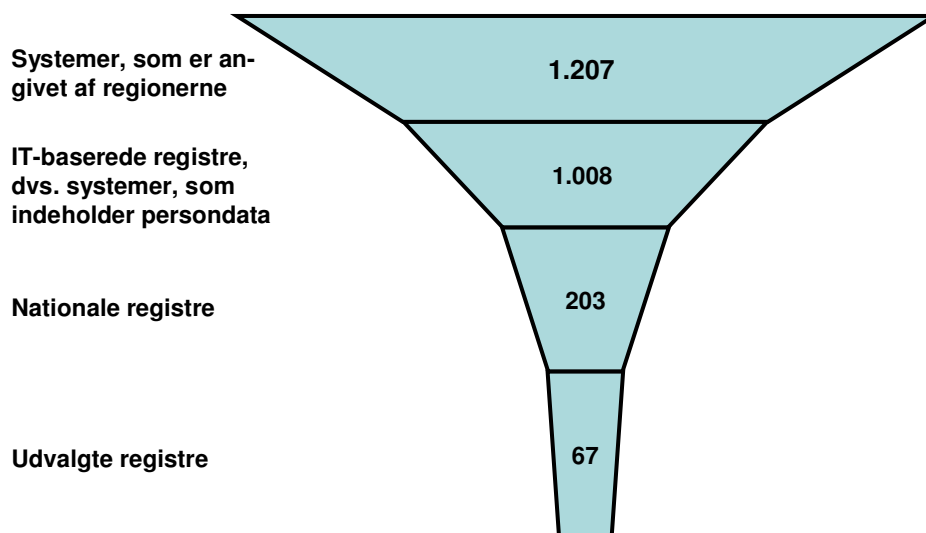
Sammenhængen mellem systemer og registre er illustreret i figuren nedenfor.



Figur 12 – Systemer og registre

Der er ingen tvivl om, at der er store muligheder for at effektivisere dokumentationen af registre, der ikke er IT-baserede, samt i endnu højere grad dokumentation, som slet ikke er registre, først og fremmest patientjournalerne. I denne sammenhæng fokuseres imidlertid alene på de IT-baserede registre.

Nedenfor redegøres for den selektionsproces, som er gennemført i samarbejde med arbejdsgruppen, og som er illustreret i denne figur:



Figur 13 – Samlet systemportefølje

3.5 Regionernes samlede portefølje

I forbindelse med den indledende kortlægning af registre i nærværende undersøgelse er de 5 regioner blevet bedt om at udarbejde lister over de systemer, som anvendes på hospitalerne, for at sikre, at projektet ikke overser centrale registre. Selvom projektet ikke har udbedt sig et totalt billede af systemporteføljen, giver listerne også til en vis grad mulighed for at få et indtryk af den samlede systemportefølje i sygehussektoren. I alt er der indrapporteret 1.207 systemer, som fordeler sig således på regioner og på, om der er tale om IT-baserede registre eller andre typer af systemer:

Region	IT-baserede registre, (systemer, der indeholder persondata)	Andre systemer	I alt
Nordjylland	183	36	219
Hovedstaden	214	44	258
Midtjylland	159	22	181
Syddanmark	264	1	265
Sjælland	188	96	284
I alt	1008	199	1207

Tabel 6 – Fordeling af systemer efter region og systemtype

Opgørelsesmetoden, hvor hver region indberetter systemer, indebærer, at det samme system vil blive indberettet flere gange, hvis det benyttes i flere regioner. Hvis flere regioner således angiver at benytte f.eks. Røntgen Informations Systemet MEDOS, så vil dette system blive talt med flere gange. Baggrunden for dette valg er, at selvom det umiddelbart fremstår som samme system:

- er det ikke givet, at det er samme version af systemet
- er det sandsynligt, at de to implementeringer af systemet er sat forskelligt op
- er der næppe adgang til at se hinandens data
- foregår driften af systemerne formentlig uafhængigt af hinanden.

I de fleste tilfælde er det således uden betydning om to regioner benytter det samme eller to forskellige systemer til en given opgave. Kun i tilfælde af, at man planlægger at konsolidere på tværs af regionsgrænser, ville det have en egentlig betydning. For et mindre antal systemers vedkommende har flere regioner angivet den samme nationale løsning som et system, der anvendes i regionen. I disse tilfælde vil f.eks. KarBasen komme til at tælle med flere gange, selvom der nationalt kun findes én version af denne kliniske database. Der vil på denne baggrund være et antal ægte dubletter, som dog skønnes at være under 50.

Der er imidlertid omvendt en række indikatorer på, at systemlisterne alligevel kun afspejler en delmængde af de enkelte regioners systemer:

- For det første er det en udbredt opfattelse, at Region Sjællands systemportefølje er velkonsolideret. Alligevel er det netop Region Sjælland, som indberetter det største antal systemer.
- For det andet er der en stor variation i fordelingen af antallet af systemer i de forskellige systemgrupper i regionerne. Det er således ikke sandsynligt, at Region Midtjylland – som huser et stort nationalt kompetencecenter for kliniske databaser og det nationale Indikator Projekt – kun driver 5 kliniske databaser, mens Region Syddanmark – som huser det mindste kompetencecenter – driver over 176. Her er tydeligvis tale om, at anmodningen fra vor side har savnet præcision, og, at inklusionsovervejelserne har været forskellige.
- For det tredje er der regioner, som slet ikke angiver systemer i enkelte kategorier. F.eks. er det ikke sandsynligt, at Region Midtjylland ikke har ledelsessystemer, og at Region Syddanmark ikke har servicesystemer.
- For det fjerde viser en opgørelse i forbindelse med den integrationsproces, som er sket i Region Hovedstaden under dannelsen af Koncern IT, at det samlede antal af systemer var omkring 700, og selvom der utvivlsomt er sket en vis konsolidering i den mellemliggende periode, så er der en betydelig del af disse systemer, som ikke er optræder i den foreliggende undersøgelse, hvor Region Hovedstaden "kun" har indrapporteret 258 systemer.

Det må formodes, at de udeladte systemer generelt er mindre systemer eller systemer, som ikke har nogen relation til nationale registre og som derfor er uden betydning for denne undersøgelses hovedformål.

I forbindelse med dannelsen af regionerne har man de fleste steder besluttet at iværksætte en konsolidering af systemporteføljen.

Region Hovedstaden

I Region Hovedstaden konsolideres systemporteføljen under devisen, "En funktion – ét system".

På baggrund af Implements erfaringer med systemporteføljen i hospitalssektoren vurderes det, at det samlede antal systemer i sektoren er en del højere end de ovenfor indikerede 1.208 systemer, formentlig i størrelsesordenen 2.000 systemer eller flere.

På grundlag af regionernes angivelse af systemernes formål, Implements forhåndskendskab til porteføljen samt desk research, er systemerne klassificeret i hovedgrupper og undergrupper.

De systemer, som regionerne angiver at anvende, fordeler sig på forskellige systemkategorier, sådan som det er vist i nedenstående tabel⁴:

Systemkategori	Region					Hovedtotal
	Nord	Hoved	Midt	Syd	Sjælland	
Kliniske systemer	63	74	43	32	52	264
Kliniske databaser	17	15	5	176	9	222
Kliniske støttesystemer	27	40	39	27	30	163
Social, sygesikring og præhosp	7	2	8	2	2	21
Patientadministrative systemer	7	4	11	10	8	40
Administrative systemer	48	50	41	11	69	219
Ledelsesinformation	2	6		4	4	16
Nationale services	1	2	6	2	7	18
Servicesystemer	14	21	16		21	72
Tekniske systemer	27	43	12	1	72	155
Øvrige systemer	6	1			10	17
Hovedtotal	219	258	181	265	284	1207

Tabel 7 – Fordeling af systemer efter kategori og region

Det fremgår, at kliniske systemer, kliniske databaser, kliniske støttesystemer og administrative systemer udgør den største del af systemerne i sygehussektoren.

Servicesystemer omfatter bygningsadministration, hjælpemidler, instrumenter, kapel, kostsystem, kørselssystem, lokalebooking, parkering, patienthotel, rengøring, vagt, vask og vedligeholdelse. I tabellen nedenfor er vist en underopdeling af kategorierne *kliniske systemer* og de *kliniske databaser*.

⁴ Som bilag til nærværende rapport er opstillingen yderligere specificeret i underkategorier, ligesom kvaliteten af data er vurderet nærmere.

Underkategori	Kliniske Systemer	Kliniske databaser	Hovedtotal
Allergi		5	5
Anæstesi/Intensiv/Smerte	24	9	33
Bevægeapparatet	8	28	36
Børn	2	7	9
Centralnervesystemet	13	7	20
Elektronisk patientmedicinering	9		9
Endokrinologi	6	11	17
EPJ	29		29
Generelt	10	10	20
Gynækologi	3	13	16
Hjerte-kar	22	23	45
Hoved-hals	19	5	24
Hud		2	2
Hæmatologi / AK-behandling	9	8	17
Infektionsmedicin	2	9	11
Lunge	2	9	11
Mamma		10	10
Mave-tarm	1	23	24
Obstetrik	29	3	32
Onkologi	8	2	10
Psykiatri	4	11	15
Uro-nefrologi	12	20	32
Videnssystemer	25		25
Øjne	5		5
Øvrige	22	7	29
Hovedtotal	264	222	486

Tabel 8 – Oversigt over kliniske systemer og kliniske databaser fordelt på underkategori

De kliniske systemer spænder lige fra generelle EPJ'er dækkende et helt sygehus over specialespecifikke elektroniske patientjournaler til mindre registreringssystemer knyttet til det kliniske arbejde. Det kan ofte være vanskeligt med sikkerhed at afgøre, om et system er et klinisk system eller en klinisk database, idet der er en tendens til, at disse systemtyper vokser ind over hinandens område over tid.

Antallet af systemer inden for enkelte specialer er ganske stort. Vurderet alene ud fra antallet af kliniske databaser bør der ses på områderne mave/tarm, urologi-nefrologi, hjerte-kar og bevægeapparatet. Også gynækologi og psykiatri rummer sandsynligvis et potentiale.

EPJ og kliniske databaser

Fire eksempler på kliniske databaser, som efterhånden gør det ud for små EPJ'er, er følgende:

- Gynækologisk cancer på Rigshospitalet
- Karbasen på Gentofte
- Vestdansk Hjerteregister på Skejby
- SCI-basen på Rigshospitalet/Hornbæk

De *kliniske støttesystemer* er vist i nedenstående tabel.

Kliniske støttesystemer	
Apotek	19
Billeddiagnostik	37
Biokemi (Lab.)	31
Blodbank	15
Booking	16
Farmakologi	1
Genetik (Lab.)	4
Immunologi (Lab.)	2
Mikrobiologi (Lab.)	11
Nuklearmedicin	3
Patologi (Lab.)	16
Stamceller (Lab.)	2
Vævstype (Lab.)	2
Øvrige	4
I alt	163

Tabel 9 – Kliniske støttesystemer

Denne gruppe omfatter i det store og hele systemer, som styrer produktionen i en paraklinisk enhed (røntgenafdeling, klinisk biokemisk afdeling, patologifdeling mv.) og typisk også understøtter de kliniske afdelingers booking og rekvisition af services og afgivelse af svar. Generelt er der her tale om modne systemer med mange brugere – dvs. et oplagt område for konsolidering, idet man kan opnå driftsmæssige stordriftsfordele og datamæssig transparens gennem et konsolideringsprojekt, som omfatter relativt få systemer med erfarne brugere og systemejere.

En del kliniske databaseejere udtrykker interesse for at få integreret parakliniske svar i de kliniske databaser. At stille parakliniske svar til rådighed vil også være et af de primære formål med et Nationalt Patient Indeks.

Med godt 150 systemer til at levere data til potentielt knapt 500 systemer (kliniske databaser og kliniske systemer) bliver antallet af mulige snitflader ganske overvældende.

Social, sygesikring og præhospitalssystemer, patientadministrative systemer, administrative systemer samt ledelsesinformationssystemer omfatter primært GS Åben og tilsvarende funktionalitet, sygesikringssystemer, dokumentstyringssystemer, indkøbs-systemer, kontorsystemer, løn- og personalesystemer, videnssystemer, økonomisystemer og datawarehouse-systemer.

Nationale services består af CPR, Digital signatur, E-journal, Elektroniske dødsattester, E-sundhed, SEI, Sundhed.dk, Tvangsregistrering samt SUP.

I grupperne *Servicesystemer* og *tekniske systemer* findes systemer til bygningsadministration samt til håndtering af hjælpemidler, kapel, kost, kørsel, lokalebooking, parkering, patienthotel, rengøring, vagt, vask og vedligeholdelse, adgangskontrol, alarm/overvågning, kort/tegninger, telefoni og telemedicin.

Samlet set er antallet af systemer, som en kliniker møder i forbindelse med sit arbejde,

ganske stort, og de igangværende konsolideringsinitiativer i regionerne vil kun i begrænset omfang ændre på dette (f.eks. at gå fra flere røntgensystemer til ét røntgensystem på regionsplan ændrer ikke ved det antal røntgensystemer, som den enkelte kliniker skal forholde sig til). Når den kliniske arbejdsdag samtidig har nomadisk præg (dvs. at man sjældent opholder sig på samme sted/ved samme PC ret længe ad gangen), er det klart, at tidsforbruget til login mv. bliver betydeligt, ligesom udfordringen med at huske ofte forskellige brugernavne/passwords til alle systemerne bliver mærkbar.

3.6 Tværgående/nationale registre, der indberettes til

Hovedparten af de systemer, som er omtalt ovenfor, anvendes som led i løsning af kerneopgaven eller støtteopgaver hertil på hospitalerne.

En del systemer har dog tværgående eller national karakter, enten i faglige fællesskaber eller i offentlige, nationale databaser. Disse systemer er identificeret af Implement og er samlet med registre, kendt fra bl.a.

- arbejdsgruppens foranalyse,
- nationale kliniske databaser, som modtager finansiering fra Danske Regioner,
- anmeldelser til Datatilsynet af nationale registre, som har permanent karakter,
- fortegnelse over databaser i det nationale indikatorprojekt samt
- Sundhedsstyrelsens liste over godkendte, landsdækkende, kliniske databaser.

Dette arbejde har ført til identifikation af 203 tværgående og/eller nationale registre, som sygehusene indberetter til. Tabellen viser en hovedgruppering af disse registre:

Kategori	Total
Kliniske støtteregistre	3
Nationalt Indikator Projekt	9
Landsdækkende kliniske databaser	69
Kliniske databaser	33
Sundhedsovervågning	57
Statistik	10
Patientinformation	3
Sagsbehandling	10
Økonomi	9
Hovedtotal	203

Tabel 10 – Tværgående/nationale registre

Kliniske støtteregistre er registre, der drives nationalt, men som direkte understøtter det daglige kliniske arbejde, f.eks. Patobanken, Livstestamenteregistret og Donorregistret.

Nationalt Indikator Projekt er de registre, som drives af NIP-sekretariatet, dog eksklusiv

NIP Lungecancer, som er en ægte delmængde af Dansk Lungecancer Register.

Landsdækkende kliniske databaser er de kliniske databaser, som er godkendt som landsdækkende af Sundhedsstyrelsen, eller som er økonomisk støttet af Danske Regioner. Endvidere kan der være tale om landsdækkende kliniske databaser, som f.eks. drives af et specialeselskab.

Kliniske databaser er de kliniske databaser, som dækker mere end et enkelt hospital, men hvor det ikke med sikkerhed har kunnet afgøres, om databasen er landsdækkende eller ej.

Sundhedsovervågning omfatter de registre, som drives med henblik på at overvåge befolkningens sundhedstilstand – f.eks. screeningsregistre, infektionsovervågning, abort, cancer, diabetes, IVF mv.

Statistik omfatter de registre, som producerer statistik på sundhedsområdet, herunder det fælleskommunale lønstatistiksystem, elektronisk stillings- og vakancetælling samt Danmarks Statistiks sundhedsrelaterede registre. Endvidere er LPR placeret i denne gruppe. Det skal bemærkes, at snitfladen mellem sundhedsovervågning og statistik ikke er knivskarp, da en række registre benyttes til begge dele.

Patientinformation omfatter sundhedskvalitet, sundhed.dk og Venteinfo.

Sagsbehandling omfatter de registre, som anvendes direkte af en myndighed til varetagelse af sagsbehandlingen i forbindelse med løsning af myndighedsopgaver. Det drejer sig bl.a. om Autorisationsregistret, Centralt Person Register (CPR), Ordinationer af kopiagtige lægemidler, Schengen-attester, Lægemiddelstyrelsens Centrale Tilskudsregister samt Yderregistret.

Økonomi omfatter registre som Afregningsdatabasen, DRG-system, OECD-databasen, Omkostningsdatabasen, Sundhedsdatabanken og Sygesikringsregistret.

Identifikationen af disse registre, som altså bygger på mange kilder, vurderes at give god sikkerhed for, at de væsentligste registre på sundhedsområdet er identificeret.

3.7 De væsentligste registre med national sundhedsdokumentation

Blandt de ovenfor anførte registre er der foretaget udvælgelse af 67 registre, som arbejdsgruppen har fundet det særligt væsentligt at få belyst.

De kriterier, som er besluttet af arbejdsgruppen, er:

- Registret skal være landsdækkende.
- Indberetning til registret skal være obligatorisk.
- Registret skal indeholde data fra sygehussektoren. Der kan dog også være andre sundhedsdata i registret.
- Registret skal helt eller delvist være resultat af en indberetning, som er foretaget med henblik på drift af registret. Registre, som udelukkende består af data som er indberettet i andre registre (f.eks. patientadministrative systemer) med andet formål (f.eks. planlægning og gennemførelse af patientforløb), medtages således ikke.
- Registret må ikke være under ændring, etablering, nedlæggelse eller rekonstruktion. Med henvisning til dette kriterium er en række af de økonomisk orienterede registre omkring eSundhed, DRG/DAGS og sundhedsdatabanken frasorteret.

- Registret skal have en vis størrelse målt i årlige transaktioner. Grænsen er sat ved 5.000 indberetninger pr. år. Dette har blandt andet betydet, at et par af de nye NIP-databaser endnu ikke lever op til kriterierne.

De 67 registre er bl.a. belyst gennem udsendelse af spørgeskema til registerejerne, og den efterfølgende karakteristik af disse registre bygger på de 60 besvarelser, som var indkommet inden undersøgelsens afslutning (90 % i besvarelsesprocent). Arbejdsgruppen har bedt om, at indsamlingen fortsætter, indtil alle skemaer om muligt er indsamlet. Aktuelt er det indsamlede antal 66, svarende til en besvarelsesprocent på 99 %.

De 60 registre fordeler sig på de tidligere introducerede grupper således:

Registergruppe	Total
Kliniske støtteregistre	3
Patientinformation	1
Sagsbehandling	3
Statistik	7
Sundhedsovervågning	17
Landsdækkende Kliniske databaser	22
Nationalt Indikator Projekt	7
Hovedtotal	60

Tabel 11 – Fordeling af de 60 registre efter hovedformål

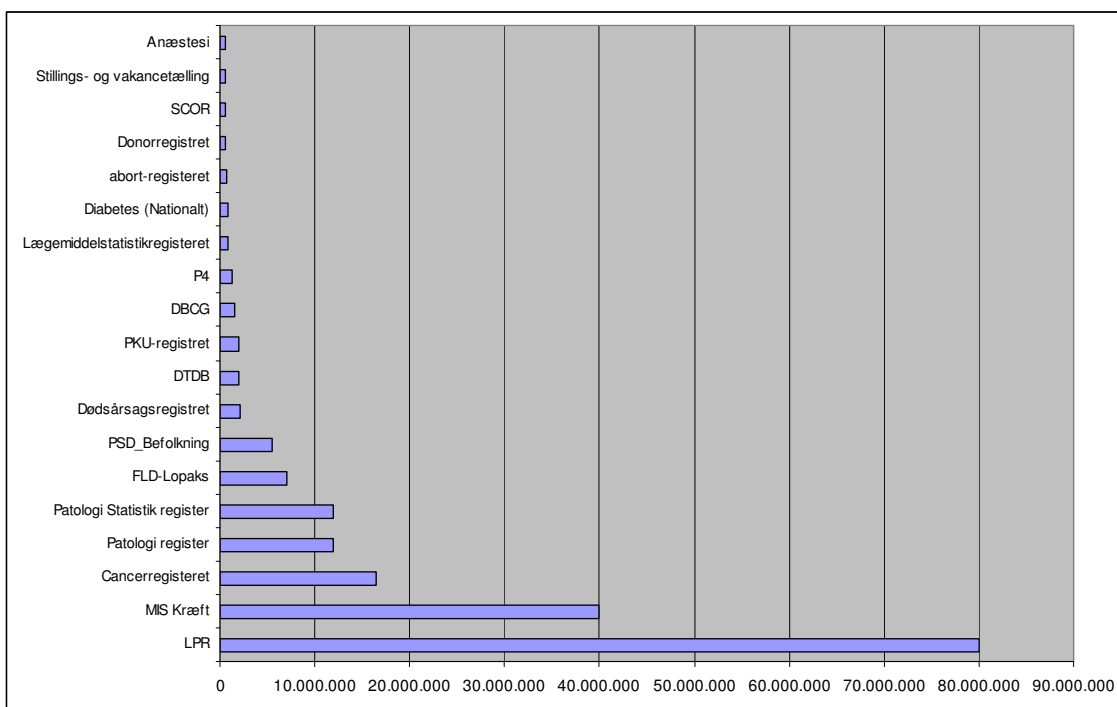
En fuld oversigt over de registre, som er omfattet af undersøgelsen, og aktuel status for besvarelse, findes i bilag 3.C til denne rapport.

Bemærk, at registre her skal forstås i bredere forstand end i Datatilsynets definition, idet 3 af de 67 registre ikke indeholder personhenførbare oplysninger. Det drejer sig om:

- Danmarks Statistik (offentlige finanser og nationalregnskabet)
- Statistikbanken REGR31, regionernes regnskaber efter område, funktion, mv.
- Venteinfo.dk

De øvrige 64 registre indeholder alle personhenførbare oplysninger.

Respondenterne har oplyst antallet af records i deres register, og resultatet for de 17 registre, som har angivet at have mere end 500.000 records, er gengivet i figuren nedenfor.



Figur 14 – Antallet af records i de største registre

Det fremgår, at LPR i henseende til records er mere end dobbelt så stor som det næststørste register, som er MIS Kræft. MIS Kræft er igen mere end dobbelt så stor som Cancerregisteret.

Det bemærkes i øvrigt, at MIS Kræft udelukkende består af LPR-data (og at kun en ganske begrænset del benyttes), samt at Cancerregisteret i væsentlig grad består af data fra LPR. Det bemærkes endvidere, at Patologi-statistikregisteret er en kopi af Patologiregisteret, og at de to registre derfor indeholder helt de samme data.

Det gælder for 18 registres vedkommende, at oplysning om antal records ikke er udfyldt eller er åbenlyst fejlagtig udfyldt. I figuren ovenfor savnes på denne baggrund Patobanken, Dipsy, NIP-Diabetes og muligvis andre registre.

Yderligere kortlægning samt analyse af de 60 registre vil ske i kapitel 4, som omhandler tilvejebringelsen af rettidig og dækkende sundhedsstatistik, samt i kapitel 6, som omhandler datastrømmen fra klinikken til de centrale registre.

3.8 Registre, der leverer centrale sundhedsoplysninger

Med henblik på udvælgelse af et antal temaer til videre analyse – jf. kapitel 2 – har Arbejdsgruppen identificeret et antal indikatorer, som er særligt væsentlige i relation til at belyse udviklingen i det danske sundhedsvæsen. tre af disse er udvalgt til særskilt analyse i kapitel 5. Implement har på denne baggrund opgjort, hvorfra disse centrale sundhedsoplysninger stammer, og resultatet fremgår af nedenstående tabel.

Kilde	Antal centrale sundhedsoplysninger
Cancerregistret	1
Dansk Hjerteregister	1
Dødsårsagsregistret	1
Landspatientregistret	17
Landspatientregistret og Danmarks Statistik	1
Det Nationale Indikator Projekt	1
Venteinfo.dk	1
I alt	23

Tabel 12 – Registre, der leverer de centrale sundhedsoplysninger

Udvalgte temaer vedr. disse registre behandles nærmere i kapitel 7.

4. Anvendelse af sundhedsdokumentation

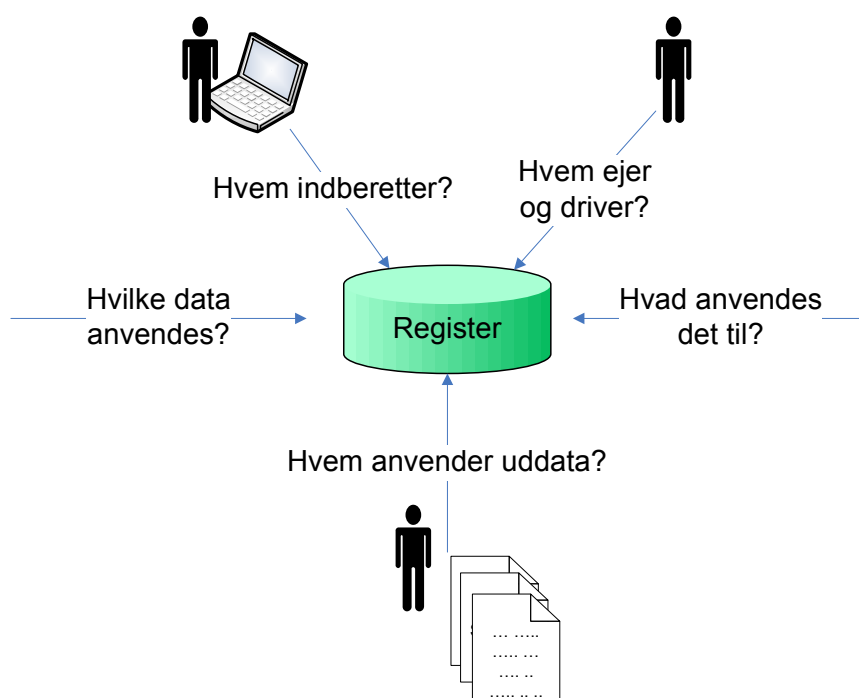
4.1 Sammenfatning

Forrige kapitel gennemgik dokumentationsproduktionen i sundhedssektoren og omfang og kompleksiteten af dokumentationsopgaven. Herefter blev "tragten" gennemløbet fra de ca. 2000 systemer i den danske sundhedssektor til de 67 registre, der er udvalgt til en mere detaljeret analyse.

Dette kapitel, og de to efterfølgende, ser nærmere på de 67 udvalgte registre.

LPR har sin egen analyse, både i dette kapitel og i de to følgende. LPR er et af de 67 registre, men det spiller en så central rolle i arbejdet med sundhedsdokumentation i Danmark og indeholder så meget data, at selvstændige analyser er blevet gennemført.

I dette kapitel gives svarene på de fem overordnede spørgsmål, som er stillet til de 67 registre illustreret på figuren nedenfor:



Figur 15 - 5 centrale spørgsmål til anvendelsen af de 67 registre

Svarene på de 5 spørgsmål er kortlagt ved hjælp af spørgeskemaundersøgelsen til de 67 registrejere.

I dette kapitel vurderes også anvendelsen af Landspatientregisteret i forhold til de patientadministrative data og i forhold til data i de landsdækkende kliniske databaser.

Hovedkonklusioner i analysen kan opsummeres således:

- Der er kun 11 registerejere om at drive de 67 registre, og Sundhedsstyrelsen er her den største ejer med 18 registre. NIP og de tre kompetencecentre står for 27 registre tilsammen.
- Statistik, klinisk kvalitet og forskning er de hyppigst oplyste anvendelsesområder. De angives som formål for 2/3 af registrene, men også overvågning og administration er hyppigt angivne formål.
- De datatyper, der forekommer oftest, er relateret til patienten. Den oftest forekommende datatype er demografiske data for patienten, som findes i 78 % af registrene. Dernæst kommer diagnoser og kontakter, som begge findes i 62 % af registrene. Af de 10 oftest forekommende datatyper vedrører de 8 patient-specifikke data.
- De offentlige sygehuse indberetter til langt de fleste af de 67 registre, 48 ud af 67, mens private hospitaler kun indberetter til 19 og speciallægerne kun indberetter til 18 – altså mindre end halvdelen af de registre, som de offentlige sygehuse indberetter til.
- Patienter angives kun at indberette til fire registre.
- Registerejeren har næsten altid mulighed for at trække data fra eget register. To registerejere (Patobank og Patologiregistret) angiver, at dette ikke er tilfældet. Klinikere, statslig administration og forskere har adgang til 49 af de 60 registre, dog kun i ganske begrænset omfang til selv at trække data. Regionsadministration, sygehusene og politikere har adgang til data fra 42 ud af 60 registre, mens patienter og kommuner har adgang til data fra hhv. 37 og 33 registre.
- Udover disse kategorier anfører en del registerejere, at der gives adgang til data for lægemiddelindustrien, journalister, patientforeninger, studerende, Danske Regioner, Kommunernes Landsforening samt internationale organisationer.

På baggrund af analyserne og konklusionerne i dette kapitel stilles følgende forslag, som er omtalt mere fyldigt i bilaget **Forslag**:

- 20. Håndhæve, at indberetning til landsdækkende kliniske databaser er obligatorisk.
- 27. Etablering af en national serviceplatform for sundhedsdata
- 37. Uddata fra LPR.
- 38. Benchmarking-nøgletal baseret på LPR
- 39. Adgang til LPR-indberetninger for visitationsenheder.
- 40. National Analyseportal.
- 41. Viden om livstestamente og organdonation til rette tid.

4.2 Hvem er registerejere?

De 60 registre drives af relativt få registerejere. I alt er der tale om 11 registerejere, hvoraf de 5 kun driver ét register.

Register-gruppe	Kompetence-centrene	Sundhedsstyrelsen	NIP	Statens Serum Institut	Lægemiddelstyrelsen	Danmarks Statistik	Andre	I alt
Kliniske støttereregistre		1					2	3
Patient-information		1						1
Sagsbehandling		2			1			3
Statistik		3				3	1	7
Sundhedsovervågning		11		4	2			17
Landsdækkende kliniske databaser	20						2	22
Det Nationale Indikator Projekt			7					7
Hovedtotal	20	18	7	4	3	3	5	60

Tabel 13 – Registrenes ejere

Som det fremgår, driver kompetencecentrene og NIP tilsammen 27 og Sundhedsstyrelsen 18 af de 60 registre. Statens Seruminstitut driver 4 registre blandt de 60 men driver herudover en række andre registre, som er faldet for et eller flere af selektionskriterierne, typisk antallet af årlige indberetninger.

Initiativer til at tilvejebringe bedre sundhedsdokumentation for færre ressourcer foreslås på denne baggrund koncentreret omkring samspillet mellem de kliniske databaser og Sundhedsstyrelsens registre, herunder først og fremmest datastrømmen fra klinikken gennem de patientadministrative systemer via LPR til de kliniske databaser og Sundhedsstyrelsens øvrige registre.

4.3 Hvad anvendes registrene til?

Registerejerne er blevet bedt om at afkrydse en eller flere anvendelser for deres register. Resultatet fremgår af nedenstående tabel

Anvendelsesområde	Antal
Statistik	40
Klinisk kvalitet	39
Forskning	38
Overvågning	29
Administration	17
Patienters valg	8
Lovgivning	8
Screening	6
Afregning	4
Holdningstilkendegivelse	4
Andet	7

Tabel 14 – Registrenes anvendelse

Statistik, klinisk kvalitet og forskning er de hyppigst oplyste anvendelsesområder. De angives som formål for 2/3 af registrene, men også overvågning og administration er hyppigt angivne formål. Der er i alt angivet 200 formål, hvilket svarer til et gennemsnit på 3,3 formål pr. register.

De 7 registre, der anfører "Andet" som anvendelsesområde, nævner:

- Aktindsigt i formodede bivirkninger,
- Dokumentation til speciallægeuddannelsen,
- Tilsyn med læger og tandlægers ordinationspraksis,
- Udredning af sygdom,
- Stikprøveundersøgelser samt
- Sagsbehandling.

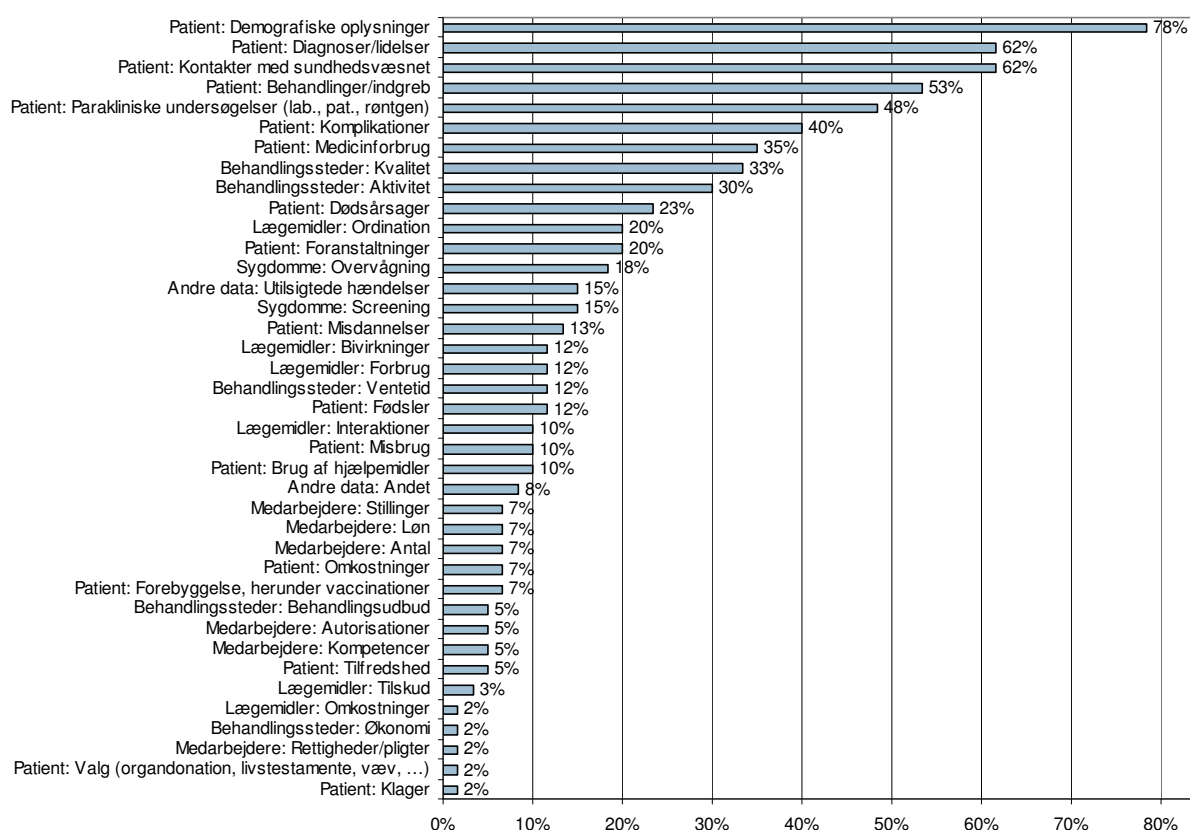
4.4 Hvilke data er der i registrene?

Inden for de 60 kortlagte registre er det kortlagt hvilke væsentlige datatyper, der opsamles til registrene. Kortlægningen er opdelt på 6 hovedgrupper af datatyper:

- Data om patienten, eksempelvis demografiske data, parakliniske data, kontakter
- Behandlingssteder, eksempelvis ventetiden til pågældende behandlingssted, kvaliteten af behandlingen
- Lægemedler, eksempelvis omkostninger, bivirkninger, forbrug

- Medarbejdere, eksempelvis antal, løn, stillinger
- Sygdomme, screening og overvågning
- Andre data

Inden for hver hovedgruppe er der kortlagt specifikke data – 39 forskellige datatyper i alt – og den overordnede fordeling af typer af data, der opsamles, er illustreret i figur 24 nedenfor.



Figur 16 – Oversigt over hyppigheden af datatyper i de kortlagte registre (N=60)

De datatyper, der forekommer oftest, er relateret til patienten. Den oftest forekommende datatype er demografiske data for patienten, som findes i 78 % af registre. Der næst kommer diagnoser og kontakter, som begge findes i 62 % af registre. Af de 10 oftest forekommende datatyper vedrører de 8 patientspecifikke data.

Registerejerne er blevet bedt om at angive hvilken datatype, de anser for at være den væsentligste i registret. Her har det kun været muligt at pege på én datatype.

Nedenstående tabel viser de angivne "væsentligste" datatyper og det antal registre, der angiver de forskellige "væsentligste" datatyper:

Datatype	Antal registre
BEHANDLINGSSTEDER – Kvalitet	9
PATIENTER - Behandlinger/indgreb	9
PATIENTER - Diagnoser/lidelser	9
BEHANDLINGSSTEDER – Aktivitet	4
LÆGEMIDLER – Bivirkninger	3
ANDRE DATA - Utilsigtede hændelser	2
LÆGEMIDLER – Forbrug	2
MEDARBEJDERE - Rettigheder/pligter	2
MEDARBEJDERE – Stillinger	2
PATIENTER – Dødsårsager	2
PATIENTER – Fødsler	2
SYGDOMME – Screening	2
BEHANDLINGSSTEDER – Ventetid	1
LÆGEMIDLER – Omkostninger	1
PATIENTER - Brug af hjælpemidler	1
PATIENTER – Komplikationer	1
PATIENTER - Kontakter med sundhedsvæsenet	1
PATIENTER – Medicinforbrug	1
ANDRE DATA - Foranstaltninger hvor patienten ikke har givet samtykke	1
ANDRE DATA - Indikatorer for fysisk funktionsniveau og ernæring	1
ANDRE DATA - Autorisationer for sundhedspersoner	1
ANDRE DATA - Regionernes regnskaber	1
ANDRE DATA – Transfusionsdata	1

Tabel 15 – De angivne "væsentligste" datatyper i de kortlagte registre (N=59)



Ovenstående tabel udpeger områder, hvor der vil være stor gevinst ved en automatiseret dataindsamling og større genbrug af data, eksempelvis behandlingssteder og patienter. Tilsvarende er der områder, hvor det vil være vanskeligt at få stor effekt ud af en øget automatisering og integration. Eksempelvis anvendes data om medarbejdere kun i få registre, og det samme gælder patientdata om patientklager, patientvalg (organdonation, væv mv.) og patienttilfredshed.

For data og datatyper der anvendes af mange kan "datastrømme" stilles til rådighed, således at de enkelte registre kan kobles på. Herved spares tid i indtastningen, registreringen kan ensrettes begrebsmæssigt, og datakvaliteten kan øges. Se forslag:

27. Etablering af en national serviceplatform for sundhedsdata. Det foreslås, at:

- Der etableres en national serviceplatform, som kan stille data til rådighed for andre systemer, herunder demografiske data, patologidata, medicindata, laboratoriedata, m.m.

En anden måde at vurdere integration og genbrug af data på er ved at analysere, om data fra et register kan rummes af et andet register. LPR er det oplagte "moderregister" – det register, der kan rumme andre registre. Andre registre, eksempelvis inden for diabetes og hjerteområdet, kan også tænkes at rumme data fra mere specialiserede registre inden for de pågældende områder.

Der er eksempler på, at 100 % eller tæt på 100 % af data hentes fra LPR og dermed "føder" et register. Dette gælder eksempelvis for hysterektomiregistret, hysteroskopiregistret, tidlig abort databasen og NIP-KOL databasen, som alle primært anvender LPR data.

For at nå hertil er det nødvendigt for det enkelte register at analysere LPRs data og datatyper i forhold til registrets behov. For de ovennævnte registre kan det konstateres, at et meget stort udsnit af de til indikatorberegningerne nødvendige variable er at finde i LPR i en datakvalitet, som er tilfredsstillende til formålet.

4.5 Hvem indberetter til registrene?

Registerejerne er blevet bedt om at afkrydse en eller flere indberettere til deres register.

Indberettere	Antal
Offentlige sygehuse	48
Private sygehuse	19
Speciallæger	18
Almen praksis	8
Andre sundhedsorganisationer	3
Kommunale organisationer	4
Selvejende institutioner	4
Patienter	4
Andre	21

Tabel 16 – Hvem indberetter til registrene?

Det fremgår, at offentlige sygehuse indberetter til langt de fleste registre, mens private hospitaler og speciallæger kun indberetter til mindre end halvdelen af de registre, som de offentlige sygehuse indberetter til. Nedenstående tabel angiver hvilke registre, som offentlige sygehuse indrapporterer til, men som private hospitaler ikke indrapporterer til.

DANBIO	Kontaktallergi	NIP-KOL
DIOR	Lægemiddelstatistikregistret	NIP-Skizofreni
DIPSY	MFR	Patobanken
DTDB	MIS (SSI)	Patologi Statistik register
FØTO	Nefrobase	PKU-registret
Geriatrici	NIP-Akut mave-tarm kirurgi	Stillings- og vakancetælling
Gravid screeningsregistret	NIP-Apopleksi	Tvang i Psykiatrien
Hæmatologisk fællesdata-base	NIP-Diabetes	Uro-onkologisk Fællesdata-base
Karbase	NIP-Hjerteinsufficiens	Vaccinebivirkninger
Kolorektal Cancer	NIP-Hoftefrakturer	

Tabel 17 – Registre, som offentlige sygehuse indrapporterer til, og som private hospitaler *ikke* indrapporterer til



En dækkende sundhedsstatistik, forudsætter, at der gennemføres tiltag, som hæver indberetningsomfanget fra private sundhedsaktører. Se forslag:

20. Håndhæve, at indberetning til landsdækkende kliniske databaser er obligatorisk. Det foreslås, at:

- Der iværksættes initiativer til information om samt skærpelse og håndhævelse af indberetningspligt til centrale registre
- Initiativet rettes mod både private og offentlige hospitaler

Patienter angives kun at indberette til fire registre, nemlig Bivirkningsregistret, Donorregistret, Livstestamentregistret og Uro-onkologisk Fællesdatabase. Det er dog i anden sammenhæng oplyst, at også DANBIO modtager indberetning fra patienterne.



Patienterne selv repræsenterer en ressource i to henseender: dels til at varetage en del af indberetningsopgaven og dels til at medvirke til datarensningen ved at opdage fejl i registreringerne. Se forslag:

21. Etablering af mulighed for patienters egenindberetning. Det foreslås, at:

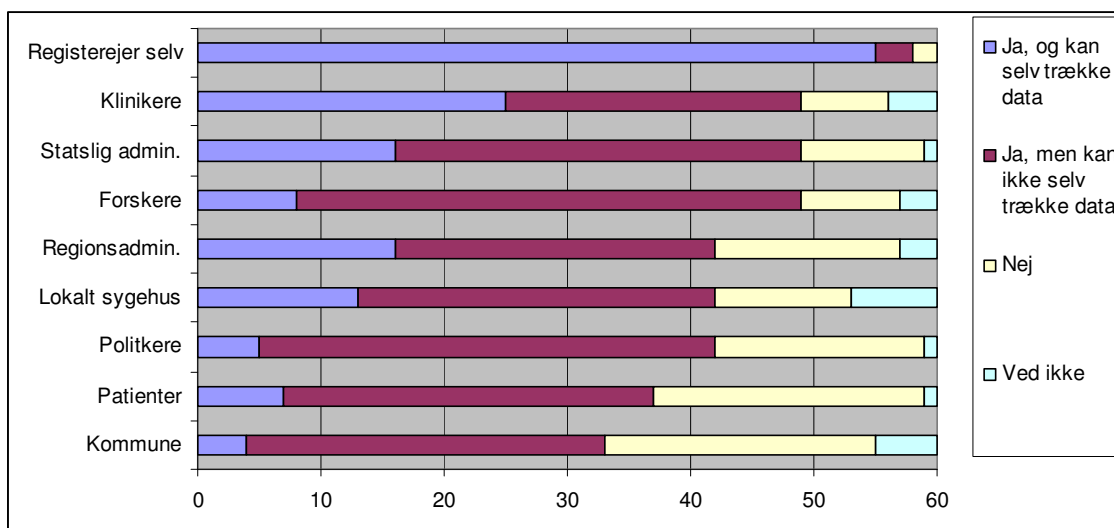
- Patienter gives adgang til indtastning af egne data via sundhed.dk
- Der endvidere gives mulighed for, at patienten kan rette/anmode om at få rettet data, som er registreret i centrale registre

Respondenterne angiver for 21 registres vedkommende, at der er andre, som indberetter. Denne gruppe omfatter bl.a. uddannelsesinstitutioner, firmaer, regionerne, private apoteker, Statens Serum Institut, privatpraktiserende jordemødre, folkeregistrene i kommunerne, tandlæger, dyrlæger samt private fysio- og ergoterapeuter.

Hertil kommer, at en del respondenter har brugt denne rubrik til at angive, at deres registre alene dannes på grundlag af data i andre registre.

4.6 Hvem har adgang til registrets information?

Registerejerne har besvaret et spørgsmål om, hvem der har adgang til informationen i registret og på hvilken måde.



Figur 17 – Interessenters mulighed for at trække data

Det fremgår, at registrejerer i næsten alle tilfælde selv har mulighed for at trække data. 2 registrejere angiver dog, at dette ikke er tilfældet (Landsdækkende Register for Patologi samt Patobanken).

Klinikere, statslig administration og forskere har adgang til 49 af de 60 registre; dog kun i ganske begrænset omfang til selv at trække data.

Regionsadministration, sygehusene og politikere har adgang til data fra 42 ud af 60 registre, mens patienter og kommuner har adgang til data fra hhv. 37 og 33 registre.

Udover disse kategorier anfører en del registrejere i bemærkningsfeltet, at der gives adgang til data for lægemiddelindustrien, journalister, patientforeninger, studerende, interesseorganisationer (Danske Regioner, Kommunernes Landsforening) samt internationale organisationer.

Cancerregistret

Kræftens Bekæmpelse er storftager af registerets data. Kræftens Bekæmpelse kan trække frit til aggregeret, ikke personhenførbare anvendelse (basal statistik). I alle andre tilfælde skal Kræftens Bekæmpelse have Datatilsynets tilladelse.



Det er Implements vurdering, at data fra disse store, nationale registre med fordel kan stilles til rådighed i højere grad, end tilfældet er i dag. Der bør både gives mulighed for, at flere får adgang til disse data, og til at brugerne selv kan trække dem i det omfang, dette er praktisabelt i henhold til Lov om Personoplysninger m.fl. Det bør endvidere sikres, at data, som kan have betydning i konkrete behandlingsforløb, så vidt muligt stilles til rådighed for klinikerne efter push-princippet, dvs. uden at klinikerne aktivt skal efterspørge informationen. Der er stillet en række konkrete forslag om forbedret adgang til uddata til et eller flere nationale registre. Se forslagene:

37. Uddata fra LPR. Det foreslås, at:

- Der udvikles en rapportgenerator til LPR – evt. som en del af eSundhed
- Sundhedsstyrelsen etablerer servicefunktioner til supplerende af forskerservice m.m.
- Målet skal være maksimal selvbetjening.

38. Benchmarking-nøgletal baseret på LPR. Det foreslås, at:

- Der opstilles benchmarking-indikatorer for alle landets sygehuse

39. Adgang til LPR-indberetninger for visitationsenheder. Det foreslås, at:

- Regionernes central visitationer gives adgang til LPR for alle offentlige og private hospitaler indenfor regionen

40. National Analyseportal. Det foreslås, at

- Der iværksættes udvikling af én fælles analyseportal til kliniske databaser

41. Viden om livstestamente og organdonation til rette tid. Det foreslås, at:

- Der gives adgang for læger til at se tilsagn om organdonation og livstestamenter på sundhed.dk

4.7 Anvendelse af Landspatientregistret (LPR) og patientadministrative data

I internationalt perspektiv⁵ udmærker LPR sig på lige fod med svenske, norske og finske – samt til dels skotske – systemer sig ved at være et overordentligt vigtigt værktøj til løbende sundhedsdokumentation og dermed til kvalitetsstyring af den sundhedsfaglige kvalitet. Væsentlige elementer heri er:

- Brug af personnummer, som sikrer basis for samkøring med andre databaser.
- Brug af anerkendte codesystemer, vedvarende forbedringer af definitioner og afgrænsninger (bl.a. via "Fællesindholdet").
- Høj dækningsgrad vedrørende patienter og kontakter.

⁵ Vurdering baseret bl.a. på input fra WHO og et internationalt ekspertpanel vedrørende udvikling og specifikation af hospitalsindikatorer, egnede til at styre og sammenligne hospitaler i Europa. Ligeledes fra studierejser i USA, bl.a. hos Joint Commissions afdeling for Performance Measures og hos Kaiser Permanente.

- Juraen, der betinger at data må bruges til kvalitetsstyring mv. uden patienters samtykke.
- Historikken, der muliggør sammenligninger over tid.

Internationalt bruges patientadministrative data (primært beregnet til afregning, produktionsstyring og planlægning) i meget vid udstrækning til kvalitetsovervågning (selv med de begrænsninger, der ligger i de ovenfor angivne manglende muligheder i udlandet for at kunne "følge patienter" over tid og over geografi). Internationalt hyppigt anvendte typer af indikatorer angives nedenfor (i fordansket version, i det følgende benævnt "LPR-genererede indikatorer").

For det medicinske og det psykiatriske område	Det kirurgiske område
<ul style="list-style-type: none"> • Antal udskrivinger (afdelingsniveau) • Indlæggelsesdage i afdelingen • Indlæggelsesdage i forløbet • Genindlæggelse inden for 30 dage (eller andre relevante tidsvinduer) • Død inden for 30 dage efter indlæggelse • Død inden for 7 dage efter psykiatrisk udskriving • Antal overflytninger per forløb • Antal indlæggelser eller samlet antal indlæggelsesdage/pt./år (svingdørspatienter) • Faktisk ventetid (fra henvisning til 1. fysiske kontakt /diagnose) 	<ul style="list-style-type: none"> • Antal udskrivinger (diagnosebaseret) • Antal procedurer • Indlæggelsesdage i afdelingen per procedure (opdelt i præ- og postoperativt) • Indlæggelsesdage i forløbet • Genindlæggelse inden for 30 dage (eller andre relevante tidsvinduer) • Reoperation inden for 30 dage • Død inden for 30 dage efter procedure • Antal dage på intensivt afsnit per procedure • Faktisk ventetid/procedure • Ambulant andel/procedure • Andel med komplikationer/procedure • Faktisk ventetid (fra henvisning til 1. fysiske kontakt /procedure)

Tabel 18 – Hyppigt anvendte indikatorer genereret på baggrund af LPR-data

Som et dansk eksempel på anvendelse af denne type indikatorer kan nævnes, at alle relevante afdelinger og sygehuse i Region Hovedstaden i et webbaseret ledelsesinformationssystem har adgang til rapporter vedrørende indikatorer for 17 forskellige sygdomme/procedurer.

En ekspertgruppen for videreudvikling af Sundhedskvalitet.dk, nedsat af Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse og Sundhedsstyrelsen, har peget på en proces, der skal kvalificere brug af denne type af indikatorer for givne sygdomsgrupper/procedurer – en proces, der involverer at relevante videnskabelige selskaber og faglige grupper inddrages som rådgivere.

Kombinationen af international erfaring med kvalitetsstyring, baseret på administrative data, og LPRs stærke sider, betinger, at LPR har et overordentligt stort potentiale til overvågning af et væsentligt antal sygdomsgrupper og procedurer med sådanne ”standard-indikatorer”, uden behov for nyindsamling af data og med historik, så kvalitetens udvikling over tid kan følges.

Den væsentligste begrænsning (foruden det tids/resurseforbrug, det kræver at kvalificere LPR -standardindikatorer osv., jf. ovenfor), er, at LPR med tilknyttede patientadministrative systemer er et registrerings- og databasesystem. Datas brug til praktisk kvalitetsstyring kræver i tillæg systemer, der kan levere opdaterede aktuelle rapporter til relevante ledelsesniveauer – helt analogt med erfaringer fra økonomi- og produktionsstyringssystemer. Et aktuelt projekt vedrørende næste version af eSundhed adresserer denne udfordring, og det er Implements vurdering at LPR rummer et betydeligt yderligere potentiale for at give sundhedsvæsnets aktører mere aktuel og relevant ledelsesinformation.

4.8 Anvendelse af Landspatientregistret (LPR) i samspil med de landsdækkende kliniske databaser

LPR anvendes i stor udstrækning i dag i tæt samspil med de landsdækkende kliniske databaser. Dette samspil mellem LPR og de kliniske kvalitetsdatabaser (inkl. databaser der hører til det Nationale Indikator Projekt (NIP)) findes på flere niveauer:

1. Brug af bestående patientadministrative data (dvs. ingen nye indtastninger) til kvalitetsindikatorer (eksempelvis Region Hovedstadens indikatorer i). Det skal bemærkes, at også andre databaser end LPR kan anvendes til klinisk kvalitetsovervågning. Eksempelvis baserer Dansk Blærecancer Register indikatorer på data fra Patobank.
2. Brug af bestående LPR patientadministrative data, forædlet med få *supplerende* dataelementer, registreret i LPR (eksempelvis MIS Kræft: Monitorering af pakkeforløb for kræftpatienter kræver to nye koder: Informeret samtykke til behandlingsplan og Diagnose afkræftet).
3. Brug af bestående LPR data, suppleret med ekstra kliniske data overført fra *strukturerede (papir)registreringsskemaer* til LPR (eksempelvis Hysterektomidatabasen).
4. Brug af kliniske data (typisk tastet ind i en webbaseret indberetningsformular) *suppleret med LPR data* (eksempelvis reoperationer/komplikationer for Galdedatabasen).
5. Kontrol af patientkomplethed ved samkøring mellem en klinisk database og LPR (eksempelvis alle landsdækkende kliniske databaser med primær klinisk indtastning). Kan der ikke sammenkøres med LPR, anvendes lokale PAS-databaser (eksempelvis NIP-databaserne).

I afsnit 4.4 vurderes komplethed. I den forbindelse er det kun databaser på niveau 4 og niveau 5, hvor patientkompletheden kan vurderes ved en samkøring mellem databasen og LPR. På niveau 1, 2 og 3 er LPR ”guldstandard” – uden mulighed for valideringer ved samkøring. Validering på disse niveauer vil kræve journalaudit, hvor det opgøres om alle relevante patientforløb er registreret i den kliniske database og i LPR.

5. Regulering af området for sundhedsdokumentation

5.1 Sammenfatning

Dette kapitel ser på reguleringen bag de 67 registre. Hvorfor er registret blevet oprettet? Hvilke reguleringsmæssige krav er der til obligatorisk og frivillig indberetning?

Hvad angår obligatorisk/frivillig registrering er der en selvstændig analyse af LPR.

Først introduceres regelgrundlaget for registrenes etablering. Data hertil er indhentet via gennemgang af relevante lovgrundlag og via spørgeskemaerne til de 67 registrejere. Herefter perspektiveres dette ved to spørgsmål til registrejerne: Er der data, der ikke benyttes? (og som derfor potentielt kunne fjernes fra indberetningskravet til registret) Er data i registret utilstrækkelige? (og om indberetningskravet derfor bør udvides).

Herefter gennemgås fordelingen mellem obligatoriske og frivillige registreringer i de 67 registre, fordelt på hovedgrupper af registre. Det giver mulighed for eksempelvis at sammenligne fordelingen af obligatoriske og frivillige registreringer på tværs af databaserne i det Nationale Indikator Projekt.

Datatyperne i registrene analyseres herefter for at kortlægge, om der er specifikke datatyper, der oftest er obligatoriske.

Hernæst gennemgås det lovmæssige grundlag for de obligatoriske indberetninger. Hvilke datatyper nævnes eksplicit i lovgivning, vejledninger, bekendtgørelser m.m.

LPR analyseres også i forhold til, hvad der er obligatorisk og frivilligt. Første analyse tager udgangspunkt i "Fællesindhold for basisregistrering". Anden analyse er baseret på et udvalgt datasæt fra LPR og de 50 oftest anvendte koder. De udvalgte data udgør ca. 10 millioner indberetninger eller ca. 1/3 af den årlige indrapportering af primærkoder til LPR.

Hovedkonklusioner i analysen kan opsummeres således:

- Den frivillige del af data fra LPR anvendes i begrænset omfang, hvilket lægger op til, at sygehusene kan ophøre med at indberette de data, som indberettes frivilligt, i dag. Denne mulighed har sygehusene imidlertid allerede i dag, og der ligger derfor ikke et potentiale for reduktion af indberetningerne heri, medmindre der i dag sker indberetning af data, som fejlagtigt antages at være obligatoriske.
- MIS Kræft er baseret 100 % på data fra LPR, som overføres automatisk. Der er således ikke noget potentiale i at reducere datamængden i MIS Kræft.
- Analysen giver ikke mulighed for at identificere data, der kan undværes og derigennem regulering, der kan fjernes. Analysen peger i højere grad på behovet for mere data. Det er imidlertid ikke en overraskende konklusion fra registrejerne, der dagligt arbejder med registret og dets brugere.
- Ønskes en reduceret indberetning, skal datastrømme optimeres og automatiseres, således at flere registre bygger på data indberettet til andre steder. Sagt på en anden måde, er data i registrene i stor udstrækning veldefinerede, i hvert fald indenfor registret, og data anvendes. Udfordringerne ligger i at få data bragt til registrene.

- Ønskes en lovmæssig reduktion med en væsentlig effekt på mængden af indberetning, kan det ikke ske ved små justeringer af udvalgte registre. En reel reduktion kræver lukning af registre.
- Der er relativt store variationer i fordelingen mellem obligatoriske og frivillige registreringer på tværs af de forskellige registre, hvilket kan skyldes, dels i hvor høj grad der er en decideret indberetningspligt, dels omfanget af lokal specifik viden om regelsættet for registreringer.
- 12 registre angiver, at der er en utilstrækkelig grad af obligatoriske registreringer i deres register. De fleste angiver dog kun få variable, som burde være obligatoriske i registret, og som ikke er det i dag. Kun 3 af registrene angiver, at der er obligatoriske data, som ikke anvendes.
- For de nationale kliniske databaser og registre er fordelingen mellem frivillige og obligatoriske registreringer sammenlignet med statistiske og sundhedsfaglige registre relativt ensartet. For langt de fleste registre er mellem 70 % og 90 % af de indsamlede data udtryk for obligatoriske registreringer.
- For registre, der er omfattet af kategorien National statistik og sundhedsfaglige registre, er der en noget større variation i fordelingen mellem frivillige og obligatoriske registreringer. Nogle angiver, at der slet ikke er obligatoriske registreringer, f.eks. donorregistret, mens andre, f.eks. Patobanken og Tvang i psykiatrien, angiver alle data som obligatoriske.
- Mellem registrene inden for monitorering og administration forekommer der også en vis variation i andelen af obligatoriske registreringer. Mens Venteinfo alene baserer sig på frivillige indberetninger, er alle registreringer obligatoriske i 5 af registrene.
- For langt hovedparten af NIP-databaserne er størstedelen af alle registreringer angivet som obligatoriske. Dog er der for indberetninger til NIP-Skizofreni ikke angivet nogen registreringer som obligatoriske.
- Selvom LPR repræsenterer det største potentiale for at tilvejebringe data til de nationale kliniske databaser, er der også andre registre, som har data, som det vil være værdifuldt at få adgang til. Det drejer sig bl.a. om PEM/FMK, Patobanken, laboratoriesystemer m.m.
- Analysen af obligatoriske registreringer for de forskellige datatyper for de 60 registre viser, at der er stor spredning i kravene til, om data er obligatoriske eller ej, når de registreres. Der er 3 områder, hvor data ikke er obligatoriske at registrere: Patientklager, patientvalg og medarbejderrettigheder/-pligter. Omvendt er der 5 områder, hvor alle registreringer er obligatoriske: Lægemiddelomkostninger, økonomi for behandlingssteder, behandlingsudbud for behandlingsstederne, overvågning af sygdomme og demografiske oplysninger om patienter.
- Med i analysen skal imidlertid også antallet af registre, de forskellige datatyper indgår i. Medarbejderrettigheder indgår eksempelvis udelukkende i Livstestamentregistret, mens lægemiddelomkostninger tilsvarende kun indgår i Lægemiddelstatistikregistret. Dermed kan en obligatorisk datatype godt indgå fuldt ud som en obligatorisk registrering men kun indgå i et eller meget få registre.
- Det er fælles for en lang række registre, at registrering af patientoplysninger, herunder demografiske forhold, diagnoseoplysninger, oplysninger om patientens kontakt med sygehusvæsenet, typer af behandlinger, komplikation og medicinforbrug mv. favner over oplysninger, der skal indberettes, og som er obliga-

toriske. Dette er der i sig selv intet overraskende i. Derimod ligger der et potentiale i at vurdere, hvorvidt de mellem 47 og 11 registre, som alle indeholder samme datatyper, i tilstrækkeligt omfang gør brug af datasamkøring og dataudveksling, og i hvor høj grad de samme registreringer sker til hvert enkelt register via manuel indberetning.

- Der er en del af registrenes lovhjemmel, som ligger åben for en vis fortolkning i forhold til, hvorvidt registreringen i det enkelte register er obligatorisk eller frivillig. For nogle registre er det angivet, at der er pligt til at indberette, men ikke specifikt hvilke data, der skal indberettes. Yderligere er enkelte registres oprettelse ikke umiddelbart forankret i en specifik lov eller bekendtgørelse, men opstået som følge af et specifikt vidensbehov og/eller handlingsplan.
- Ud af de i alt 60 registre, som indgår i spørgeskemaundersøgelsen, er de 21 forankret i en relativ specifik lovgivningsmæssig ramme, hvor omfanget af obligatoriske registreringer i et vist omfang er specificeret via lovtekst. Da store dele af disse og de resterende registre i en vis grad anvender samkøring og udveksling af data, synes der ikke umiddelbart at være oplagte forenklinger, hvad angår reduktion af de obligatoriske registreringer. At der iflg. registrenes ejere derudover snarere ønskes flere obligatoriske registreringer for at sikre balance i krav til forskellige grupper og for at sikre indberetning af væsentlige data, kan skabe fremadrettede udfordringer, når det gælder omfanget af obligatoriske registreringer.
- Analysen af LPR, i forhold til hvad der er obligatorisk, og hvad der er frivilligt, vanskeliggøres af, at det ikke er muligt blot ved at se på en kode at bestemme, om den er obligatorisk eller frivillig. Yderligere lægger fællesindholdet op til en tredeling af graden af obligatorisk, således at en registrering enten er "skal", "kan" eller "frivillig".
- Den "stikprøve", der er foretaget af LPR viser en fordeling på 45 % "skal" registreringer, 42 % "kan" registreringer og 13 % som direkte "frivillige". Analysen viser endvidere store forskelle på forskellige dataområder, eks. "radiologi" sammenlignet med "fødsler/graviditet". For radiologi viser analysen at 63 % er "kan", 37 % er "skal" og 0 % er frivillige registreringer, mens de samme tal for fødsler/graviditet er hhv. 0 %, 87 % og 13 %. Der er behov for en dybere analyse af disse data for at kunne drage endelige konklusioner, da kompleksiteten af data i LPR er meget høj.

På baggrund af analyserne og konklusionerne i dette kapitel stilles følgende forslag, der omtales mere fyldigt under bilaget **Forslag**:

- 8. Bedre proces for specifikationsarbejdet.
- 9. Revision af Fællesindholdet.
- 11. Konsolidering af præmisserne for registrering af psykiatriske ydelser.
- 12. Mere ensartet anvendelse af aktionsdiagnoser i psykiatrien.
- 13. Vejledning til "det gode register".
- 14. Undervisning i kodning og indberetning.
- 15. Bedre IT-støtte til kodning.

- 18. Elektronisk indberetning af ydelser, der foregår uden for hospitalet.
- 19. Indberetning til Venteinfo gøres obligatorisk og strammes op.
- 20. Håndhæve, at indberetning til landsdækkende kliniske databaser er obligatorisk.
- 22. Bedre skemagenerator.
- 27. Etablering af en national serviceplatform for sundhedsdata.

5.2 Lovgrundlag for sundhedsdokumentation

De 67 registre drives med udgangspunkt i forskellige love, bekendtgørelser mv. Nedenfor er udvalgte registre med tilhørende baggrund for etablering angivet. I bilag 5.A er alle 67 registre beskrevet med tilhørende baggrund for registrets etablering.

Registerkategori	Register	Baggrund for etablering (lov/bekendtgørelse/cirkulære m.m.)
Administration	Autorisationsregister	LBK nr. 1350 af 17/12/2008 / Bekendtgørelse af lov om autorisation af sundhedspersoner og om sundhedsfaglig virksomhed /
Monitorering	Lægemiddelstatistikregistret MIS (SSI)	Lægemiddeloven Bekendtgørelse om lægers anmeldelse af smitsomme sygdomme mv.
National statistik	Abortregistret Cancerregistret Diabetes (nationalt) DIOR Dødsårsagsregistret LPR SCOR	Sundhedsloven Bekendtgørelse om lægers anmeldelse til Cancerregistret af kræftsygdomme m.v. / BEK nr. 36 af 23/01/2004 Gældende / Offentliggørelsesdato: 03-02-2004 / Indenrigs- og Sundhedsministeriet Regeringens Diabeteshandlingsplan 2003 LBK nr. 599 af 22/06/2000 Sundhedsloven Sundhedsloven Cirkulære af 22. november 1999 om indberetning på børne- og ungdomstandplejeområdet /
Nationalt Indikator Projekt Databaser (NIP)	NIP-Akut mave-tarm kirurgi	NIP-databaserne er omfattet af Sundhedsloven og tilhørende bekendtgørelse. Databaserne er anmeldt til datatilsynet og omfattet af j.nr.2007-58-0010 "Sundhedsvidenskabelig forskning i Region Midtjylland".
Nationale Kliniske Databaser	DBCG Hysterektomi PROSBASE	"BEK nr. 1725 af 21/12/2006 Bekendtgørelse om indberetning af oplysninger til kliniske kvalitetsdatabaser m.v. " I medfør af § 2, § 3, stk. 1 og § 5, stk. 1, i bekendtgørelse nr. 900 af 10. november 2003 om indberetning af oplysninger til kliniske kvalitetsdatabaser Sundhedsstyrelsens bekendtgørelse om landsdækkende kliniske databaser
Sundhedsfagligt	Donorregistret DPSD Livstestamentregistret Tvang i Psykiatrien ULS Vaccinebivirkninger	Lov nr. 432 af 29. maj 2001 om ligsyn, obduktion og transplantation Sundhedsloven, § 198 – 200 Cirkulære nr. 157 af 15. september 1998 om lægers forpligtelser i forbindelse med livstestamenter mv. Psykiatriloven Lægemiddelovens § 29 Direktiv 2001/83/EC /

5.3 Sundhedsdokumentation, som ikke benyttes

Implement er blevet bedt om at vurdere, om der i dag indsamles data, som ikke eller stort set ikke benyttes. Denne analyse skal ses i sammenhæng med forrige afsnit og er gennemført for om muligt at identificere områder, hvor lovgrundlaget for indberetning af sundhedsdokumentation kan lempes.

Undersøgelsesdesignet betyder imidlertid, at kun en mindre del af brugerne af sundhedsdokumentationen er systematisk adspurgt, og det er derfor ikke muligt at udtale sig meget håndfast om denne problemstilling.

Spørgsmålet er dog søgt belyst gennem forespørgsel hos registerejerne ud fra den antagelse, at registerejerne har det bedste overblik over anvendelse af deres register. Fire registerejere har oplyst, at der er data i deres register, som ikke benyttes eller kun benyttes i begrænset omfang.

- Dansk Hjerteregister angiver, at ubenyttede data er de data, der ikke i tilstrækkelig grad indberettes, hvilket fremgår af registrets årsrapporter.
- Fødselsregistret angiver, at ubenyttede data er civilstand og nogle af graviditetsdiagnoserne.
- LPR angiver, at den fakultative del af data anvendes i begrænset omfang.
- MIS Kræft angiver, at en del af de data, som overføres fra LPR, ikke anvendes i øjeblikket. Omvendt vurderes det at være en uoverkommelig opgave at frasortere data fra LPR inden overførslen og dermed fjerne de data, der ikke anvendes.



Hvis målet er at reducere indberetning, som alligevel ikke anvendes eller kun anvendes i begrænset omfang, åbner ovenstående udsagn ikke mange muligheder.

Bemærkningen fra Dansk Hjerteregister foranlediger ikke til at lempe kravet om indberetning. Tværtimod vil det være naturligt at skærpe kravene om indberetning, subsidiært håndhæve allerede eksisterende krav bedre.

Der er stillet en række konkrete forslag om bedre indberetning. Se forslagene:

19. Indberetning til Venteinfo gøres obligatorisk og strammes op. Det foreslås, at:

- Det afklares om omfanget af ventetidsmonitoreringen skal ændres
- Indberetning til Venteinfo gøres obligatorisk, og der udarbejdes helt præcise retningslinjer for, hvordan fremadrettede ventetider opgøres
- Venteinfo indrettes, så det i højere grad stringent kan benyttes som visitations-redskab (styring af kapacitetsudnyttelse på tværs af sygehuse) for regionernes visitationsenheder
- Det analyseres om det såkaldte lukkede Cancersystem – evt. i tilpasset form - kan benyttes som basis for Venteinfo, i øget omfang eller helt

20. Håndhæve, at indberetning til landsdækkende kliniske databaser er obligatorisk. Det foreslås, at:

- Der iværksættes initiativer til information om samt skærpe og håndhævelse af indberetningspligt til centrale registre
- Initiativet rettes mod både private og offentlige hospitaler

Bemærkningen fra LPR om, at den fakultative (frivillige) del af data anvendes i begrænset omfang, lægger måske op til, at sygehusene kan ophøre med at indberette denne type af data. Sygehusene kan imidlertid allerede i dag undlade indberetning af frivillige data. Der ligger derfor ikke et potentiale for reduktion af indberetninger, medmindre der i dag sker indberetning af data, som fejlagtigt antages at være obligatoriske, og som ikke i forvejen indsamles i de lokale patientadministrative systemer med henblik på at dække egne informationsbehov. Dette kan ikke udelukkes at være tilfældet, og der er stillet en række forslag, som kan bidrage til at reducere problemet.



Der er stillet en række konkrete forslag om bedre indberetning. Se forslagene:

8. Bedre proces for specifikationsarbejdet. Det foreslås, at:

- Der etableres en ny proces for specifikationsarbejdet
- Der etableres et koordinerende organ
- Der etableres en organisation pr. register til varetagelse af specifikationsarbejdet
- Arbejdet med etablering af en termbase intensiveres

9. Revision af Fællesindholdet. Det foreslås, at:

- Der gennemføres en gennemskrivning af Fællesindholdet med deltagelse af repræsentanter for såvel den klassiske brugertype (repræsenteret ved Arbejds-gruppen bag Fællesindholdet) som for klinikere og sekretærer med ansvar for dataindberetning. Også deltagelse af repræsentanter for outputsiden, f.eks. kompetencecentrene, bør forudsættes

11. Konsolidering af præmisserne for registrering af psykiatriske ydelser. Det foreslås, at:

- Systemet med obligatorisk registrering af ydelser evalueres – og at der således sikres en kortlægning af, hvordan og hvor ensartet systemet anvendes

12. Mere ensartet anvendelse af aktionsdiagnoser i psykiatrien. Det foreslås at:

- Der gennemføres en relativ hurtig og intensiv foranalyse – hvor omfanget af problemet med forskellig anvendelse af aktionsdiagnoser (forskellig "diagnostisk kultur") belyses, og hvor det kortlægges, om der er specielle dele af det samlede felt med diagnosespænd og aktionsdiagnoser, hvor forskelligheder især manifesterer sig

13. Vejledning til "det gode register". Det foreslås, at:

- Der på grundlag af regelsættene for de kliniske databaser udarbejdes et sæt retningslinjer for "det gode register". Disse retningslinjer foreslås at være vejledende for lokale registre og bindende for centrale registre, herunder for lands-dækkende kliniske databaser.

14. Undervisning i kodning og indberetning. Det foreslås, at:

- Der tilbydes målrettet, obligatorisk uddannelse, f.eks. i form af e-Learning, til både kodeansvarlige og indberettere

15. Bedre IT-støtte til kodning. Det foreslås, at:

- Der udvikles en online-vejledning, med direkte adgang til Fællesindholdet m.m., som begrænser og strukturerer den vejledning, som brugeren modtager, på grundlag af brugersensitivitet

Medicinsk fødselsregister er karakteriseret ved at modtage næsten alle sine data automatisk fra LPR og CPR. Eneste undtagelse er data om hjemmefødsler og dødfødsler, som pt. indtastes på grundlag af papirskemaer. Imidlertid må det antages, at indberetning af moderens CPR-nummer giver mulighed for automatiseret overførsel af civilstand fra CPR og graviditetsdiagnoser fra LPR. Der synes således ikke at være noget potentiale for reduktion af indberetningskravet for så vidt angår de nævnte variable (civilstand og nogle af graviditetsdiagnoserne).



Der er stillet forslag om bedre indberetning af ydelser, som foregår uden for hospitalet, herunder data om hjemmefødsler. Se forslaget:

18. Elektronisk indberetning af ydelser, der foregår uden for hospitalet. Det foreslås, at:

- Fællesindhold for basisregistrering af sygehuspatienter ændres, således at det fremover er muligt at indberette kontakter, diagnoser og procedurer på aktiviteter som varetages af hospitalernes sundhedsfaglige personale, men udenfor hospitalernes fysiske rammer

MIS Kræft er baseret 100 % på data fra LPR, som overføres automatisk. Der er således ikke noget potentiale i at reducere datamængden i MIS Kræft, medmindre der er tale om, at data indberettes til LPR alene af hensyn til MIS Kræft – og derefter ikke benyttes. Der er et enkelt kendt eksempel på dette (indberetning af udredningstid for patienter, som viste sig ikke at have kræft), men det er ikke et generelt problem.

Sammenfattende må det konkluderes, at der på grundlag af besvarelserne fra registrejerne ikke er grundlag for at pege på data, som i dag indsamles, og som ikke benyttes.

5.4 Sundhedsdokumentation, yderlige behov

Registeranalysen har også analyseret, hvorvidt der er behov for yderligere data i de enkelte registre. Hertil svarer 40 registrejerne "nej", mens 20 svarer "ja". Behov for data, som i dag ikke findes i registrene, er varierende. Her er listet nogle af behovene:

- Forløb med gentagne recidiv/forløb med 1. bryst og 2. bryst (Danish Breast Cancer Cooperative Group/(DBCG).
- Sygdomsscores/operationsspecifikke tider, f.eks. perfusionstider (Dansk Anæsthesidatabase).
- ERA-EDTA anmoder om ca. 10 kliniske variable, som ikke opfyldes af den nuværende database (Dansk Nefrologisk Selskabs Landsregister).
- Angivelse af diabetestype (Det Nationale Diabetesregister).
- Mere detaljerede oplysninger om sammensætning af offentlige indkøb (DIOR Database for integrerede offentlige regnskaber).
- Samkøring/samordning med Nip-Skizofreni og fremtidige landsdækkende kvalitetsdatabaser i voksenpsykiatrien (Dipsy/Database for klinisk kvalitet i ambulante psykiatriske behandling).

- Tidsangivelser, for eksempel tid fra vandafgang til fødsel, tid mellem veer og lignende (Fødselsregistret).
- Ventetidsinformation for livstruende sygdomme (aortaaneurismer, carotissygdom) (Landsregistret Karbase – forkortes "Karbase").
- Flere registreringer vedrørende arbejdsprocedurer på patologiafdelingerne (Patobanken).
- Data på tanderosioner (Sundhedsstyrelsens Centrale Odontologiske Register).

Sammenfattende er der et større ønske om at tilføje mere data til registrene, end der kan identificeres data, som kan fjernes fra de samme registre.

5.5 Analyse af obligatorisk og frivillig registrering

Som en del af spørgeskemaundersøgelsen har registerejerne angivet de forskellige type af registreringer, der indgår i det enkelte register, og hvorvidt registreringerne er obligatoriske.

Der er relativt store variationer i fordelingen mellem obligatoriske og frivillige registreringer på tværs af de forskellige registre, hvilket kan skyldes omfanget af en decideret indberetningspligt samt omfanget af lokal specifik viden om regelsættet for registreringer.

I det følgende er der som udgangspunkt taget afsæt i spørgeskemaundersøgelsen, og hvorvidt registreringer er angivet som obligatoriske eller ej. Herefter er fokus lagt på lovhjemmel (eller mangel på samme) i forhold til de enkelte registre, og hvad den relevante lovhjemmel giver af rammer for indberetningspligt og anvisninger om obligatorisk og frivillig registrering. I gennemgangen af de indberetningspligtige oplysninger i de enkelte registre er fokus lagt på en mere overordnet beskrivelse af typen af de oplysninger, der indgår i registret, end på de enkelte kodningsfelter.

Denne afgrænsning skal ses i lyset af, at mange af de registre, der er omfattet af analysen, har et relativt omfattende antal enkeltindberetninger, hvor nogle foregår elektronisk, andre i skemaform, nogle med samkørsel mellem registre og andre helt uden samkørsel. Derfor er fokus lagt på at finde sammenfald i oplysningstyper på tværs af de enkelte registre.

5.5.1 Omfanget af obligatoriske registreringer

12 registre angiver, at der er en utilstrækkelig grad af obligatoriske registreringer i deres register.

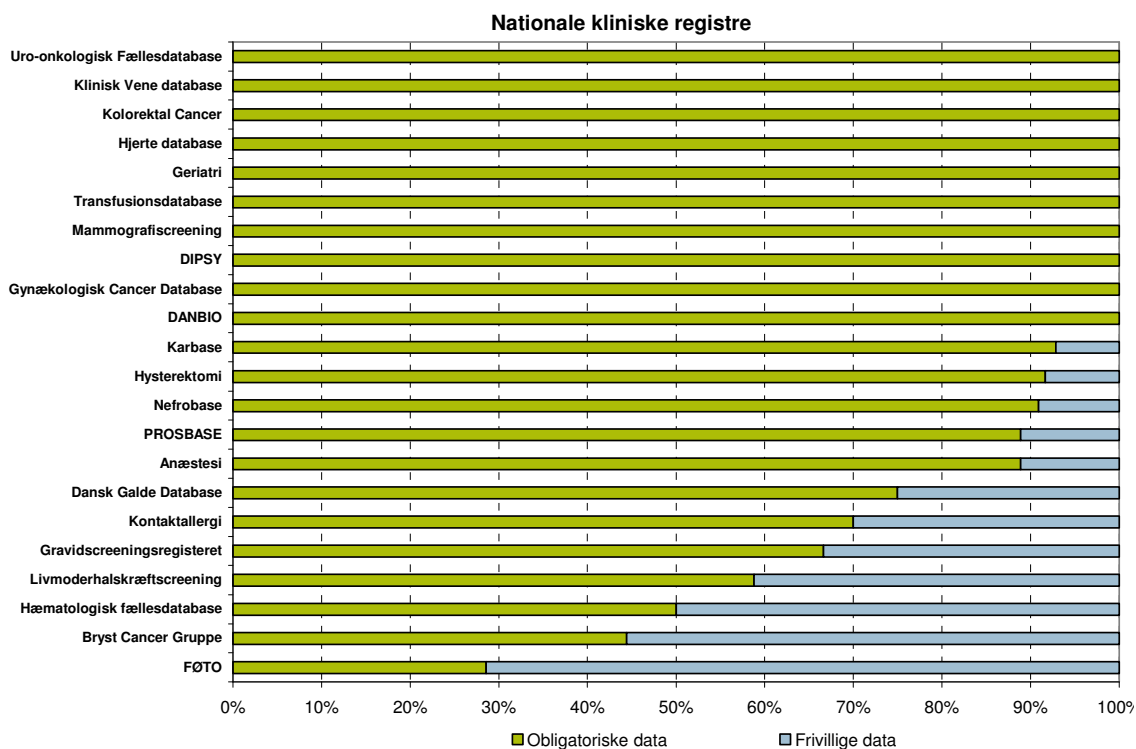
De fleste angiver få variable, som burde være obligatoriske i registret, og som ikke er det i dag. En registerejer angiver som årsag til ønske om yderligere obligatorisk indberetning, at dette vil sikre indberetningen af data, som mangler i dag. En anden angiver, at det er nødvendigt at gøre en del af IVF-indberetningen obligatorisk for jordmoderledede klinikker, så de skal opfylde samme krav som lægeledede klinikker.

For registrene er det som nævnt også kortlagt, hvorvidt det enkelte register indeholder data, som det er obligatorisk at registrere, men som sjældent anvendes af registrets brugere.

Kun 3 af registrene angiver, at der er obligatoriske data, som ikke anvendes. Disse registre er:

Karbase	Risikofaktorer - mangler endnu at blive implementeret i case-mix korrektion af resultatindikatorer, så brugen vil forbedres væsentligt i fremtiden. Lige nu er det mest i forskningssammenhæng disse data bruges
Tvang i Psykiatrien	Tvangsbehandling / Beskyttelsesforanstaltninger
ULS	Sks-koder / oplysninger vedrørende selve lægemidlet

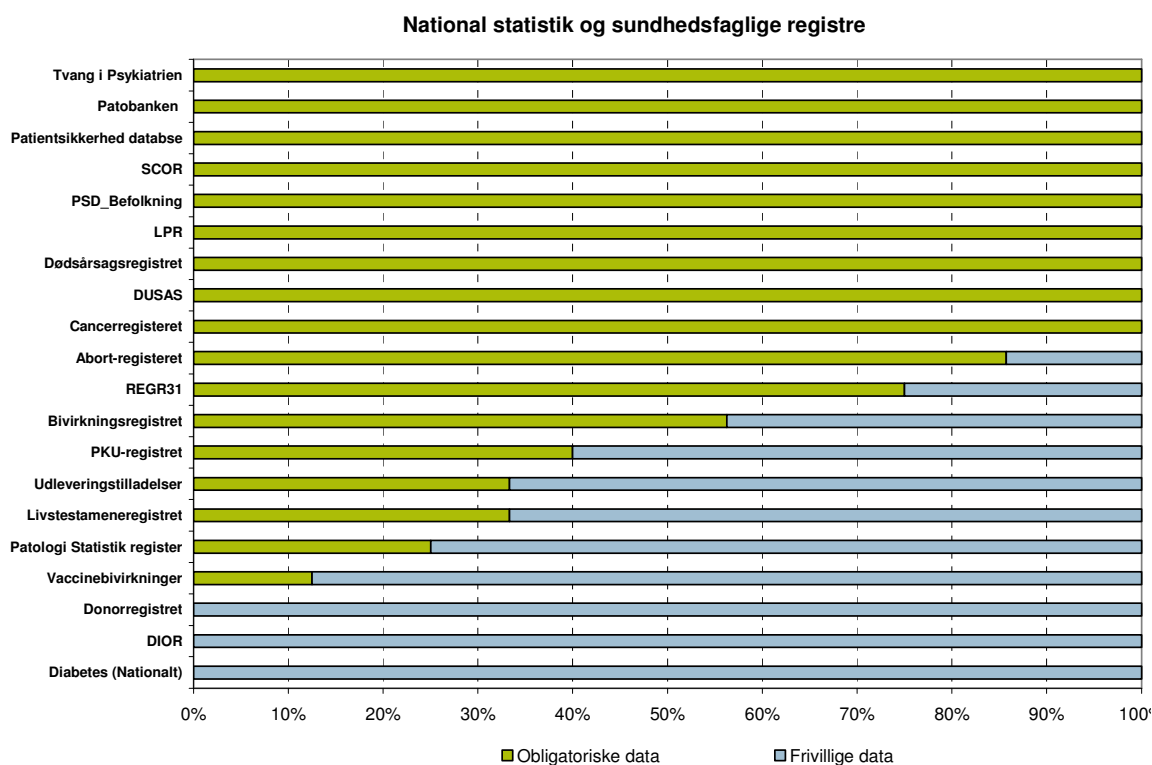
For de nationale kliniske databaser og registre er fordelingen mellem frivillige og obligatoriske registreringer, sammenlignet med statistiske og sundhedsfaglige registre, relativt ensartet. For langt de fleste registre er mellem 70 og 90 % af de indsamlede data udtryk for obligatoriske registreringer. For FØTObasen og DBCG (Danish Breast Cancer Group) er mængden dog langt mindre, mens det for 10 registre gælder, at samtlige registreringer er obligatoriske.



Figur 19 – Fordeling mellem obligatoriske og frivillige registreringer for nationale kliniske registre

For de nationale kliniske databaser er det registrering af demografiske oplysninger, oplysninger om kontakt med sundhedsvæsenet, diagnoser, behandlinger og indgreb samt parakliniske data og ventetidsoplysninger, der udgør det primære omfang af de obligatoriske registreringer.

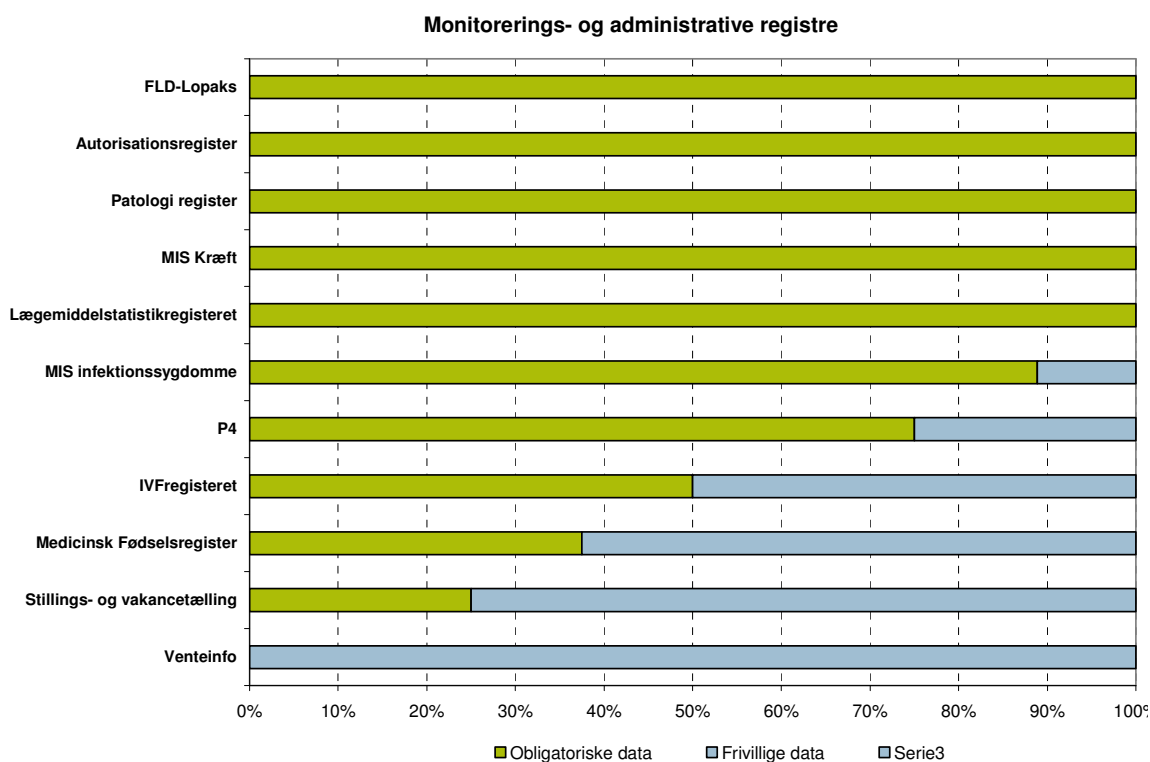
For registre, der er omfattet af kategorien National statistik og sundhedsfaglige registre, er der en noget større variation i fordelingen mellem frivillige og obligatoriske registreringer. Donorregistret, LPR, DIOR og Det Nationale Diabetesregister har slet ikke angivet nogen registreringer som obligatoriske. For Donorregistret ligger indberetningen eller registreringsansvaret hos den enkelte borger, mens der for DIOR er tale om en høj grad af samkørsel og automatiserede udtræk via økonomisystemer. Der sker altså ikke en decideret indberetning, hvorfor der heller ikke forekommer obligatoriske registreringer. For 9 af de 20 registre i kategorien, National statistik og sundhedsfaglige registre, er alle data, som indgår i registret, angivet som obligatoriske.



Figur 20 – Fordeling mellem obligatoriske og frivillige registreringer for nationale statistik og sundhedsfaglige registre

For de nationale statistiske og sundhedsfaglige registre er det især demografiske oplysninger, oplysninger om kontakt til sundhedsvæsenet samt oplysninger om diagnoser på forskellige niveauer, der præger den obligatoriske registrering.

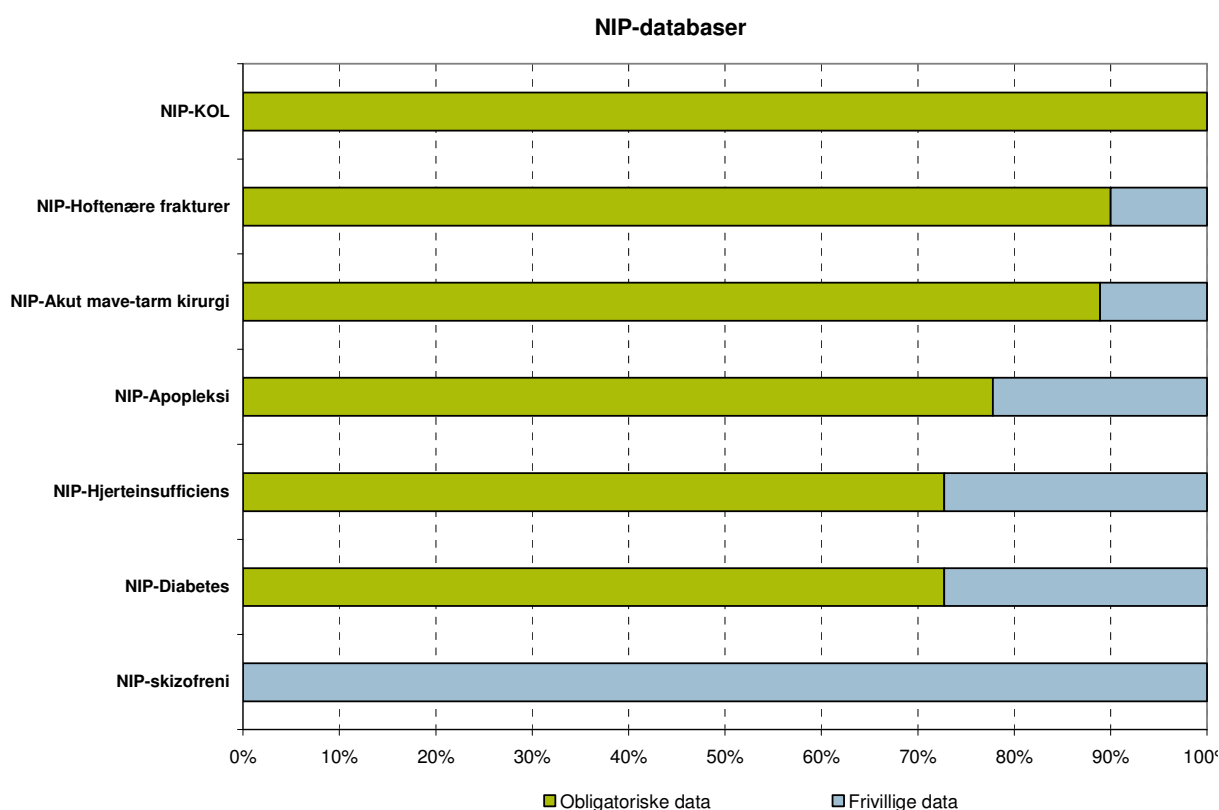
Mellem registre indendørs for monitorering og administration forekommer der også en vis variation i andelen af obligatoriske registreringer. Mens Venteinfo alene baserer sig på frivillige indberetninger, er alle registreringer obligatoriske i 5 af registre.



Figur 21 – Fordeling mellem obligatoriske og frivillige registreringer for monitorering og administrative registre

Som for de nationale statistiske og sundhedsfaglige registre er det især demografiske oplysninger, oplysninger om kontakt til sundhedsvæsenet samt oplysninger om diagnoser på forskellige niveauer, der præger den obligatoriske registrering i disse registre.

For langt hovedparten af NIP-databaserne er størstedelen af alle registreringer angivet som obligatoriske. Dog er der for indberetninger til NIP-Skizofreni ikke angivet nogen registreringer som obligatoriske.



Figur 22 – Fordeling mellem obligatoriske og frivillige registreringer for NIP-databaser

Næsten alle data i NIP-databaserne er obligatoriske. Disse data omfatter bl.a. demografiske oplysninger, kontakt med sundhedsvæsenet, oplysninger om diagnoser og behandlinger, oplysninger om medicinforbrug, foranstaltninger og komplikationer. Tilsvarende data anvendes i næsten alle øvrige kliniske databaser.

Mange registerejere giver udtryk for, enten at obligatoriske data ikke indberettes i fuldt omfang, eller at der er behov for yderligere data i deres registre. Begge disse ønsker kræver tilsyneladende yderligere registrering - men kun tilsyneladende. En stor del af disse data findes nemlig i forvejen i LPR.



Der er stillet forslag om i højere grad at udnytte data i LPR til føddning af de landsdækkende kliniske databaser, herunder NIP. Baggrunden for forslaget er analyser, som viser, at fra omkring 30 % helt op til næsten 100 % af data i en klinisk database i forvejen findes i LPR (se i øvrigt kapitel 6). Se forslaget:

26. Registrering af data til landsdækkende kliniske databaser via LPR. Det foreslås, at:

- Der gennemføres en systematisk gennemgang af LPR og hver enkelt LKD med henblik på at identificere hvilke data, som kan leveres fra LPR, samt hvilke forudsætninger, der skal være opfyldt vedrørende datakvalitet i LPR (aktualitet, kompletthed og korrekthed).

Der har gennem de senere år været en udvikling fra at udvikle hver enkelt klinisk database separat til i stedet at opsætte nye kliniske databaser i samme skemaværktøjer. Udviklingen er påbegyndt af Enhed for Klinisk Kvalitet og Rigshospitalet under Hovedstadens Sygehusfællesskab og videreført i Region Hovedstaden. Her er løsningen KMS (Klinisk MåleSystem) blevet udviklet til at være en sådan skemagenerator.

Efter, at også NIP tog KMS i brug, har KMS udviklet sig til at være den ene af to nationalt anvendte skemageneratorer. Den anden skemagenerator er Topica, som har haft sit primære anvendelsesområde omkring Kompetencecenter Syd, og som ikke har nået samme udbredelse blandt de landsdækkende kliniske databaser.

Det er en af fordelene ved at anvende en sådan skemagenerator til opbygning af nye kliniske databaser, at funktionalitet og grænseflader dermed kan genanvendes fra den ene database til den næste. Når der således er lavet integration til CPR eller LPR, er disse integrationer anvendelige også for de næste databaser.



Der er stillet forslag om at konsolidere på én skemagenerator i fremtiden. Af tekniske og økonomiske grunde forventes det, at denne skemagenerator vil være enten KMS eller et nyt værktøj, men Topica bør også overvejes, hvis det vurderes teknisk og økonomisk at være en mulig løsning (se i øvrigt kapitel 6). Se forslaget:

22. Bedre skemagenerator. Det foreslås, at:

- Der iværksættes et analysearbejde mhp. at vurdere, hvordan man bedst forbedrer/nyansker et standardsystem til opsætning af kliniske databaser, som kan benyttes som skemagenerator ved bygning af fremtidige kvalitetsdatabaser og dermed som fælles værktøj for kompetencecentre.
- Et sådant system anskaffes og implementeres

Selvom LPR repræsenterer det største potentiale for at tilvejebringe data til de nationale kliniske databaser, er der også andre registre, som har data, det vil være værdifuldt at få adgang til. Således efterspørger de kliniske databaser adgang til medicindata, laboratoriedata, patologidata, m.m. – og enkelte af dem har endnu ikke etableret adgang til demografiske data. Formålet er at få data i god kvalitet stillet til rådighed uden dobbeltindtastning. Med mange kliniske databaser samt mange andre registre, som har behov for data fra et relativt stort antal systemer, bliver antallet af mulige integrationer ganske stort. Det må derfor anbefales at implementere integrationsmekanismer, som kan reducere antal og kompleksitet mest muligt, og som i videst mulig udstrækning muliggør genbrug fra integration til integration.



Der er stillet forslag om at etablere en national serviceplatform, som kan stille data fra sundheds-IT-systemer til rådighed for andre systemer så nemt, sikkert og billigt som muligt (se i øvrigt kapitel 6). Se forslaget:

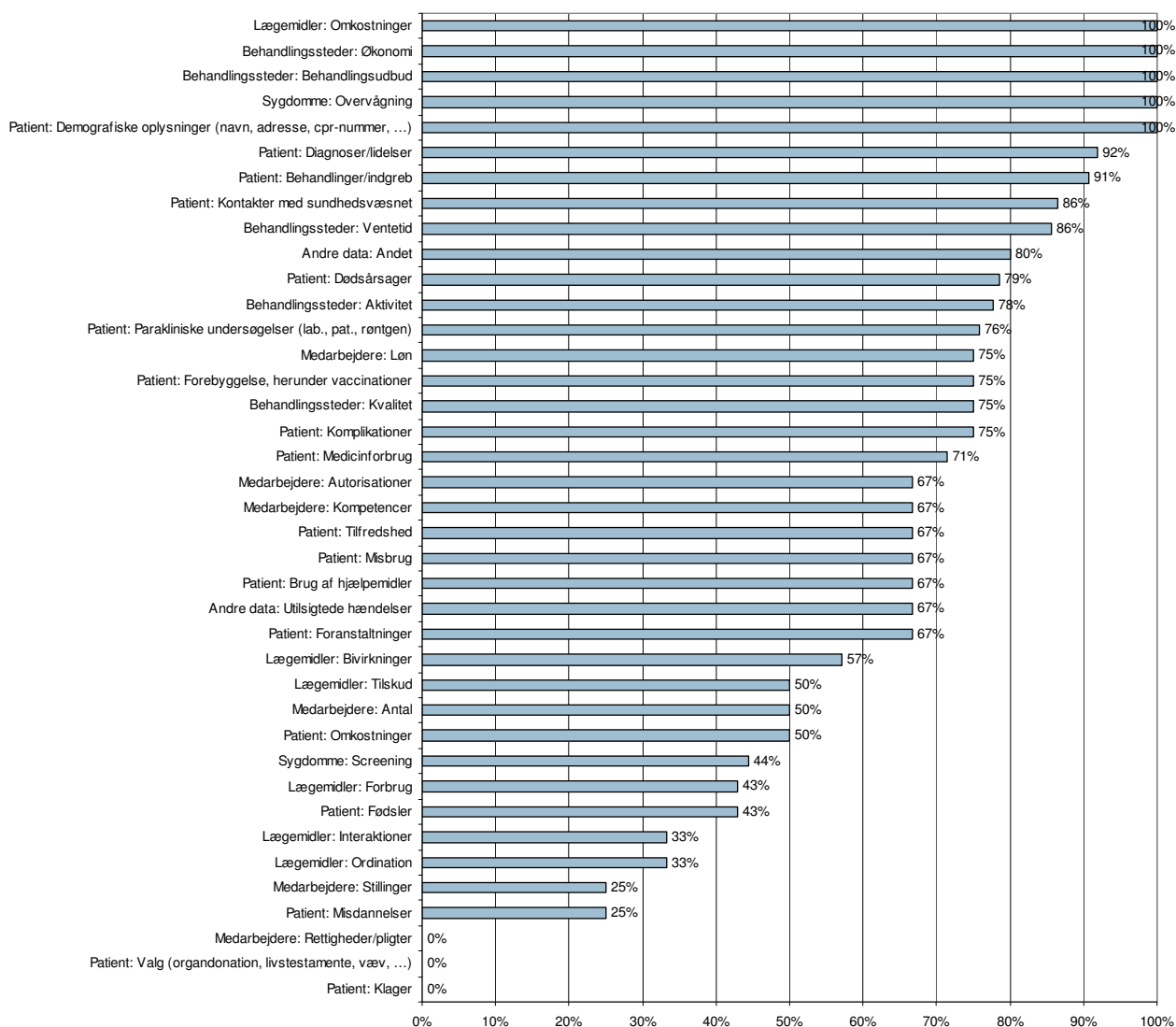
27. Etablering af en national serviceplatform for sundhedsdata. Det foreslås, at:

- Der etableres en national serviceplatform, som kan stille data til rådighed for andre systemer, herunder demografiske data, patologidata, medicindata, laboratoriedata, m.m.

5.5.2 Obligatoriske registreringer i forhold til datatyper

Analysen af obligatoriske registreringer for de forskellige datatyper for de 60 registre viser, at der er stor spredning i kravene til, om data er obligatoriske eller ej, når de registreres. Der er 3 områder, hvor data ikke er obligatoriske at registrere: Patientklager, patientvalg og medarbejderrettigheder/-pligter. Omvendt er der 5 områder, hvor alle registreringer er obligatoriske: lægemiddelomkostninger, økonomi for behandlingssteder, behandlingsudbud for behandlingsstederne, overvågning af sygdomme og demografiske oplysninger om patienter.

Af de resterende 31 datatyper, er de 20 ofte obligatoriske (mellem 67 % og 92 %), 7 er obligatoriske i ca. halvdelen af de registre, de optræder i (mellem 43 % og 57 %), mens 4 sjældent er obligatoriske (mellem 25 % og 33 %).



Figur 18 – Angivelse af hvor ofte en given datatype er obligatorisk

Det afgørende er imidlertid også antallet af registre, de forskellige datatyper indgår i. Medarbejderrettigheder indgår eksempelvis udelukkende i Livstestamenteregistret, mens lægemiddelomkostninger tilsvarende kun indgår i Lægemiddelstatistikregistret. Dermed kan en obligatorisk datatype godt indgå fuldt ud som en obligatorisk registrering men kun indgå i et eller meget få registre.

Af nedenstående tabel fremgår det, i hvor mange registre de forskellige datatyper indgår, hvor stor en procentandel af de 60 registre, der er tale om, og hvor stor en andel af data i de registre, de indgår i, det er obligatorisk at indberette. Tabellen er sorteret efter, hvor mange registre datatypen indgår i.

	Antal registre data indgår i	Andel af registre	Heraf data obligatoriske
Patient: Demografiske oplysninger	47	78 %	100 %
Patient: Diagnoser/lidelser	37	62 %	92 %
Patient: Kontakt med sundhedsvæsnet	37	62 %	86 %
Patient: Behandling/indgreb	32	53 %	91 %
Patient: Parakliniske undersøgelser	29	48 %	76 %
Patient: Komplikationer	24	40 %	75 %
Patient: Medicinforbrug	21	35 %	71 %
Behandlingssted: Kvalitet	20	33 %	75 %
Behandlingssted: Aktivitet	18	30 %	78 %
Patient: Dødsårsag	14	23 %	79 %
Patient: Foranstaltninger	12	20 %	67 %
Lægemidler: Ordination	12	20 %	33 %
Sygdom: Overvågning	11	18 %	100 %
Sygdomme: Screening	9	15 %	44 %
Andre data: Utilsigtede hændelser	9	15 %	67 %
Patient: Misdannelser	8	13 %	25 %
Behandlingssted: Ventetid	7	12 %	86 %
Patient: Fødsler	7	12 %	43 %
Lægemidler: Forbrug	7	12 %	43 %
Lægemidler: Bivirkninger	7	12 %	57 %
Patient: Brug af hjælpemidler	6	10 %	67 %
Patient: Misbrug	6	10 %	67 %
Lægemidler: Interaktion	6	10 %	33 %
Andre data: Andet	5	8 %	80 %
Patient: Forebyggelse	4	7 %	75 %
Patient: Omkostninger	4	7 %	50 %
Medarbejder: Antal	4	7 %	50 %
Medarbejder: Løn	4	7 %	75 %
Medarbejder: Stilling	4	7 %	25 %
Patient: Tilfredshed	3	5 %	67 %
Medarbejder: Kompetencer	3	5 %	67 %
Medarbejder: Autorisation	3	5 %	67 %
Behandlingssted: Behandlingsudbud	3	5 %	100 %
Lægemidler: Tilskud	2	3 %	50 %
Patient: Klager	1	2 %	0 %
Patient: Valg	1	2 %	0 %
Medarbejder: Rettigheder/pligt	1	2 %	0 %
Behandlingssted: Økonomi	1	2 %	100 %
Lægemidler: Omkostninger	1	2 %	100 %

Tabel 23 – Antal registre de forskellige datatyper indgår i; hvor stor en procentandel af de 60 registre, og hvor stor en andel af data i de registre, de indgår i, det er obligatorisk at indberette.

Langt hovedparten, svarende til 47 af de 60 registre (78 %), indeholder demografiske oplysninger i form af cpr-nummer, alder, bopælskommune mv. Af de 47 registre, som indsamler denne type information, er det for 100 % af dem registreringer, som er obligatoriske. Tilsvarende indgår oplysninger omkring diagnoser og behandlinger i 37 af registrene, svarende til 62 %, hvor indberetningerne er obligatoriske i 92 % af de 37 registre.

Det er således fælles for en lang række registre, at registrering af patientoplysninger – herunder demografiske forhold, diagnoseoplysninger, oplysninger om patientens kontakt med sygehusvæsenet, typer af behandlinger, komplikation og medicinforbrug mv. – favner over oplysninger, der skal indberettes, og som er obligatoriske. Dette er der i sig selv intet overraskende i.

Derimod ligger der formentlig et potentiale i at vurdere, hvorvidt de mellem 11 og 47 registre, som alle indeholder samme datatyper, i tilstrækkeligt omfang gør brug af datasamkøring og dataudveksling, eller i hvor høj grad de samme registreringer sker til hvert enkelt register via manuel indberetning.

Rammer for indberetningspligt og obligatorisk registrering

Langt hovedparten af de udvalgte registre har helt overordnet hjemmel i lovgivningen. Dog er der i vid udstrækning markant forskel på, i hvor høj grad de enkelte registre specifikt indgår i lovteksten, og i hvilken grad de obligatoriske indberetninger specifikt er nævnt.

Der er dermed en del af registrenes lovhjemmel, som ligger åben for en vis fortolkning i forhold til, hvorvidt registreringen i det enkelte register er obligatorisk eller frivillig. For nogle registre er det dermed angivet, at der er pligt til at indberette, men ikke specifikt hvilke data, der skal indberettes. Yderligere er en del registres oprettelse ikke umiddelbart forankret i en specifik lov eller bekendtgørelse, men mere opstået som følge af et specifikt vidensbehov og/eller handlingsplan.

Med udgangspunkt i selve registeranalysen er der foretaget en gennemgang af, hvorvidt de enkelte registre er entydigt forankret i en specificeret lovgivningsmæssig ramme eller forankret i en mere overordnet rammeformulering. Af de 60 udvalgte registre fordeles dette billede sig som følger:

Register indgår entydigt i lovtekst eller lignende	Antal registre
Ja	21
Nej	35
Ukendt	4

Tabel 24 - Opgørelse af hvorvidt de enkelte registre entydigt fremgår af lovtekst eller lignende

Af de 35 registre, der ikke er entydigt specificeret i lovgivningen, udgør kliniske databaser langt størstedelen. Denne skelnen er imidlertid ikke ensbetydende med, at indberetningen er overflødig, idet regionsråd, kommunalbestyrelser, private personer og institutioner, der driver sygehuse, samt praktiserende sundhedspersoner i medfør af be-

kendtgørelsen om indberetning af oplysninger til kliniske kvalitetsdatabaser (§ 3), alle har pligt til at indberette oplysninger til landsdækkende kliniske kvalitetsdatabaser samt til andre kliniske kvalitetsdatabaser, som offentlige myndigheder er ansvarlige for.

Der er altså tale om en mere overordnet rammeformulering, hvor indberetningspligten er angivet, og ikke det konkrete indhold af den enkelte registrering. Dermed er det de enkelte registre, der afgør omfanget af vægtningen mellem obligatoriske og frivillige registreringer, og ikke lovgivningen i sig selv.

Langt hovedparten af de kliniske databaser har, som nævnt i de ovenstående afsnit, nogle klare fællestræk i forhold til de datatyper, der skal indberettes. De specificerede obligatoriske indberetninger for hver af de kliniske databaser vil ikke blive behandlet nærmere i denne analyse. Omfanget af ikke bare kliniske databaser, men i lige så høj grad af indberetninger til den enkelte database, er af så omfattende karakter, at en sådan analyse ikke kan holdes inden for rammerne af dette projekt omkring bedre dokumentation.

Eksempelvis omfatter indberetningen til Danish Breastcancer Cooperative Group over 100 enkelte indberetningsskemaer, som udfyldes i papirudgave og fremsendes til DBCG-sekretariatet. Nogle skemaer kan indberettes elektronisk. Heri indgår blandt andet patologiske indberetninger som en del af de skemabaserede indberetninger. I Dansk Hjerteregister omfatter indberetningerne bl.a. datoer for henvisning, indlæggelse, operation og udskrivelse for hvert patientforløb. Desuden oplysninger omkring forløbet af selve proceduren inklusive evt. komplikationer og endelig demografiske data med henblik på at justere for evt. forskelle i patientpopulationens sammensætning (f.eks. alder, køn, diabetes, vægt, rygning osv.).

De 21 registre, der har en mere entydig hjemmel i gældende lovgivning, omfatter følgende:

Register	Lovgrundlag	Lovtitel
Abortregistret	BEK nr. 1522 af 16/12/2004, § 4, stk. 2	Bekendtgørelse om indberetning af IVF-behandling m.v. samt præimplantationsdiagnostik og svangerskabsreduktion
Autorisationsregistret	LBK nr. 1350 af 17/12/2008	Bekendtgørelse af lov om autorisation af sundhedspersoner og om sundhedsfaglig virksomhed
Bivirkningsregistret	BEK nr. 1237 af 12/12/2005	Bekendtgørelse om indberetning af bivirkninger ved lægemidler m.m.
Cancerregistret	BEK nr. 36 af 23/01/2004	Bekendtgørelse om lægers anmeldelse til Cancerregistret af kræftsygdomme m.v.
DIOR-Databasen for Integreerede Offentlige Regnskaber	LBK nr. 599 af 22/06/2000	Lov om Danmarks Statistik
Donorregistret	Vejl. nr. 101 af 8/12/2006	Vejledning om samtykke af transplantation fra afdøde personer
DPSD	BEK nr. 451 af 21/05/2007	Bekendtgørelse om rapportering af utilsigtede hændelser i sygehusvæsenet
Dødsårsagsregistret	BEK nr. 1046 af 20/10/2006	Bekendtgørelse om dødsattester

IVF-registret	LBK nr. 923 af 04/09/2006, § 22; BEK nr. 1522 af 16/12/2004 § 3, stk. 2	Bekendtgørelse af lov om kunstig befrugtning i forbindelse med lægelig behandling, diagnostik og forskning m.v. ; Bekendtgørelse om indberetning af IVF-behandling m.v. samt præimplantationsdiagnostik og svangerskabsreduktion
Livstestamenteregistret	LBK nr. 95 af 7. februar 2008 § 27 med ændringer, der følger af lov nr. 319 af 30. april 2008, lov nr. 538 og 539 af 17. juni 2008 og lov nr. 1064 af 6. november 2008.	Bekendtgørelse af sundhedsloven; Lov om ændring af sundhedsloven
LPR	BEK nr. 1073 af 06/09/2007	Bekendtgørelse om lægers anmeldelse til Sundhedsstyrelsens Landspatientregister af patienter behandlet på private sygehuse eller klinikker
Lægemiddelstatistikregistret	BEK nr. 269 af 21/03/2007	Bekendtgørelse om indberetning af oplysninger til lægemiddelstatistik
MIS (SSI) - Epidemiologisk overvågning	BEK nr. 277 af 14/04/2000	Bekendtgørelse om lægers anmeldelse af smitsomme sygdomme m.v.
Patobanken	BEK nr. 603 af 14/06/2007, § 1	Bekendtgørelse om underretning af visse kræftformer, der kan være erhvervsbetingede
Patologiregistret	BEK nr. 603 af 14/06/2007, § 1	Bekendtgørelse om underretning af visse kræftformer, der kan være erhvervsbetingede
Patologistatistikregistret	BEK nr. 603 af 14/06/2007, § 1	Bekendtgørelse om underretning af visse kræftformer, der kan være erhvervsbetingede
PSD_Befolkning	LBK nr. 599 af 22/06/2000 § 1	Lov om Danmarks Statistik
REGR31	LBK nr. 599 af 22/06/2000, § 6, stk. 1, § 8, stk. 1, stk. 2 og stk. 5, § 9, § 9A, § 10 samt § 12, stk. 1 og stk. 2., budget- og regnskabssystem for regioner, afsnit 7.3 side 1.	Lov om Danmarks Statistik, budget- og regnskabssystem for regioner
SCOR	Cirkulære nr. 11039 af 22. november 1999; Vejl. nr. 11041 af 22. november 1999	Cirkulære om indberetning på børne- og ungdomstandplejeområdet
Tvang i Psykiatrien	LBK nr. 1111 af 01/11/2006	Bekendtgørelse af lov om anvendelse af tvang i psykiatrien;
Vaccinebivirkninger	LOV nr. 1180 af 12/12/2005 BEK nr. 1237 af 12/12/2005, § 5	Lov om lægemidler Bekendtgørelse om indberetning af bivirkninger ved lægemidler m.m.

Tabel 25 - 21 registre med entydig hjemmel i enten lovgivning eller vejledninger og anvisninger

For hvert af disse registre indgår der i lovtekst, bekendtgørelse, cirkulære eller vejledning en mere entydig specifikation af, at der er indberetningspligt til det enkelte register. Men det specificeres i et vist omfang også, hvad det er for datatyper, der skal indberettes. Enkelte registreringer i forhold til konkrete registre fremgår entydigt med benævnelse i lovgivningen, mens det for andre registres vedkommende angives, at den centrale myndighed fastlægger nærmere regler om, hvilke data der skal indberettes.

I bilag 5.B er der foretaget en opsummering af de datatyper, som skal indberettes, og som dermed kan betragtes som obligatoriske, enten jf. lovgivning eller jf. de vejledninger og anvisninger, som centrale myndigheder udarbejder med udgangspunkt i en lovhjemmel. I vurderingen af om de oplysninger, som direkte følger af lovgivning, kan betragtes som obligatoriske, er der taget udgangspunkt i selve lovteksten samt i de direkte afledte indberetningsvejledninger.

Opgørelsen er grupperet efter hvilken datatype, der er tale om, ud fra samme logik som ovenfor. Der er således foretaget en gruppering efter oplysningskategori, dvs. oplysninger om patient, behandlingssted, sygdomme, lægemidler, medarbejder og andre oplysninger. Der kan være variationer af detaljeniveauerne for de enkelte registre for så vidt angår diagnoser, bidiagnoser og demografiske oplysninger. Som hovedregel gælder sidstnævnte oplysninger om cpr-nummer og folkeregisteroplysninger, bopælskommune, alder mv. Nedenstående tabel viser et eksempel på opsummeringen i bilaget:

Kategori	Datatype	Registre
Patient	Diagnoser/lidelser	IVF-registret MIS (SSI) - epidemiologisk overvågning Patologiregistret Abortregistret Cancerregistret Dødsårsagsregistret LPR SCOR
Behandlingssteder	Ventetid	LPR
Lægemidler	Ordination	Lægemiddelstatistikregistret
Medarbejder	Stilling	Autorisationsregistret Dødsårsagsregistret
Andre data	Andet	Autorisationsregistret DIOR- Integreerede Offentlige Regnskaber

Tabel 26 - Opsummering af de datatyper, som skal indberettes og dermed kan betragtes som obligatoriske, enten jf. lovgivning eller jf. vejledninger og anvisninger. Se bilag 5.B for den fulde liste.

De lovgivningsmæssige rammer, hvori lovpligtige indberetninger er specificeret, enten i lovgivningen selv eller via de afledte vejledninger fra offentlige myndigheder, medfører altså en relativt stor andel af obligatoriske registreringer. Samtidig betyder specificationen i lovgivningen, at oprettelsen af det enkelte register er en direkte følge af en lov-mæssig formulering.

Dog er der enkelte registre, hvis funktionsområde helt overordnet er nævnt i lovgivningen, men hvor dataindsamlingen i sig selv og selve registret ikke er nævnt. Det gælder eksempelvis udleveringstilladelser, hvor det i lov om lægemidler fremgår, at Lægemiddelstyrelsen efter ansøgning i særlige tilfælde kan tillade salg eller udlevering i begrænset mængde af lægemidler, som ikke er omfattet af en markedsføringstilladelse, eller som ikke markedsføres i Danmark. Selve sagsbehandlingssystemet i sig selv fremgår ikke i sammenhængen.

Tilsvarende gælder det for P4 – register for afhængighedsskabende lægemidler – hvor Sundhedsloven angiver, at Sundhedsstyrelsen skal følge sundhedsforholdene og holde sig orienteret om den til enhver tid værende faglige viden på sundhedsområdet, men hvor indberetning af afhængighedsskabende medicin ikke er nævnt som et specifikt indsatsområde. Det samme forhold gør sig som tidligere nævnt også gældende for de kliniske databaser.

Ud af de i alt 60 registre, som indgår i spørgeskemaundersøgelsen, er de 21 altså forankret i en relativt specifik lovgivningsmæssig ramme, hvor omfanget af obligatoriske registreringer i en vis grad er specificeret via lovtekst. Da store dele af disse og de resterende registre i en vis grad anvender samkøring og udveksling af data, synes der ikke umiddelbart at være oplagte forenklinger, hvad angår reduktion af de obligatoriske registreringer. At der iflg. registrenes ejere derudover snarere ønskes flere obligatoriske registreringer for at sikre balance i krav til forskellige grupper og for at sikre indberetningen af væsentlige data, kan skabe fremadrettede udfordringer, hvad angår omfanget af obligatoriske registreringer.

5.5.3 Obligatoriske registreringer i Landspatientregistret (LPR)

Omfanget af obligatoriske og fakultative registreringer i LPR defineres i Fællesindhold for basisregistrering, som udarbejdes af Sundhedsstyrelsen. Fællesindholdet opdateres årligt med korrektioner af ændringer som følge af klinisk praksis og ændringer i arbejdsgange og opgaveglidninger.

Som udgangspunkt beskriver nedenstående tabel de registreringer, der obligatorisk indgår i registreringen i de patientadministrative systemer, som føder til LPR. Langt hovedparten af registreringerne inden for de angivne variable er obligatoriske med få undtagelser, som i nedenstående tabel er angivet med F (fakultative registreringer).

Derudover kan visse variable – så som kontaktårsag, diagnoser og procedure – have karakter af både obligatorisk og fakultativ, afhængigt af hvornår i en streng af behandlingsaktiviteter de foretages, og afhængig af hvilken type patient der er tale om. Dette gælder eksempelvis visse bidiagnoser, tillægskoder og visse procedurekoder. Hvorvidt en kode er obligatorisk, afgøres altså af, hvorvidt der er tale om primære koder eller ej, sammenholdt med hvilken type forløb eller kontakt der er tale om.

Fællesindholdet beskriver meget indgående og helt ned på kodeniveau – og i kombinationer af koder – hvornår der er undtagelser fra de obligatoriske registreringer.

Datavariabel	Indgår i registreringen for		
	Indlagte patienter	Ambulante patienter	Skadestuepatienter
Sygehusnummer	X	X	X
Afdelings-/afsnitsnummer	X	X	X
Personnummer (CPR)	X	X	X
Kommunekode	X	X	X
Startdato	X	X	X
Patienttype (indlagt/ambulant/skadestue)	X	X	X
Indlæggelsestidspunkt/start for ambulant kontakt/time for ankomst i skadestue	X	X	X
Indlæggelsesminut/start for ambulant kontakt/minut for ankomst i skadestue	X	X	X
Henvisningsdato	X	X	
Henvisningsmåde (henvist fra)	X	X	
Indlæggelsesmåde (akut/elektiv)	X		
Startvilkår (kun psykiatriske patienter - frivillig/tvang)	X	X	
Slutdato (dato for afsluttet kontakt)	X	X	XF
Udskrivningstidspunkt	X		XF
Afsluttet til sygehusafsnit	X	X	X
Kontaktårsagskode (baggrund for patientens kontakt til sygehuset)	X		X
Afslutningsmåde (hvilken instans patienten er afsluttet til)	X	X	X
Kode for fritvalgsordning	X	X	
Henvisende sygehusafsnit	X	X	
Diagnoseart (indberettes sammen med SKS-diagnosekode)	X	X	X
Diagnosekodenummer	X	X	X
Procedureart (indberettes sammen med SKS-procedurekode)	X	X	X
Procedurekodenummer (SKS-kode)	X	X	X
Proceduredato (indberettes sammen med SKS-procedurekode)	X	X	X
Proceduretidspunkt (indberettes sammen med SKS-procedurekode)	X	X	X
Procedureminut (indberettes sammen med SKS-procedurekode)	X	X	X
Kodenummer for producerende afsnit (indberettes sammen med procedurekode)	X	X	X
Dato for besøg		X	
Ventestatus (status for om patient er ventende eller ikke ventende)	X	X	
Startdato for ventestatus	X	X	
Slutdato for ventestatus	X	X	
Dato for afslået tilbud om behandling i andet sygehusafsnit	X	X	
Sygehusafsnitskode for det afsnit, det afslåede behandlingstilbud er givet til	F	F	
Præcision af stedfæstelse	F	F	F
UTM-zone for stedfæstelse	F	F	F
X-koordinat	F	F	F
Y-koordinat	F	F	F

Kun for fødsler	
Paritet	X
Barnets vægt	X
Barnets længde	X
Besøg hos jordemoder	X
Besøg hos egen læge	X
Besøg hos sygehusafsnit/speciallæge	X
Nummer ved flerfoldsfødsler	X

Tabel 27 – Registreringer, der obligatorisk indgår i registreringen i de patientadministrative systemer, som føder til LPR

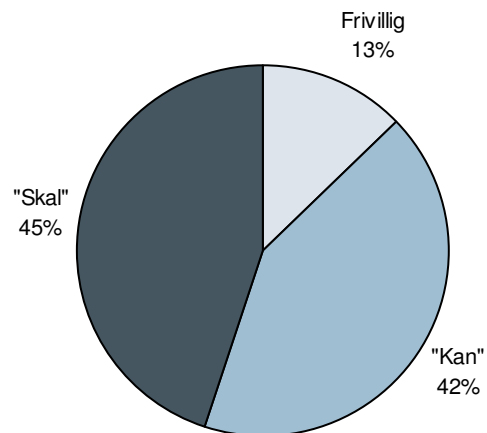
På baggrund af registreringer i LPR i 2008 har Implement foretaget en analyse for at afdække graden af obligatoriske registreringer. Datasættet fra LPR indeholder godt 31 millioner registreringer af primærkoder fordelt på godt 24.000 forskellige SKS-koder og godt 8 millioner registreringer af tillægskoder fordelt på knap 20.000 forskellige SKS-koder.

I datasættet er de 50 oftest anvendte primærkoder analyseret for at afdække, hvor stor en del der er obligatorisk sammenholdt med frivillig/fakultativ. De 50 oftest anvendte registreringer udgør godt 10 millioner registreringer eller ca. 32 % af den samlede årlige registrering af primærkoder. Der er sandsynligvis en sammenhæng mellem, om en registrering er obligatorisk, og hvor hyppigt den forekommer. Derfor udtaler denne analyse sig ikke om hele LPR men primært om "top 50" blandt SKS-koderne.

I analysen af LPR er brugen af den enkelte kode kortlagt ved hjælp af Fællesindholdet. Fællesindholdet bruger forskellige angivelser af, om en registrering er obligatorisk eller ej. Det fremgår, at en kode "skal" registreres, og at en kode "kan" registreres. "Kan"-registreringen fortolkes som en obligatorisk registrering, der imidlertid ikke er "lige så" obligatorisk som en "skal"-registrering. Derudover er der regler og undtagelser i Fællesindholdet, der betyder, at en kode anvendt i en klinisk situation "skal" registreres, mens den samme kode anvendt i en anden situation "kan" registreres eller er frivillig.

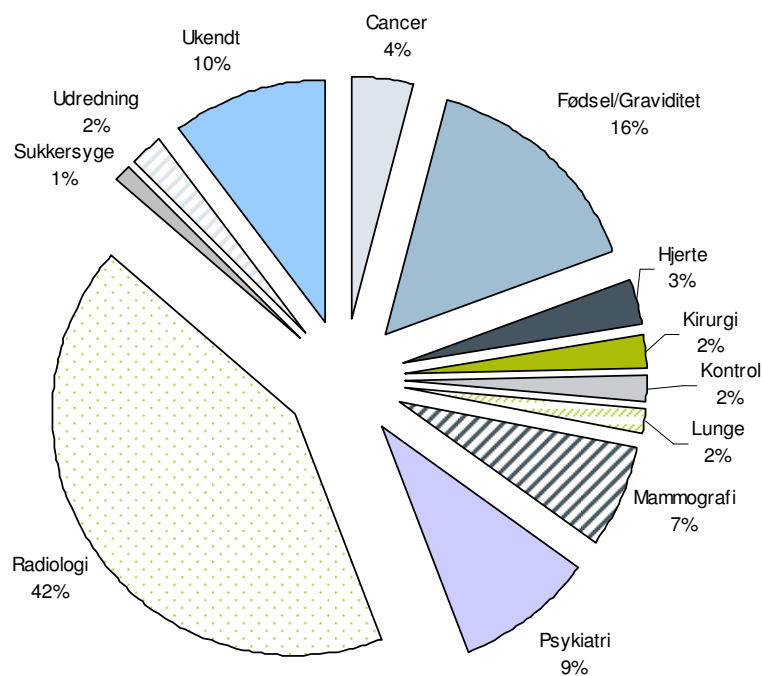
Det betyder, at det ikke er muligt blot ved at se på en kode at bestemme, om den er "skal", "kan" eller "frivillig". Implement har imidlertid vurderet, hvor hovedvægten er for den enkelte kode og klassificeret den derefter.

Nedenfor er illustreret, hvorledes fordelingen er mellem "skal", "kan" og "frivillige" registreringer for de ovennævnte "top 50" registreringer.



Figur 19 - Fordeling af "top 50" LPR-registreringer mellem "kan", "skal" og "frivillige" registreringer

Kortlægges, hvilke områder registreringer inden for "top 50" dækker, ser det således ud:



Figur 20 - Fordeling af "top 50" LPR-registreringer på dataområder

Af figuren fremgår det, at registreringer inden for radiologien udgør 42 % af de analyserede data. Registreringer i forbindelse med fødsel og graviditet udgør 16 % og psykiatri 9 %.

Analyseres disse tre grupper af data yderligere for at kortlægge, hvorledes det ser ud med obligatoriske registreringer inden for den enkelte gruppe, ser billedet således ud:

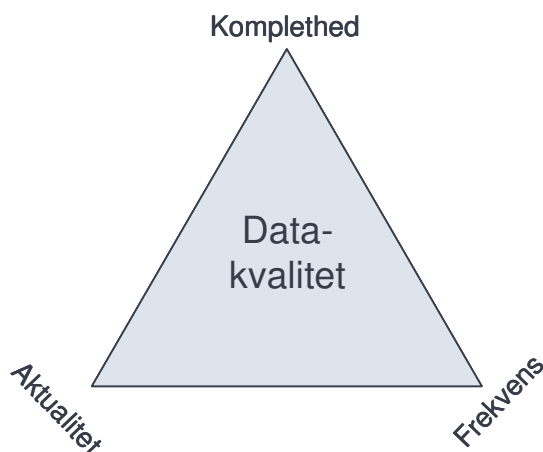
	Fødsler/ graviditet	Psykiatri	Radiologi
Frivillig	13 %	0 %	0 %
Skal	87 %	0 %	37 %
Kan	0 %	100 %	63 %

Tabel 28 – Fordelingen mellem frivillig/skal/kan registreringer inden for tre dataområder af LPR

6. Datakvaliteten af sundhedsdokumentationen

6.1 Sammenfatning

Kortlægningen af datakvaliteten i registrene er i dette projekt defineret ved det enkelte registers *komplethed*, *frekvens* og *aktualitet*.



Figur 21 - De tre dimensioner af kvalitet som anvendes i analysen

Andre kriterier kan anvendes i kvalitetsdiskussionen, men af hensyn til at begrænse kompleksiteten og omfanget af analysen er de tre begreber udgangspunktet.

Konsistens diskuteres som et element af datakvalitet. I forhold til de 67 registre refererer konsistens til, om de enkelte registre, på tværs af registrene, tillægger den samme fortolkning og betydning af begreber, koder og øvrig terminologi. Konsistens er et stort og vanskeligt område med væsentlig betydning for, om og til hvad data kan anvendes. De forskellige registre er ikke analyseret specifikt i forhold til konsistens, men i kapitlet med forslag er der fremadrettede forhold, som adresserer dette område.

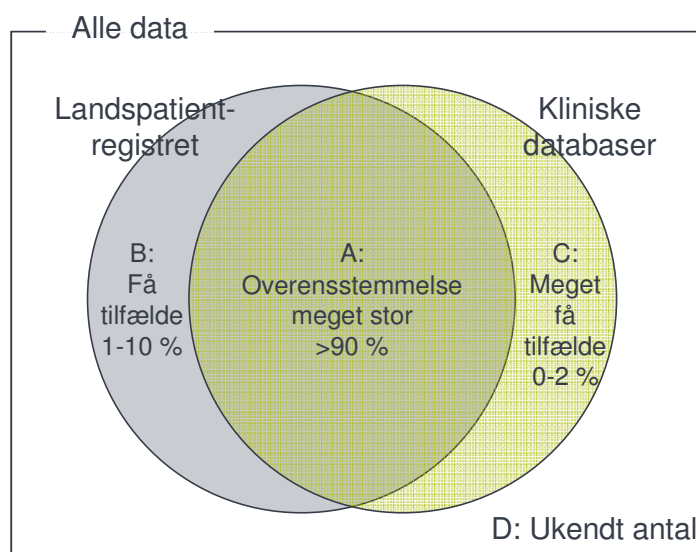
I det følgende gennemgås komplethed, aktualitet og frekvens i flere detaljer. De 67 registre er analyseret, og der er derudover udført en selvstændig analyse af LPR-registret.

Hovedkonklusioner i analysen vedrørende komplethed kan opsummeres således:

- En analyse fra 2004 viser store sammenfald mellem LPR og det journalførte, afdækket via journalaudits indenfor et enkelt speciale. Validiteten af data i LPR er generelt meget høj, dog påpeges områder med behov for en øget indsats i kvalitetsarbejdet. Imidlertid er datakvaliteten tilstrækkelig god til at LPR kan anvendes som referenceregister.
- Samkøringer mellem LPR og de kliniske kvalitetsdatabaser sker årligt i henhold til de gældende basiskrav og viser typisk høj overensstemmelser mellem LPR og kvalitetsbaserne. En overensstemmelse der for de fleste databaser er på

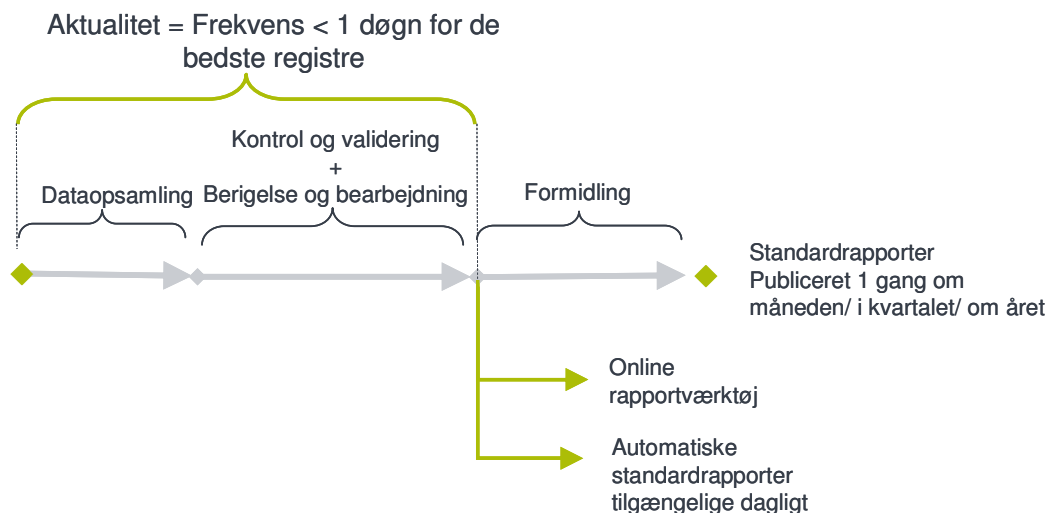
omkring 90 % eller derover, hvad angår patienter registreret i databasen.

- Den gennemførte spørgeskemaanalyse viser også høje tal for kompletthed. 74 % af registrene har en kompletthed på over 90 %, men 5 % af registrene scorer lavt, med under 60 % i kompletthed. For de sidstnævnte er der imidlertid gode forklaringer på den lave kompletthed.
- Der angives i spørgeskemaundersøgelsen flere årsager til, at datakomplettheden ikke er 100 %. De 3 væsentligste årsager er "manglende prioritering/tid", "Utilstrækkeligt indberetningssystem/IT" og "Manglende omhu ved indberetning".
- Registrerejerne har også angivet mulige forbedringer for at få en øget kompletthed. De oftest stillede forslag handler om: "Mere information/undervisning", "Skærpet indberetningspligt", og "Bedre indberetningssystem/IT"
- Registrerejerne er eksplicit blevet bedt om at svare på, om data i registret er fejlbehæftede. Kun få har svaret på dette spørgsmål og fejl i de 67 registre vurderes ikke at være tilstrækkeligt belyst vha. spørgeskemaanalysen. For de 20 registre der har svaret angiver 40 %, at der er under 1 % fejl i registret, andre 40 % angiver 2-5 % fejl, 15 % angiver mellem 5-10 % fejl, og et enkelt register angiver fejl i 30 % af data.
- Antal fejl i Landpatientregistret er på omkring 1-2 %. En analyse af fejlstatistik viser, at fejl bliver rettet med meget forskellig hastighed. Dette kan afspejle forskellige ressourceindsatser på hospitaler og i regionerne på dette område. Nogle regioner har rettet 90 % af fejlene efter ca. 12 uger, mens der andre steder går 52 uger.
- Nedenstående figur sammenfatter analyserne vedrørende patientkomplettheden af de landsdækkende kliniske databaser: Hovedpointen er, at der er meget stor overensstemmelse mellem antal patienter registreret i LPR og i de kliniske databaser (A), og at der i LPR findes få patienter, der ikke er registreret i de kliniske databaser (B). Det omvendte, at der findes patienter i de kliniske databaser, der ikke er registreret i LPR, forekommer også, men endnu mere sjældent (C).



Hovedkonklusioner i analysen vedrørende aktualitet og frekvens kan opsummeres således:

- Hvad angår adgangen til data viser analysen, at 83 % af registrene giver indberetteren adgang til uddata, mens 17 % ikke giver adgang til uddata. Af de førstnævnte får de 60 % kun adgang til egne data, mens de 40 % kan se data indberettet af andre.
- Kortlægningen viser, at 30 ud af 50 registre giver mulighed for uddata via online-værktøjer, hvilket er den mest fleksible situation. Dette giver indberetteren mulighed for at arbejde med egne, og nogle gange suppleret med øvrige, data i registret. Muligheden for at få adgang til egne data og andres data, hvorved eksempelvis benchmarking bliver mulig, vil alt andet lige mindske oplevelsen af, at dataindberetningen er til for andre.
- 68 % af registrene opdateres som minimum hver dag. I den anden ende af skalaen er der 30 % af registrene, hvor data typisk leveres en gang om måneden eller med større mellemrum.
- Der er et stort antal registre, der har en meget effektiv håndtering af data. De mest velfungerende har en online-validering, der ikke tillader fejl, og som håndterer komplekse forretningsmæssige valideringer. De har velfungerende IT-værktøjer, som er koblet til en central server, og opdatering og validering sker øjeblikkeligt. Blandt de registre, der har en hurtig validering og registrering, er flere af NIP-databaserne, Dansk Patient SikkerhedsDatabase og Donorregistret.
- I den anden ende af skalaen går der op til 18 måneder, inden Dødsårsagsregistret validerer og registrerer et dødsfald, 12 måneder inden Dansk Hysterektomi Database har opdateret data om fjernelse af en livmoder, og også 12 måneder inden data opdateres i Sundhedsstyrelsens Centrale Odontologiske Register (SCOR) om den kommunale børnetandpleje.
- Den store variation dækker over forskellige behov for valideringer, og at nogle indrapporteringer ikke er mulige at automatisere, samt at nogle registreringer kræver samkøring mv. Samtidig viser den store variation også, at potentialet er stort, og at målet for langt de fleste registre bør være online-registreringer, hvor valideringer foregår samtidig med, at data registreres, hvor data så vidt muligt genbruges og indrapporteres fra andre registre, og hvor samkøring foregår automatisk og med hurtigt feedback til den indrapporterende enhed ved fejl.
- Idealbilledet for frekvens og aktualitet, som faktisk realiseres af de bedst fungerende registre ser således ud:



På baggrund af analyserne og konklusionerne i dette kapitel stilles følgende forslag, som omtales mere fyldigt under bilaget **Forslag**:

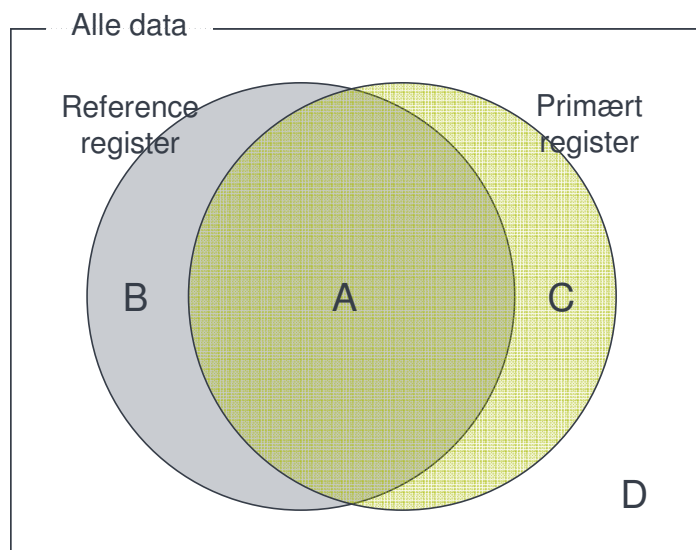
- 28. Systematisk og tidstro feedback til brugerne
- 37. Uddata fra LPR

6.2 Kompletthed

Kompletthed er væsentlig for troværdigheden af et register og den tilhørende afrapportering fra registret. Hvis ikke alle data eller langt størstedelen af de data, der hører til et register, rent faktisk findes i dette register, vil troværdigheden af analyser baseret på registret være lav. Dette er ekstra vigtigt for de kliniske databaser, der bl.a. anvendes til forskning, og som derfor stræber efter en kompletthed, der ligger tæt på 100 %. Andre registre kan have mindre strenge krav, givet at registret skal bruges til at fange "tendenser" eller udarbejde prognoser. Det gælder bl.a. bivirkninger opsamlet i Bivirkningsregistret og registrering af utilsigtede hændelser i DPSD. Her er forventningerne til kompletthed snarere omkring 80-95 % – eller endnu lavere.

Datakompletthed kan måles op imod et referenceregister. Et referenceregister indeholder for en given periode alle patienter med relevante tilhørende data (diagnoser, tidspunkter m.m.), som burde være registret i perioden. Herved er der en målestok, som kan bruges, når komplettheden af et udvalgt register ønskes målt.

På figuren nedenfor er illustreret de forskellige "overlap", der kan være mellem et register og et referenceregister. Data kan være i begge registre (A), data kan være i det primære register men ikke i referencen (B), data kan være i referencen men ikke i det primære register (C), og data er hverken i det primære register eller i referencen (D). Sammenligningen af registre sker oftest vha. en samkøring ud fra diagnosekoder og tidsrum. Samkøringen giver input til A, B og C. Data i D findes oftest via journalaudits eller ved inddragelse af endnu et register, som eksempelvis dødsårsagsregistret.



Figur 22 – Komplethed af et (primært) register målt i forhold til et reference register

LPR er en ofte anvendt reference ud fra antagelsen om, at næsten alle patienter og tilhørende patientkontakter kan findes i LPR. Der er imidlertid patienter og kontakter, der ikke findes i LPR. Derfor er der også gennemført analyser af LPRs komplekshedsgrad ved at samkøre med kliniske databaser, hvor man altså konstaterer mangler i LPR ved at se på indholdet i nationale, kliniske databaser. Resultatet heraf inddrages senere i dette kapitel. På den måde skal et referenceregister også analyseres som et primært register for at sikre referencens komplekshed.

I det følgende gennemgås fire måder, hvorpå datakomplethed kan vurderes:

- I. Journalaudit - sammenholde det registrerede med det journalførte
 - A. Vedrørende registreringer i LPR
 - B. Vedrørende registreringer i kliniske kvalitetsdatabaser
- II. Registeraudit – gennemgå registret og tælle manglende data ("huller i records")
- III. Registersamkøringer mellem og kliniske kvalitetsdatabaser
- IV. Komplethed af de 67 registre på baggrund af registeranalysen

6.2.1 Journalaudit – Landspatientregistret (LPR) og det journalførte

Denne metode er anvendt i et omfattende projekt vedrørende datakvalitet i LPR⁶. Her gennemgås stikprøver af journaler manuelt for at sammenligne det journalførte for en patient med de oplysninger, der kan udtrækkes fra LPR.

Stikprøver viste, at registrering af patienterne som akutte eller planlagte udviste en fejlprocent på ca. 3 %. Stikprøver i forhold til registreringen af henvisende instans udviste en fejlprocent på ca. 8 %.

⁶Projekt vedrørende datakvalitet i LPR. December 2004. Arkitektfirmaet C. F. Møller- sundhedsplanlægningsafdelingen.

Udover de to nævnte variable, blev der i projektet vedrørende datakvalitet i LPR også kontrolleret en række andre administrative parametre, herunder indlæggelsesdag, udskrivningsdag, sygehus-/afdelingskode og patientens cpr-nummer. For disse variables vedkommende var der fuld overensstemmelse mellem data i patientjournalerne og i LPR.

Årsager til de varierende fejlprocenter, (fra 0 % til 3 % til 8 %) kan være flere. Der kan tænkes at være sammenhæng med, at akut/planlagt er en umiddelbar forståelig og vigtig oplysning, mens henvisende instans (henvisningsmåde) for indtasterne af data måske ikke opfattes som så væsentlig. Dertil kommer, at værdisættet for akut/planlagt er enkelt, mens værdisættet for henvisende instans er komplekst.

Hovedkonklusionen (citeret fra projektrapporten): *"Samlet set viser analysen, at pålideligheden og validiteten af data i LPR generelt er meget høj. For en række variables vedkommende – særligt de rent administrative registreringer – er der imidlertid et behov for en øget indsats i kvalitetsarbejdet. Dette gælder især registreringer, der hidtil har været relativt uudnyttede i statistisk henseende."*

Journalaudit er også anvendt i en videnskabelig undersøgelse af datakvaliteten i Gal-dedatabasen vedrørende de data, der stammer fra LPR. Der blev gennemgået 1360 patientjournaler. Konklusionen var, at validiteten af de patientadministrative data var excellent (97-100 % overensstemmelse).

Dette resultat, 0 % - 3 % uoverensstemmelse, for en specifik database, ligger på den pæne side i forhold til den identificerede datakvalitet i den generelle undersøgelse om LPR – et forhold, der kan skyldes, at de administrative data i sammenhæng med denne database netop udnyttes i statistisk henseende, jf. ovenfor.

Det store sammenfald mellem LPR og det journalførte er begrundelsen for, at LPR kan anvendes som referenceregister.

6.2.2 Journalaudit - landsdækkende kliniske databaser og det journalførte

Ved denne metode gennemgås stikprøver af journaler manuelt for at sammenligne det journalførte for en patient med de oplysninger, der er registreret i en landdækkende klinisk database.

Gynækologisk Cancer Database har gennemført en komplethedsanalyse for sin landsdækkende database. Her er det registrerede i registret blevet sammenholdt med det journalførte. Ved journalgennemgang blev kompletheden i databasens registreringer fastlagt til 94,2 %.

For NIP hjerteinsufficiens fandtes meget stor uoverensstemmelse mellem indberetninger foretaget vedrørende hjerteinsufficiens på det af NIP udarbejdede papirskema, samt foretaget af to uafhængige og erfarne personer, der fik forelagt den samme journal. De data, der skal registreres, omfatter bl.a. medicinske diagnoser, komplicerende sygdomme og medicinsk behandling.

Undersøgelsens resultater peger på, at præcise definitioner (herunder deres præcise implementering i praksis) er alfa og omega for reproducerbar og dermed meningsfuld og brugbar registrering.

6.2.3 Registeraudit – manglende data ("huller i records")

I forhold til kompletthed for de data, der er registreret, kan der mangle værdier inden for den enkelte registrering, f.eks. oplysninger om civilstand, BMI, adresse, diagnoser mv. Sagt på en anden måde kan der være "huller i records". Denne metode skal afdække omfanget af manglende data.

Metoden begrænser sig til at vurdere manglende data blandt patienter, der rent faktisk er registreret i databasen (vedrører altså ikke manglende patienter). Som eksempel er der nedenfor medtaget en opgørelse vedrørende NIP apopleksi registreringerne:

Data	Uoplyst
Komplicerende sygdomme	5 %
Scandinavian stroke scale	13 %
Civilstand*	5 %
Rygestatus	19 %
Boligstatus	6 %

*Det kan bemærkes, at f.eks. civilstand kan hentes i CPR/LPR-registret – men i NIP-databasen stammer det fra klinikerens registrering i NIP registreringssystem (KMS).

Tabel 29 – Eksempler på manglende data i NIP apopleksi databasen. Fra NIP Apopleksi Årsrapport 2008.

Tilsvarende opgørelser findes i årsrapporter fra alle etablerede landsdækkende kliniske databaser, og de i ovennævnte tabel angivne størrelsesordener ser ud til at være alment gældende. Den i basiskrav for kliniske databaser fastsatte målsætning er, at andelen af uoplyste/manglende data skal være under 20 % per variabel.

6.2.4 Registersamkøring. Landspatientregistret (LPR) og kliniske kvalitetsdatabaser

Der skelnes i de kliniske databaser mellem patientkompletthed (er alle relevante patienter i databasen, også kaldt databasekompletthed) og datakompletthed (er alle relevante data for patienter i databasen). Samkøring i dette afsnit vedrører alene patientkompletthed.

Metoden bruger altså LPR som referenceregister. Der anvendes automatiske udtræk baseret på de relevante diagnosekoder m.m., som bruges til at beskrive inklusionskriterierne for en given klinisk kvalitetsdatabase. Hermed skabes den rette reference via LPR.

Samkøringer mellem LPR og de kliniske kvalitetsdatabaser sker årligt i henhold til de gældende basiskrav og viser typisk høj overensstemmelse mellem LPR og kvalitetsdatabaserne, jvf. tabellen nedenfor.

Database	Offentlige sygehuse	Private sygehuse
BupBase	79 %	
DANBIO	93 %	
Dansk Anæstesi Database	Under etablering	
Dansk Blærecancer Register	ca. 95 %	
Den Danske Database for Kronisk Hepatitis	> 90 %	
Dansk Galdedatabase	89 %	Ukendt antal
Dansk Gynækologisk Cancer Database	92 %	
Dansk Hernie Database	> 90 %	Ukendt
Dansk Hjerteregister	> 90 %	
Dansk Hoftealloplastik Register	92,5 %	47,7 %
Dansk Hysterektomi Database*	97 %	
Dansk Knæalloplastik Register	80 %	
Dansk Kolorektal Cancer Database	>95 %	
Dansk Korsbåndregister	84,5 %	100 %
Dansk Lunge Cancer Register	ca. 90 %	
Dansk Register for Børne- og Ungdomsdiabetes	>99 %	
Dansk Register for Skulderalloplastik	93,6 %	0-100 %
Dansk Transfusionsdatabase	ej oplyst	
Dansk Urogynækologisk Database	71 %	
Database for Kronisk Nyresvigt	> 90 %	
DECV-database	71 %	
Den Hæmatologiske Fællesdatabase	ej oplyst	
Hyskobase	18 %	
Klinisk Vene Database	21 %	
Landsdækkende Database for Geriatri	85 %	
Landsregistret Karbase	> 90 %	
ProsBase	39 %	
Sclerosebehandlingsregistret	100 %	

Tabel 30 – Procent patienter i databasen ud af de i LPR registrerede ifølge seneste publicerede årsrapport på www.sundhed.dk

Patientkompletheden i NIP-databaser vurderes ikke ved central samkøring med LPR, men ved regionsvis samkøring med data i de stedlige patientadministrative systemer. For tiden er der på nettet kun adgang til årsrapport vedrørende apopleksi, der rapporterer følgende patientkomplethed:

Region	Komplethed
Region Hovedstaden	90 %
Region Midtjylland	88 %
Region Nordjylland	93 %
Region Sjælland	84 %
Region Syddanmark	78 %

Tabel 31 – Patientkomplethed for NIP apopleksi

Som teoretisk forventet, findes der i praksis også patienter i LPR, der ikke findes i den kliniske database og omvendt. Figuren nedenfor viser fænomenets størrelsesorden med et eksempel fra Dansk Galdedatabase (gennemsnit for 2006 og 2007): Ca. 10 % af galdestensoperationerne findes kun i LPR, mens ca. 2 % kun findes i den kliniske database (KMS).

Patienter registreret i 2006-2007 i alt 14181										
	Fejl		I KMS og LPR		Kun KMS		Kun LPR		I alt	
	antal	%	antal	%	antal	%	antal	%	antal	%
2006	14	0.2	6134	85.7	103	1.4	903	12.6	7154	100
2007	21	0.3	6256	89.0	164	2.3	586	8.3	7027	100
I alt	35	0.2	12390	87.4	267	1.9	1489	10.5	14181	100

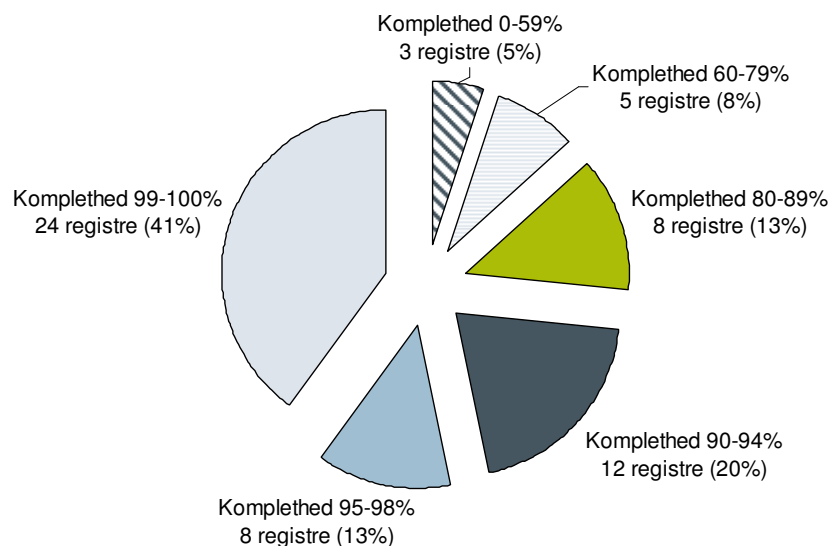
Figur 23 – Dansk Galdedatabase (i tabellen anført som "KMS") sammenkørt med LPR. Fra Årsrapport 2007.

6.2.5 Komplethed af de 67 registre på baggrund af registeranalysen

I kortlægningen af registre har registerejerne angivet graden af komplethed for det enkelte register. De er blevet bedt om at angive, hvor stor en procentandel af de registreringer, som burde være i registret, der rent faktisk er i registret. Der er ikke blevet spurgt til patienter eller diagnoser, da ikke alle registre vedrører patienten direkte (f.eks. ventetid og utilsigtede hændelser), og når patienten er i centrum, kan der være

flere registreringer for den enkelte patient.

På nedenstående figur er svarene optalt og fordelt på intervaller for complethed i procent.



**Figur 24 – Complethed for de analyserede registre (N=60).
Antal registre inden for forskellige kategorier af complethed.**

Som det fremgår af figuren har 74 % af registrene en complethed på over 90 %, når tal for en complethed på 99-100 % (41 %), complethed 95-98 % (13 %) og complethed 90-94 % (20 %) summeres. 3 registre eller 5 %, har under 60 % i complethed.

De 3 registre, der scorer lavt, er Uro-onkologisk Fællesdatabase, DPSD og Vaccinebivirkninger.

Uro-onkologisk Fællesdatabase er etableret i 2009, så der er en naturlig grund til den lave complethed ("begyndervanskeligheder").

For DPSD er complethed ikke et mål i sig selv. Det er vigtigt at få oplysninger om alle typer af hændelser med detaljeret beskrivelse af omstændigheder omkring hver enkelt hændelse. Dette skal danne grundlag for læring og undgåelse af tilsvarende hændelser i fremtiden.

Vaccinebivirkning, hvor der indberettes til Statens Seruminstitut, er ligesom DPSD et register, hvor complethed ikke er et mål i sig selv, og hvor det ikke er muligt at opgøre complethed via registersammenligninger. Registrering af hændelser skal være med til at fange utilsigtede bivirkninger ved vacciner, og derfor er det selvfølgelig vigtigt, at disse bliver indrapporteret, men dette forklarer, hvorfor DPSD og Vaccinebivirkninger ikke scorer højere på complethed.

De 67 registre mangler data i forhold til at nå en complethed på 100 %. 48 registrejere har beskrevet mangler i registreringen. Svarene angiver stor variation, og der er få data, som mangler i flere registre. Det er primært registerspecifikke data, der efterspørges, eksempelvis Onkologiske data (DGCD), Biokemisk data (Nefrobase) og Ikke al-

vorlige bivirkninger (Vaccinebivirkninger). Der er ikke noget generelt kendetegn for de data, der mangler, men to områder nævnes dog af mere end én registeransvarlig:

- Data fra praksissektor (både alment praktiserende læger og tandlæger)
- Data vedrørende patienter, der har kontakt med flere afdelinger

Der angives flere årsager til, at datakompletheden ikke er 100 %. 37 registerejere har angivet en årsag til manglende kompletthed, og svarene ser således ud, når de grupperes inden for 8 overordnede temaer (antal registerejere i parentes):

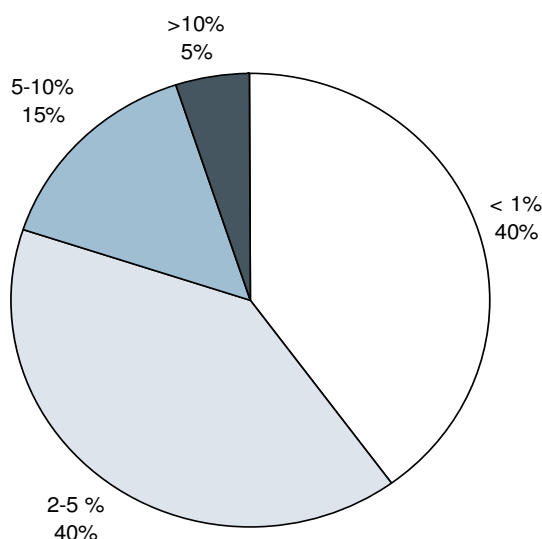
- Manglende prioritering/tid (7)
- Utilstrækkeligt indberetningssystem/IT (7)
- Manglende omhu ved indberetning (5)
- Data mangler hos den indberettende enhed (4)
- Manglende definitioner/begrebsafklaring (3)
- Manglende viden om krav (1)
- Opfølgning/ledelse (1)
- Indberetning er frivillig (1)

Registerejerne har også angivet mulige forbedringer for at få en øget kompletthed. 22 har givet forslag til forbedringer, og de ser således ud:

- Mere information/undervisning (7)
- Skærpet indberetningspligt (3)
- Bedre indberetningssystem/IT (3)
- Bedre validering af data (2)
- Bedre rykkerprocedurer (2)
- Bedre og hurtigere rapportering (1)
- Ledelse (1)
- Planlægge indberetninger (1)
- Færre systemer (1)
- Feedback på status indrapportering (1)

6.2.6 Fejl i de 67 registre

I forhold til fejl og registrenes egen vurdering ser det overordnede billede således ud:



Figur 25 – Vurdering af fejl i registrene (N=20)

Registerejerne er her eksplicit blevet bedt om at svare på, om data i registret er fejlbehæftede – ikke om data mangler. F.eks. afdækkes det, om data ikke lever op til formelle krav så som, at datoer er lovlige, at CPR-numre afspejler personers køn, at diagnosekoder eksisterer osv. Mange fejl er typisk en følge af papirbaseret indberetning eller mangelfuld validering i IT-baserede systemer.

Kun 20 registre har svaret på dette spørgsmål, og 40 % angiver under 1 % fejl. Andre 40 % angiver 2-5 % fejl, 15 % angiver mellem 5-10 % fejl, og et enkelt register (Lægemiddelstatistikregistret) angiver fejl i 30 % af data.

I besvarelsen af, hvor datakvaliteten er et problem, angives der naturligt nok meget forskellige årsager, da problemområderne ofte er registerspecifikke. Eksempler:

- Fødselsregistret angiver, at diagnosekoder ikke er specifikke, og at vægt og højde ofte er fejlagtigt indberettede.
- I det Fælleskommunale Lønstatistiksystem er problemet, at løn og ansættelse ikke altid passer sammen.
- I Det offentlige autorisationsregister er problemet uægte cpr-numre og forkerte datoer.
- Dansk Galde Database angiver, at der er fejl i angivelser af vægt og højde.
- Dansk Hjerteregister angiver fejl i "visse kliniske oplysninger".
- Landsregistret Karbase angiver fejl i NOMESCO operationskodning.

Registerejerne har også svaret på, hvad problemerne skyldes, og hvad der kan gøres

ved problemerne. Årsager og løsninger er tæt forbundne, som eksemplerne nedenfor viser (N=20):

- Fødselsregistret angiver, at kodningen af vægt og højde er vanskelig, og at der er manglende kendskab til kodernes betydning. Der er derfor behov for landsdækkende konsensus vedrørende kodning og bedre kendskab til kodernes betydning.
- MIS Kræft angiver, at manglende viden og manglende omhu hos de personer, som registrerer data i de patientadministrative systemer, giver fejl. Der er således behov for undervisning og bedre validering af data i forbindelse med indtastning.
- Registret ULS vedrørende udleveringstilladelser angiver SKS-koder som problem. Afdelinger skifter SKS-koder, men tilladelserne er bundet på SKS koderne, som så ikke længere er gyldige. Der er her behov for samkøring med SKS-browser/register.
- I PROSBASE angives problemer med objektive data som vandladningshastighed. Problemet skyldes indtastningsfejl, da datavalideringen ikke er tilstrækkelig god. Ved at opdatere med en mere moderne IT-løsning vil bedre valideringer kunne implementeres, og fejlindtastninger forhindres. En mere moderne IT-løsning kræver imidlertid også, at en del af maskinparken opgraderes, hvilket af registerejeren vurderes til at blive dyrt.

6.2.7 Fejl og fejlrettelser i Landspatientregistret (LPR)

Som et element i diskussion af komplethed indgår fejlregistreringer. En grund til manglende komplethed er, at data er behæftet med fejl, når de indrapporteres. Dette sker ved indberetning til LPR, hvorved data kommer på en fejlliste. Senere forsøges data indberettet igen, og går det godt anden gang, stiger kompletheden. Kompletheden er altså en dynamisk størrelse, styret af bl.a. hastigheden og evnen til at få rettet fejl.

Projektet har analyseret LPR fejlregistret fra d. 28. maj 2009. Der lå 143.498 fejl i registret med denne fordeling på regioner:

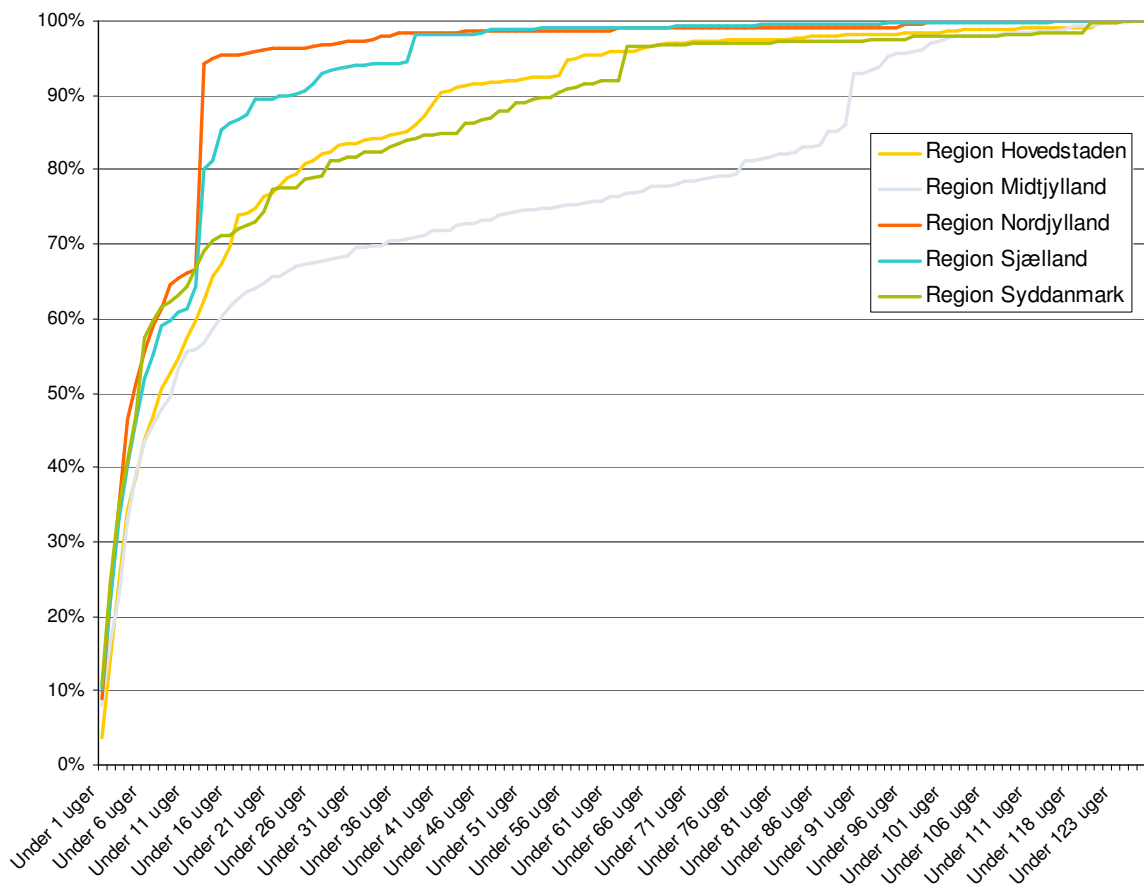
Region Hovedstaden	Region Midtjylland	Region Nordjylland	Region Sjælland	Region Syddanmark	Total
24.408	108.944	1.094	6.768	2.284	143.498
17 %	76 %	1 %	5 %	2 %	100 %

Tabel 32 - Antal fejl i LRP fejlregistret d. 28. maj 2009 fordelt på regioner

De mange fejl fra Region Midtjylland skyldes helt overvejende forkert registrering af sygehusafdelingskode på 3 hospitaler/specialer. Fejlene fra Region Hovedstaden kan sandsynligvis henføres til overgangen fra en bestemt udgave af det patientadministrative system (Fra "Grønt system Classic" anvendt på Rigshospitalet til et fælles patient-

administrativt system for hele regionen).

Grupper af fejl, der skyldes atypiske hændelser, er fjernet, og "alderen" for fejl er herefter analyseret. Alderen skal forstås som den tid, det tager, fra en registrering er indberettet, til der er konstateret fejl, og til den bliver rettet. Herefter kan profilerne for afvikling af fejl i de enkelte regioner optegnes:



Figur 26 – Uger inden alle LPR fejl er rettet

Tilsammen giver

Tabel 32 og Figur 26 ovenfor grundlag for følgende observationer for regionerne:

- Region Nordjylland har en lav forekomst af fejl og retter dem relativt hurtigt. 90 % af fejlene er rettet efter 12 uger.
- Region Syddanmark har også en relativt lav forekomst af fejl, men er betydeligt længere om at rette dem op. Først efter ca. 52 uger er 90 % rettet.
- Region Sjælland har en højere forekomst af fejl. 90 % af fejlretningen er dog afsluttet efter 21 uger.
- Region Midtjylland har høj forekomst af fejl, og 90 % er først rettet efter 90 uger.

- Region Hovedstaden har så klart den højeste forekomst af fejl, med den væsentligste årsag hertil angivet ovenfor. Efter 41 uger er 90 % af fejlene rettet.
- "Springet" efter ca. 14-16 uger, som er tydeligt for næsten alle regioner, skyldes sandsynligvis den oprydning, som gennemføres omkring 1. marts, hvor regionerne gerne vil have al afholdt aktivitet med inden året afsluttes pga. den økonomi, der er forbundet med indberetning af aktivitet. Fejlregistret er fra ca. 1. juni, hvilket passer med at 1. marts er ca. 14 uger inden.
- Det kan også ses, at nogle regioner har en meget stejl kurve på nogle tidspunkter, mens andre har en mere jævn udvikling. Det kan være forskellen mellem fejlretning som en kontinuerlig aktivitet udført af en fast gruppe ressourcer, og fejlretning udført mere ad hoc, og hvor der er tidspunkter med anvendelse af ekstra ressourcer til fokuserede indsatser.

Det er Implements vurdering, at en mere aktiv afrapportering af fejl i LPR-indberetningen – gerne også til ledelsesniveauet på sygehusene – vil have en gunstig effekt på datakvaliteten. Problemet i dag er, at ledelsen får rapporter om de enkelte afdelingers produktionsværdi (DRG-DAGS produktionsværdi for onkologisk afdeling osv.), men uden at reflektere over, hvor mange fejlrettelser der eventuelt udestår. Hvis ledelsen som supplement til rapporterne får en note om, hvor mange fejl, der udestår for den enkelte afdeling, vil der automatisk komme et ledelsesmæssigt pres omkring fejlrettelser.



Der er stillet forslag om, at brugerne i de enkelte afdelinger uden unødigt ophold får stillet fejllister til rådighed, også på måder, som ikke kræver, at man hele tiden selv checker, "om der er kommet noget". Sygehusledelsen skal endvidere have mulighed for at abonnere på information om hvor mange fejl, der udestår for den enkelte afdeling. Se forslagene:

28. Systematisk og tidstro feedback til brugerne. Det foreslås at:

- Der til hver database/system stilles krav om, at indberettende enheder hyppigt har adgang til fejlrapporter og standardiseret output

37. Uddata fra LPR. Det foreslås, at:

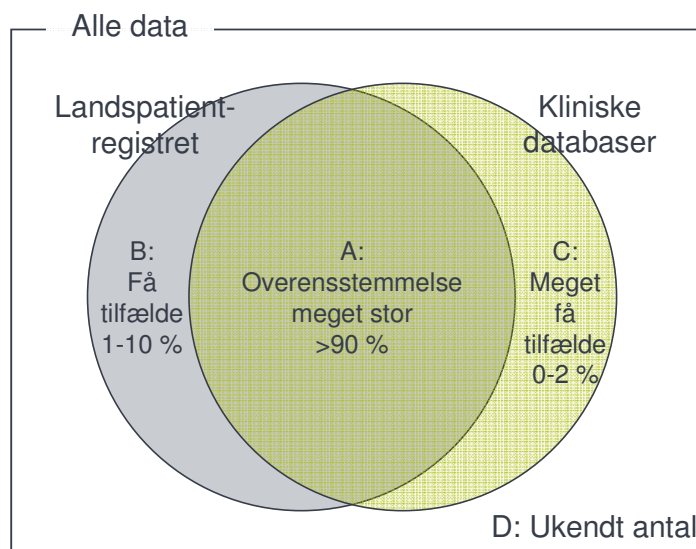
- Der udvikles en rapportgenerator til LPR – evt. som en del af eSundhed
- Sundhedsstyrelsen etablerer servicefunktioner til supplerende af forskerservice m.m. Målet skal være maksimal selvbetjening.

Nedenstående figur sammenfatter analyserne vedrørende patientkompletheden af de landsdækkende kliniske databaser: Hovedpointen er, at der er meget stor overensstemmelse (

Tabel 30) mellem antal patienter registreret i LPR og i de kliniske databaser (A), og at der i LPR findes få patienter, der ikke er registreret i de kliniske databaser (B). Det omvendte, at der findes patienter i de kliniske databaser, der ikke er registreret i LPR, forekommer også, men endnu mere sjældent (C).

Endelig gøres opmærksom på, at der i praksis kan findes patienter med givne sygdomme/procedurer, der hverken er registreret i LPR eller i de kliniske databaser. Antal-

let her er ukendt (D).



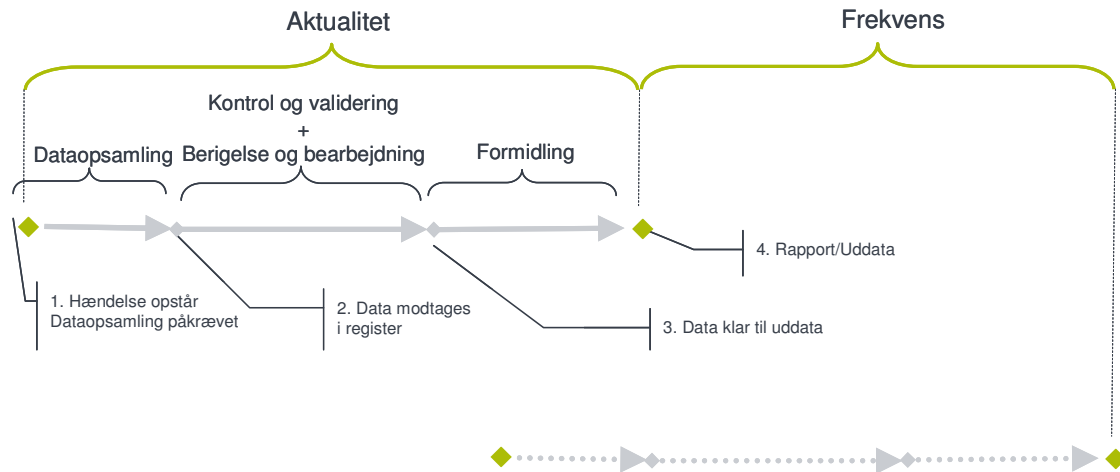
Figur 27 – Patientkompletheden af de kliniske databaser i forhold til LPR som referenceregister

For de 67 analyserede registre, hvoraf der er data fra de 60, er kompletheden overordnet god. 74 % har en komplethed over 90 %, og blandt registre med en lavere komplethed, er der flere, der indeholder data som utilsigtede hændelser og bivirkninger, hvor en komplethed på 100 % ikke er et mål, og hvor det i øvrigt er overordentlig vanskeligt at arbejde med en reference, som det pågældende register kan sammenlignes med. Et register er nystartet, hvor der må forventes en indkøringsperiode med lavere komplethed.

LPRs komplethed vurderes som tilfredsstillende, dog er der ikke gennemført en analyse i forbindelse med dette projekt, så data for 2009 kendes ikke. Stikprøverne fra analysen i 2004, hvor LPR sammenholdes med det journalførte, viste en komplethed fra 92 % til 97 %.

6.3 Aktualitet og frekvens

Aktualitet og frekvens er tæt knyttet sammen, men er adskilte begreber. Aktualiteten udtrykker, hvor "gamle" data er, når de stilles til rådighed. Data for 4. kvartal 2008, som publiceres 1. april 2009, er fra 3-6 måneder gamle på formidlingstidspunktet, hvilket er datasættets aktualitet. Publiceres data hver 3 måned, er frekvensen 3 måneder. Dette er illustreret på figuren nedenfor, hvor processen fra dataopsamling til formidling afvikles to gange:



Figur 28 – Illustration af en forenklet proces fra dataopsamling til formidling og begreberne "aktualitet" og "frekvens"

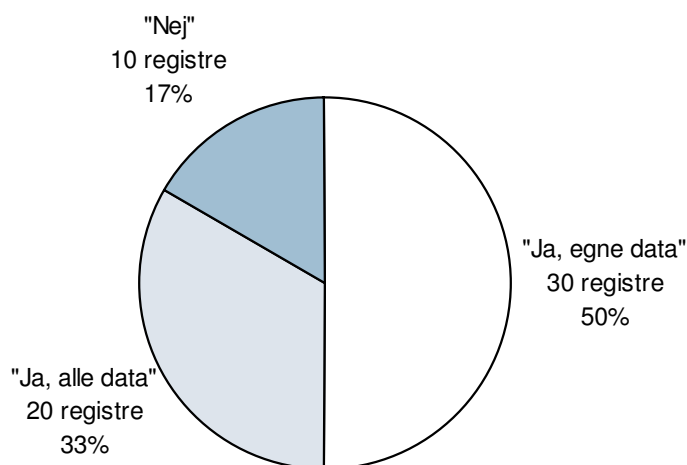
Aktualitet og frekvens er ligeledes væsentlige for troværdigheden og dermed anvendeligheden af registret. En høj kompletthed i sig selv er ikke nok til at gøre registret anvendeligt. Er processen bag indsamling, bearbejdning og publicering langsommelig, udgives rapporter kun hvert andet år, eller er frekvensen tilfældig, er det vanskeligt at bruge registrets output.

Hvilken aktualitet og frekvens, der er ønskelig, afhænger meget af formålet med det enkelte register. De kliniske databaser offentliggør ofte årsrapporter, som publiceres med en årlig frekvens, men hvor bearbejdningen tager tid, hvormed de ældste data ofte kan være 16-20 måneder gamle.

6.3.1 Adgang til data

Det er blevet kortlagt, hvorvidt de personer, der indberetter til et givent register, også får uddata fra registret. Får de uddata, er det muligt at se egne data, eller giver uddata adgang til data fra de øvrige indberettende enheder?

Analysen viser, at 83 % af registrene giver indberetteren adgang til uddata, mens 17 % ikke giver adgang til uddata. Af de førstnævnte får de 60 % (30 registre) kun adgang til egne data, mens de 40 % (20 registre) kan se data indberettet af andre.



Figur 29 – Mulighed for uddata fra registre (N=60)

De 10 registre, hvor indberetteren ikke har adgang til uddata, er følgende:

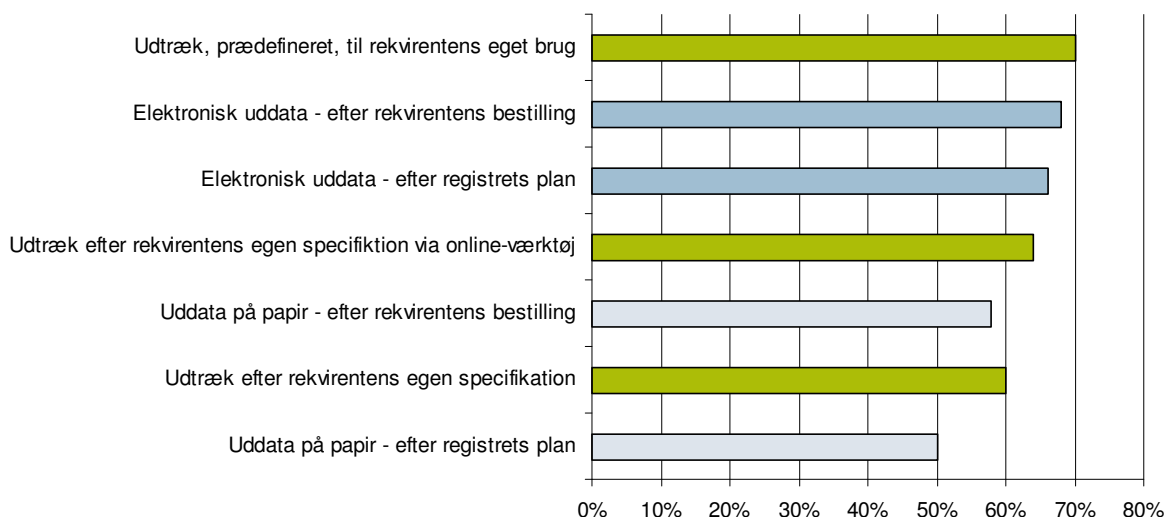
- Cancerregistret
- Diabetes (nationalt)
- DPSD
- Dødsårsagsregistret
- Lægemiddelstatistikregistret
- MIS (SSI)
- Patologiregistret
- Patologi-statistikregistret
- PSD_Befolkning
- Vaccinebivirkninger

Vurderes kompletheden for ovenstående 10 registre, hvorfra der ikke formidles uddata, kan der ikke drages nogen konklusioner for så vidt angår sammenhæng mellem adgang til uddata og komplethed. 7 af de 10 registre har en komplethed på 93 % og derover, men de 3 resterende har en komplethed på hhv. 20 % (DPSD), 50 % (Vaccinebivirkninger) og 75 % (MIS (SSI)).

Uddata fra registrene kommer på papir, som elektroniske dokumenter eller som udtræk af rådata. Sidstnævnte kan efterfølgende bearbejdes af modtageren. Nogle registre understøtter alle tre muligheder, andre kun en eller to.

Udtræk kan være foruddefinerede af registret, de kan specificeres af rekvirenten, men trækkes af registerejeren eller den driftsansvarlige, eller de kan i bedste fald trækkes online af rekvirenten uden indblanding fra registerejeren eller den driftsansvarlige.

På nedenstående figur er angivet, hvor stor en andel af de 50 registre, der leverer uddata enten via papirformat, som elektroniske dokumenter eller som dataudtræk. Dette er kombineret med, hvorvidt rekvirenten eller registerejeren har "kontrollen" over udtræk. Det samme register kan levere data på flere af de angivne måder.



Figur 30 – Uddata muligheder for de registre der leverer uddata (N=50)

Kortlægningen viser, at 30 ud af 50 registre giver mulighed for uddata via online-værktøjer, hvilket er den mest fleksible situation. Dette giver indberetteren mulighed for at arbejde med egne, og nogle gange suppleret med øvrige, data i registret. Muligheden for at få adgang til egne data, og andres data, hvorved eksempelvis benchmarking bliver mulig, bør mindske oplevelsen af, at dataindberetningen er til for andre.

Ligeledes er der flere former for prædefinerede rapporteringer, og dette er væsentligt i forhold til kontinuiteten af afrapporteringen og muligheden for at kunne sammenligne udviklingstendenser over tid. 70 % laver foruddefinerede rapporteringer, enten på papir eller elektronisk, styret af registret.

Samlet set er der en fornuftig brug af flere former for adgang til data for de registre, der tilbyder uddata, idet der både er foruddefinerede rapporter, adgang til udtræk af data og adgang via online-værktøjer. Imidlertid burde adgangen via online-værktøjer være tættere på de 100 %, end tilfældet aktuelt er, ligesom det er lidt overraskende, at antallet af registre, der leverer foruddefinerede rapporter, ikke er højere end 70 %.

Begrænsninger i uddata kan skyldes den klassiske epidemiologisk-videnskabelige tilgang, hvor der ikke udarbejdes (års)rapporter, før alle manglende udfald og fejl er bragt på plads – altså at datakvaliteten er 100 %. I praksis har efterlevelsen af dette ideal betydet, at årsrapporter ofte vedrører år, der ligger to til tre år før publikationsåret. Nog-

le af registrene er nye og har måske derfor ikke etableret tilstrækkelige faste rutiner vedrørende uddata eller fået udviklet de rette værktøjer til at gennemføre udtræk med.

Det er ikke muligt at styre kvalitet på årsgamle (forældede) data. Kvalitetsstyring kræver, som anden styring, "friske" data. Det er muligt at arbejde med intern kvalitetsstyring med (delvis) ukomplette data, såfremt der løbende redegøres for graden af kompleksitet. Komplektheden bliver således en fortolkningsoplysning, der indgår i vurderingen af, om den sundhedsfaglige kvalitet er tilfredsstillende.

Det anførte medfører ofte, at første tiltag til forbedring af kvalitet er tiltag til forbedring af datakvalitet som forudsætning for indsats for forbedring af den sundhedsfaglige kvalitet, baseret på troværdige indikatorer.

Konsekvensen er, at indikatorrapporter om sundhedsfaglig kvalitet skal være tidsaktuelle, og at de derfor synkront skal redegøre for datakvaliteten.

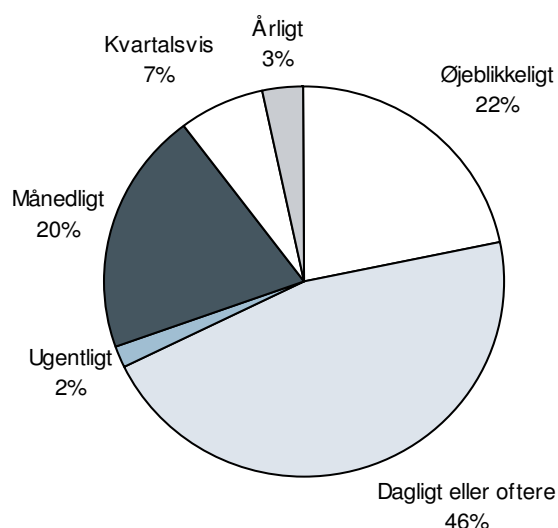
I henhold til gældende basiskrav har en nystartet database 3 år til at sikre patientkomplektheden (> 90 %). Denne tidsramme – der også anvendes i bekendtgørelsen – er baseret på praktisk erfaring. I øvrigt er arbejdet med detaljerne vedrørende datakvalitet en vedvarende proces for alle databaser.

6.3.2 Frekvens for opdatering

Der går tid fra en given hændelse, der skal i et register (f.eks. en utilsigtet hændelse, en operation på en karkirurgisk afdeling eller en ventetidsregistrering), til den hændelsesbaserede registrering rent faktisk er modtaget i det relevante register.

Denne tid er kortlagt som del af projektet.

Hvor ofte modtager registrene nye data? Den typiske frekvens fremgår af nedenstående diagram:

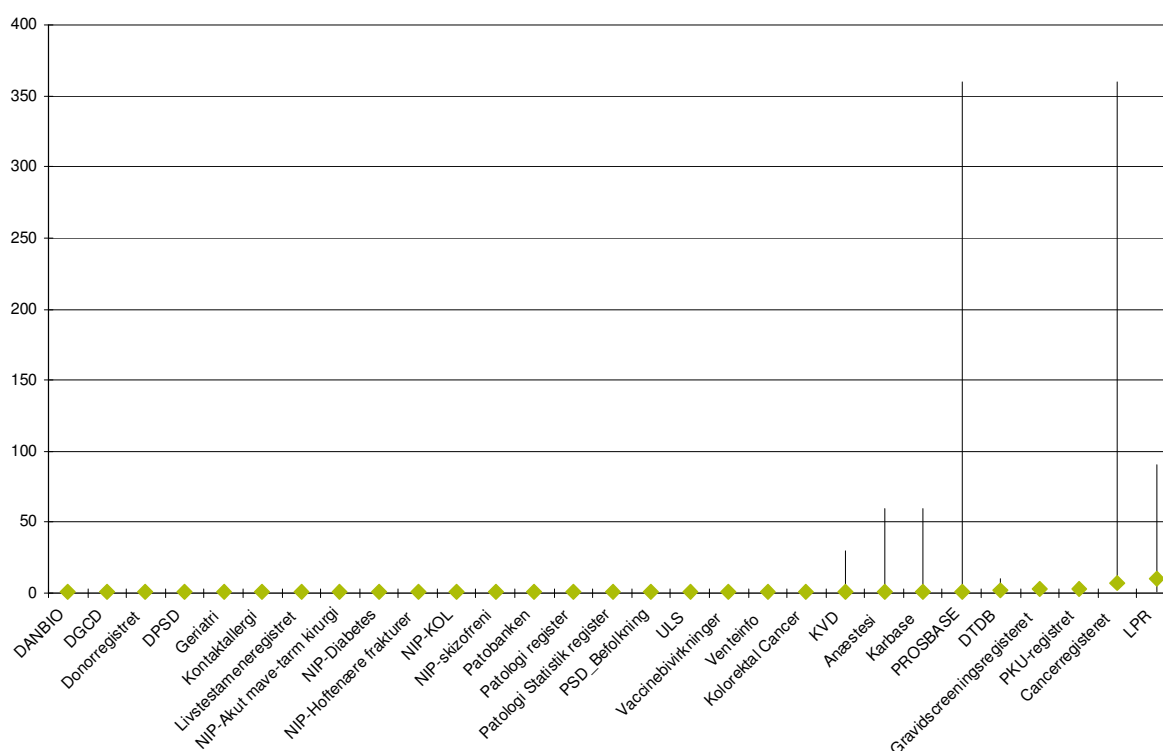


Figur 31 – Den hyppigst forekommende frekvens for opdatering af et register

Af figuren fremgår det, at 68 % af registrene som minimum får data hver dag. I den anden ende af skalaen er der 30 % af registrene, hvor data typisk leveres en gang om måneden eller med større mellemrum.

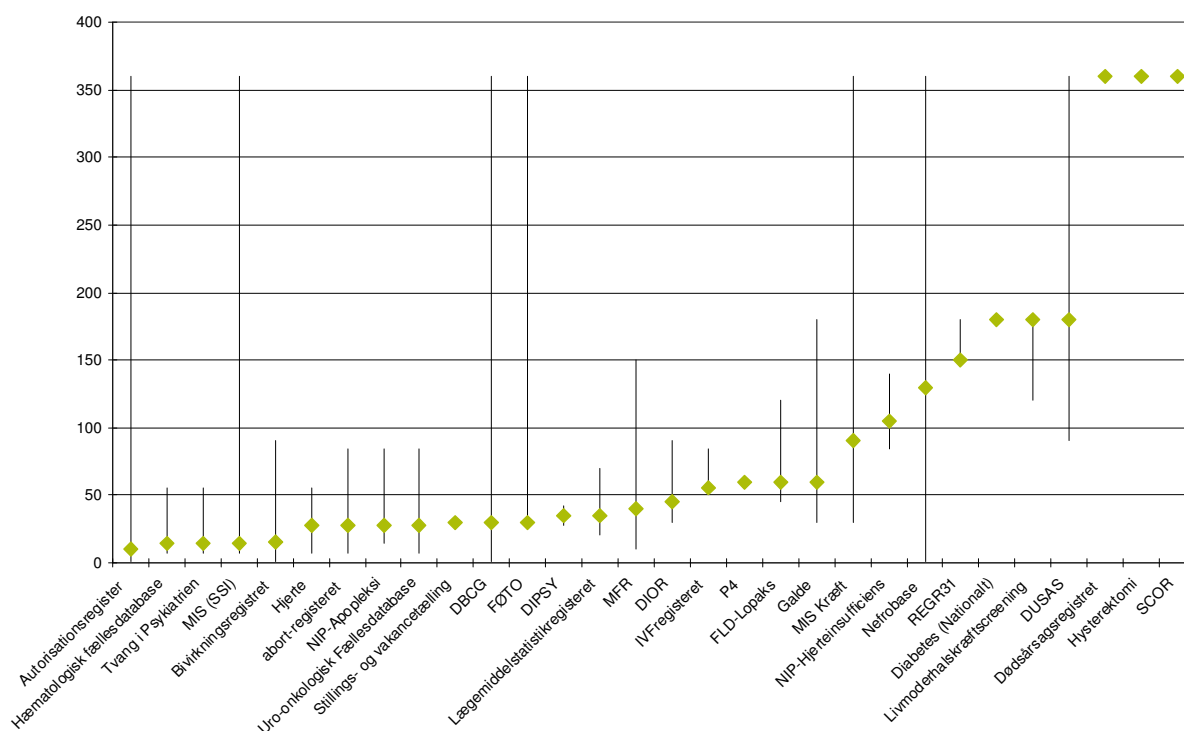
Når data modtages, er der behov for en validering og en endelig registrering af data. For de deltagende registre er opsamlet den gennemsnitlige tid for denne proces. Derudover er opsamlet tiden for, når det går hurtigst, og når det tager længst tid. De valideringer, der tager længst tid, er knyttet til fejlbehæftede eller manglende indberetninger. Flere registre angiver, at det kan tage et år eller længere at få valideret data, når det tager længst tid.

I figurerne nedenfor er angivet den gennemsnitlige tid fra data modtages, og data er valideret og klar til uddata (angivet med ♦), mens søjlen angiver hhv. minimum og maksimum for valideringsprocessen⁷:



Figur 32 – Gennemsnitlig tid (♦) og min./maks. tider (i dage) for validering og registrering af data (N=60). De første 30 registre med de laveste gennemsnitlige tider.

⁷ Nogle registre har oplyst maksimumværdier på mere end et år. Disse er angivet som et år af hensyn til den grafiske gengivelse.



Figur 33 – Gennemsnitlig tid (◆) og min./maks. tider (i dage) for validering og registrering af data (N=60). De sidste 30 registre med de højeste gennemsnitlige tider.

Der er et stort antal registre, der har en meget effektiv håndtering af data. De mest velfungerende har en online-validering, der ikke tillader fejl, og som håndterer komplekse forretningsmæssige valideringer. De har velfungerende IT-værktøjer, som er koblet til en central server. Blandt de registre, der har en hurtig validering og registrering, er flere af NIP-databaserne, DPSD og Donorregisteret.

I den anden ende af skalaen går der typisk 18 måneder⁸, inden Dødsårsagsregisteret validerer og registrerer et dødsfald, 12 måneder inden Dansk Hysterektomi Database har opdateret data om fjernelse af en livmoder, og også 12 måneder inden data opdateres i Sundhedsstyrelsens Centrale Odontologiske Register (SCOR) om den kommunale børnetandpleje.

Andre registre, hvor opdateringsfrekvensen er omkring 6 måneder eller mere, er "Register for Danske patienter behandlet på Udenlandske Sygehuse og Aktivitet i Speciallægepraksis" (DUSAS), "Dansk Kvalitetsdatabase for Livmoderhalskræftscreening", "Det Nationale Diabetesregister" og "Statistikbanken tabel REGR31 - Regionernes regnskaber efter område, funktion, dranst og art".

Den store variation dækker over forskellige behov for valideringer, og at nogle indrapporteringer ikke er mulige at automatisere, samt at nogle registreringer kræver samkøring mv. Samtidig viser den store variation også, at dette er et område, hvor det er muligt at komme langt, og at målet for langt de fleste registre bør være online-registre-

⁸ Dødsårsagsregisteret har taget elektronisk indberetning i brug, kombineret med automatiseret kodning ved modtagelsen af skemaerne. Dette forventes at nedbringe varigheden de kommende år

ringer, hvor valideringer foregår samtidig med, at data registreres, hvor data så vidt muligt genbruges og indrapporteres fra andre registre, og hvor samkøring foregår automatisk og med hurtigt feedback til den indrapporterende enhed ved fejl.

6.4 Konsistens

Det er erfaringerne fra de kliniske databaser, at det terminologiske/begrebsmæssige arbejde er en forudsætning for konsistent anvendelse af variable og for konsistent udfald. Denne type af arbejde er endvidere af afgørende betydning for brug og fortolkning af indikatorrapporterne og selvsagt også for sammenligninger mellem institutioner.

Ved en grov sammenligning mellem de ideelle krav til data – og til indikatordefinitioner og ditto specifikationer, der anvendes i indsatserne omkring de kliniske databaser, og det tilsvarende arbejde vedrørende LPR variable og udfald (eksempelvis "Fællesindholdet"), kan der konstateres betydende afvigelser.

I den udstrækning (udvalgte) LPR data fremover i højere grad anvendes til kvalitetsovervågning, vil det således være hensigtsmæssigt, at datadefinitioner og specifikationer udvikles og beskrives efter de samme principper, som anvendes af databasernes styregrupper.

Et generelt område for brug af LPR til klinisk kvalitetsovervågning er muligheden for, baseret på kontaktdata, at sammenkæde patientforløb. Der er behov for en systematisk gennemgang og revision af definitioner, variable og udfald, der kan tilgodese behovet for at konstruere forløb. Som eksempler på nuværende uhensigtsmæssigheder i denne sammenhæng kan nævnes, at der i LPR kan findes åbentstående ambulante kontakter samtidig med en indlæggelse for samme diagnose, og at henvisende instans (henvisningsmåde) kan registreres som "Ingen" eller som "Andet" – hvilket svækker sikkerheden i at konstruere patientforløb ved at hægte kontakter sammen. Netop denne LPR-variabel er blandt de mest fejlbehæftede i analysen fra 2004 (8 %). Udtrækket fra 28.maj 2009 giver ikke mulighed for at lave en tilsvarende analyse med aktuelle data.

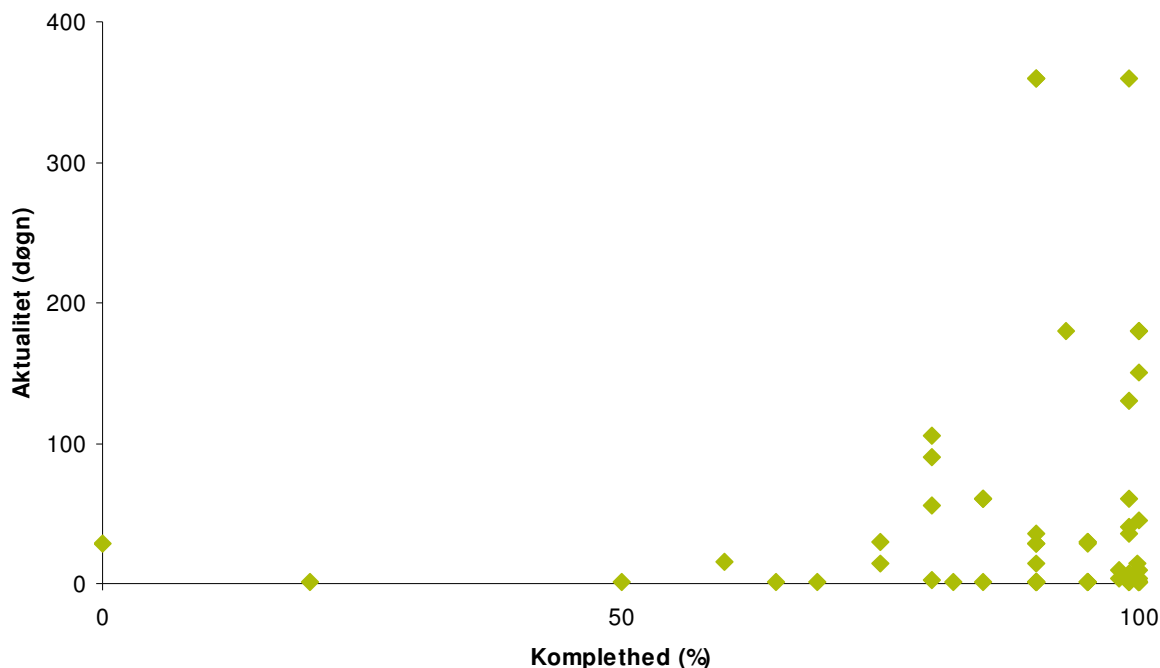
Derfor er der behov for at arbejde med klare og entydige definitioner af de variable og udfald der anvendes. Der er ligeledes behov for revision af variable og udfald, der tager hensyn til særlige behov, når data skal bruges til kvalitetsdokumentation og løbende valideringer af de for den kliniske overvågning relevante variable og udfald.

Valideringen skal resultere i opdaterede (daglige) fejl- og mangellister til de indberettende institutioner – lister, der betinger, at institutionerne løbende kan rette fejl og mangler og dermed ikke drukner i fejllister men få indikatorvariable, der afspejler den sundhedsfaglige kvalitet og ikke manglende datakvalitet.

Ovennævnte forudsætter et IT- system, der kan sikre løbende feedback-rapporter fra LPR til institutionerne vedrørende deres datakvalitet og behandlingskvalitet.

6.5 Kompletthed og aktualitet

En samlet opsummering af kompletthed og aktualitet er illustreret på nedenstående figur, hvor data fra de 60 registre er illustreret i begge dimensioner, og hvor idealregistret både har en høj kompletthed og en høj aktualitet – udtrykt ved en aktualitet på få døgn.



Figur 34 – Datakvalitet afbildet i 2 dimensioner som kompletthed vs. aktualitet (N=60)

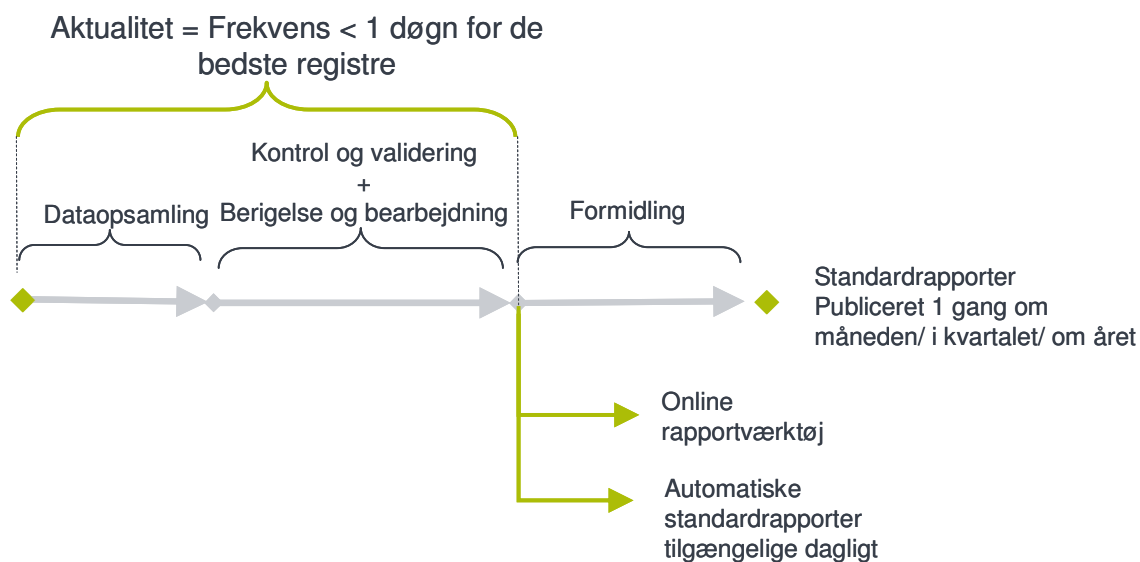
Figuren viser, hvordan forskellige registre placerer sig på de to dimensioner, og billedet giver en positiv overrepræsentation af registre i nederste højre hjørne, hvor de bedste registre både har en opdatering på under 1 døgn og en kompletthed på over 90 %. Data bag figuren kan findes i bilag 6.B.

Figuren afspejler, at der er gode eksempler, som kan vise vejen for, hvordan god dataopsamling kan gennemføres. Registre, hvor både IT-værktøjer, registreringspraksis, definitioner, uddata mv. er på plads og kontinuerligt drives.

Hvis det "gode register" skal illustreres i forhold til processen bag, og der kun tænkes på optimering af aktualitet og frekvens, så skal der kobles online-værktøjer på registrene, som giver adgang til at lave udtræk, så snart data er valideret. Datavalideringen skal så vidt muligt automatiseres. Kobles der også automatiske standardrapporter på, fjernes helt den tid, som bruges til formidling. Herved bliver aktualitet og frekvens nærmest sammenfaldende og er ikke længere udtryk for to forskellige størrelser eller begreber.

Hertil skal tilføjes, at der fortsat vil være brug for andre former for rapportering fra de forskellige registre, hvor der vil være en anden formidling med sin egen frekvens.

Idealbilledet, som faktisk opfyldes af flere registre, er illustreret på nedenstående figur:



Figur 35 - Frekvens og aktualitet illustreret for de bedst fungerende registre vurderet ud fra optimering af aktualitet og frekvens

Input fra de gode eksempler og fra analyserne anvendes i de specifikke forslag senere i rapporten for derigennem at øge kvaliteten og derved "flytte" flere registre ned i højre hjørne af ovenstående figur.

7. Centrale sundhedsoplysninger: Fem udvalgte temaer

I forbindelse med projekt "Bedre dokumentation" har Arbejdsgruppen ønsket en gennemgang af udvalgte centrale sundhedsoplysninger (CSO) og specialer.

De udvalgte, centrale sundhedsoplysninger omfatter

1. Fremadrettet ventetid
2. Bagudrettet ventetid
3. Udvidet frit valg

De udvalgte specialer omfatter

4. Obstetrik
5. Psykiatri

7.1 Sammenfatning

Med det ovenfor anførte forlades i dette kapitel det generelle perspektiv – hvor analysen principielt har vedrørt alle typer af data og alle former for specialer – til fordel for et mere afgrænset perspektiv, hvor de udvalgte centrale sundhedsoplysninger samt specialer behandles.

Der fokuseres i første del af kapitlet (afsnittene 7.5 – 5.7) på specifikke og centrale sundhedsoplysninger i forhold til dels "fremadrettede ventetider" og "bagudrettede ventetider" samt dels "udvidet frit valg". I anden del af kapitlet (afsnittene 7.8 - 7.9) fokuseres der på udvalgte data- og registreringsmæssige problemstillinger inden for de to udvalgte specialer, nemlig henholdsvis obstetrik og psykiatri.

Forhold og problemstillinger, der i forskelligt omfang, afhængigt af emneområde, er medtaget i kapitlet, omfatter bl.a.

- Karakter af nuværende oplysninger
- Præcision i og afgrænsning af begreber og definitioner
- Driftsmiljøers oplevelse af registreringskvalitet
- Driftsmiljøers oplevelse af relevans og anvendelsesmuligheder i forhold til bestemte registreringer og oplysninger
- Arbejdsgange og arbejdstilrettelæggelse omkring kodning
- Uddannelse af og support til medarbejdere med registrerings- og indberetningsopgaver.

Nedenfor er de enkelte centrale sundhedsoplysninger samt specialer først præsenteret helt overordnet. Derefter er de forskellige forhold og problemstillinger gennemgået, idet der i forlængelse heraf er medtaget forslag til forbedrende initiativer og tiltag.

I relation til specialerne – obstetrik og psykiatri – er der ikke taget udgangspunkt i bestemte sundhedsoplysninger, men anvendt en mere generel indfaldsvinkel, hvor forskellige problemstillinger er identificeret via bl.a. materiale gennemgange og samtaler med ressourcepersoner fra såvel Sundhedsstyrelsen som udvalgte driftsmiljøer.

Indfaldsvinklen svarer til Arbejdsgruppens formulering i relation til psykiatri, hvor der blev forudsat en gennemgang af "datakvaliteten i LPR i forhold til den gruppe af registreringer, der ligger inden for psykiatrien..."

Implement har endvidere baseret sig på erfaringer fra konkrete opgaveløsninger inden for de senere år.

For de omhandlede temaer og tilknyttede gennemgange har det været forudsat, at der ses på datakvalitet samt arbejdsgange m.v. omkring registrering og validering af data, og at der på den baggrund ses på mulighederne for at sikre bedre datakvalitet i LPR.

Gennemgangen af de udvalgte centrale sundhedsoplysninger samt de specialer har ledt Implement frem til at stille følgende forslag, som i øvrigt omtales i de relevante afsnit nedenfor og som er omtalt mere fyldigt i bilaget **Forslag**:

- Samarbejde mellem specialeselskaber og SST
- Øget brugersamarbejde omkring LPR
- Revision af Fællesindholdet
- 11. Konsolidering af præmisserne for registrering af psykiatriske ydelser
- 14. Undervisning i kodning og indberetning
- 16. Bedre proces for indberetning af data til LPR
- 19. Indberetning til venteinfo gøres obligatorisk og strammes op
- 28. Systematisk og mere tidstro feedback til brugerne
- 31. Integration af systemer indenfor OBSTETRIK
- 39. Adgang til LPR-indberetninger for visitationsenheder

7.2 Proces og metoder

Implement har gennemført forløbet med centrale sundhedsoplysninger og de to udvalgte specialer gennem en proces med både kvantitative og kvalitative elementer og med anvendelse/inddragelse af:

- Udvalgte kontaktpersoner fra bl.a. Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse og Sundhedsstyrelsen.
- Udvalgte tidligere rapporter og analyser vedrørende datakvalitet i forhold til LPR
- Rekvireret materiale (notater, rapporter, dataopstillinger) fra Sundhedsstyrelsen.
- Udvalgte ressourcepersoner på sygehuse, herunder registreringsansvarlige læger samt PAS- og IT-ressourcer.
- Ressourcepersoner fra to udvalgte private sygehuse.
- Tidligere Implement opgaveløsninger, hvor problematikken omkring datakvalitet og validering af data samt optimering af rutiner omkring registrering m.v. har været inddraget.

Arbejdet med kortlægning og problemudredning m.v. er gennemført i perioden ca. 20. maj til ca. 15. juni. Der er afholdt møder med de udvalgte kontaktpersoner fra ministeri-

et og styrelsen – bortset fra i tilknytning til ”udvidet frit valg”, hvor dette ikke har været muligt.

Formålet med disse møder har været at sikre dels en indledende indsnævring af væsentlige problemstillinger og fokusområder, dels en validering og prioritering af de medtagne temaer og forslag.

Med den afsatte tid til kortlægning og identifikation af forbedringspotentialer har det været vigtigt at indsnævre og prioritere, og der er derfor arbejdet med de helt væsentlige problemstillinger i forhold til de udvalgte centrale sundhedsoplysninger samt de to specialer.

Samtaler med de udvalgte ressourcepersoner er blevet gennemført ud fra en fast skabelon med inddragelse af identificerede/vurderede problemer i forhold til

- Afgrænsning/definition af begreber eller forudsatte registreringer (præcision/entydighed).
- Registreringskvalitet (arbejdsgange, vejledninger, organisering omkring registrering).
- Manuelle rutiner (eventuelle effekter af skemaer m.v.).
- Datastrømme og dataoverførsler, herunder eventuelle manuelle (fejlkilder).
- Datavalidering (rutiner og systemer for kontroller, audits, kvalitetssikring).
- Incitament i forbindelse med registrering (anvendelse af data, konsekvenser af dårlig registrering m.v.).
- Patientforløbet og registreringsopgaverne (særlige etaper i forhold til patientforløb med særlige registreringsproblematikker).
- Data/registreringer, der mangler, eller som kan afvikles.

7.3 Generelt og tværgående

Fremgangsmåden med indsamling af oplysninger omkring de udvalgte sundhedsoplysninger og specialer har betydet kontakt til en række funktioner og ressourcepersoner med stor grad af indsigt i patientadministrative systemer, LPR, registreringsvejledning og -uddannelse samt arbejdsgange i tilknytning til registrering.

Processen har dermed også givet information vedrørende ikke alene forudsatte problemstillinger og fokusfelter, men også generelle informationer omkring uhensigtsmæssigheder i forbindelse med registreringer og generering af data til patientadministrative systemer og LPR.

I dette afsnit opsamles en del af disse generelle forhold. Gennemgangen har således ikke specifik sammenhæng med en eller flere af de centrale sundhedsoplysninger eller et eller begge specialer – men har en mere generel karakter.

Tilgangen til LPR og anvendelsen af LPR-data nævnes af mange som et væsentligt grundlagsproblem.

Der er tale om en variant af en i forvejen kendt sammenhæng: Såfremt de miljøer, der principielt skal sikre korrekte registreringer, ikke selv har omfattende adgang til samt anvendelsesmuligheder i forhold til data, vil incitamenterne til korrekt registrering og dataoverførsel alt andet lige være mindre.

Der synes ind imellem ikke at være helt klar bevidsthed om, at f.eks. eSundhed anvender data fra LPR. Problemet her er nok, at det for de registreringsansvarlige på syge-

husafdelingerne fortsat kan være vanskeligt at se igennem, hvordan deres egne registreringer transformeres til rapporteringerne i eSundhed.

Netop takstfinansiering og rapporteringer via eSundhed har dog formentlig gennem de senere år skabt øget fokus på registrering. Flere af de ressourcepersoner, der har medvirket i forbindelse med indsamling af information, peger på, at takstfinansiering m.v. har givet klart øget fokus på registrering – og at psykiatrien her er ”bagud”, fordi der ikke på nogen omfattende vis er registreringsafhængige former for finansiering.

Anvendelsen af LPR kommer også til udtryk i de mange offentliggjorte rapporteringer med sygehusstatistik – antal ambulante besøg, sengekapacitet, udskrivninger osv. Men interessen for disse rapporteringer er ofte marginal, fordi mange udgivelser ikke fremstår som aktuelle. Og der synes ikke at være nogen konneks til dem, der registrerer eller er ansvarlige for registreringerne.

Helt aktuelt kan man på Sundhedsstyrelsens hjemmeside finde ”Sygehusstatistik 2005”, der imidlertid først blev udgivet i slutningen af 2008. Få fra driftsmiljøerne på sygehusene vil finde en sådan publikation relevant – arbejdsindsatserne blandt de ledende klinikere og administratorer vil i efteråret 2008 i meget høj grad rette sig mod detaljeringen af Budget 2009 og de faktiske aktivitetsstørrelser for 2008. Ingen vil formentlig beskæftige sig med, om ”deres” tal fra 2005 er korrekte i den udgivne 2005-statistik.

Sygehusstatistik, der i langt højere grad end nu har aktualitetens skær, og som i øget omfang rapporterer om størrelser, der optager de kliniske miljøer og sygehusenes administrative lag – eksempelvis antal operationer og antal procedurer inden for bestemte specialer eller antal gennemførte angiografier og antal gennemførte brystscreeninger – ville formentlig befordre intensiveret opfølgning også omkring tilgrundliggende datakvalitet.

Arbejde med *registrerings- og datakvalitet* i forhold til dels de *kliniske databaser* og dels de *patientadministrative systemer og LPR* har i vid udstrækning samme karakter. Alligevel er der forholdsvis få eksempler på systematiseret involvering af de medicinske selskaber i forbindelse med arbejdet omkring forbedret datakvalitet. Jf. afsnit 5.4 nedenfor er obstetrik netop en undtagelse, hvor et meget intensivt samarbejde mellem bl.a. Sundhedsstyrelsen og selskabet har været befordrende for effektive indsatser med registreringer og datakvalitet. Dette eksempel (fra obstetrikken) kunne måske med fordel følges i tilknytning til andre specialer.

Implement oplever i opgaveløsninger ofte, hvordan lægesekretærer og registreringer i relation til patientadministrative systemer samt overførsel af data til LPR udgør ét spor, mens læger og registreringer i forhold til kliniske databaser udgør et andet. I begge spor udføres der indsatser med registreringer og data, men det kan virke, som om fokus på data- og registreringskvalitet er væsentlig større i forhold til de kliniske databaser – og under alle omstændigheder er der ofte utilstrækkelig dialog mellem de to spor.

De *patientadministrative systemer varetager* i reglen en del *forskelligartede opgaver*. Ofte vil disse forskellige opgaver pege i forskellige retninger, når det gælder arbejdet med f.eks. samling af registreringer og dataudtræk. For et sygehus kan en forløbs-ident være væsentlig at knytte til aktiviteterne i en afdeling eller i en funktion, alene på grund af hensynet til takstafregning. Men ud fra hensynet til monitorering af udrednings- og behandlingsgarantier eller pakkede forløb på cancerområdet vil det være væsentligt at agere med en forløbs-ident, der kobler alle aktiviteter sammen i ét patientforløb, også uafhængigt af afdeling eller funktion.

Manuelle registreringsrutiner er fortsat en del af hverdagen på sygehusene. ”Hvis du

kigger en af vores journaler igennem, vil du opdage, at en række informationer, inklusive stamoplysninger, er registreret på mange forskellige formularer, som er udfyldt i hånden af forskellige fagpersoner på forskellige tidspunkter i indlæggelsesforløbet.” (Fra Obstetrikrapporten. Kan genfindes også i mange af de opgaveløsninger, Implement er involveret i.)

Nogle af disse oplysninger tages efterfølgende ind i det patientadministrative system (PAS), andre er ”skemaoplysninger”, der anvendes lokalt. Men gentagne, manuelle registreringer i skemaer m.v. på tværs af patientforløbets etaper harmonerer ikke med hensynet til optimale vilkår for datakvalitet eller hensynet til forenkling og effektivitet i registrerings- og dataanvendelsesopgaven.

Audit af registreringer og datakvalitet synes ikke at have været overvejet i noget større omfang. Med afhængigheden af PAS-data, der anvendes som grundlag for finansiering, men også som basis for rapporteringer og statistik omkring udviklingen i volumener (antal ambulante besøg, antal dagkirurgiske indgreb osv.), forekommer det plausibelt, at der kan være nytteværdi i en struktureret form for audit. Journalaudits vurderes ikke at give tilstrækkeligt grundlag for monitorering af datakvalitet i de systemer, der føder LPR – det samme gælder de indtil nu relevante akkrediteringsstandarder for data og registreringer, idet disse standarder fortsat mest går på datasikkerhed og hensynet til anonymisering af den enkelte persons data.

Sygehusenes styringssystemer og planlægningsopgaver beror i stigende grad på både økonomiside og aktivitetsside. Mens der traditionelt har været stor interesse for grundig revision og audit omkring økonomi, herunder kvalitet af data og registreringer, så har den tilsvarende interesse ikke været til stede i forhold til aktivitetssiden.

7.4 Generelt om ventetider

Der har i en årrække været fokus på ventetider. Indførelsen af fritvalgsordningen samt af forskellige former for garantier omkring udredning og behandling har blot forstærket dette fokus.

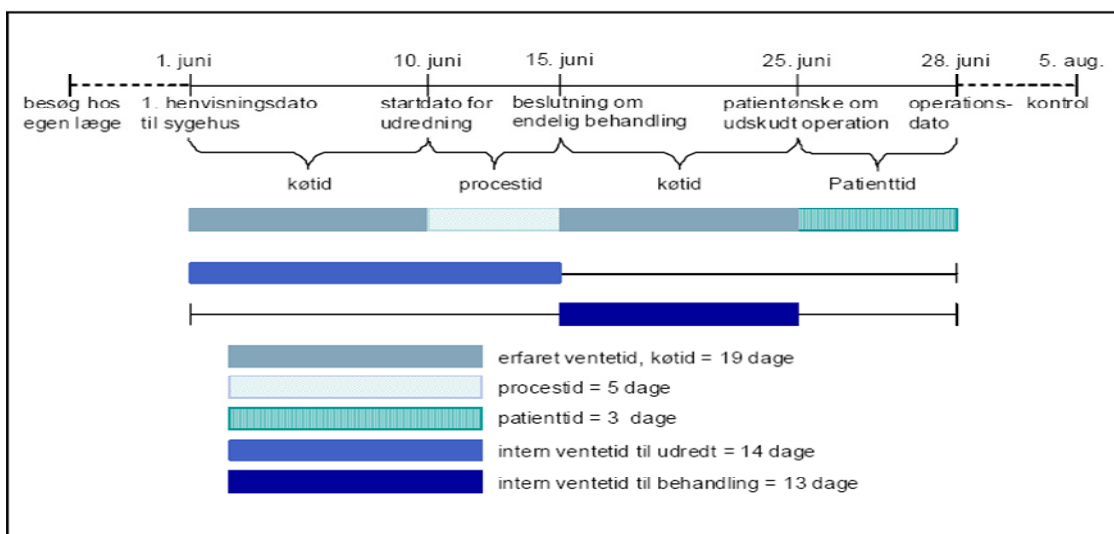
Inden for de seneste år har udviklingen af pakkede forløb på cancerområdet yderligere accentueret og udvidet behovet for at arbejde med ventetider – herunder også i de forskellige former for forløb.

Oprindeligt har der været taget udgangspunkt i de såkaldte ”fremadrettede ventetider”, hvor der gives skøn over de aktuelle ventetider til udredning eller behandling.

Der er i øget omfang også arbejdet med såkaldt ”bagudrettede ventetider”, hvor der på basis af færdigregistrerede forløb gennemføres analyser af, hvordan ventetider i patientforløb rent faktisk har været.

Nedenfor gennemgår det første afsnit forskellige vinkler omkring ”fremadrettede ventetider”. Derefter følger et afsnit vedrørende ”bagudrettede ventetider”, der har sammenhæng med de i 2004 igangsatte nye registreringer (”... de såkaldte ”interne ventetider”, som var en ny form for ventetidsregistrering i LPR, jf. illustration nedenfor).

Illustrationen tager udgangspunkt i hvorledes intern ventetid opgøres i et simpelt sygdomsforløb, herunder opdeling i "køtid", "procestid" og "patienttid".



Figur 36 – Måling af ventetid, kilde SST

I begge afsnit er der en generel beskrivelse af baggrund for og karakter af ventetidsoplysningerne og derefter en gennemgang af identificerede problemstillinger samt vurdering af fremadrettede behov og forbedringsmuligheder.

7.5 Fremadrettede ventetider

Formålet med denne type af ventetidsoplysninger har været at forbedre patienternes (og de henvisende instansers) muligheder for at vælge et udrednings- og behandlingssted, hvor ventetiden er relativt kortest – bl.a. i forhold til ordningen med frit valg.

7.5.1 Baggrund og karakter

De fremadrettede ventetidsopgørelser har således i udgangspunktet haft karakter af serviceoplysninger, selvom opgørelserne principielt også kan anvendes som basis for kapacitetsstyring.

I takt med indførelsen af forskellige former for behandlingsgarantier har ventetidsopgørelserne dog også været basis for monitorering eller indikation af, i hvilket omfang disse garantier bliver overholdt – selvom arbejdet med de bagudrettede ventetider (jf. afsnit 5.2 nedenfor) principielt i højere grad udgør et grundlag for vurdering af overholdelse af sådanne garantier.

De fremadrettede ventetider indberettes af sygehuse/sygehusejere til Sundhedsstyrelsens hjemmeside www.venteinfo.dk (Venteinfo). Sygehuse har på denne hjemmeside mulighed for at indberette et skøn over den nuværende maksimale ventetid for patienter uden komplicerende forhold. Indberetning kan også ske fra praktiserende speciallæger og privathospitaler, der har opnået driftsaftaler med en region eller flere regioner.

Indberetningsordningen startede i slutningen af 1990'erne og omhandlede i begyndelsen kun et begrænset antal behandlinger. Siden er Venteinfo udvidet betragteligt og omfatter i dag et åbent, borgerrettet system samt et lukket system omkring cancer – dette lukkede system er der kun adgang til for de relevante behandlingssteder.

For så vidt angår cancerområdet er der i Venteinfo oplysninger om ventetid til udredning, til behandling og til efterbehandling, idet oplysninger til Venteinfo i et vist omfang genereres via det lukkede cancersystem.

Stort set siden indførelsen af ventetidsinformationer og etableringen af Venteinfo.dk har kvaliteten af ventetidsoplysningerne været omdiskuteret. Ligeledes har værdien af at agere med fremadrettede ventetider, i forhold til bagudrettede ventetider – der principielt angiver eksakte niveauer – været debatteret.

De formuleringer, der er eller har været tilknyttet ventetidsoplysningerne, indikerer da også en form for usikkerhed overfor præcisionen i de oplyste ventetider:

- "Ventetiderne er kun vejledende, så der tages forbehold for, om de oplyste ventetider også gælder i den konkrete situation."
- "Alle ventetider ... udtrykker sygehusenes skønsmæssige vurdering af, hvor lang tid ... (patienten) maksimalt kommer til at vente."
- "Datoer angivet med **rød skrift** og *kursiv* viser, at ventetiden er opdateret for mere end 30 dage siden."
- "Det er ikke obligatorisk for sygehusene at indberette, hvorfor oversigten ikke nødvendigvis omfatter samtlige sygehuse, der udfører behandlingen."
- "Det skal understreges, at den samlede ventetid fra henvisning til behandling ikke med sikkerhed kan forudsiges ud fra de angivne ventetider til forundersøgelse og til behandling ..., (fordi) ventetiden til behandling kan have ændret sig, når patienten først har været til forundersøgelse."

Det er i udgangspunktet også frivilligt at indberette ventetider til Venteinfo. Samtidig er der fortsat ret for sygehusene til at afvise fritvalgspatienter "ud fra kapacitetsmæssige årsager" – idet afgrænsningen/definitionen af, hvad der eksakt ligger i denne mulighed, fremstår noget upræcis.

Uanset de anførte problemstillinger omkring nøjagtigheden af fremadrettede ventetidsinformationer, så er der ingen tvivl om, at både sygehusadministrationer m.v. samt sygehusejere gennem årene har udført et øget arbejde med ventetidsoplysninger og med strukturering af disse oplysninger.

Ligeledes vurderes det, at ventetidsoplysningerne i voksende grad bliver anvendt mere aktivt som en form for styringsredskab, det vil sige som basis for bedre udnyttelse af samlet kapacitet gennem visitering af patienter til de afdelinger, der i den konkrete situation har de relativt korteste ventetider og dermed (måske) mest ledig kapacitet.

7.5.2 Problemstillinger og forbedringsmuligheder

I dette afsnit gennemgås overordnet en række mulige ændringer eller forbedringsmuligheder i forhold til Venteinfo.

Karakter af Venteinfo

Det forekommer at være en væsentlig problematik, om der generelt skal sættes på en

opstramning af indrapportering og arbejde med fremadrettede ventetider, efter at ordningen nu har fungeret i ca.10 år. De afgørende spørgsmål her er bl.a. følgende:

- Bør ordningen gøres obligatorisk? Det virker som om de fleste regioner efterhånden har etableret forholdsvis stringente indberetningssystemer, og at disse centrale enheder bistår og vejleder, men de facto også gør indberetningerne til noget, der er obligatorisk.
- Bør ordningen omfattes med mere præcise begrebsdefinitioner end nu? Hvordan forstås og fastlægges eksempelvis "maksimal ventetid"?
- Bør de metodemæssige grundlag for indrapporteringer strammes op (jf. også nedenfor)?
- Kan det overvejes at få indrapporteringer opgjort i dage, snarere end i uger for derigennem at øge fokus på korrekthed i indberetninger?

Der vendes tilbage til disse spørgsmål efter gennemgang af nogle mere konkrete problemstillinger i forhold til Venteinfo.

Henvisningsproblematikken

Henvisningsprocessen og den hurtige gennemførelse af alle arbejdsindsatser i denne proces har gennem årene været et problem for mange sygehuse.

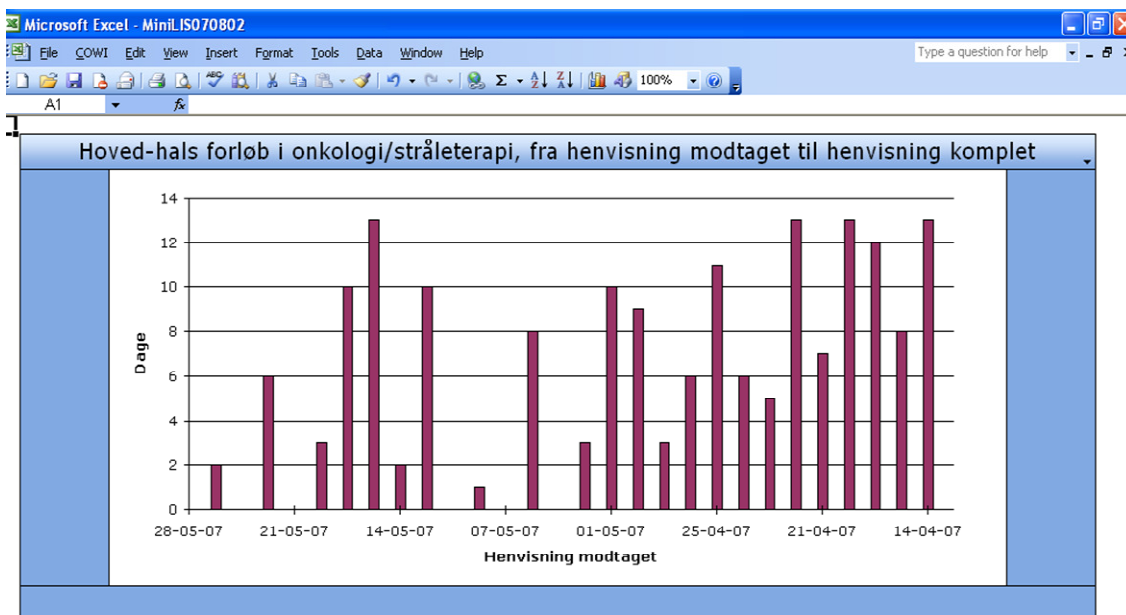
I relation til Venteinfo er der som forudsat angivelse anført "Antal uger fra henvisning er modtaget på sygehuset, til ambulant undersøgelse indledes."

Tidspunkt for afsendelse og modtagelse af henvisning er entydig, hvis begge dele sker elektronisk. Henviser en sygehusafdeling til en anden sygehusafdeling, eller henviser en praksislæge til en sygehusafdeling, vil tidspunkterne for afsendelse og modtagelse være entydige.

Elektronisk henvisning breder sig efterhånden som form, men også manuelle henvisningsprocedurer giver mulighed for nogenlunde præcis fastlæggelse af tidspunkt for henvisningsafsendelse og -modtagelse, selvom der kan være et spænd mellem modtagelse af henvisningsbrev og registrering af henvisning.

Set fra patientens synsvinkel er det imidlertid et problem, at der kan gå kortere eller længere tid fra det tidspunkt, hvor henvisning er modtaget af relevant sygehusafdeling, til det tidspunkt, hvor henvisningsmaterialet er tilstrækkeligt til, at en læge hensigtsmæssigt kan påbegynde vurderinger (1. journalnotat) og forberede eller gennemføre udredningsindsatser. Flere typer af problemstillinger og arbejdsgange kan her være relevante, bl.a.:

- Henvisning mangler nødvendige oplysninger om patient – hvor manglerne skal identificeres, og oplysningerne indhentes (dette kan kodes som ventestatus).
- Billedmateriale eller andre former for relevant klinisk udredningsmateriale mangler – og skal indhentes (do).
- Journal (journalkontinuation) skal fremsendes fra henvisende afdeling til ny afdeling (do).



Figur 37 – Måling fra henvisning modtages til henvisning er komplet

Der er identificeret forskellige opfattelser af, fra hvilket tidspunkt der "tælles tid" i forbindelse med afsendelse og modtagelse af henvisning, med relevans i forhold til både fremadrettede ventetider og "bagudrettede ventetider" (venteforløb).

Modtager et sygehus eksempelvis et *antal* henvisninger fra et andet sygehus, hvor relevante henvisninger til en bestemt afdeling "bundes", kan der gå tid fra det øjeblik, den første patient i "bunken" er blevet henvist og har fået brev om, at vedkommende er henvist, til det tidspunkt, hvor den behandelende sygehusafdeling modtager henvisningsmaterialet.

Den modtagende afdeling vil her, meget naturligt, føle det som rimeligt, at den omhandlede tid ikke "tæller" som ventetid, selvom det for patienten helt klart opleves netop som ventetid. Den modtagende afdeling vil registrere datoen for "henvisning modtaget" som den dato, hvor alle relevante dele af henvisningsmaterialet er tilgængeligt – også selvom der i forvejen er modtaget en elektronisk henvisning den dag, hvor patienten har fået information.

De anførte problemstillinger kan være relevante også i sammenhæng med en enkelt patient, der henvises, hvor der også kan være forskellige former for praksis, når det gælder afsendelse/indsamling af alt relevant henvisningsmateriale – det vil sige det materiale, der er nødvendigt som grundlag for indledende vurdering og planlægning af udredning.

Implement har observeret eksempler på afdelinger, der har været imod elektronisk henvisning, fordi det elektroniske "tidsstempel" opleves som et unfair pres, hvis relevant materiale fra henvisende instans først er tilgængeligt flere dage efter.

Problematikken omkring henvisninger kan siges at bestå af flere dele – og kan dermed også håndteres via flere former for tiltag, f.eks.:

- Der arbejdes med forkortelse af den samlede henvisningsfase. Der kan fortsat være sygehuse eller sundhedssystemer, hvor arbejdsgangene i henvisningsfasen ikke er tilstrækkeligt effektive, og hvor tidsperiode fra henvisning afsendes, og patient modtager brev om henvisning, til egentlig udredning påbegyndes, i for høj grad afspejler ikke-optimal arbejdstilrettelæggelse. Monitorering af tid, fra henvisning afsendes, til alt relevant henvisningsmateriale er afsendt, kan her være én blandt flere mulige parametre. Grundlæggende er der tale om et problemkompleks, som må identificeres og adresseres via regioner og sygehuse samt praksissektor.
- Det præciseres, hvornår den enkelte patient skal have brev om henvisning – i tilfælde, hvor der er tale om at "bundle" henvisninger, men principielt også i enkelttilfælde, hvor der kan være en del arbejdsindsatser med at samle det materiale, der er nødvendigt for at påbegynde udredning.

Metoder i forbindelse med fastlæggelse af fremadrettede ventetider

Det er i processen observeret, at der fortsat er sygehuse og sygehusafdelinger, hvor kvaliteten af de indberettede fremadrettede ventetider næppe er høj – og hvor indberetninger baserer sig på en ledende læges skøn og uden fast metodemæssigt grundlag.

Der er samtidig sygehuse og sygehusafdelinger, der anvender en fast praksis i forbindelse med indberetning af ventetider – f.eks. således, at man går ind i bookingsystemet eller i bookingfaciliteter i det patientadministrative system og aflæser antallet af dage til næste ledige ambulante besøg. Eller – hvis der er tale om manuelle rutiner – går ind i en papirkalender og finder periode til næste ledige tid.

Det anførte afspejler, at det næppe er meningsfuldt at sammenholde fremadrettede ventetidsinformationer på tværs af sygehuse og sygehusafdelinger, fordi de metoder, der ligger til grund for indberetning, ofte vil være forskellige. Og fordi der arbejdes med forskellige niveauer af seriøsitet, når det indmelding af ventetider.

Begrebet eller formuleringen, "maksimal ventetid", forekommer at være utydelig. Implement har tjekket, hvordan kliniske miljøer forstår denne formulering, og der synes her at være stor grad af usikkerhed.

Den ovenfor anførte metode (tid frem mod første ledige ambulante tid) afspejler principielt aflæsning af den kortest mulige ventetid, og denne form for aflæsning vil give et ufuldstændigt billede, fordi eksempelvis indtag af 4 eller 5 patienter over en dag eller to kan give andre "tidsmæssige afstande" til første ledige ambulante tid.

Maksimal ventetid kan også opfattes som diagnose-/behandlingsrelateret – det vil sige, at i relation til eksempelvis en ventetid på 4 uger til cervikal diskusprolaps og en ventetid på 8 uger til lumbal diskusprolaps, angives 8 uger som ventetid for diskusprolaps.

Baggrunden for de angivne 4 eller angivne 8 uger kan imidlertid igen være en metode, der principielt kun angiver tiden frem til næste ledige ambulante besøg for en aktuell patient.

7.5.3 Forslag til forbedringer og gode eksempler

Med en konkret operationalisering af metode/fremgangsmåde for fastlæggelse af de størrelser, der skal indberettes, forekommer det værd at overveje at droppe formuleringen med "maksimal ventetid" ved indberetningen til venteinfo.

Venteinfo som visitations-redskab og basis for styring af kapacitetsudnyttelse

I det omfang, sygehusejere benytter ventetidsinformationer til former for udligning af kapacitetsanvendelsen, kan det oprindelige formål med ventetidsoplysningerne risikere at blive eroderet.

Offentliggjorte korte ventetider (i Venteinfo) for en bestemt sygehusafdeling, der derefter af en sygehusejer danner baggrund for visitering af et ekstra antal patienter til netop denne afdeling, vil tendere mod hurtigt at gøre de offentliggjorte korte ventetider forældede.

Ud fra den gennemførte proces synes i hvert fald Region Hovedstaden og Region Nordjylland samt Region Syddanmark at anvende Venteinfo til former for kapacitetsstyring. Disse regioner monitorerer også indberetningerne fra sygehusene forholdsvis stramt – og gør dermed de ellers frivillige indberetninger til noget i nærheden af obligatoriske. Fokus og opfølgning omkring de anvendte metodiske/de konkrete fremgangsmåder (i de kliniske miljøer) synes dog også i disse regioner at være begrænset.

Venteinfo har i udgangspunktet været tænkt som en form for service til patienterne – og det fremstår som det eneste tilgængelige grundlag for vejledning af fritvalgspatienter. I det omfang, de indberettede størrelser anvendes som grundlag for kapacitetsstyring, vil andre hensyn komme til at spille ind.

Man kan argumentere for, at nye opdateringer af Venteinfo vil afspejle, hvis en afdelings ventetider er ændret markant som følge af ledig kapacitet, der er opfanget af en central visitationsenhed. Men den månedsvise indrapportering vil her sjældent opfange de fluktuationer, ventetidsinformationers anvendelse til kapacitetsstyring indebærer.

Indberetningssiden

De tekniske faciliteter i forbindelse med indberetning, herunder skærbilleder og logik samt layout i brugerens møde med Venteinfo, udsættes for nogen kritik – selvom der samtidig berettes om stor grad af service og hjælp fra Sundhedsstyrelsens side, når der opleves problemer og usikkerheder.

Der er aktuelt et forløb i gang, som vil sikre overgang til stærkt forbedret funktionalitet omkring indberetning (med indberetning via digital signatur) – og hvor brugere i langt højere grad end nu konfronteres med intuitive faciliteter, kontrolspørgsmål i tilfælde af indberetning af atypiske størrelser osv. Det er forventningen, at de nye indberetningsfaciliteter vil være i drift i 2010.

Implement anser det for væsentligt, at der er taget hånd om indberetningssiden – og finder det væsentligt for forbedring af datakvaliteten, at kontrolspørgsmål og valideringsspørgsmål gennemtænkes nøje – fordi der her er et potentielt stærkt redskab til at opnå forbedringer.

Implement anbefaler, at brugergrupper involveres i projektet med forbedring af indberetningssiden.

Indberetningspligt

Der anvendes mange ressourcer på både at inddatere til men også at bruge oplysningerne i Venteinfo, både på afdelingerne i sygehusvæsenet samt i regionale visitationsenheder m.v. Den samlede ressourceindsats her kan forekomme problematisk, når der samtidig – også blandt brugerne – identificeres ganske mange fejlkilder, upræcist afgrænsede definitioner og formuleringer samt forskelligartede opgørelsesmetoder.

Der er ovenfor plæderet for en øget grad af præcis operationalisering af forskellige metoder samt begreber eller formuleringer. Det kunne overvejes at koble en operationalisering af den omhandlede karakter med overgang til obligatorisk indberetning samt indberetning i dage snarere end i uger. I det lukkede cancersystem synes opdateringerne at blive gennemført ugentligt – netop fordi systemet skal kunne anvendes til kapacitetsstyring. En sådan frekvens kunne også overvejes i forhold til Venteinfo.



Implement anbefaler, at principperne for fastlæggelse af de størrelser, der indberettes til Venteinfo præciseres – eller at der simpelthen fastlægges en entydig metode eller fremgangsmåde for, hvordan størrelserne eksakt fastlægges. Den ene ende af spektret (hvor fremadrettede ventetider meddeles til en lægesekretær uden nogen form for dokumentation eller metodemæssigt grundlag, men blot som en form for kvalificeret gæt) behøver ikke at matche kriteriet omkring "maksimale ventetider". Den anden ende af spektret (hvor fremadrettede ventetider fastlægges som identisk med perioden fra indberetningstidspunktet frem til første ledige ambulante tid) matcher med sikkerhed ikke kriteriet om "maksimale ventetider".

Jf. ovenfor synes de fleste regioner, via en central enhed, i forvejen at arbejde mere og mere intenst med at monitorere ventetider samt sikre indberetninger fra sygehusafdelingerne (selvom også de centrale enheder tilsyneladende har undladt at gøre meget ud af at standardisere indberetningsmetoder m.v.). Der kan derfor også argumenteres for, at der ikke er tale om en ny opgave – og at opstramning og præcisering i tilknytning til Venteinfo kun er et udtryk for en yderligere vægtning på den intensivering af indsatser, regionerne i forvejen er inde i.

Se forslag:

19. Indberetning til Venteinfo gøres obligatorisk og strammes op.

Det foreslås, at:

- Det afklares om scope for ventetidsmonitoreringen skal ændres
- Indberetning til Venteinfo gøres obligatorisk, og der udarbejdes helt præcise retningslinjer for, hvordan fremadrettede ventetider opgøres
- Venteinfo indrettes, så det i højere grad stringent kan benyttes som visitations-redskab (styring af kapacitetsudnyttelse på tværs af sygehuse) for regionernes visitationsenheder
- Det analyseres om det såkaldte lukkede Cancersystem – evt. i tilpasset form- kan benyttes som basis for Venteinfo, i øget omfang eller helt

7.6 Bagudrettede ventetider, herunder venteforløb

Opgørelser af de bagudrettede ventetider sker på basis af LPR-oplysninger og har grundlag i de obligatoriske indberetninger fra PAS-systemerne omkring ventestatus.

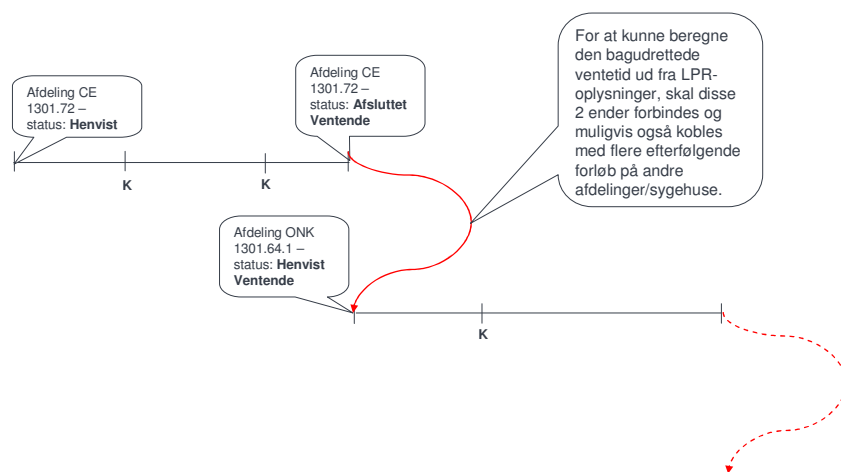
7.6.1 Baggrund og karakter

Med nye registreringskrav fra 2004 blev det principielt muligt at koble forskellige typer af ventetider (erfaret ventetid, intern ventetid) i forskellige dele af det samlede patientforløb, fra og med henvisning til og med kontakt omkring behandling. (Jf. Figur 36)

Også før 2004 blev der arbejdet med bagudrettede ventetider – men identifikationen af mange fejlkilder og tvivlsom datakvalitet betingede indførelsen af de nye obligatoriske indberetninger. Bl.a. var der via LPR observeret mange forekomster med 0 dages ventetid eller med meget lang ventetid, ligesom der var observeret problemer med indberetning af oplysninger vedrørende passiv ventetid.

Den nye obligatoriske ventetidsregistrering i LPR (fra 2004) baserer sig på et princip om, at ventetider i patientforløbet kan splittes op i ventetiden, fra sygehuset har modtaget en henvisning, til patienten er udredt, samt ventetiden, fra udredning er afsluttet, til behandling påbegyndes. De særlige oplysninger om ventetider er knyttet til den enkelte kontakt. Et venteforløb starter således med en kontakt, der er registreret som afsluttet til venteforløb, og en sådan kontakt kobles så med en kontakt, der er registreret som henvist til venteforløb. Kontakterne sorteres efter bl.a. CPR-nr. samt startdato og slutdato for ventestatus. Dette er illustreret i figuren nedenfor.

Problemstillinger og forslag: 2. Måling af bagudrettet ventetid



Figur 38 – Sammenkædning af forløb i LPR til måling af bagudrettet ventetid.

I sagens natur hviler opgørelse af bagudrettede ventetider (erfarte og interne ventetider) fortsat på datakvaliteten og på omhuen med indberetning for den enkelte patient af status som ventende eller ikke-ventende – og dermed også på bl.a. indberetningsmo-

dellens og vejledningernes karakter samt (ikke mindst) sygehusenes konkrete implementering af de obligatoriske indberetninger.

Det forudsættes således, at sygehusene registrerer de oplysninger, der skal til, for at forskellige kontakter kan kobles sammen i et patientforløb, f.eks. at udredningskontakter kobles til behandlingskontakter.

Jf. ovenfor – omkring de fremadrettede ventetider – giver sammenligningen af fremadrettede ventetider og bagudrettede ventetider ikke mening. Dertil er præcisionen og homogeniteten i opgørelsesmetoderne omkring fremadrettede ventetider alt for lille.

Desuden opgøres den fremadrettede ventetid som den "maksimale" ventetid til første kontakt – og omfatter dermed ikke den ventetid, der kan opstå senere i patientforløbet, og som er indeholdt i opgørelsen af den bagudrettede ventetid. Jf. Figur 38.

Alligevel er den henvisningsproblematik, der er beskrevet i forbindelse med de fremadrettede ventetider, relevant også i forhold til de bagudrettede ventetider.

Det er væsentligt at tilføje, at praksis med at lukke henvisningen på det hospital, der i udgangspunktet modtager den, når der viderevisiteres til andet behandlingstilbud, indebærer systematisk undervurdering af den samlede ventetid, sådan som patienten oplever den.

Der behøver dog heller ikke at være nogen nødvendig sammenhæng mellem opgørelser af fremadrettede og bagudrettede ventetider, således som det også indikeres i et notat til Statsrevisorerne (fra Rigsrevisionen): "Opgørelse af ventetider baseret på LPR viser til gengæld den faktiske ventetid for den behandlede patient. Da (Venteinfo) opfylder et andet formål end LPR, finder Rigsrevisionen det tilfredsstillende, at ministeriet fremover vil offentliggøre ventetidsoplysninger fra såvel (Venteinfo) som LPR."

Der er arbejdet meget, af Sundhedsstyrelsen og af forskellige arbejdsgrupper med repræsentation fra regioner og sygehuse, med validering af ventetidsindberetningerne til LPR. På den baggrund er der arbejdet videre også med rapporteringer af bagudrettede ventetider – detaljeret på forskellige typer af udredning/behandling (diagnoser).

Arbejdet med bagudrettede ventetidsrapporteringer baserer sig på stationære kontakter og ambulante kontakter i LPR, idet private kontakter er inkluderet i det omfang, der er tale om offentligt betalte patientforløb eller forløb baseret på det udvidede frie valg.

Opgørelserne er udarbejdet således, at "de enkelte kontakter er samlet til ventetidsforløb i det omfang, ... kontakter har haft naturlig sammenhæng, baseret på henvisningsmåde, indlæggelsesmåde/måde for start på ambulante forløb, samt henvisende sygehus og afdeling" (Sundhedsstyrelsen).

Implement har den erfaring, fra mange opgaveløsninger med inddragelse af driftsmiljøer på forskellige sygehuse, at det ofte anses for problematisk at koble de rigtige kontakter, i forhold til beregning af bagudrettet ventetid, i de rigtige forløb. Bl.a. fordi patienter ofte har flere sideordnede forløb, fordi forløb ofte (og i voksende omfang) passerer sygehusgrænser samt afdelingsgrænser, og fordi der kan være utilstrækkelige henvisningsdiagnoser (aktionsdiagnoser) – eller henvisninger, der ikke bliver til kontakter.

7.6.2 Problemstillinger og forbedringsmuligheder

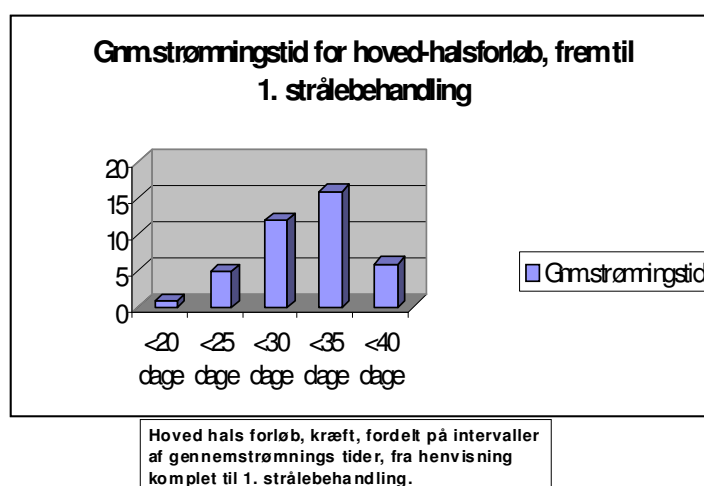
"Ventetid" anvendes som generel term i flere og flere sammenhænge i sygehusssystemet, både i Danmark og internationalt. Der er imidlertid flere vinkler i denne udvikling.

Noget af interessen for ventetider i selve sygehusystemet, herunder i driftsmiljøerne,

er båret af udrednings- og behandlingsgarantier – som på f.eks. cancer-området eller på det børne- og ungdomspsykiatriske område.

Andre dele af interessen er blomstret op over de senere år, i væsentligt omfang efter 2004 og de nye ventetidsregistreringer, og har at gøre med bl.a. en øget interesse for at skabe effektiviseringer via fokus på patientforløbets samlede logistik (Lean og ”spild” m.v.), monitorering af patientforløb og interesse for opfølgning ud fra såkaldte ”gennemstrømningsstider”, hvor der eksempelvis – jf. fig. 39 – måles tid fra ”henvi sning komplet” til 1. strålebehandling (i en bestemt type af cancerforløb), eller hvor der måles tid fra indskrivning af stationær patient til udskrivning efter gennemført behandlingsforløb.

De erfarede ventetider og de interne ventetider – sådan som de nye registreringer fra 2004 gav mulighed for at opgøre ”bagudrettet” – forekommer ikke at være omfattet af væsentlig interesse i de kliniske miljøer, hvor kendskabet til disse opgørelsesformer via LPR knapt nok er til stede.



Figur 39 – Måling af gennemstrømnings tider, Hoved-halsforløb.

Den manglende interesse understøttes af, at LPR-opgørelser af erfarede ventetider og interne ventetider ofte kan være udtryk for indsatser, der på en eller anden måde allerede er forældede – og dermed bliver uinteressante for sygehuse og driftsmiljøer, selv om de baserer sig på det, der fortsat betegnes som ”nye registreringer” (fra 2004).

Konklusion

Hvis den bagudrettede ventetid skal kunne bruges som valid styringsinformation bør retningslinjerne vedr. indberetning af dato for modtagelse af patienthenvi sningen indskærpes over for såvel offentlige som private sygehuse, således at den korrekte bagudrettede ventetid kan måles af indberetningerne til LPR.

I stedet for måling af den bagudrettede ventetid, med de usikkerheder, der er anført ovenfor, vil Implement anbefale at der måles på konkrete gennemstrømnings tider i patientforløbene.

Nogle af de forløbsrapporteringer, der så småt bygges op i sygemiljøerne i disse år, viser at der via de patientadministrative systemer – herunder gennem anvendelse af forløbs-ident (dog med bemærkning om det ovenfor under afsnit 5.2. anførte omkring afregningsmæssige forhold samt afdelingsbase-rede budgetter) – kan skabes ganske mange former for indsigt i forløbenes logistik, i ”gennemstrømnings tider” og i interne ventetider.

7.7 Udvidet frit valg

Med indførelsen fra oktober 2007 af det udvidede frie valg efter en måneds ventetid fik borgerne en ny rettighed. Det udvidede frie sygehusvalg betyder, at patienter, der henvises til sygehusbehandling i regionerne, i tilfælde hvor det enkelte sygehus ikke kan påbegynde behandling af patienten inden for en måned, frit kan vælge behandling på et af de sygehuse, som Danske Regioner har indgået aftale med, herunder privathospitaler.

Når patienten henvises til behandling på et aftalesygehus, registreres det her, hvis patientbehandlingen sker indenfor rammerne af aftale omkring det udvidede frie valg. Det er således primært privathospitaler, der udfører registrering om brug af det udvidede frie valg.

Det udvidede frie valg blev med Økonomiaftalen for 2009 suspenderet frem til 1. juli 2009. Også i suspensionsperioden har registreringen om brug af det udvidede frie valg imidlertid været brugt af privathospitalerne.

7.7.1 Baggrund og karakter

Der har i suspensionsperioden været arbejdet med regionalt fastlagte retningslinjer for omvisitering af patienter. I Region Hovedstaden er patienterne blevet omvisiteret til regionens aftalehospitaler, hvis ikke den patientmodtagende afdeling har kunnet tilbyde forundersøgelse/behandling inden for 3 måneder.

Region Hovedstaden har efter udbud indgået aftaler med en række privathospitaler og -klinikker, bl.a. på områderne MR-scanninger og grå stær samt i relation til operationer vedrørende knæ, hofte, ryg og skulder. Aftalerne har typisk forudsat et bestemt antal ydelser (eksempelvis operationer). Inden for disse aftalebelagte områder har Region Hovedstaden tilbudt en 3-måneders ventetidsgaranti i suspensionsperioden.

At privathospitalerne stadig i suspensionsperioden har registreret brugen af det udvidede frie valg, kan skyldes flere forhold. Det kan for det første være sådan, at privathospitalerne generelt ikke skelner mellem den tidligere og den nuværende, midlertidige ordning, som bl.a. Region Hovedstaden og andre regioner har iværksat i suspensionsperioden. Der kan for det andet være tale om, at indberetningerne i mini-PAS rent teknisk ikke kan registreres anderledes.

Regelgrundlaget

1-månedes-ventetiden beregnes fra datoen, hvor sygehuset i hjemregionen modtager en henvisning fra egen læge, og frem til den dato, hvor behandling kan starte.

I beregningen medregner man ikke perioder, hvor patienten gennemgår et undersøgelses-forløb. Dog medregner man ventetid ud over 2 uger til hver enkelt diagnostisk undersøgelse (f.eks. røntgenundersøgelser eller scanninger), der indgår i undersøgelsesforløbet.

Hvis sygehuset allerede ved modtagelsen af lægehenvielsen ved, at det ikke kan tilbyde behandling inden for 1-månedes fristen, skal sygehuset allerede på det tidspunkt tilbyde patienten viderehenvisning til et aftalehospital, som kan varetage undersøgelsesforløb og eventuel behandling.

Hvis hjemregionen ikke kan tilbyde behandling inden for behandlingsfristen på 1 må-

ned, kan patienten bede om en viderehenvielse til et af regionens aftalehospitalet, og patienten vil herefter blive viderehenvist til det ønskede hospital.

Hvis patientens henvisningsdiagnose ikke er tilstrækkelig klar til, at sygehuset i hjemregionen kan bedømme, om et aftalehospital kan foretage den nødvendige undersøgelse og behandling, kan det udvidede frie valg ikke benyttes.

Det udvidede frie sygehusvalg omfatter ikke organtransplantation, sterilisation, fertilitetsbehandling, refertilisationsbehandling, høreapparatbehandling, kosmetisk behandling, kønsskifteoperation, psykiatrisk behandling eller ophold på rekonvalescenthjem.

Det udvidede frie sygehusvalg omfatter heller ikke forskningsmæssig, eksperimentel eller alternativ behandling.

Registrering af patientforløbet

Både Region Hovedstaden og Region Syddanmark har i suspensionsperioden valgt at have en 3-måneders ventetidsgaranti på udvalgte sygdomsområder, idet der dog fortsat har været 1 måneds ventetidsgaranti i tilknytning til kritiske sygdomsområder, som er valideret af de sundhedsfaglige råd.

I det følgende er det frie valg, patienterne har været tilbudt i suspensionsperioden (på 3 måneder i Region Hovedstaden og i Region Syddanmark), beskrevet som: **1 (3) mdr.**

Ved brug af udvidet frit valg får patienten et tilbud. Når sygehusafdelingen modtager en henvisning (med en datostempling ved elektronisk fremsendelse), vurderer afdelingen, om der kan tilbydes behandling/forundersøgelse inden for 1 (3) mdr. Senest 8 dage efter modtagelse af en henvisning fra patientens egen læge/speciallæge modtager patienten et standardbrev fra afdelingen, hvor der er angivet en tid til et forambulant besøg og information om (rettighederne i forhold til) frit valg og det udvidede frie valg. Hvis afdelingen ikke kan tilbyde patienten behandling inden for 1 (3) mdr., er der allerede på brevet en slip, som patienten kan returnere, hvis patienten ønsker at gøre brug af det udvidede frie valg. Denne slip fremsendes til Rådgivningsenheden i Region Hovedstaden.

Rådgivningsenheden i Region Hovedstaden, der er en central visitationsenhed i regionen, modtager dagligt ca. 150-200 sådanne henvendelser fra patienter, der ønsker at benytte det frie valg eller det udvidede frie valg.

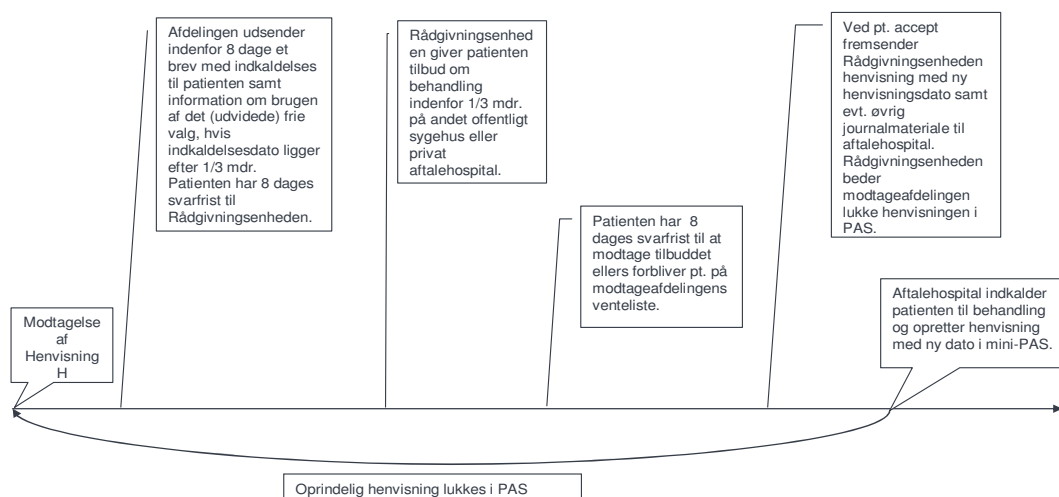
Rådgivningsenheden behandler henvendelserne fra patienterne ved, ud fra oplysninger fra Venteinfo og event. øvrige ventetidsinformationer, som Rådgivningsenheden indsamler fra hospitalerne i regionen, at vurdere, hvilket hospital – offentlig eller privat – som regionen har aftale med, der kan behandle patienten inden for ventetidsgarantien (1 (3) mdr.).

Patienten får herefter tilbudt et behandlingssted med en svarfrist på 8 dage til Rådgivningsenheden. Hvis patienten tager imod behandlingstilbuddet fra Rådgivningsenheden, kontakter enheden aftalehospitalet og fremsender henvisning samt evt. journalmateriale, der sendes fra afdelingerne. Herefter indkalder aftalehospitalet patienten til forundersøgelse og behandling. Ønsker patienten ikke at modtage tilbuddet, forbliver patienten stående på venteliste på den afdeling, hvortil henvisningen oprindeligt blev fremsendt, og ventetiden tæller fra den dato, afdelingen har oprettet henvisningen i PAS-systemet.

Tager patienten imod tilbuddet om behandling på aftalehospitalet, kontakter Rådgivningsenheden den afdeling, der oprindeligt modtog henvisningen, og beder den lukke

henvisningen i PAS. Samtidig orienterer Rådgivningsenheden aftalehospitalet om, at patienten skal oprettes med den henvisningsdato, hvor aftalehospitalet modtager henvisningen, således at aftalehospitalet ikke belastes for den ventetid, der opstår ved viderehenvisningen.

Registrering af Henvisning i PAS-system (ex. fra Region Hovedstaden)



Figur 40 – Registreringsforløbet i PAS-systemerne

Med den registrering, der er illustreret i Figur 40, kommer første del af patientens henvisningsforløb – og dermed ventetid – aldrig til at figurere i LPR, og dermed indregnes den heller ikke ved opgørelse af den bagudrettede ventetid for patienten.

Det skyldes, at den kontakt (kontaktstatus H), der oprettes på det hospital, som oprindeligt modtager henvisningen, ikke figurerer i LPR, fordi den lukkes, når et andet behandlingstilbud accepteres, samt at henvisninger ikke overføres til LPR. Patientens ventetid kan dermed kun måles ud fra indberetningerne fra aftalehospitalets mini-PAS, der indeholder en henvisningsdato fra den dag, privathospitalet har modtaget henvisningen. Dermed vil det bagudrettede venteforløb, når det måles ud fra LPR, være kortere, end det er reelt, og kortere end det, patienten oplever.

Den tekniske indberetning af brugen af det udvidede frie valg sker via PAS-systemerne:

- I Region Hovedstaden er der oprettet koder i OPUS Visitation og Betaling (VI-BE) til registrering af suspensionsperioden. Disse indberettes dog ikke til LPR.
- I mini-PAS indberetter privathospitalerne:
 - Frit valg: ja/nej
 - Betalt af bopælsregion: ja/nej
 - Ellers selvbetaler
 - Eller forsikringspatient

I Region Hovedstaden ser visitationsproceduren således ud i suspensionsperioden, og vil formentlig fortsætte tilsvarende efter 1. juli. Blot vil patienterne her have 1 måneds ventetidsgaranti frem for 3 måneder som i suspensionsperioden.

Opfølgningsproces

Rådgivningsenheden checker hvilke koder, der er indberettet fra privathospitalet, da dette har betydning for, hvilken DRG-gruppe patienten placeres i, og dette har betydning for regionens meraktivitet, da aktiviteten på de privathospitaler, som regionen selv har indgået aftaler med, medregnes i regionens samlede aktivitet. Indberetningen er ikke afgørende for privathospitalet, da patientbehandlingen foregår til en med regionen aftalt pris – den pris, der er forhandlet i forbindelse med, at ydelserne har været sendt i udbud af regionen.

De aftaler, Danske Regioner indgår med privathospitalerne, er på behandlingskode-niveau (K-kode). De afdelinger, der modtager henvisninger, skal derfor kunne angive hvilken behandlingskode, patienten skal behandles med. Ved mangelfuld henvisningsdiagnose, hvorved det ikke er muligt at vurdere behandlingsprocedurekode, må patienten indkaldes til forundersøgelse, og så kan det frie valg ikke anvendes af patienten.

I Region Hovedstaden foregår fakturabehandling og visitation samlet i Rådgivningsenheden og systemunderstøttes af Opus Visitation og Betaling (OPUS VIBE), et selvstændigt ordresystem, der kan koble ordre/rekvisition sammen med en faktura (data fra afregnings-databanken).

I andre regioner foregår fakturabehandling og visitation adskilt i forskellige organisatoriske funktioner, og det kan dermed være svært at kontrollere, om den bestilte ydelse også svarer til den leverede/fakturerede. Igennem Opus VIBE kontrollerer Rådgivningsenheden (i Region Hovedstaden) patientforløbet, når privathospitalet fremsender en faktura på patientbehandlingen. Systemet er ikke integreret med PAS-systemet.

Rådgivningsenheden oplever fortsat mange fejl i fakturaer, fejlindberetninger til LPR m.v. fra aftalehospitalerne. Enheden gør derfor en del for at informere aftalehospitalerne vedrørende generelle fejllister og betydningen af fejlene samt gennem månedlige informationsbreve med de seneste nyheder fra regionen.

Processen for privathospitalet

Når privathospitalet/aftalehospitalet modtager henvisningen (pr. fax eller pr. post), ser deres del af processen således ud:

- Henvisning fremsendes pr. fax eller post (ikke elektronisk) og scannes eventuelt ind. Arresødal modtager dog gynækologiske henvisninger elektronisk via Edifact. For så vidt angår Hamlet er der forskelle mellem enheden på Frederiksberg og enheden i Søborg.
- En læge foretager en visitation af patienten, og patienten oprettes i hospitalets booking/PAS-system med en status som visiteret, eventuelt til forundersøgelse, røntgen m.v.
- Både på Hamlet og Arresødal har man et patientadministrativt system med integreret bookingsystem, således at patienten kan oprettes og bookes til forundersøgelse og eventuelt operation samtidig. Forundersøgelse eller operation skal tilbydes inden for 30 dage fra den henvisningsdato, som patienten er oprettet med i privathospitalets patientadministrative system.

- Der er forskellige procedurer for medsendelse/fremskaffelse af patientens journalmateriale. Det medsendes somme tider (f.eks. fra Rådgivningsenheden i Region Hovedstaden eller henvisende afdeling), og somme tider må privathospitalet selv sørge for at rette henvendelse til den henvisende afdeling for at få materialet fremsendt, hvilket kan være tidskrævende og dermed forøge patientens ventetid.
- Patienten oprettes i privathospitalets patientadministrative-/E-journal-system med stamdata, pårørende, journalmateriale og evt. egen lægeoplysninger. Der registreres ligeledes, hvem der betaler for patientbehandlingen: om patienten er selvbetaler, forsikringspatient eller betalt af bopælsregion, samt om patienten er fritvalgspatient (jf. side 98).
- Lægen afkrydser (manuel) checkliste med de ud fra henvisningen angivne oplysninger; om det er hofte eller knæ, om der skal være forundersøgelse, tages røntgen m.v.
- Først ved afslutningen af patientbehandlingen overføres de relevante data til mini-PAS, herunder patientens stamdata, betalingsforhold: om patienten er selvbetaler, forsikringspatient eller betalt af bopælsregion, samt om patienten er fritvalgspatient. Disse data overføres til LPR, og privathospitalet modtager en månedlig fejlliste, hvis data er fejlbehæftede.
- Herefter sendes e-faktura fra privathospitalet til regionen for betaling af patientbehandlingen. Normalt afregner de offentlige hospitaler gennem afregningsdatabanken, men privathospitalerne og de offentlige afregner gennem en almindelig betalingsstrøm.
- Efterfølgende sendes skærmpoint af privathospitalets indberetninger i mini-PAS til Rådgivningsenheden, der tjekker indberetningerne og gør opmærksom, hvis der er behov for fejlretning. Det er muligvis denne fejlretningsprocedure, der betyder, at privathospitalerne ikke oplever, de får så mange fejllister fra SST.

7.7.2 Problemstillinger og forbedringsmuligheder

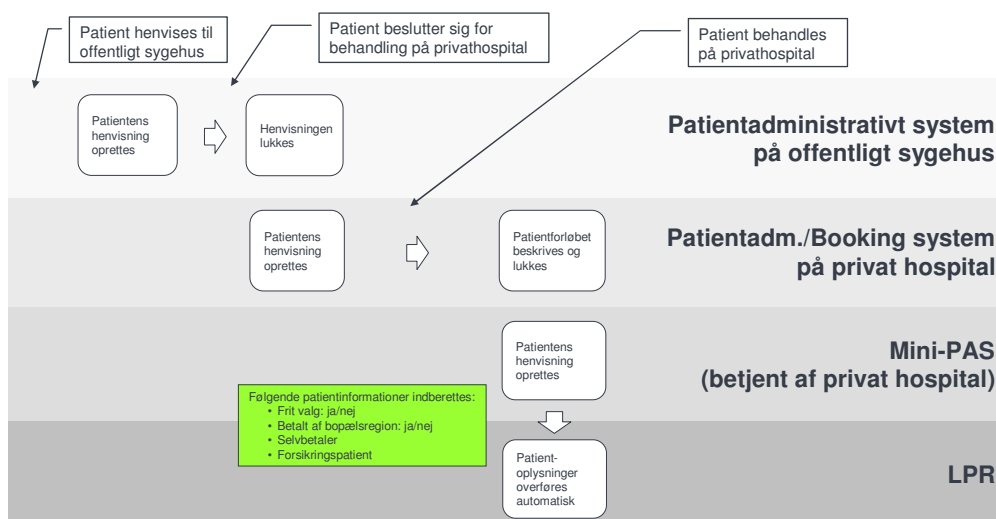
Der opleves forskellige problemstillinger fra hhv. de offentlige og de private hospitaler. Nedenfor oplistes nogle af de problemstillinger, som de *offentlige hospitaler* oplever:

- Den ventetid, patienten oplever – fra henvisning fra egen læge/speciallæge til der har fundet en omvisitering sted – figurerer ikke i LPR og kan derfor ikke opgøres.
- Der ses også eksempler på, at for patienter i langvarige behandlingsforløb indberettes kontakterne kun 1 gang årligt eller 1 gang månedligt, hvilket betyder en dårlig datakvalitet i LPR og en lav kompletthed af data.
- De offentlige hospitaler oplever, at der sker mange fejlindberetninger fra de private hospitaler:
 - Operationskoder – nogle gange som tillægskoder til diagnosen → Medfører, at der ikke udbetales DRG.
 - Fritvalgskoder
 - Forkerte fakturaer – priser osv.

De *private hospitaler* oplever bl.a.:

- En træg kommunikation mellem region/Henvisende enhed/afdeling og privathospital. Privathospitalerne oplever, at de rykkes for at indkalde patienter, hvortil de endnu ikke har modtaget en henvisning.
- Privathospitalerne oplever også, at henvisningsmaterialet er mangelfuldt, evt. med forkerte henvisnings-(behandlings-) koder.
- Hvis privathospitalet ikke modtager billedmateriale og øvrigt journalmateriale med henvisningen, så forlænges ventetiden for patienten, idet patienten ofte ikke visiteres, før materialet er modtaget. Desuden er der tilbøjelighed til at gentage prøver m.v., fordi prøvesvar ikke medsendes eller bruges af modtagehospitalet. I nogle regioner må privathospitalerne selv henvende sig til hospitalsafdelingerne for at få journalmateriale.
- Der er eksempler på at, man fra regionen bundler de omvisiteringer/henvisninger, der skal til samme privathospital, således, at der opsamles 10-20 henvisninger over en periode, og disse fremsendes til privathospitalet som ét bundt. Dette medfører endnu længere ventetid for patienterne, frem for en daglig omvisitering. Da bundtet af henvisninger oprettes hos privathospitalet med henvisningsdato den dag, de modtager bundtet, så fremgår patienternes forudgående ventetid ikke i LPR.
- Privathospitalerne oplever ligeledes dataoverførslen (fra mini-PAS) til LPR som besværlig. Det er svært for hospitalerne at skabe overblik, idet der bl.a. er ensfarvede/ens udseende indberetningsfelter, idet brugervenligheden er dårlig, og idet inddateringerne ikke bliver gemt. Ligeledes opleves det ofte, at man bliver logget af systemet.

Fremstilling af dataflow: Udvidet frit valg



Figur 41 – Dataflow for registrering af udvidet frit valg

Det skal bemærkes, at en ny version af LPR er under udvikling. Sundhedsstyrelsen anfører, at den nye version vil være i drift i første del af 2010

Ovenstående figur er baseret på oplysninger fra Region Hovedstaden.

Det er Implements opfattelse, at viden omkring afdelingernes indberetningsmåder fortsat er en black box, også for de regioner (f.eks. Region Hovedstaden), der forsøger at være proaktive med anvendelse af ventetider.

7.7.3 Forslag til forbedringer og gode eksempler



Undervisning, vejledning og opfølgning intensiveres. Det bør være Sundhedsstyrelsen, der underviser hospitalerne i indberetninger via mini-PAS/PAS til LPR samt underviser i adressering af fejlister fra LPR. Med en sådan fremgangsmåde rettes fokus på fejlretningen, og undervisningen bliver generaliseret og standardiseret – og ikke tilpasset de regionale/lokale forhold, hvorved der let kan skabes forskelle i registreringspraksis. Der er specielt et stort behov for privathospitalerne, når det gælder undervisning og vejledning vedrørende brugen af mini-PAS, som er et system, Sundhedsstyrelsen stiller til rådighed.

Der udarbejdes en kort og lettilgængelig elektronisk registreringsvejledning, som lægges på Sundhedsstyrelsens hjemmeside, således at den altid er tilgængelig. Denne vejledning opdateres regelmæssigt. Det kan være svært at nå ud til alle med fysisk tilstedeværende undervisning, også fordi der er konstant omsætning af personale. Gennem en elektronisk vejledning bliver det nemmere lokalt at oplære via egne indsatser, suppleret med side-mands-oplæring.

Se forslag: 14. Undervisning i kodning og indberetning

Det foreslås, at:

- Der tilbydes målrettet, obligatorisk uddannelse, f.eks. i form af e-Learning, til både kodeansvarlige og indberettere



Regionerne (central visitation) gives adgang til LPR for alle offentlige og private hospitaler inden for regionen, idet dette vil gøre kontrol af indberetningerne lettere og fejlretningen nemmere at følge op på. Ved en ugentlig LPR-publicering kan megen fejlretning foretages umiddelbart og gerne sammen med fakturahåndteringen, da der her er incitament fra begge involverede parter.

Se forslag: 39. Adgang til LPR-indberetninger for visitationsenheder

Det foreslås, at:

- Regionernes central visitationer gives adgang til LPR for alle offentlige og private hospitaler indenfor regionen

Det ser ud til, at en regional central visitationsenhed kan være fordelagtig for såvel de hospitaler, der modtager henvisningerne, som de privathospitaler, der omvisiteres til. Samt for patienten og dennes ventetid.

7.8 Obstetrik

Arbejdsgruppen har været enige om, at tidspunkt fra fødsel til registrering i LPR skulle være et område til nærmere analyse. Ved fødsel registreres barnet i CPR-registret, og tilsvarende skal selve fødslen – som en sygehusaktivitet – registreres i LPR. Tiden fra selve fødslen til registreringen er på plads, kan anvendes som en indikator for, hvor hurtigt LPR (kan) opdateres. Dermed er hovedudfordringen beskrevet som hastigheden, hvormed LPR kan opdateres.

7.8.1 Baggrund og karakter

Hospitalsafdelingerne færdigregistrerer i det patientadministrative system så hurtigt som muligt i forhold til at få dannet og udsendt en epikrise. Regionerne har besluttet, at epikrisen skal være fremsendt til den praktiserende læge inden for 3 dage. Kravene til indholdet af epikriserne fremgår af vejledning nr. 9154 af 22/02/2007 om epikriser ved udskrivelse fra sygehus.

Epikrisen skal blandt andet indeholde oplysninger om henvisningsårsag, diagnose, behandling, udførte (herunder parakliniske) undersøgelser. Det er dermed epikrisen, der dikterer, at alle registreringer og koder er på plads. Dette gælder f.eks. i forhold til aktionsdiagnose, prøvesvar m.v., som skal foreligge, for at forløbet/kontakten kan afsluttes i det patientadministrative system.

Netop fordi LPR er kontaktbaseret, registreres der, når kontakten startes og afsluttes – og ikke forløbsvis.

Datastrømmen

Datastrømmen vedrørende fødsler kommer i dag til LPR primært via to store obstetriske databaser fra henholdsvis Vestdanmark og Østdanmark. Data printes fra databaserne og/eller indberettes manuelt via kodningsskemaer til de patientadministrative systemer. Derfra overføres data elektronisk til LPR. Der er altså ikke automatisk dataoverførsel mellem de obstetriske databaser og de patientadministrative systemer.

Fødselsregisterets to hovedkilder

- CPR og LPR (og blanketter om hjemmefødte)



Registreret i LPR men ikke i CPR, og kommer dermed ikke med i fødselsregisteret*.

*Fødselsregistret er baseret på LPR-data

Figur 42 – Fødselsregisterets 2 hovedkilder; LPR og CPR.

Umiddelbart efter fødslen registreres denne (fødslen) i CPR-registret, således at barnet kan få et CPR-nummer og dermed oprettes i øvrige systemer, herunder PAS-systemerne, hvorfra data overføres til LPR.

Hele fødselsforløbet registreres i den lokale obstetriske database, og ved udskrivning af mor og barn afsluttes registreringerne i PAS-systemet. Dette sker konkret ved, at der foretages et print fra den obstetriske database af de for LPR relevante data, som herefter genindtastes manuelt i PAS-systemet med henblik på overførsel til LPR.

Med hensyn til opdateringshastigheden af LPR vedrørende fødslerne beskriver Sundhedsstyrelsen tilstanden således:

- Ved udtræk fra Fødselsregistret for 1. halvår 2008, gennemført den 10. september 2008, manglede der 1.800 fødsler, svarende til 5,4 %.
- Ved tilsvarende udtræk den 10. december 2008, manglede der 1.200 fødsler, svarende til 3,6 %.
- Ved tilsvarende udtræk den 10. januar 2009, manglede der 1.064 fødsler, svarende til 3,2 %.

Da alle fødsler registreres i CPR, vil en sammenligning af data fra CPR og LPR kunne identificere hvilke fødsler, der mangler at blive indberettet til LPR. Denne sammenstilling af data foretages dog ikke.

Kompletheden i data har siden 1997 været stigende og kulminerede i 2005-6 med en manko på kun 0,3 pct. af alle børn. Herefter er kompletheden imidlertid atter faldet. Mankoen er af Sundhedsstyrelsen beskrevet som andel børn, som er født i henhold til CPR, men som ikke indgår i LPR:

- 2005: 0,29 %
- 2006: 0,31 %
- 2007: 1,01 %

Sundhedsstyrelsen og DSOG vurderer, at der er færre mangler og udeståender (og dermed større komplethed i data), end det der typisk er tilfældet for andre specialer. Medvirkende årsag hertil er utvivlsomt, at specialet ikke hører til blandt de mest komplekse.

Et eksempel herpå er, at der i 2008 var dialog mellem Hvidovre Hospital og Sundhedsstyrelsen, fordi der manglede indberetning af 5 fødsler til LPR. Hvidovre Hospital er med ca. 5.500 fødsler årligt et af landets største fødesteder. Der bruges megen tid, fra de sundhedsfaglige miljøer, på at gøre data så komplette som muligt. Det tætte samarbejde mellem Sundhedsstyrelsen og de kliniske afdelinger vedrørende Fødselsregistret og de to store kliniske databaser afspejler dette.

7.8.2 Problemstillinger og forbedringsmuligheder

Fødselsregistret har tidligere været meget nødlidende, og man startede i 2001 en genopretning af registret, som frem til 1996 var blanketbaseret, idet der fra 1997 skulle baseres på LPR. Dermed blev der fokuseret på den fremadrettede komplethed af data – ud fra en erkendelse af, at der lå et meget mangelfuldt datagrundlag fra før denne genopretning. Brugere af fødselsregistret gøres opmærksom på dette i forskningsmæssige og andre sammenhænge, hvor der analyseres ud fra tidsserier, der omfatter årene før den omhandlede proces med genopretning.

Manglerne fra tiden før den såkaldte genopretning gør sig gældende fuldt ud i LPR, da Fødselsregistret er en ægte delmængde af LPR.

Datagrundlaget

Der findes 2 store kliniske obstetriske databaser, som læger og jordemødre, der er involveret i fødsler, indberetter til. Der er forskel på de data, der indberettes i henholdsvis Østdanmark og Vestdanmark ("øst- og vest-databaserne"). Eksempelvis indberetter jordemødrene i vest-databasen antal klip i forbindelse med fødslen (epis) med initialer i databasen (dette bruges lokalt til kvalitetsopfølgning), idet initialerne ikke overføres til LPR. Ligeledes indberettes tidsangivelser i form af tid mellem veer, tid fra vandafgang til fødsel m.v. Begge typer af registreringer er relevante for de sundhedsprofessionelle, men der er ikke mulighed for at indberette disse datatyper til LPR. Ligeledes er det heller ikke muligt (på grund af Fællesindholdets definition af en fødsel som en hældøgnsindlæggelse) at indberette en hjemmefødsel i LPR. En sådan (hjemmefødsel) indberettes i stedet som "sundhedsfaglig bistand ved hjemmebesøg".

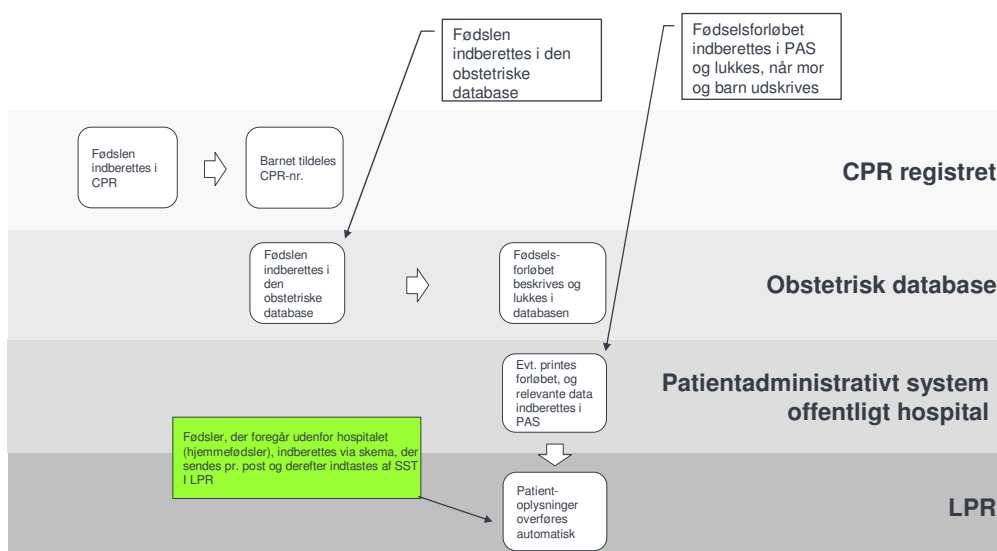
DSOG vurderer, at den vstdanske database, i højere grad end den østdanske, indeholder data af høj kvalitet. I den østdanske database synes man i højere grad at have satset på datamæssig kvantitet.

Den østdanske database indeholder desuden funktionalitet som anmeldelsesblanketter til hjemmebesøg m.v., som ikke findes i PAS-systemet.

DSOG har udgivet en national kodevejledning (i 2004), som fortsat er under implementering. Der er dog stadig forskelle i kodninger – bl.a. af igangsætning, epiduralblokader, kejsersnit m.v.

Med en national kodevejledning har alle obstetrikere adgang til en lettilgængelig kodevejledning, og man opnår med tiden en mere ensartet kodepraksis inden for specialet. Der kan dog stadig fortolkes forskelligt – eksempelvis i forhold til, hvornår et kejsersnit udføres ud fra moderens ønske, fordi der er forskellige holdninger og traditioner i forhold til god klinisk praksis. Så længe der ikke er landsdækkende kliniske guidelines med klare og entydige definitioner af sådanne begreber, vil kodepraksis kunne gøres bedre, og lige så længe vil datakvaliteten også kunne højnes yderligere.

Fremstilling af dataflow: Fødsler



Figur 43 – Dataflow for registrering af fødsel

7.8.3 Forslag til forbedringer og gode eksempler



At der for andre specialer også etableres et tæt samarbejde mellem relevant specialeselskab og Sundhedsstyrelsen, idet den tætte relation mellem styrelse og selskab af DSOG vurderes som medvirkende grundlag for højnet datakvalitet.

Det har i følge DSOG stor betydning, at selskabet har tæt kontakt til Sundhedsstyrelsen. Dette giver adgang til data, der så også bliver brugt. Og når de bruges, øges incitament til, at data gøres fuldkomne.

Når klinikere efterspørger dataudtræk hos Sundhedsstyrelsen, så kategoriseres dette som Forskerservice, og der skal dermed behandles og betales for ydelserne (de relevante dataudtræk). Dette øger klinikernes incitamenter til at beholde data i "egne" kliniske databaser. (Se også afsnit ovenfor).

Specialeselskabet og Sundhedsstyrelsen udgiver og vedligeholder i fællesskab kodevejledning for at sikre en ensartet kodning og dermed en øget datakvalitet i LPR. Gennem dette arbejdsfællesskab omkring kodning tilgodes to hensyn: Specialet opnår indflydelse på, hvordan kodningen standardiseres og harmoniseres, mens Sundhedsstyrelsen opnår, at kodningen standardiseres/harmoniseres ud fra klinisk meningsfulde kriterier.

Lokalt får klinikere nem adgang til en overskuelig kodevejledning, der er tilpasset specialet, hvilket især for yngre/nyuddannede læger kan være en stor hjælp i uddannelsesøjemed. Hvis klinikere skal have et incitament til at tage nye kodevejledninger i brug, skal de selv have indflydelse på udarbejdelsen af vejledningen.

Samarbejdet mellem DSOG og Sundhedsstyrelsen er aktuelt meget individafhængigt, men selve konceptet bør markedsføres som det gode eksempel overfor andre selskaber. Samarbejdet har givet klare resultater, og datakvaliteten i Fødselsregistret er forbedret gennem dette samarbejde.

Se forslag: 1. Samarbejde mellem specialeselskaber og Sundhedsstyrelsen.

Det foreslås, at:

- Sundhedsstyrelsen udpeger en fast kontaktperson til hvert specialeselskab
- Der indledes et tæt samarbejde mellem den udpegede kontaktperson og specialeselskabet
- Der udarbejdes en skabelon for samarbejdet mellem Sundhedsstyrelsen og specialeselskaberne



I europæiske sammenhæng er mange af de registre, som dannes fra LPR, unikke. Når det gælder Fødselsregistret er Danmark både i europæisk sammenhæng og på verdensplan foran de øvrige lande, fordi der arbejdes med standardpopulationer, og fordi kompletthed af LPR-data er hurtigere og større end i andre lande. De anførte forhold kunne i sig selv anvendes som grundlag for i højere grad at "markedsføre" LPR – også herhjemme – og derigennem øge incitamenterne til at højne datakvaliteten i LPR.

Den databaseudvikling/registeretablering, der foregår på baggrund af LPR-data, skal være en fælles proces mellem de specialefaglige selskaber og Sundhedsstyrelsen, hvis interessen for at højne datakvaliteten og standardisere dataflowet skal være gensidigt. (Indarbejdet under "Øget brugersamarbejde omkring LPR" i forslagskataloget).

Se forslag: 2. Øget brugersamarbejde omkring LPR

Det foreslås, at:

- Der foretages en gennemgang/sanering af eksisterende fora og grupper, som arbejder indenfor feltet med bedre dokumentation
- Der etableres en brugergruppe med et selvstændigt årligt budget til ændringer/udvidelser/forbedringer i LPR.



Fællesindholdet, der sætter rammerne for de data, der indberettes til LPR, opleves af mange klinikere som svært forståeligt – med uklare og ikke entydige definitioner, som ligger langt fra den kliniske hverdag. Med en mere klar definition af Fællesindholdet, inddragelse af de kliniske miljøer ved udarbejdelse af og undervisning i indholdet (overfor læger, sygeplejersker og lægesekretærer m.v.) kunne datakvaliteten i indberetningerne til LPR øges.

Se forslag: 9. Revision af Fællesindholdet

Det foreslås, at:

- Der gennemføres en gennemskrivning af Fællesindholdet med deltagelse af repræsentanter for såvel den klassiske brugertype (repræsenteret ved Arbejdsgruppen bag Fællesindholdet) som for klinikere og sekretærer med ansvar for dataindberetning. Også deltagelse af repræsentanter for outputsiden, f.eks. kompetencecentre, kan være hensigtsmæssigt.



Samtidig kan en uddannelse i kodning – samt undervisning i, hvilke data der er indberettet til LPR, gøres obligatorisk. I dag er der her tale om en lokal opgave. Implement har den erfaring fra forskellige projekter og analyser i det danske sygehusvæsen, at der er stor variation i, hvordan og om der undervises i kodning og registrering på de enkelte hospitaler. Nogle hospitaler har fælles obligatoriske indsatser, mens andre lader det være op til de enkelte afdelinger og ledere/medarbejdere, når det gælder eksempelvis karakter og omfang af sidemandsoplæring.

Udarbejdelse af nationale guidelines i fællesskab mellem specialefaglige selskaber og Sundhedsstyrelsen, eventuelt med afsæt i implementering af værktøjet Map of Medicine (MoM).

Se forslag: 14. Undervisning i kodning og indberetning

Det foreslås, at:

- Der tilbydes målrettet, obligatorisk uddannelse, f.eks. i form af e-Learning, til både kodeansvarlige og indberettere



Data valideres i PAS-systemerne, således at fejlretningen ikke først kan ske efter, at data er valideret i LPR. F.eks. er det muligt i det patientadministrative system at indberette en fødselsvægt på 39 gram. Denne fejl opda- ges først i LPR.

Se forslag: 16. Bedre proces for indberetning af data til LPR

Det foreslås, at:

- De patientadministrative systemer og LPR indrettes på at sende henholdsvis modtage enkelttransaktioner



LPR-data publiceres oftere, gerne dagligt, hvorved incitamentet til fejlretninger bliver større, og det er nemmere at finde og rette de fejlagtige oplysninger, evt. gennem eSundhed.

Se forslag: 28. Systematisk og mere tidstro feedback til brugerne

Det foreslås at:

- Der til hver database/system stilles krav om, at indberettende enheder hyppigt har adgang til fejlrapporter og standardiseret output



Der er flere regionale obstetriske databaser. De foreslås sammenlagt til én national, der føder LPR direkte. Alternativt skal der skabes integration mellem PAS-systemerne og en national obstetrisk database. Dette ville betyde en bedre datakvalitet, da man herved undgår manuelle indberetninger, som ikke foretages af de sundhedsfaglige selv.

Se forslag: 31. Integration af systemer inden for OBSTETRIK

Det foreslås, at:

- Der tages skridt til en sammenlægning af databaser på det obstetriske område

7.9 Psykiatrien

Gennem de senere år har der været gennemført forskellige forløb med henblik på forbedret registrering og datakvalitet inden for psykiatrien. Det gælder både på nationalt niveau samt på regionalt (amtsligt) niveau og sygehusniveau.

7.9.1 Baggrund og karakter

Regionsdannelsen har i noget omfang ført til nye former for samarbejdskonstellationer og rutiner samt vejledninger og uddannelsesinitiativer omkring registrering og datakvalitet. Flere steder har regionsniveauet overtaget dele af ansvaret for eksempelvis uddannelse (omkring PAS-funktionalitet og registrering samt udtræk), udarbejdelse af registreringsvejledning samt styring af fællesinitiativer vedrørende data og rapporter.

Tilstedeværelsen i nogle af regionerne af flere, parallelle former for PAS-funktionalitet (eksempelvis aktuelt fire PAS-systemer i Region Syddanmark) har givet udfordringer, men har i flere tilfælde også været afsæt for samarbejde og formaliserede fora omkring datakvalitet og registrering. Omvendt har indførelse af ny fælles PAS-funktionalitet (som f.eks. i Region Hovedstadens Psykiatri) været problematisk for registrering og datakvalitet i en periode, men set i perspektiv skabt et grundlag for bedre fælles registreringsrutiner.

Nye koder og udvidelse af obligatoriske registreringer

På nationalt niveau har både DRG psykiatrigruppen samt andre initiativer og analyser haft til formål at undersøge og forbedre datakvaliteten i de psykiatriske registreringer – herunder i sammenhæng med de i 2006 og 2007 indførte nye registreringer.

Der blev indført obligatorisk registrering af kontaktårsag for alle indlagte psykiatriske patienter fra 1. januar 2006 (bl.a. som følge af formodet underregistrering af selvmordsforsøg, selvbeskadigelse m.v.). Ligeledes blev der indført obligatorisk registrering af aktionsdiagnose – både for stationære og ambulante forløb (senest en måned efter indlæggelse/første ambulante besøg).

Langt den mest omfattende nydannelse inden for psykiatrien har imidlertid vedrørt overgangen til registrering af *ydelse* (procedurer) inden for det ambulante psykiatriske område. Identifikationen af ydelser indenfor psykiatrien var bl.a. begrundet i forventningen om indførelse af et case mix-baseret psykiatrisk afregningssystem – og det tilknyttede behov for at sikre mulighed for registrering af forskellige former for ressourceudlæsende procedurer.

De nye ambulante ydelser indebærer mulighed for at registrere på omkring 50 forskellige procedurekoder, herunder eksempelvis forskellige former for

- Telefonkontakter med patienter eller pårørende (eller forældre, i børne- og ungdomspsykiatrien)
- Samtaler med patienter og pårørende (eller værge og forældre, i børne- og ungdomspsykiatrien)
- Træning (psykosociale færdigheder, kognitive og intellektuelle funktioner m.v.)
- Psykoeksklusion og psykoterapi
- Udredning (sociale, somatiske m.v.)

Også ydelser som receptfornyelse, supervision, mødeaktiviteter med eksterne instanser, f.eks. kommune eller praktiserende læge, pædagogisk observation m.v. blev fra 2006 indført som del af det samlede sæt af ydelser, for hvilke der skal ske registrering.

Der er på næste side angivet et eksempel på registreringsomfang og konkret registrering (for en konkret afdeling i Implement-opgave vedrørende bl.a. kodnings- og datakvalitet). Denne afdeling afspejler høj grad af registreringsdisciplin, høj grad af ensartet registrering på tværs af funktioner og afsnit samt ambulatorier m.v. Men afdelingen adskiller sig også fra en del andre psykiatriske afdelinger – hvor anvendelsen af ydelseskataloget er langt mindre omfattende, og hvor mange typer af registreringer ”mises”, bl.a. fordi forskellige faggrupper ofte er kilde til de nødvendige registreringer. Eller fordi man som afdeling vænner sig til bredt til at bruge et mindre antal procedurer.

Blandt de forhold, der regelmæssigt identificeres (som fejl/fejlkilder) i forbindelse med opgaveløsninger, kan nævnes:

- Forveksling af koden ”udebesøg” med forskellige former for eksterne observationer
- Mangelfuld adskillelse af koderne ”psykoekskation i gruppe” og ”psykoekskation”
- Manglende adskillelse af de forskellige procedurer omkring telefonsamtaler og telefonkontakt
- Udarbejdelse eller udlevering af materiale

Der er i vekslende omfang fokus på ydelsesregistreringen, men omvendt må det også erindres, at der er gået en forholdsvis kort periode fra indførelsen af de obligatoriske ydelsesregistreringer – og at der i både 2007 og 2008 har været mærkbare forbedringer inden for psykiatrien, når det gælder korrekt og fyldestgørende kodning.

Datavarehussystemer, der i disse år udvikles for det psykiatriske område (Region Syddanmark er her et eksempel på et velfungerende datavarehus), medvirker i sig selv til at skabe mere fokus på aktivitetssiden og på aktivitetssidens registreringer i takt med udviklingen af aktivitetsrapporteringer m.v.

Udrednings- og behandlingsgarantierne, nu også i voksenpsykiatrien fra 2010, giver i sig selv et incitament til bedre registrering med henblik på monitorering af ventetider i henvisnings- og visitationsfasen samt generelt i patientforløbene (interne ventetider) og med henblik på monitorering af gennemløbstider.

Procedurerekst	Ydesler	Ydelser ifb	Ydelser	Unikke	Ydelser	
	med besøg	m besøg	uden besøg			Ydelser i alt
Aktindsigt		14	37	51	43	1,2
Aktivitetstræning af fysisk funktion		2	1	3	2	1,5
Ambulant		1	1	2	1	2,0
Ambulant besøg	7.020			7.020	1.263	5,6
Andre 'booking/henvisning'		22	4	26	15	1,7
Behandling af patientklagesager			1	1	1	1,0
Biomekanisk bevægelsesterapi		1		1	1	1,0
Brevsvar til patient		1	18	19	18	1,1
Børnepsykiatrisk undersøgelse		8		8	6	1,3
CT-skanning af cerebrum		1		1	1	1,0
Ergo-/fysioterapeutisk undersøgelse eller vurdering		69	1	70	45	1,6
Evalueringsamtale		11	5	16	11	1,5
Familierapi		179	10	189	83	2,3
Flerfamilierapi		69	9	78	14	5,6
Førstegangsbesøg		839	5	844	797	1,1
Generelle pædagogiske interventioner		31	1	32	10	3,2
Hjemmebesøg	411			411	195	2,1
Individuel psykoterapi		890	3	893	113	7,9
Institutionsbesøg		4	9	13	10	1,3
Klinisk undersøgelse		5	1	6	5	1,2
Kommunikation		31	2	33	10	3,3
Kontakt med anden myndighed		49	250	299	139	2,2
Legeobservation		52	2	54	25	2,2
Manuel terapi inkl. bløddelsbehandl.og ledmobilisering		7		7	2	3,5
Medikamentel behandling, kontrol af		722	29	751	300	2,5
MR-skanning af cerebrum		1		1	1	1,0
Måling af patientvægt (kg)		88		88	37	2,4
Netværksmøde		145	333	478	372	1,3
Observation i daginstitution		1	4	5	4	1,3
Observation i institution			1	1	1	1,0
Observation i skole		1	15	16	16	1,0
Psykiatrisk dagbehandling		1.472	15	1.487	51	29,2
Psykoedukation		2	1	3	2	1,5
Psykoedukation i gruppe		82	55	137	47	2,9
Psykologisk undersøgelse		256	15	271	141	1,9
Psykomotorisk bevægelsesterapi		43	1	44	10	4,4
Psykoterapi i gruppe		302		302	23	13,1
Pædagogisk observation		95	44	139	70	2,0
Recepter		3	3	6	3	2,0
Receptudstedelse		162	52	214	133	1,6
Rådgivning om socioøkonomiske forhold		1	2	3	2	1,5
Samtale med anden behandler/instans som led i beh.-forløb		1	1	2	1	2,0
Samtale med behandlingssigte		1.861	185	2.046	635	3,2
Samtale med forældre		365	606	971	361	2,7
Samtale med patient og pårør.som led i beh.s- og plejeforløb		6	1	7	7	1,0
Samtale med praktiserende læge			9	9	8	1,1
Samtale med pårørende		18	15	33	27	1,2
Samtale med værge		1		1	1	1,0
Selvtræning efter instruktion i træningsrum		6	1	7	2	3,5
Semistruktureret diagnostisk interview		178	18	196	121	1,6
Social udredning		20	13	33	17	1,9
Somatisk udredning		199	4	203	171	1,2
Supervision af fagligt personale			4	4	3	1,3
Supervision til institution			12	12	10	1,2
Telefonisk receptudstedelse		101	954	1.055	301	3,5
Telefonkonsultation		27	706	733	361	2,0
Telefonkontakt		61	486	547	281	1,9
Telefonsamtale med forældre			1	1	1	1,0
Telefonsamtale med patient			11	11	11	1,0
Telefonsamtale med pårørende		119	903	1.022	384	2,7
Træn. m.relation til kognitive og intellektuelle funktioner		1		1	1	1,0
Træning af kombinerede psykosociale færdigheder		1		1	1	1,0
Træning af psykosocial funktion		1		1	1	1,0
Træning og vedligeholdelse af psykisk funktion		3		3	2	1,5
Tværfaglig konference		3	43	46	34	1,4
Tværfagligt informationsmøde om operationsforløb, pt./påør.		3		3	3	1,0
Udarbejdelse af selvtræningsprogram			1	1	1	1,0
Udfærdigelse af erklæring		23	184	207	166	1,2
Udlevering af journalmateriale		7	37	44	40	1,1
Udlevering af medicin			1	1	1	1,0
Vejl. i forb.m. planlagt undersøgelses- og behandlingsforløb		5	34	39	34	1,1
Udebesøg		10	126	136	115	1,2
Hovedtotal	7.431	8.682	5.286	21.399	7.125	3,0

Tabel 33 – Ambulante ydelser 2008. Eksempel fra psykiatrisk afdeling

7.9.2 Problemstillinger og forbedringsmuligheder

Implement har som led i LPR registeranalysen modtaget et datasæt trukket på LPR fejlregistret den 28. maj 2009. Ved analyse af dette datasæt viser det sig, at psykiatrien fremstår med en forholdsvis stor andel af fejl i registret.

I alt er der modtaget 68.415 kontakter, hvoraf 2.005 er afvist af LPR. For så vidt angår somatikken, er godt 700 kontakter ud af i alt næsten 60.000 kontakter gået på fejl. For psykiatrien er der tale om, at knapt 18 % af i alt godt 7.000 kontakter er gået på fejl.

Problemer synes især at være til stede inden for børne- og ungdomspsykiatrien, hvor mere end 1/3 af alle kontakter fejler, mens knapt 15 % af alle kontakter inden for voksenpsykiatrien fejler.

Det er Implements vurdering, at manglen på takstfinansiering inden for psykiatrien – og tilstedeværelsen af takstfinansiering i somatikken – er en del af forklaringen på, at der i en aktuel situation kan identificeres mange (indledende) fejl vedrørende psykiatrien.

Psykiatrien kommer ud af den omhandlede analyse med forholdsvis mange fejl. Psykiatrien er dog omvendt karakteriseret ved, at fejl i vidt omfang rettes inden for de første 4 uger – og at stort set alle fejl er rettet inden for 40 uger (tilsvarende er hovedparten af fejlene vedrørende somatikken rettet inden for 25 uger, mens fejlrettelse af den sidste del fortsætter i op mod 130 uger, jf. kap. 6, Figur 26).

Aktionsdiagnoser i psykiatrien. "Diagnostisk kultur"

De typiske aktionsdiagnoser inden for børne- og ungdomspsykiatrien er "reaktiv forstyrrelse", "hyperkinetisk forstyrrelse/ADHD" og "autisme". Der er imidlertid betydelige forskelle i aktionsdiagnoserne mellem de forskellige afdelinger inden for feltet.

Der er eksempelvis markante forskelle på "psykose". I en bestemt børne- og ungdomspsykiatrisk afdeling er aktionsdiagnosen for 12 % af de henviste (senere) angivet (registreret) med denne diagnose, mens den tilsvarende størrelse i en anden afdeling er 1 % og i en tredje afdeling 3 %.

Tilsvarende ses der en markant forskel inden for "adfærdsforstyrrelser", hvor 19 % i en bestemt afdeling har registreret denne aktionsdiagnose, hvor ingen anden afdeling i Danmark har en andel på over 7 %.

Der kan være mange forklaringer på forskellene, der i vid udstrækning også kan observeres inden for voksenpsykiatrien, og de nedenfor anførte forklaringer gør ikke krav på at være udtømmende:

- 1) Der er faglige forskelle mellem afdelingerne, som gør, at nogle afdelinger specialiserer sig i bestemte sygdomme. Denne forklaring synes dog kun oplagt i de områder, hvor sygehusene ligger forholdsvis tæt på hinanden.
- 2) Der er historiske og kulturelle forskelle mellem afdelingerne, og der er dermed opstået en tradition for at diagnosticere på bestemte måder i de forskellige afdelinger.
- 3) Der kan være forskel i den diagnostiske kultur og sprogbrug, således at børn og unge med bestemte symptomer diagnosticeres på en bestemt måde.
- 4) Der kan være alternative tilbud i området – f.eks. praktiserende speciallæger – der modtager børn og unge med en bestemt diagnose, hvilket betyder, at antallet af henvisninger inden for bestemte diagnoser er lavere.

- 5) Der kan være tale om tilfældige udsving i de tilfælde, hvor antallet af patienter er lavt.
- 6) Læger, der er specialiseret inden for et bestemt felt, har en større tendens til at anvende diagnoserne inden for dette felt.

I

Tabel 34 nedenfor er der medtaget antallet af udskrivninger og antallet af udskrevne CPR-numre på fire udvalgte psykiatriske afdelinger (børne- og ungdomspsykiatrien).

Oversigten afspejler, at problemer omkring registreringer og datakvalitet inden for psykiatrien starter helt på diagnosegruppeniveau (samt på diagnoseniveau).

Tabellen omfatter afdelinger, der ud fra optageområdets størrelse og sociale samt demografiske sammensætning kunne forventes at have nogenlunde samme case mix på de fleste diagnosespænd.

Diaggr	Diaggr-tekst	Udsk		Udsk cpr		Udsk		Udsk cpr	
		Udsk	Udsk cpr	Udsk	Udsk cpr	Udsk	Udsk cpr	Udsk	Udsk cpr
DF00-DF09	Organiske psykiske lidelser	0,00	0,00	0,02	0,00	0,01	0,02	0,00	0,00
DF10-DF19	Psykiske lidelser ved misbrug	0,16	0,15	0,07	0,06	0,03	0,04	0,08	0,07
DF20	Skizofreni	0,01	0,01	0,17	0,22	0,16	0,11	0,05	0,04
DF21-DF29	Andre skizofrenilignende lidelser	0,02	0,03	0,15	0,13	0,10	0,09	0,08	0,09
DF30-DF39	Affektive sindslidelser	0,06	0,06	0,24	0,22	0,10	0,12	0,14	0,16
DF40-DF49	Nervøse lidelser	0,37	0,37	0,15	0,16	0,12	0,12	0,33	0,35
DF50-DF59	Adfærdsforstyrrelser	0,08	0,10	0,10	0,09	0,21	0,25	0,14	0,11
DF60-DF69	Personlighedsforstyrrelser	0,07	0,06	0,02	0,03	0,00	0,00	0,06	0,05
DF70-DF79	Mental retardering	0,02	0,03	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
DF80-DF89	Psykiske udviklingsforstyrrelser	0,00	0,00	0,02	0,03	0,12	0,16	0,02	0,02
DF90-DF98	Børne- og ungdomspsykiatriske lidelser	0,11	0,13	0,02	0,03	0,08	0,07	0,11	0,11
DX60-DX84	Tilsligtet selvbeskadigelse	0,10	0,06	0,00	0,00	0,06	0,02	0,00	0,00
DZ00-DZ13	Kontakt med læge/sygehus mhp unders.	0,00	0,00	0,02	0,03	0,00	0,00	0,02	0,02
DZ70-DZ76	Personer i kontakt med sundhedsvæsen	0,00	0,00	0,00	0,00	0,01	0,02	0,00	0,00
		1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00

Tabel 34 – Fire udvalgte psykiatriske afdelinger – udskrivninger samt udskrevne CPR-numre, fordelt på diagnosespænd (andele)

Alligevel ses 37 % og 33 % af patienterne at være blevet udskrevet med diagnoser inden for diagnosespændet "nervøse lidelser" i de to af afdelingerne, mens de to andre afdelinger her har andele på henholdsvis 15 % og 12 %.

Tilsvarende er der stor variation omkring diagnosespændet "tilsligtet selvbeskadigelse", der for en af afdelingerne omfatter 10 %, for en anden af afdelingerne 6 % – og for de to andre afdelinger 0 %. Formentlig lægger man i de to sidstnævnte afdelinger vægt på, eller definerer, selvbeskadigelse som en afspejling af en anden diagnose (f.eks. svær depression) og anvender derfor slet ikke det omhandlede diagnosespænd med selvbeskadigelse.

Variationerne omkring diagnosespændet, "psykiske lidelser ved misbrug", synes også at fremstå vanskeligt forklarligt. Den afdeling, der ligger langt fra storbyområder eller større byområder, har her den største andel. Mens den afdeling, der decideret ligger i en stor by, har den mindste.

Generelt tales der i mange psykiatriske miljøer forholdsvis åbent om "den diagnostiske

kultur” – hvorved menes, at man ikke altid rubricerer samme findings og vurderinger i den samme diagnosekategori i forskellige afdelinger.

Dermed starter problematikken omkring registreringer og datakvalitet sådan set på et helt andet niveau inden for det psykiatriske område end inden for det somatiske – hvor der typisk også kan være mere stringens og ensartethed omkring kirurgiske afdelingers registreringer end medicinske afdelingers registreringer.

DRG-DAGS systemet har i sig selv medført mere homogen registrering indenfor det somatiske område. Og der var før indførelsen af DRG-DAGS også væsentlige forskelle i registreringspraksis (”diagnostiske kulturer”) på tværs af sygehuse samt på tværs af afdelinger indenfor samme speciale. Implement vurderer imidlertid, at heterogeniteten indenfor det psykiatriske felt er væsentlig mere omfattende end på det somatiske felt før DRG-DAGS.

På den anførte baggrund bliver tiltag omkring forbedringer af registreringskvalitet også en vanskelig størrelse i forhold til psykiatrien – hvor man kan sikre forbedringer, der efter Implements skøn også er på vej, når det gælder ydelsesregistreringerne, men hvor forbedringer i øvrigt i meget stort omfang må tage udgangspunkt i en langt mere ensartet opfattelse af sammenhænge mellem findings og vurderinger samt aktionsdiagnose.

7.9.3 Forslag til forbedringer og gode eksempler

Der signaleres ofte antagelser om, at psykiatrien generelt har en dårligere registreringsdisciplin eller datakvalitet end somatikken. Nogle af de ovenfor anførte forhold bør medtages i sammenhæng med sådanne vurderinger.

Hertil kommer, at flere hypoteser om dårlig registrering m.v. blev aflivet gennem forskellige analyser udført af Sundhedsstyrelsen i 2006-2007.

Det blev i denne sammenhæng godtgjort, at der løbende sker sammenholdninger af data i ”Registret over anvendelse af tvang” samt LPR (idet de psykiatriske miljøer ofte oplever det som meningsløst, at de ikke blot kan registrere tvang i LPR – og undgå det særlige register for tvang).

Det blev ligeledes konkluderet, at ”dobbeltregistreringer”, som man tidligere havde antaget var et stort problem, rent faktisk ikke fylder noget i det samlede terræn (mistanken gik på, at samme kontakt blev oprettet flere gange (for samme patient)).

Det blev endelig fastslået, at antallet af uafsluttede registreringer uden diagnose er forsvindende lille. Også her var der forudantagelser om, at der i psykiatrien kunne findes et relativt stort antal uafsluttede behandlingsforløb.

Ses der aktuelt på holdningerne til registrering i de psykiatriske miljøer, så er der ét problemfelt, der rejses uafbrudt: Den indførte ordning med registrering vedrørende fysio- og ergoterapi, der dels er omfattende og ”tung” (også efter Implements vurdering) samt dels (for store deles vedkommende) forekommer helt unødvendig.

Afvikling af denne registreringsportefølje – eller forenkling af den – vil være en lettelse for de psykiatriske miljøer. Heller ikke i driftsmiljøerne, og herunder også blandt fysio- og ergoterapeuter, opleves der nogen form for opbakning til disse registreringer.



Tiltag omkring forbedringer af registreringskvalitet også en vanskelig størrelse i forhold til psykiatrien – hvor man kan sikre forbedringer, der efter Implements skøn også er på vej, når det gælder ydelsesregistreringerne, men hvor forbedringer i øvrigt i meget stort omfang må tage udgangspunkt i en langt mere ensartet opfattelse af sammenhænge mellem findings og vurderinger samt aktionsdiagnose.

Se forslag:

1. Samarbejde mellem specialeselskaberne og Sundhedsstyrelsen

Det foreslås, at:

- Sundhedsstyrelsen udpeger en fast kontaktperson til hvert specialeselskab
- Der indledes et tæt samarbejde mellem denne person og specialeselskabet
- Der udarbejdes en skabelon for samarbejdet mellem Sundhedsstyrelsen og specialeselskabet



I f.eks. Region Syddanmark er udvidelsen af registreringskrav (jf. registrering af ydelser igangsat i etaper fra 2006, jf. også afsnit 7.5.2. , og 2007) anvendt som basis for at se på hidtidigt anvendte koder (i alle relevante afdelinger) og harmonisering af fremadrettet anvendte koder (på tværs af alle relevante afdelinger).

11. Konsolidering af præmisserne for registrering af psykiatriske ydelser

Det foreslås, at:

- Systemet med obligatorisk registrering af ydelser evalueres – og at der således sikres en kortlægning af, hvordan og hvor ensartet systemet anvendes



På regionalt niveau arbejdes der i flere regioner systematisk med uddannelse i PAS-funktionalitet og registreringsrutiner, og der er flere steder udarbejdet fælles registreringsvejledninger (eksempelvis i Region Hovedstadens Psykiatri) samt etableret formelle fora for registreringsmæssige spørgsmål og problemstillinger (f.eks. i Region Syddanmark).

Den ovenfor anførte problemstilling ("diagnostisk kultur") synes at være langt mere væsentlig inden for psykiatrien end for somatikens specialer.

14. Undervisning i kodning og indberetning

Det foreslås, at:

- Der tilbydes målrettet, obligatorisk uddannelse, f.eks. i form af e-Learning, til både kodeansvarlige og indberettere

8. Fra datafangst til dataanvendelse

8.1 Sammenfatning

I dette kapitel knyttes indledningsvis forbindelse til projektet "Kortlægning og måling" i det der uddrages nogle hovedtal fra denne undersøgelse, som belyser omfanget af opgaven med at generere national sundhedsdokumentation.

Derefter præsenteres den model, som er anvendt til systematisk dokumentation af de problemstillinger, som er afdækket i de gennemførte undersøgelser, interviews og workshops.

Herefter gennemgås rammerne for indberetningen samt datastrømmen fra data opstår i klinikken over indberetning, fejlrettelse, dataudveksling til afrapportering fra registrene. Gennemgangen omfatter beskrivelse af dataflowet, samt præsentation, analyse og anbefalinger vedrørende de problemstillinger, som undersøgelsen har afdækket.

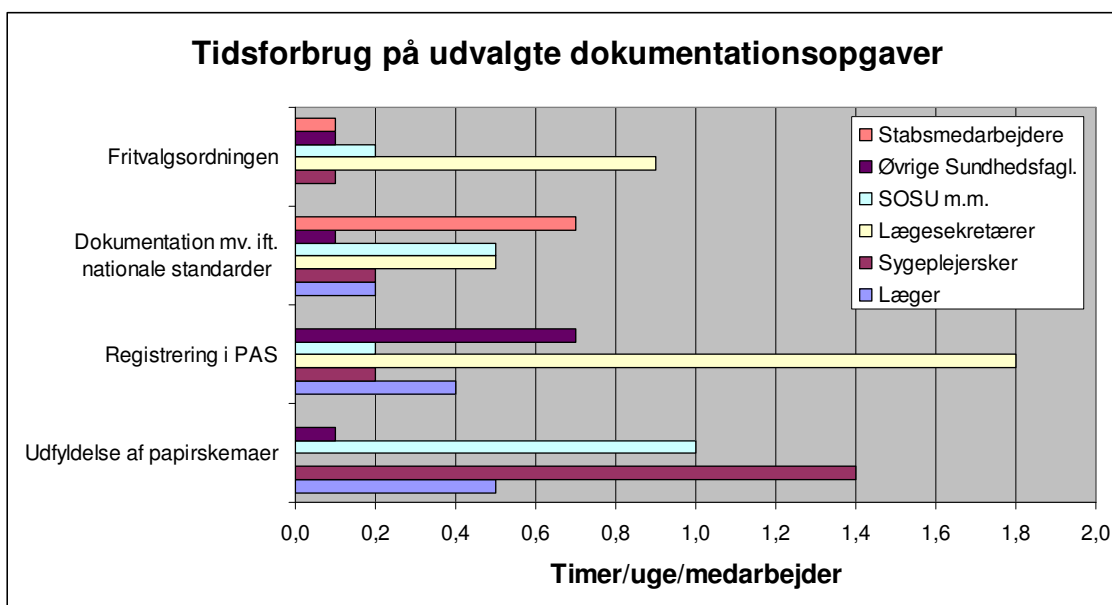
Anbefalingerne omfatter følgende forslag som bliver omtalt mere fyldigt under bilaget **Forslag:**

- Samarbejde mellem specialeselskaber og Sundhedsstyrelsen
- Øget brugersamarbejde omkring LPR
- Revision af afdelingernes aktivitetsregistreringer
- Kultur og ledelse
- Lokal datakvalitetsansvarlig
- Udarbejd forretningsgangsbeskrivelse
- Integration af kompetencecentre og NIP.
- Bedre proces for specifikationsarbejdet
- Revision af fællesindholdet
- Repræsentation af patientforløb i LPR
- 14. Undervisning i kodning og indberetning
- 15. Bedre IT-støtte til kodning
- 16. Bedre proces for indberetning af data til LPR
- 17. Løbende indberetning af kontakter
- 20. Håndhæve, at indberetning til landsdækkende kliniske databaser er obligatorisk
- 22. Bedre skemagenerator
- 23. Single sign-on
- 24. Fælles Journal på tværs af faggrupper

- 25. Reduktion af antallet af papirskemaer
- 26. Registrering af data til landsdækkende kliniske databaser via LPR
- 27. Etablering af en national serviceplatform for sundhedsdata
- 28. Systematisk og tidstro feedback til brugerne
- 29. Brug viden om fejl til forbedringer
- 30. Data fra landsdækkende kliniske databaser overføres til LPR
- 31. Integration af systemer inden for OBSTETRIK
- 32. Integration af systemer på CANCEROMRÅDET
- 33. Integration af systemer på HJERTEOMRÅDET
- 34. Integration af systemer inden for PSYKIATRIEN
- 35. Krav om elektronisk dialog med privathospitaler
- 36. Automatisk udvælgelse af patienter til efterkontrol (primærsektor)
- 37. Uddata fra LPR
- 38. Benchmarking-nøgletal baseret på LPR
- 39. Adgang til LPR-indberetninger for visitationsenheder
- 40. National AnalysePortal
- 41. Viden om livstestamente og organdonation til rette tid

8.2 Indledning

I projektet "Kortlægning og måling på sygehusområdet", som er gennemført parallelt med dette projekt, er medarbejdernes tidsforbrug på forskellige opgaver opgjort. Nedenstående figur viser tidsforbruget på udvalgte dokumentationsopgaver, opgjort i timer pr. medarbejder pr. uge.



Figur 44 – Tidsforbrug på udvalgte dokumentationsopgaver

Opgaverne er udvalgt, fordi de afspejler de dokumentationsopgaver, som ikke eller kun delvist udføres som led i sygehusenes kerneopgave. Registrering i patientadministrative systemer (PAS) er den opgave, som der bruges mest tid på (for lægeseekretærer er tidsforbruget 1,8 timer pr. uge). Og lægeseekretærer er – ikke overraskende – den faggruppe, som bruger mest tid på disse udvalgte dokumentationsopgaver (godt 3 timer pr. uge eller knap 10 % af arbejdstiden).

Opgjort på medarbejdergrupperne tager dokumentationsopgaver en betydelig del af arbejdstiden.

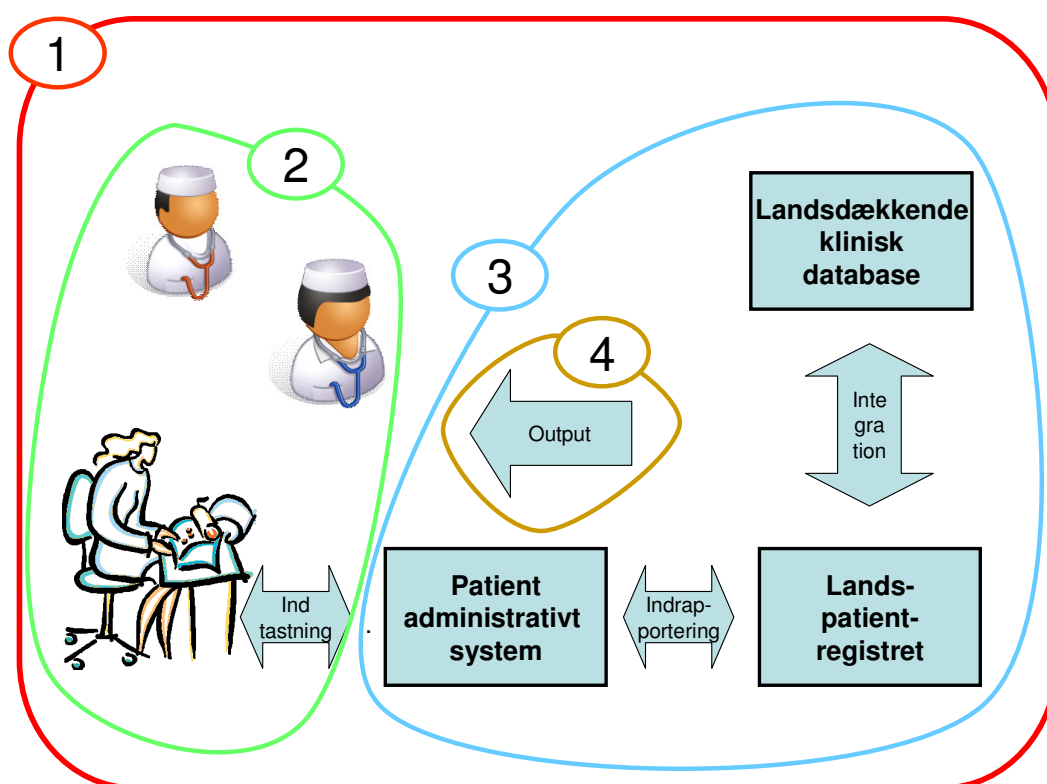
	Læger	Sygeplejersker	Lægeseekretærer	SOSU m.m.	Øvrige sundhedsfagl.	Stabsmedarbejdere
Timer/uge	1,6	2,3	3,4	2,7	1,2	0,8
% af arb.tid	4 %	6 %	9 %	7 %	3 %	2 %

Tabel 35 – Tidsforbrug på udvalgte dokumentationsopgaver fordelt på faggrupper.

Dette er i sig selv ikke mærkværdigt, eftersom det er altafgørende, at den gennemførte behandling kan dokumenteres, bl.a. med henblik på at sikre den bedst mulige kvalitet i behandlingen. Effektivisering af dokumentationsarbejdet i klinikken repræsenterer et betydeligt potentiale i relation til reduktion i ressourceforbruget.

8.3 Analysemodel

For at få en hensigtsmæssig struktur på analysen af disse patientstrømme har Implement opstillet nedenstående analysemodel, som er styrende for dette kapitels gennemgang af identificerede problemstillinger og løsningsforslag i fire hovedtemaer – nemlig rammerne for generering af national sundhedsdokumentation, registreringskvalitet, dataflow samt dataadgang/formidling.



Figur 45 – Analysemodel

Det første tema (1) er *Rammerne for generering af national sundhedsdokumentation*. Dette tema beskæftiger sig med:

- observationer
- vurderinger
- forslag til forbedring

af rammerne for den nationale sundhedsdokumentation. Her er tale om organisation, ansvarsfordeling og ledelse på det lokale niveau samt om forhold vedrørende det nationale samarbejde. Dette tema vedrører først og fremmest samspillet mellem aktørerne.

Det andet tema (2) er *Kvalitet i registreringer*. Dette tema samler observationer, vurderinger og forbedringsforslag, som bidrager til at harmonisere, tydeliggøre eller fastlægge, hvad den nationale sundhedsdokumentation indeholder, herunder processer og begreber. Herudover omfatter temaet formidling af disse forhold til sektorens medarbejdere, i form af kurser og vejledninger, m.m. Formålet med forslagene her er at skabe bedre kvalitet i registreringer ved at gøre registreringsopgaven så klar som muligt for de medarbejdere, som skal løse den.

Det tredje tema (3) er *Bedre dataflow*. Dette tema samler observationer, vurderinger og forbedringsforslag, som relaterer sig til 1) selve indberetningsprocessen, 2) dobbeltregistreringer, 3) fejlretningsprocessen samt 4) samkøring og forenkling, f.eks. med henblik på at genbruge data og automatisere dataudvekslingen mest muligt. Arbejdet i klinikken skaber data, som indberettes i systemer (overvejende kliniske databaser og/eller patientadministrative systemer). Ofte finder der en fejlretning sted, som fører til fornyet indberetning, indtil data i det modtagende system/register er (tilstrækkeligt) korrekte. Der er en række eksempler på, at data fra ét system beriger data i et andet, f.eks. ved at danne grundlag for fejlkontrol, samt på at registre overfører data til hinanden i større eller mindre grad

Samlet set vedrører dette tema at bringe data fra de kliniske miljøer ind i de centrale registre så hurtigt, fejlfrit, omkostningseffektivt og automatisk som muligt.

Det fjerde tema (4) er *Dataadgang og formidling*. Dette tema samler observationer, vurderinger og forslag, som handler om at stille data til rådighed for indberettere og andre så hurtigt, fleksibelt og i så god kvalitet som muligt.

Hvert af disse temaer præsenteres i de følgende afsnit, og der gøres rede for de problemstillinger, som er afdækket i kortlægningens forskellige elementer (interviews, spørgeskemaundersøgelser, clusterworkshop m.m.). Problemstillingerne vurderes/analyseres og der stilles forslag til forbedring af sundhedsdokumentationen

8.4 Rammer for generering af national sundhedsdokumentation

Den nationale sundhedsdokumentation skabes inden for nogle rammer, som har stor betydning for dataflow, datakvaliteten samt ressourceindsatsen.

Den gennemførte dataindsamling peger på en række udfordringer indenfor dette område

8.4.1 Det nationale samarbejde

8.4.1.1 Mange råd og udvalg

Interviews med Sundhedsstyrelsen og kompetencecentrene, clusterworkshoppen samt dialogen med arbejdsgruppen har afdækket, at der er mange råd og udvalg involveret i at sætte rammerne for den nationale sundhedsdokumentation, samt at koordinationen imellem disse grupper og deres gennemslagskraft mht. at skabe de rigtige betingelser ikke altid er tilfredsstillende.

Implement vurderer, at der er anledning til at se nærmere på de forholdsvis mange grupper, som arbejder med sundhedsdokumentation på nationalt niveau – ikke bare på grund af det billede, som er tegnet gennem dataindsamlingen, men i mindst lige så høj grad, fordi en større indsats mhp. at forbedre den nationale sundhedsdokumentation vil

føre til ændrede behov mht. organisering af det nationale samarbejde, ansvars- og kompetenceforhold m.m.

Såfremt denne rapport forslår om harmonisering og forbedring af processer registrerne imellem følges, vil det derfor også være naturligt at se på, om den aktuelle portefølje af råd, udvalg og grupper matcher de fremtidige behov. Specielt er der grund til at se på, om grupperne har den nødvendige gennemslagskraft og økonomi til at løse deres opgaver. F.eks. er det ikke hensigtsmæssigt, at regionerne ikke gennemfører de udviklingsopgaver i de patientadministrative systemer, som anbefales/besluttet gennemført af gruppen bag Fællesindholdet.



2. Øget brugersamarbejde omkring LPR

Det foreslås, at:

- Der foretages en gennemgang/sanering af eksisterende fora og grupper, som arbejder indenfor feltet bedre dokumentation
- Der etableres en brugergruppe med et selvstændigt årligt budget til ændringer/udvidelser/forbedringer i LPR.

8.4.1.2 Utilstrækkeligt samarbejde mellem kvalitets- og aktivitetsdomænerne

Arbejde med registrerings- og datakvalitet i forhold til dels de kliniske databaser og dels de patientadministrative systemer og LPR har i vid udstrækning samme karakter. Alligevel er der forholdsvis få eksempler på systemiseret involvering af de medicinske selskaber i forbindelse med arbejdet omkring forbedret datakvalitet. Jf. afsnit 7.8 er obstetrik netop en undtagelse, hvor et meget intensivt samarbejde mellem bl.a. Sundhedsstyrelsen og selskabet har været befordrende for et effektivt arbejde med registreringer og datakvalitet.

Såvel i interviews med kompetencecentre som i clusterworkshoppen er der givet udtryk for et behov for større involvering fra Sundhedsstyrelsens side i samarbejdet, og især for at der afsættes de fornødne ressourcer fra Sundhedsstyrelsens side til at kunne indfri forventninger/holde aftaler omkring f.eks. levering af udtræk, systemtilpasninger m.m.

Genopretningen af Fødselsregistret er sket i et tæt samarbejde mellem Dansk Selskab for Obstetrik og Gynækologi (DSOG) og SST, og har været præget af en ihærdig og meget personafhængig indsats fra begge parter. Begge parter er enige om, at den datakvalitet, der i dag er i Fødselsregistret, som anses for meget høj, ikke kunne være tilvejebragt uden dette tætte samarbejde.

Det tætte samarbejde udmønter sig bl.a. i, at DSOG tager SST med til årsmøder m.v. for at præsentere nogle af de data, der er indsamlet i Fødselsregistret.

Det er Implements vurdering, at det tætte samarbejde indenfor obstetrik-området med fordel kunne danne skole for tilrettelæggelsen af samarbejdet med andre specialer.



1. Samarbejde mellem specialeselskaber og Sundhedsstyrelsen

Det foreslås, at:

- Sundhedsstyrelsen udpeger en fast kontaktperson til hvert specialeselskab
- Der indledes et tæt samarbejde mellem denne person og specialeselskabet
- Der udarbejdes en skabelon for samarbejdet mellem Sundhedsstyrelsen og specialeselskabet

8.4.1.3 Kompetencecentrene og NIP er for små/sårbare og samarbejder for lidt

Tre af de fire kompetencecentre/NIP har i interviewene og på cluster workshoppen givet udtryk for, at der er behov for tættere samarbejde/integration mellem centrene.

Implement vurderer, at kompetencecentrene og NIP gennem de senere år har nået store resultater i henseende til at få kliniske miljøer til at arbejde sammen om at skabe bedre datakvalitet, til at harmonisere processer og begreber samt til at udvikle værktøjer til håndtering af de mange landsdækkende kliniske databaser. Imidlertid repræsenterer den decentrale struktur med 3 selvstændige kompetencecentre en organisatorisk risiko, som er særlig betydningsfuld i en periode, hvor NIP og Kompetencecentrene kommer til at spille en væsentlig rolle i arbejdet med at forbedre sundhedsdokumentationen. Samtidig er det Implements vurdering, at den decentrale struktur kan føre til, at ressourcerne ikke anvendes optimalt, ikke mindst med hensyn til videreudvikling/nyanskaffelse af skemagenerator og analyseportal.



7. Integration af kompetencecentrene og NIP.

Det foreslås, at:

- Kompetencecentrene og NIP integreres gennem en proces, der sikrer overlevelse af deres respektive styrker, og som minimum sikrer etablering af fælles ledelse

8.4.1.4 Forhold imellem værdi af data og omkostninger ved indsamling heraf

Implement har under gennemførelsen af projektet mødt eksempler på data, som indsamles, uden at omkostningerne ved indsamlingen tilsyneladende har været taget i betragtning, da indsamlingen blev besluttet, og hvor det er vores vurdering, at en mere systematisk refleksion herover forud for beslutningen meget vel kunne have ført til, at man havde undladt at indføre den nye registrering (f.eks. den inden for psykiatrien indførte ordning med registrering vedrørende fysio- og ergoterapi), at man havde baseret sig på lignende, allerede indsamlede data (bagudrettet ventetid), eller at man havde valgt en anden metode til indsamling af data (tvang i psykiatrien).

Det er derfor Implements opfattelse, at der er behov for en enkel og systematisk metode til at vurdere tidsforbruget ved registreringer, som overvejes indført. Metoden bør også kunne anvendes til at vurdere registreringer, som allerede foretages.

8.4.1.5 Manglende kontrol af korrektheden af registreringer

Sygehusenes styringssystemer og planlægningsopgaver beror i stigende grad på både økonomiside og aktivitetsside. Mens der traditionelt har været stor interesse for grundig revision og audit omkring økonomi, herunder kvalitet af data og registreringer, så har den tilsvarende interesse ikke været til stede i forhold til aktivitetssiden.

Projektets indsamling af data har afdækket problemstillinger omkring fejl og mangler i indrapporteringer, som tyder på, at datakvalitet er betydeligt dårligere på aktivitetsområdet end når det drejer sig om finansielle transaktioner, f.eks. udgiftsposteringer. Problemet er konstateret såvel i relation til kliniske databaser som til indrapportering via de patientadministrative systemer til LPR. Audit af registreringer og datakvalitet synes ikke at have været overvejet i noget større omfang.

Med afhængigheden af data fra de patientadministrative systemer, der anvendes som grundlag for finansiering, men også som basis for rapporteringer og statistik omkring udviklingen i volumener (antal ambulante besøg, antal dagkirurgiske indgreb osv.), er det Implements vurdering, at det vil være hensigtsmæssigt at etablere en struktureret form for audit. Journalaudits vurderes ikke at give tilstrækkeligt grundlag for monitorering af datakvalitet i de systemer, der føder LPR – det samme gælder de indtil nu relevante akkrediteringsstandarder omkring data og registreringer, idet disse standarder fortsat mest går på datasikkerhed og hensynet til den enkelte person.



3. Revision af afdelingernes aktivitetsregistreringer

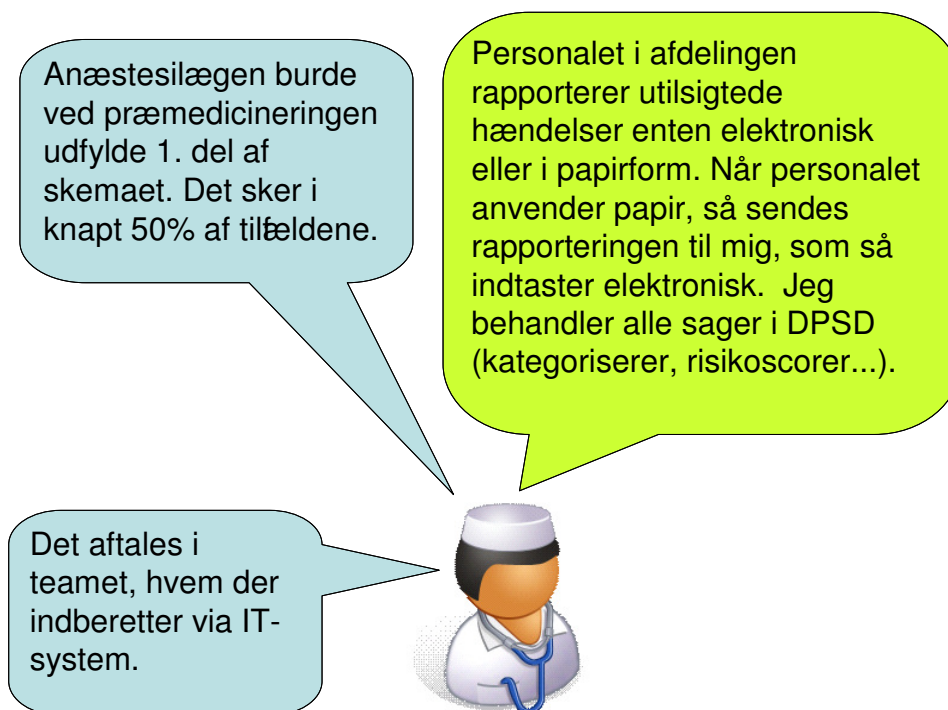
Det foreslås, at:

- Der gennemføres et forsøg med revision af udvalgte afdelingers registreringer og aktivitetstal.
- Hvis revisionerne viser sig at føre til væsentlige behov for korrektioner af afdelingernes registreringer og aktivitetstal bredes ordningen ud og gøres permanent

8.4.2 Organisering af dokumentationsopgaven lokalt

8.4.2.1 Ansvar for dokumentationsopgaven

En del kommentarer i spørgeskemaerne efterlader det indtryk, at dokumentationsopgaven ofte er ustruktureret og uplanlagt og uden klar ansvarsfordeling. Et par citater fra besvarelserne er gengivet nedenfor (blå talebobler).



Figur 46 – Problemer og gode eksempler i sygeplejerskegruppen

”Der tales om det i teamet, og den, der har bedst tid den dag, får opgaven.” – Det er tvivlsomt, om det er en hensigtsmæssig måde at fordele denne opgave på. I mange sammenhænge er indberetningsopgaven så kompleks, at det kræver betydelig viden og erfaring at løse den på et tilstrækkeligt højt niveau, og det kan være svært at sprede ansvaret ud og forvente, at mange medarbejdere, som sjældent løser opgaven og kun når der er tid for andre opgaver, vil være i stand til at løse opgaven på samme høje niveau, som medarbejdere, der har den rigtige uddannelse og træning – og som måske også ser det som en anerkendt hovedopgave. Tilsyneladende er der flere steder (se eksempel i grøn taleboble) etableret en organisation omkring indberetningen til Dansk PatientSikkerhedsDatabase, som koncentrerer indberetningsansvar, system- og proceskendskab samt ansvaret for support hos få medarbejdere – typisk med specialiststøtte fra sygehusets kvalitetsfunktion.

Det er Implements vurdering, at der mange steder er behov for at koncentrere ansvaret for afdelingens dokumentationsindsats på langt færre og mere veluddannede hænder, samt at processen effektiviseres og dokumenteres. Det skal bemærkes, at en del afdelinger er ganske langt hermed.



5. Lokal datakvalitetsansvarlig

Det foreslås, at:

- Der på hver afdeling udpeges lokal datakvalitetsansvarlig, dvs. én person + en stedfortræder, som er ansvarlig for kodning og kvalitetssikring af de data, som indberettes fra afdelingen, såvel via det patientadministrative system til LPR som til LKD
- Denne person også varetager opgaver vedrørende præsentation af feedback data og rapporter fra registrene samt håndtering af fejllister samt læring af fejl

6. Udarbejd forretningsgangsbeskrivelse

Det foreslås, at:

- Der på hvert sygehus udarbejdes beskrivelser af registreringsprocessen, både vedr. de kliniske og de administrative data. Dette arbejde bør baseres på paradigmer, udviklet af interessentkredsen omkring de enkelte registre (f.eks. specialeselskaber, Danske Regioner, leverandører samt Sundhedsstyrelsen), men bør være et lokalt ansvar, også for at sikre sammenhæng i roller, ansvar og processer på tværs af registrene
- Der etableres registreringsarbejdsgange i klinikken, som er baseret på standarder for gennemstrømtider
- Der udarbejdes blanketter til de arbejdsgange, hvor direkte indrapportering i systemer ikke er mulig. Disse blanketter skal i opbygning, begrebsanvendelse og udfald ligne det system mest muligt, hvori de efterfølgende skal indberettes

14. Undervisning i kodning og indberetning

Det foreslås, at:

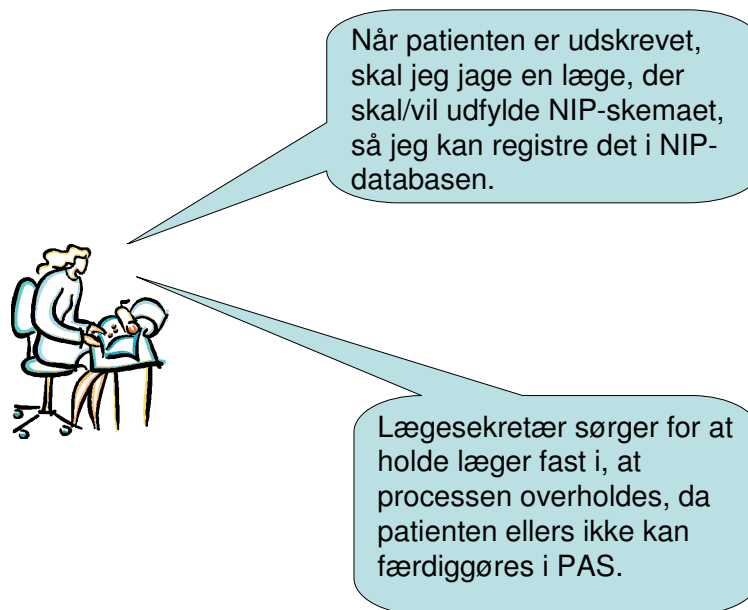
- Der tilbydes målrettet, obligatorisk uddannelse, f.eks. i form af e-Learning, til både kodeansvarlige og indberettere

8.4.2.2 Prioritering af indberetningsopgaven

Spørgeskemaundersøgelsen har søgt at belyse personalets holdninger til indberetning.

Som det fremgår svarer kun knap halvdelen, at indberetning er en højt prioriteret opgave, mens omvendt over 70 % udmærket kan se formålet, og knap 60 % er enige i, at indberetning er nødvendig. 25 % mener, at indberetning unødvendigt tager tid fra kerneopgaverne.

Der er en række kommentarer, som tyder på, at ikke alt personalet på afdelingerne prioriterer registreringsopgaven så højt som forudsat og ønskeligt.



Figur 47 – Prioritering af indberetningsopgaven

Nogle hypoteser kunne være:

Hvad opprioriteres i den kliniske hverdag	Hvad nedprioriteres i den kliniske hverdag
<ul style="list-style-type: none"> ○ Dokumentation, som klinikerens selv har brug for ○ Dokumentation, som er nødvendig for patientens umiddelbare behandling og pleje ○ Dokumentation, som er meriterende ○ Dokumentation, som hjælper kolleger – jo nærmere kolleger, jo højere prioriteret ○ Dokumentation, som er integreret i sagsgangen ○ Dokumentation, som klinikerens selv kan se resultatet af ○ Dokumentation, som kan udføres, når der er tid ○ Dokumentation, som kan foretages på umiddelbart tilgængelige medier (diktafonbånd, blanketter) 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Dokumentation, som opleves som unødvendig, uvæsentlig eller ubrugelig ○ Dokumentation, som rekvireres af andre – jo fjernere fra patientforløbet, jo mere nedprioriteret ○ Dokumentation, hvis formål er uklart for den kliniske medarbejder ○ Dokumentation af administrative forhold ○ Dokumentation, der skal sættes tid af til at foretage ○ Dokumentation, som skal udføres med det samme ○ Dokumentation i IT-systemer, som man skal ind og ud af og være fortløbig med

Tabel 36 – Op- og nedprioritering af dokumentationsopgaver i den kliniske hverdag.

Disse hypoteser har ikke været systematisk undersøgt i projektet, men de fleste synes at kunne bekræftes af de verbale kommentarer i undersøgelsen. Under alle omstændigheder er det klart, at en presset klinisk dagligdag vil føre til en naturlig selektion af, hvilke dokumentationsopgaver som løses godt, og hvilke som løses mindre godt. Hvis der ikke lægges en tydelig ledelsesmæssig linje for denne prioritering, vil den blive foretaget af den enkelte medarbejder.

Det er Implements vurdering, at der er behov for en løbende ledelsesmæssig overvejelse omkring prioriteringen af dokumentationsopgaven. Det er væsentligt, at personalet oplever, at dokumentationsindsatsen er værdsat.



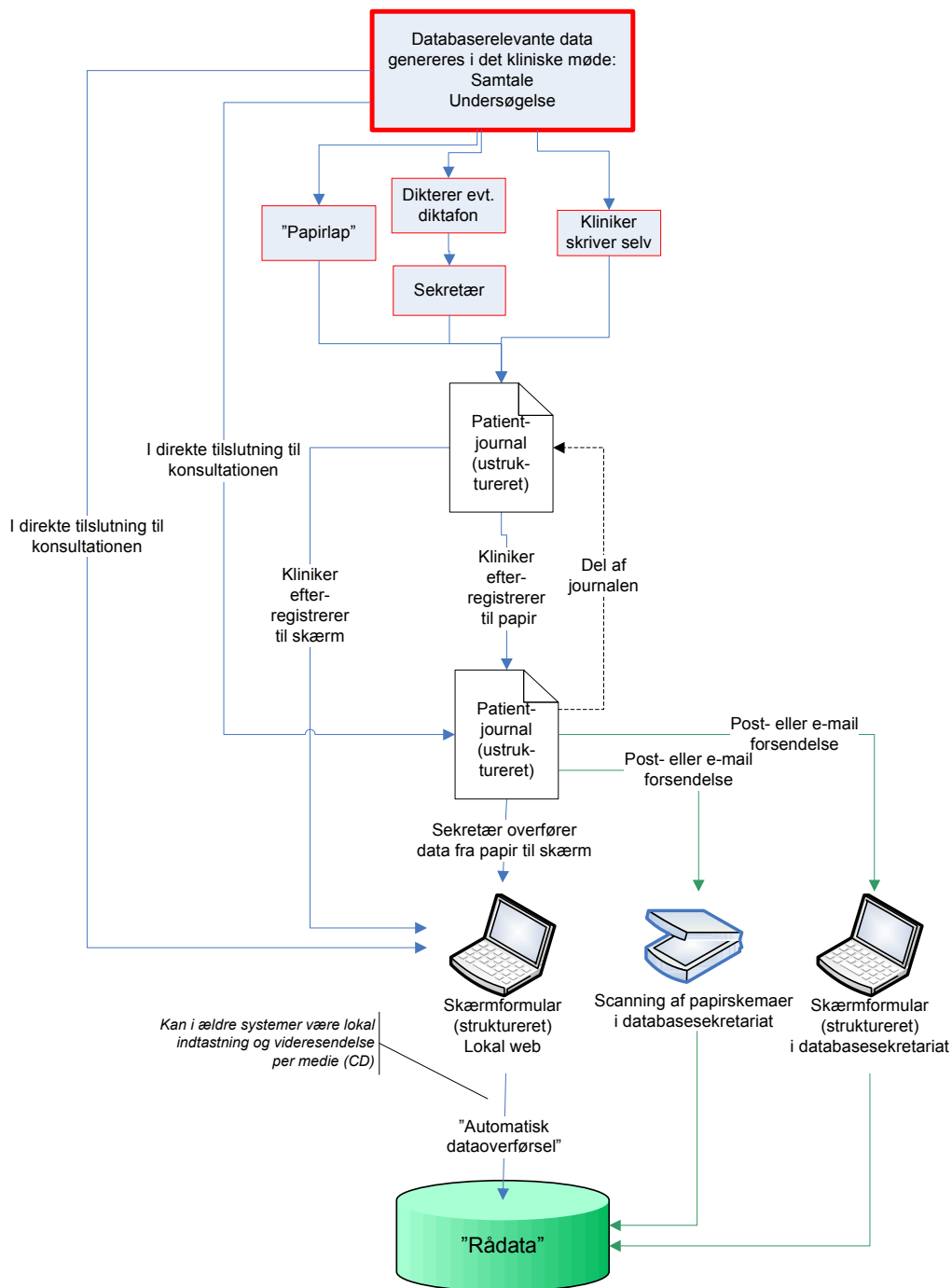
4. Kultur og ledelse

Det foreslås, at:

- Ledelsen – fra regionsledelse over sygehusledelse og til afdelingsledelse – formulerer mål for registreringen (max fejlindberetninger, max manglende data, ...)
- Disse mål kommunikeres til de kliniske afdelinger på en sådan måde, at de ansatte forstår formålet og mærker en vedholdende, ledelsesmæssige efterspørgsel

8.5 Kvalitet i registreringen

Indberetningsprocessen er organiseret på ganske mange forskellige måder. Nedenstående figur viser de mest almindelige indberetningsflows for data til kliniske databaser:



Figur 48 – Dataflow i indberetningsprocessen

Baseret på respondenternes tekstbeskrivelser af indberetningsprocessen for *de kliniske databaser*, synes der især at være tre meget udbredte indberetningsformer:

- Lægerne udfylder skemaer, som taster af lægesekretærer
- Læger taster selv, men sjældent samtidig med indsamlingen af informationen
- Sygeplejersker taster – specielt udbredt i forbindelse med Dansk Anæstesi Database

Et andet væsentligt indberetningsflow går fra den kliniske hændelse via det patientadministrative system til *LPR*. Her er det typiske billede således:

- Lægen indsamler oplysninger under samtale med, undersøgelse af eller operation af patienten og:
 - Gør notater i hånden
 - Udfylder skema i hånden eller
 - Dikterer
 - Evt. bidrager en anden læge til kodningen
- Informationen overdrages til lægesekretæren, som
 - Finder fejl
 - Retter dem selv eller får dem rettet af lægen
 - Indtaster i det patientadministrative system

Ud over indberetning i kliniske databaser og det patientadministrative system sker der indberetning i en række andre systemer. Særligt interessant er i denne forbindelse indberetning af dødsfald samt indberetning af tvang i psykiatrien, fordi de afspejler en ny tendens: Lovgivningsmæssig sikring af at den person, der har det lægelige ansvar, selv indberetter.

For disse registres vedkommende har man brudt den sædvanlige informationsstrøm til centrale registre, som går fra lægen over lægesekretæren via det patientadministrative system til *LPR*. I stedet har man iværksat en indberetningsprocedure baseret på SEI og digital signatur. På grundlag af dette ganske spinkle datamateriale (kun seks respondenter har besvaret spørgsmål om registre, hvortil der indberettes via SEI) og på vores erfaringer fra møder med og observationer af klinikere er det imidlertid vores indtryk, at man ikke herved har opnået en anden indberetningsadfærd.

8.5.1 Processer og begreber

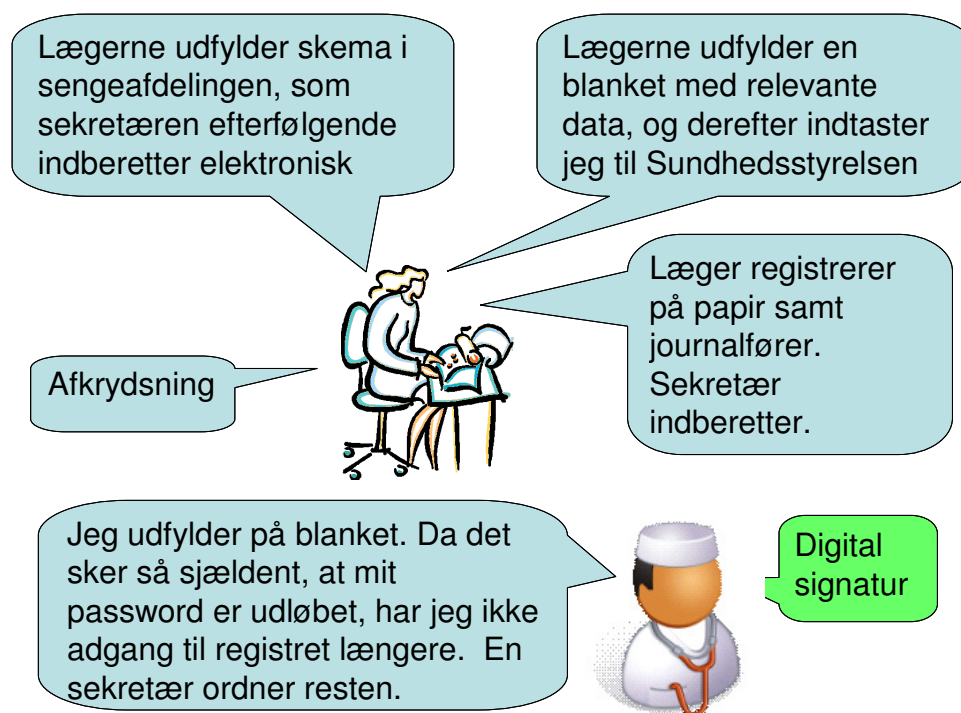
8.5.1.1 Indberetning delegeres

Sundhedsstyrelsen har i en række tilfælde (herunder først og fremmest for registrene Ttvang i psykiatrien og Dødsårsagsregistret) valgt, at indberetning skal foretages direk-

te i det centrale system frem for via LPR. Indberetningerne skal ske af lægen selv under anvendelse af digital signatur.

I besvarelsen af registrejer-spørgeskemaet anfører Sundhedsstyrelsen som registrejer for Register vedr. Tvang i Psykiatrien: "Kvalitetskontrol har vist, at indberetningerne direkte til registret over anvendelse af tvang er mere komplette end indberetningerne via de patientadministrative systemer til LPR."

De respondenter, som har besvaret klinikerspørgeskemaet og som forholder sig til indberetning til disse to registre, giver imidlertid udtryk for, at lægerne stort set ikke selv indberetter.

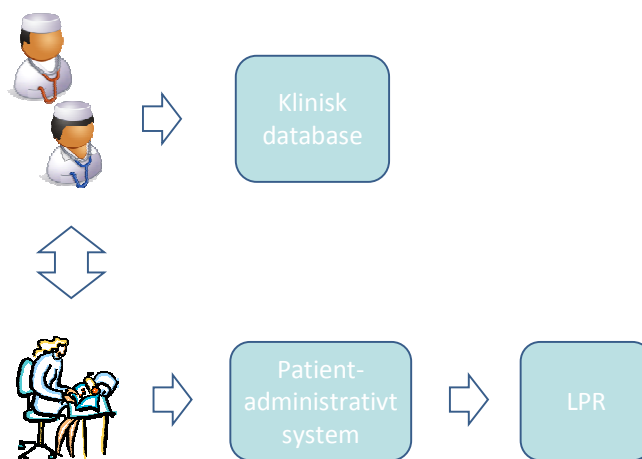


Figur 49 – Delegering af indberetning

Bemærkningen "afkrydsning" formodes at betyde, at lægen foretager en afkrydsning på en papirblanket, som herefter indtastes af en anden person. Bemærkningen "Digital signatur" afspejler formentlig, at respondenter selv taster med anvendelse af sin digitale signatur – vedkommende er hermed den eneste der positivt angiver at benytte den forudsatte indberetningsform.

Når man i klinikken vælger et andet indberetningsflow end det, som er registrejers intention (dvs. at lægen giver lægesekretæren besked om, hvad der skal indberettes i stedet for selv at gøre det), er det nærliggende at overveje, hvad årsagerne er hertil. Det skyldes tilsyneladende ikke utilfredshed med indberetningssystemerne, for SEI er blandt de systemer, hvibis brugergrænseflade brugerne er mest tilfredse med. Der er dog grund til at mene, at de patientadministrative systemers brugergrænseflade er

vanskeligere at benytte for sporadiske brugere end SEI/Register over Tvang i Psykiatrien/Dødsårsagsregistret. Der er en del udsagn i denne undersøgelse, som kan pege i denne retning.



Figur 50 – To separate indberetningsflows

Generelt er det Implements observation, at lægesekretærer og registreringer i relation til patientadministrative systemer samt overførsel af data til LPR udgør ét spor, mens læger og registreringer i forhold til kliniske databaser udgør et andet. I begge spor udføres der indsatser med registreringer og data, men det kan virke som om fokus på data- og registreringskvalitet er væsentlig større i forhold til de kliniske databaser – og under alle omstændigheder er der ofte utilstrækkelig dialog mellem de to spor.

Efter Implements vurdering vil det være muligt at reducere den dobbeltregistrering, som foregår i dag, i ganske betydeligt omfang. Dette kan ske ved at reducere indtastningsopgaven i forbindelse med de kliniske databasers drift ved i højere grad at overføre data fra LPR til disse databaser.

Det er ligeledes afgørende for datakvaliteten især i LPR, at disse spor atter bringes sammen ved, at der skabes incitamentter til at lægerne interesserer sig mere for indholdet i de patientadministrative registreringer end tilfældet er i dag. Lægerne vil være mere motiverede for at interessere sig for datakvaliteten i LPR, fordi det vil være LPR's data, som i stigende omfang udgør datagrundlaget i de kliniske databaser.



26. Registrering af data til landsdækkende kliniske databaser via LPR

Det foreslås, at:

- Der gennemføres en systematisk gennemgang af LPR og hver enkelt LKD med henblik på at identificere hvilke data, som kan leveres fra LPR, samt hvilke forudsætninger, der skal være opfyldt vedrørende datakvalitet i LPR (aktualitet, kompletthed og korrekthed).

8.5.1.2 Effektiv viderebringelse af information

En anden gruppe af kommentarer går på at skabe klarhed og umisforståelighed i den proces, hvor lægen skal kommunikere noget til lægesekretæren, som denne efterfølgende skal taste ind i et system. Informationen skal være læsbar/hørbar, skal være struktureret i forhold til den indberetningssituation, som lægesekretæren vil møde i det IT-system, som vedkommende skal indrapportere i, og skal være til stede i sin helhed.

Det er Implements vurdering, at der på mange afdelinger er behov for at gennemarbejde registreringsprocessen, dokumentere den og indrette den således, at der kan opstå færrest mulige tvivlstilfælde, uklarheder og fejl.



6. Udarbejd forretningsgangsbeskrivelse

Det foreslås, at:

- Der på hvert sygehus udarbejdes beskrivelser af registreringsprocessen, både vedr. de kliniske og de administrative data. Dette arbejde bør baseres på paradigmer, udviklet af interessentkredsen omkring de enkelte registre (f.eks. specialeselskaber, Danske Regioner, leverandører samt Sundhedsstyrelsen), men bør være et lokalt ansvar, også for at sikre sammenhæng i roller, ansvar og processer på tværs af registrene
- Der etableres registreringsarbejdsgange i klinikken, som er baseret på standarder for gennemstrømtider
- Der udarbejdes blanketter til de arbejdsgange, hvor direkte indrapportering i systemer ikke er mulig. Disse blanketter skal i opbygning, begrebsanvendelse og udfald ligne det system mest muligt, hvori de efterfølgende skal indberettes

9. Revision af fællesindholdet

Det foreslås, at:

- Der gennemføres en gennemskrivning af Fællesindholdet med deltagelse af re-præsentanter for såvel den klassiske brugertype (repræsenteret ved Arbejds-gruppen bag Fællesindholdet) som for klinikere og sekretærer med ansvar for dataindberetning. Også deltagelse af repræsentanter for outputsiden, f.eks. kompetencecentre, bør forudsættes

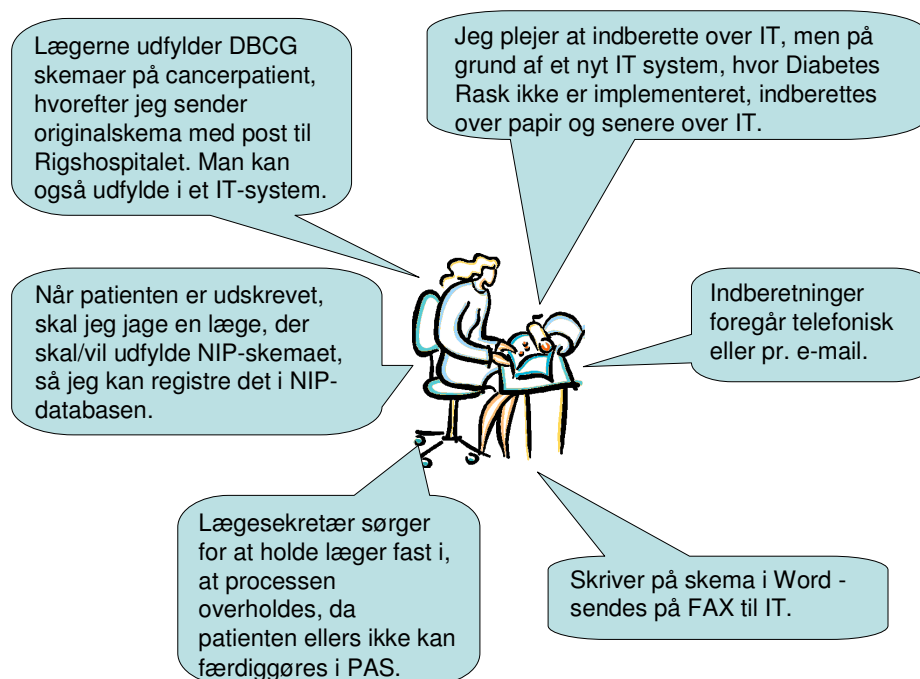
15. Bedre IT-støtte til kodning

Det foreslås, at:

- Der udvikles en online-vejledning, med direkte adgang til Fællesindholdet m.m., som begrænser og strukturerer den vejledning, som brugeren modtager, på grundlag af brugersensitivitet

De grønne citater viser, at der er gode eksempler at bygge på: Læger, der selv indberetter i onlineværktøjer og sågar det, som uopfordret har været efterlyst af et større antal registerejere: En elektronisk patientjournal udstyret med skemafunktionalitet, således at indberetning til de kliniske databaser kan ske i en og samme arbejdsgang som den almindelige dokumentation, og med maksimal genanvendelse af allerede indtastede data.

Afslutningsvis er der grund til at se på, hvilke problemer som rejses af lægesekretærgruppen.



Figur 51 – Problemer og gode eksempler i lægesekretærgruppen

Man bemærker, at der i besvarelsen af skemaet ikke i et eneste tilfælde er anført gode eksempler for så vidt angår lægesekretærgruppen. Derimod påpeges der en række udfordringer, hvoraf nogle af de mest repræsentative er anført her.

8.5.1.3 LPR-data kan ikke afspejle forløb

Muligheden for at anvende LPR-data kan i visse sammenhænge være begrænsede fordi disse data er kontaktbaserede. LPR-data er derfor bedst egnede til at beskrive patientforløb, når disse er ukomplicerede, korte og styrede af en enkelt central hændelse, f.eks. en operation. Når der i stedet er tale om et langstrakt forløb med mange forskellige kontakter mange forskellige steder, så giver LPR ikke de nødvendige muligheder for at koble kontakterne sammen til forløb, bl.a. fordi variabelen "Henvisningsårsag" har en relativt dårlig datakvalitet (i 2004 viste en analyse, at indholdet af denne variabel er forkert i 8 % af datamaterialet). Det er netop denne variabel, som benyttes til at hægte kontakter sammen. Konsekvensen af dette ses f.eks. i MIS Kræft, hvor det for visse diagnoser er nødvendigt at kassere 2/3 af kontakterne, fordi de ikke tilstrækkeligt sikkert kan kobles sammen til forløb.

Efter Implements vurdering er patientforløbstankegangen for alvor ved at trænge sig ind på monitoreringen af sundhedsydelserne. Pakkerne på cancer- og nu hjerteområdet er tydelige udtryk for dette. Der skal derfor findes alternativer.

Dette vanskeliggøres af, at de patientadministrative systemer kan varetage ganske forskelligartede opgaver. Ofte vil disse forskellige opgaver pege i forskellige retninger, når det gælder arbejdet med f.eks. samling af registreringer og dataudtræk. For et sy-

gehus kan en forløbs-ident (en variabel, som tillader opsplnitning af data vedr. et givet CPR-nummer i et eller flere forløb) være væsentlig at knytte an til aktiviteterne i en afdeling eller i en funktion, alene på grund af hensynet til takstafregning. Men ud fra hensynet til monitorering af udrednings- og behandlingsgarantier eller pakkede forløb på cancerområdet vil det være væsentligt at agere med en forløbs-ident, der kobler alle aktiviteter sammen i et patientforløb, også uafhængigt af afdeling eller funktion.

Endvidere repræsenterer opgaveglidning og opgavedeling samt teambaseret opgavevaretagelse tendenser, som forøger LPR's vanskeligheder med at afspejle den aktivitet, der foregår. LPR er i dag baseret på de enkelte faggruppers registreringer, snarere end "registreringer i patientens forløb".

Det er på denne baggrund Implements vurdering, at der er behov for systematisk kortlægning af mulighederne for at repræsentere forløb i LPR, herunder identificere begrænsningerne samt tage skridt til at sikre registrering af evt. supplerende data, som gør forløbsdannelse mulig i flere tilfælde end det kan ske i dag.



10. Repræsentation af patientforløb i LPR

Det foreslås, at:

- Der gennemføres en systematisk gennemgang, revision og supplering af definitioner, variable og udfald, der kan tilgodese behovet for at konstruere forløb
- Tidsindikatorer, definitioner m.m. tydeliggøres i Fællesindholdet og evt. gøres obligatorisk i større omfang end i dag
- Modellen afprøves indenfor 3-5 specialer

8.5.1.4 Kliniske databaser anvendes i patientbehandlingen

Som nævnt vil LPR-data i den nuværende form ikke i alle tilfælde kunne tilgodese de kliniske behov. Årsagen hertil er, at de kliniske databaser i en række tilfælde spiller en aktiv rolle i selve patientbehandlingen. Dette kan kun lade sig gøre, hvis registrering i databasen kan ske med det samme, og i den henseende er et forløb som dette ikke tilstrækkeligt: Data registreres umiddelbart efter hændelsen i det patientadministrative system. Frigivelse til indberetning til LPR sker dog først, når forløbet afsluttes. Derefter kan der gå yderligere nogle dage, før indberetning rent faktisk finder sted. Eventuelt konstateres der fejl, som først skal rettes, før data falder på plads i LPR og kan overføres til den kliniske database. På dette tidspunkt er patienten ofte udskrevet og muligheden for at benytte en LPR-baseret grundregistrering til at registrere nyfødtes vægtøgning, nyopereredes smertescore eller lignende er for længst forpasset.

Det er implements vurdering, at denne problemstilling er den væsentligste barriere for at stimulere klinikernes interesse for og nytte af LPR-baserede data, og dermed den største barriere for at reducere dobbeltindtastning og få højere kvalitet i LPR-data. Hvis klinikerne skal motiveres for at benytte LPR-data i stedet for eller som væsentligt supplement til data i de kliniske databaser, så skal LPR gøres til et onlinesystem. Det vil samtidig forbedre kvaliteten, dels fordi klinikerne vil prioritere indberetningen højere, når de selv skal bruge data, og dels fordi onlineindberetning vil give nye muligheder for øjeblikkelig validering.



16. Bedre proces for indberetning af data til LPR

Det foreslås, at:

- De patientadministrative systemer og LPR indrettes på at sende henholdsvis modtage enkelt-transaktioner

17. Løbende indberetning af kontakter

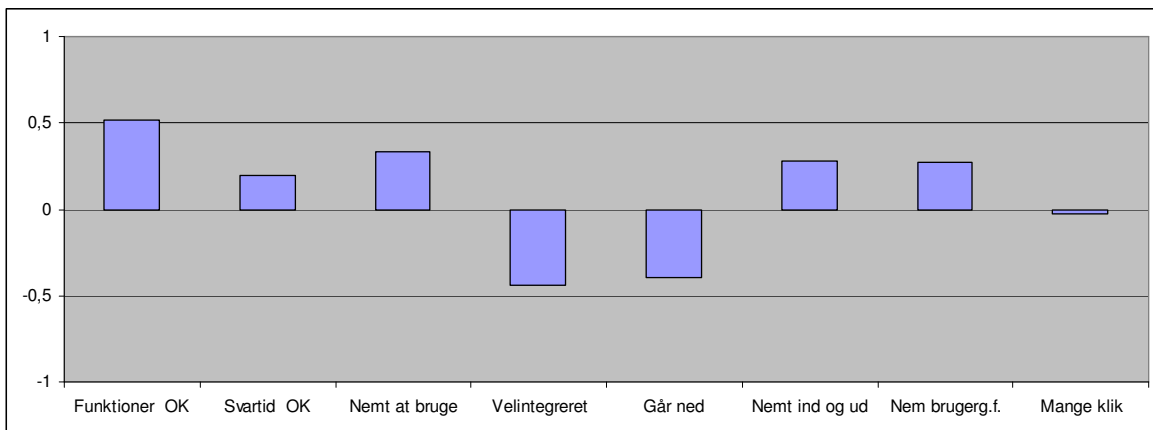
Det foreslås, at

- Der aftales en konvention for opdatering af åbne kontakter, som sikrer, at pati-entkontakter indberettes løbende, og ikke som i dag, når de afsluttes
- o Der foretages de nødvendige tilpasninger i LPR og i de patientadministrative systemer, således at dette muliggøres

8.5.2 Vejledning og uddannelse

8.5.2.1 Kvaliteten af systemer og vejledninger

Klinikerne er blevet bedt om at vurdere de systemer, som anvendes til indberetning. Ser man på de enkelte systemer, er antallet af besvarelser generelt for lille til at sige noget sikkert om klinikernes holdning, men ser man på systemporteføljen under ét, viser der sig et tydeligt mønster:



Figur 52 – Vurdering af indberetningssystemer

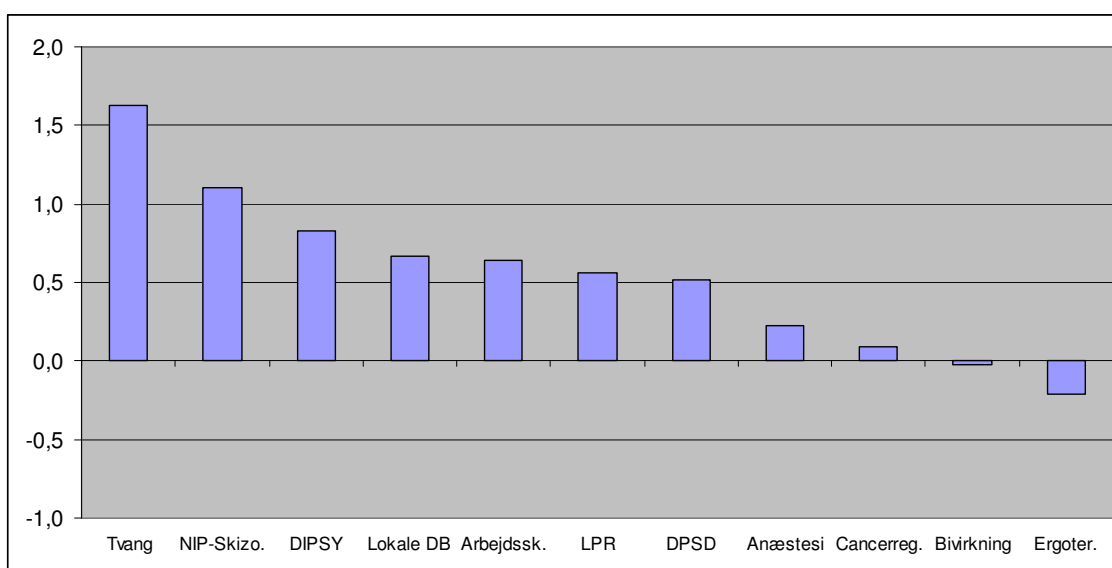
For at kunne udarbejde grafen er data omkodet således:

- Helt enig = 2
- Delvist enig = 1
- Neutral = 0
- Delvist uenig = -1
- Helt uenig = -2
- Ubesvarede og fejl er ikke medtalt.

Grafen viser således relativt stor tilfredshed med funktionaliteten af de anvendte IT-systemer – de kan, hvad de skal. De er også nogenlunde nemme at bruge, at komme ud og ind af, og de har en rimelig brugergrænseflade. Svartiden er der ikke den samme tilfredshed med, men den er dog stadig på den positive side.

Problemerne kommer tydeligt på to områder: Systemerne er ikke integrerede, og de går for ofte ned.

De systemer, som der foreligger flest vurderinger af (3 eller flere), fremgår af figuren nedenfor:

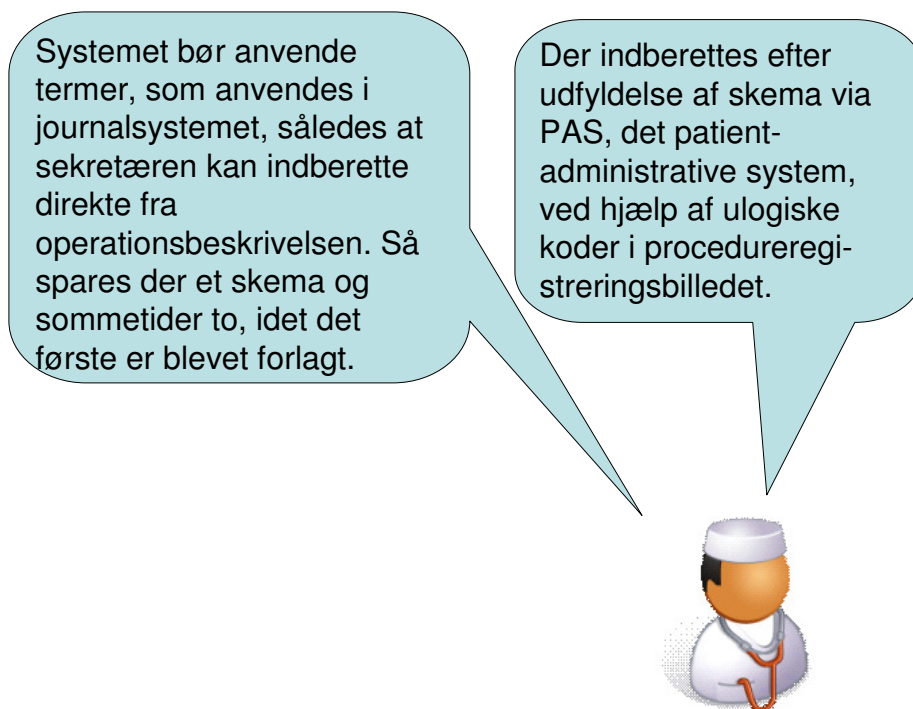


Figur 53 – Tilfredsheden med de anvendte indberetningssystemer

Der er beregnet et uvejet gennemsnit af scoren på de 8 vurderingskriterier anført i forrige figur. Den maksimalt opnåelige værdi er således 2,0. Det fremgår, at Tvang i Psykiatrien er topscorer, men denne status dækker over kun 4 respondenter, som i gennemsnit kun har vurderet 1,1 kriterium.

Det bemærkes, at de patientadministrative systemer ikke er særskilt vurderet af respondenterne – givetvis fordi indberetning til det patientadministrative system ikke opfattes som indberetning til et nationalt register. Imidlertid er der flere udsagn, som pe-

ger på, at den relative tilfredshed, som der synes at være med indberetningssystemerne, ikke gælder det patientadministrative system.

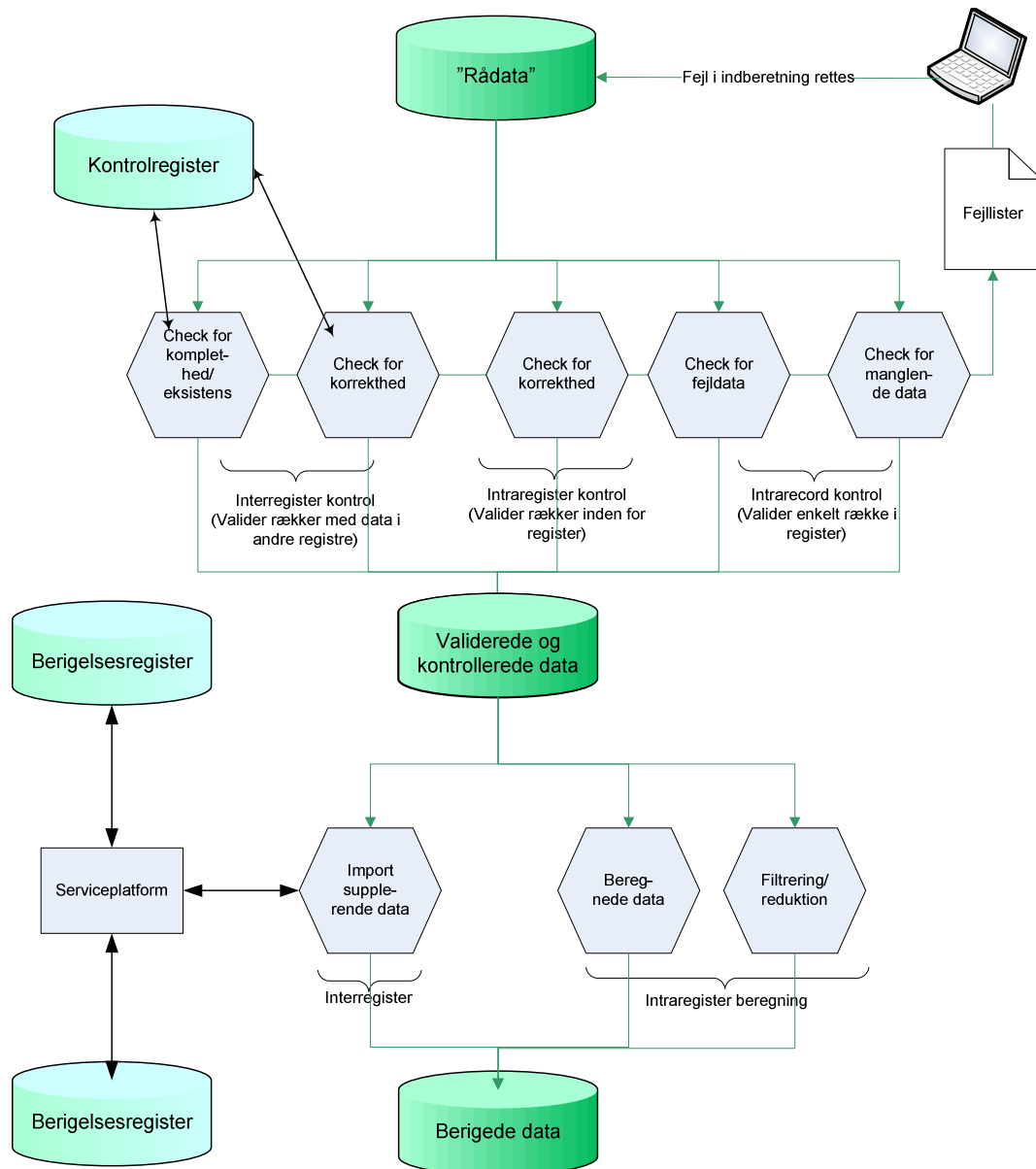


Figur 54 – Synspunkter på brugervenligheden i det patientadministrative system

Hvis man i øget omfang ønsker at samle data ind til de kliniske databaser via LPR, er man nødt til at være opmærksom på, at det normalt vil være vanskeligt at etablere en brugergrænseflade, som er ligeså intuitiv og nem at anvende som tilfældet er for de fleste øvrige indberetningssystemer, herunder de kliniske databaser

8.6 Dataflow - centrale registre

Efter selve indberetningen er foretaget i klinikken, sker der normalt forskellige kontroller, inden data lægges på plads i de centrale registre. Herefter kan der ske forskellige former for databerigelse og/eller dataudveksling mellem registre. Figuren nedenfor beskriver processen helt overordnet.



Figur 55 – Dataflow – centrale registre

Intraregisterkontrol dækker den kontrol, som kan foretages ved at sammenligne records i et register, mens intrarecordkontrol omfatter kontroller inden for den enkelte record, f.eks. om alle felter er udfyldt.

Interregisterkontrol betegner den kontrol, som sker ved at sammenligne to eller flere registre. Der kan f.eks. være tale om kontroller af, hvorvidt en bestemt kontakt er indberettet eller ej eller om en patient, som findes i LPR med en given diagnose, også findes i den kliniske database vedr. det pågældende sygdomsområde.

Når de indberettede data er validerede og fejl er rettet i nødvendigt omfang, repræsenterer disse data et aktiv, idet de kan stilles til rådighed for andre registre, på samme måde som andre registre ligeledes kan stille deres data til rådighed.

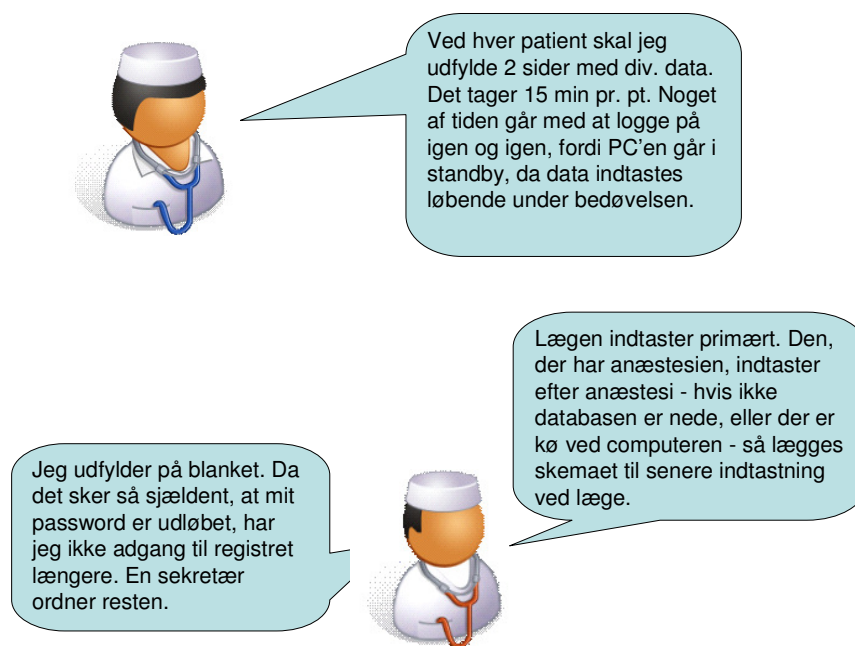
Herudover kan der være mulighed for at beregne eller filtrere data fra registret.

Resultatet af disse processer er et beriget register.

8.6.1 Indberetning til nationale registre

8.6.1.1 Adgang til IT-systemer er for tidskrævende

Der er efterhånden på de fleste sygehuse indført IT-sikkerhedsmekanismer, som sikrer at PC'er låser/lukker ned efter en bestemt periodes inaktivitet. Mekanismen søger at forebygge, at der opnås uautoriseret adgang til patientdata ved, at en uvedkommende person får mulighed for at se data på en skærm, som er forladt af en autoriseret medarbejder. Det er ikke muligt fuldstændigt at eliminere risikoen (man kan kigge over skulderen eller skaffe sig adgang til den autoriserede brugers akkreditiver), men det er klart, at jo kortere inaktivitetsperiode, der udløser nedlukning, jo mindre er risikoen for misbrug. Det nomadiske arbejde i klinikken, som er karakteristisk for både læger og sygeplejersker, gør den automatiske nedlukning til et betydeligt større problem end ved almindeligt kontorarbejde, og problemkomplekset omkring single signon, spildtiden ved signon og hyppig, automatisk udlogning er vel nok det IT-problem, som opleves som størst i sundhedssektoren i dag.



Figur 56 – Oplevelse af IT-tekniske problemer

Implement har for Sammenhængende Digital Sundhed i Danmark gennemført en potentialeberegning, som viser, at tidsbesparelsen ved at indføre Single Signon (og kontekstfastholdelse) i sundhedssektoren modsvarer en lønudgift på mere end 100 mill. kr. om året, alene i den tid, som det tager at indtaste brugernavn og password. I tillæg hertil må det vurderes, at der spildes betydelige mængder af tid med at finde passwords, overdrage opgaver til indtastning af andre, skift af passwords, m.m. Endelig vil single sign-on have betydelig positiv effekt på arbejdsmiljøet, idet oplevelsen af spildtid ved IT-anvendelse mindskes.



23. Single signon

Det foreslås, at:

- Der etableres Single Signon i sundhedssektoren

8.6.1.2 Utidssvarende indberetningsmetoder

Besvarelsene af klinikerspørgeskemaet tegner nedenstående billede:

Register	I et IT-system	På en blanket/ skema	I alt
Arbejdsskaderegistret	3	4	7
Bivirkningsregistret	7	2	9
Cancerregistret	5	7	12
Dansk Anæstesi Database	10		10
Dansk Brystkræftregister	2		2
Dansk Galdedatabase		1	1
Dansk Hernie Database		1	1
Dansk Hjerteregister	1		1
Dansk Kolorektal Cancer Database	2		2
Dansk Lunge Cancer Register	2		2
DECV-database	2		2
Den Hæmatologiske Fællesdatabase		1	1
Den præhospitale enhed	1		1
DIPSY-databasen	9		9
Dødsårsagsregistret	1	1	2
Ergoterapeutiske ydelser til SST		3	3
Klinisk Vene Database	1		1
Kvalitet i behandlingen af diabetes (NIP)		1	1
Kvalitet i behandlingen af mavesår (NIP)	1	1	2
Kvalitet i behandlingen af skizofreni (NIP)	6	5	11
Landsdækkende Database for Geriatri	1		1
Lokale databaser	3		3
LPR	2	2	4
Operation Life	1		1
Patientadministrativt system	2		2
Patientsikkerhedsdatabase (DPSD)	19		19
SSI		3	3
Toxido-Database (APV)	1		1
Tvang i psykiatrien	4		4
Venteinfo.dk		1	1
Ventetider for bryst og halskræftoperationer, til Region Midt	1		1
I alt	87	33	120

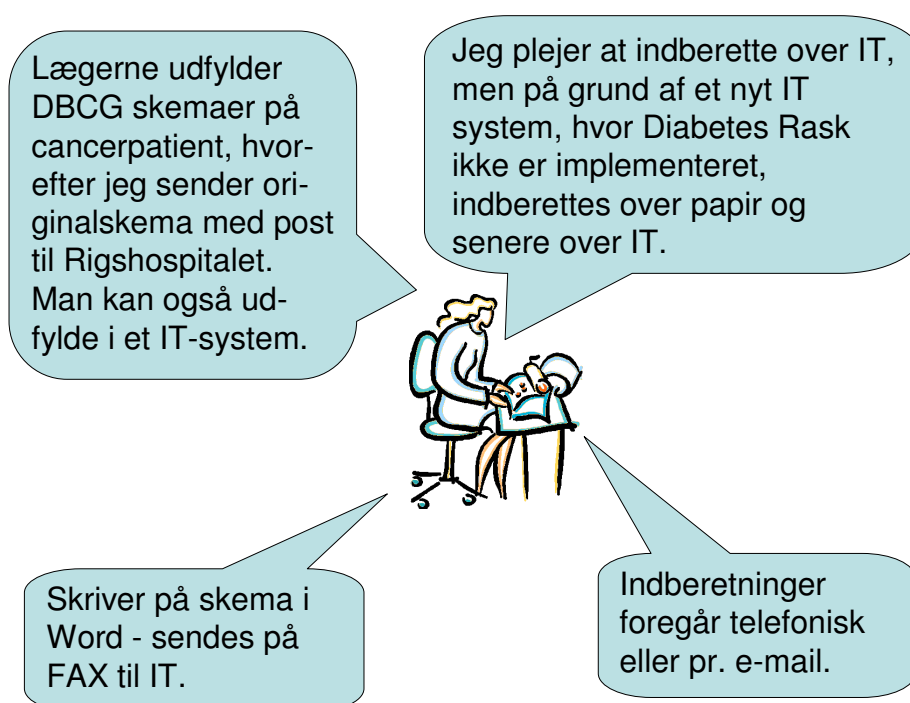
Tabel 37 – Hvordan indberetter klinikerne til registrene?

Umiddelbart forekommer det måske overraskende, at der for visse registres vedkommende finder indberetning sted såvel på blanket som via et IT-system og umiddelbart kan det også undre, at så stor en del af indberetningerne stadig foregår på papir. Der er imidlertid flere forklaringer herpå. Dels er det ganske udbredt, at én medarbejder

udfylder en blanket, som en anden medarbejder derefter indtaster, og dels er der flere registre, som både har papir- og IT-baserede indberetningsmåder.

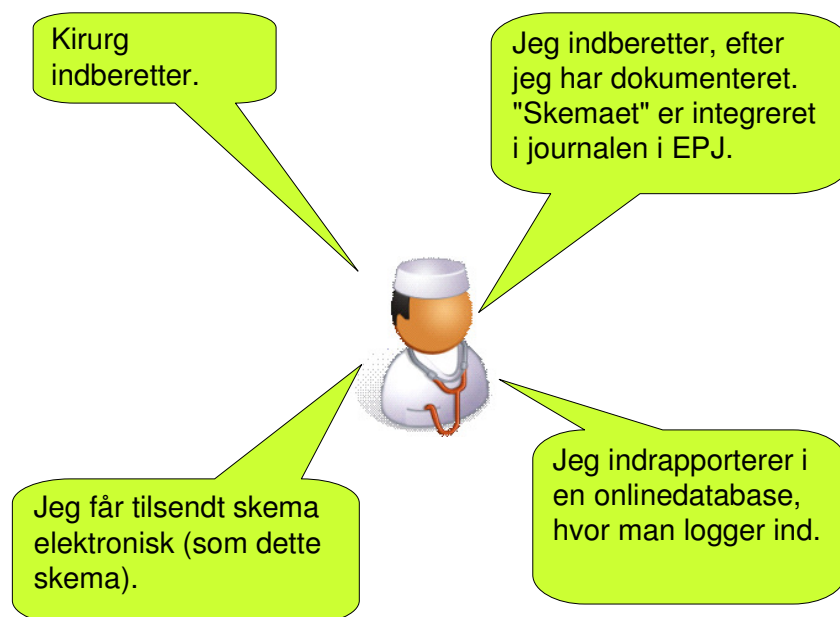
De registre, som flest respondenter angiver at indberette til, er Patientsikkerhedsdata-basen (DPSD), Kvalitet i behandlingen af skizofreni (NIP), Cancerregistret, Dansk Anæstesi Database, Bivirkningsregistret og DIPSY. Der er ingen tvivl om, at dette udvalg ikke er repræsentativt for den danske sygehussektor – f.eks. er psykiatriske registreringer formentlig overrepræsenteret. Det skal også bemærkes, at kun ganske få har angivet LPR og patientadministrative systemer. Årsagen er formentlig, at man ikke som bruger oplever at indberette til LPR, da det er en automatiseret dataoverførsel fra de patientadministrative systemer. Når kun ganske få har svaret for deres anvendelse af deres patientadministrative system, hænger dette sammen med, at der ikke var medtaget en kategori hertil, da PAS er et lokalt system.

Der er eksempler på, at indberetningsformen ikke i alle tilfælde er nutidig.



Figur 57 – Utidssvarende indberetningsform

Således indsendes papirskemaer pr. post, som skal håndteres i begge ender og indtastes i den modtagende afdeling – selvom der findes onlineindrapporteringsmulighed; der er eksempler på at indberetninger foregår telefonisk eller pr. mail; der er eksempler på at (venteinfo)skemaer udfyldes og sendes til en anden afdeling, som så taster direkte i systemet. Der er også en række eksempler på mere effektive indberetningsformer.



Figur 58 – Mere effektive indberetningsformer

Det bemærkes, at der i alle 4 eksempler er tale om indberetning, som foretages af læger. Der er således grund til at forvente, at med de rigtige processer og værktøjer, så er det muligt at basere indberetning på en indsats fra lægelig side.



6. Udarbejd forretningsgangsbeskrivelse

Det foreslås, at:

- Der på hvert sygehus udarbejdes beskrivelser af registreringsprocessen, både vedr. de kliniske og de administrative data. Dette arbejde bør baseres på paradigmer, udviklet af interessentkredsen omkring de enkelte registre (f.eks. specialeselskaber, Danske Regioner, leverandører samt Sundhedsstyrelsen), men bør være et lokalt ansvar, også for at sikre sammenhæng i roller, ansvar og processer på tværs af registrene
- Der etableres registreringsarbejdsgange i klinikken, som er baseret på standarder for gennemstrømstider
- Der udarbejdes blanketter til de arbejdsgange, hvor direkte indrapportering i systemer ikke er mulig. Disse blanketter skal i opbygning, begrebsanvendelse og udfald ligne det system mest muligt, hvori de efterfølgende skal indberettes

8. Bedre proces for specifikationsarbejdet

Det foreslås, at:

- Der etableres en ny proces for specifikationsarbejdet
- Der etableres et koordinerende organ
- Der etableres en organisation pr. register til varetagelse af specifikationsarbejdet
- Arbejdet med etablering af en termbase intensiveres

Hertil kommer, at der er eksempler på processer, som pludselig ikke længere virker, fordi en eller anden systemopgradering har haft uventede og utilsigtede konsekvenser.

Kompetencecentrene har i interviewene givet udtryk for, at der er behov for at finde et alternativ til KMS og Topika som skemagenerator til kliniske databaser.

Baseret på den information, som Implement har indsamlet gennem projektet og vores erfaring med de to systemer fra tidligere sammenhænge, er det vores vurdering, at Topika er en for dyr og teknisk uflexibel løsning i det lange løb. Vi kan ikke med sikkerhed sige det samme om KMS, idet det er vores vurdering, at de rapporterede problemer godt kan skyldes utilstrækkelig vedligeholdelse og utilstrækkelig fokus på den driftskalering, som har været nødvendig.

Det er derfor Implements vurdering, at der bør tages skridt til at stabilisere og forbedre KMS, subsidiært at anskaffe et nyt skemagenereringsværktøj.



22. Bedre skemagenerator

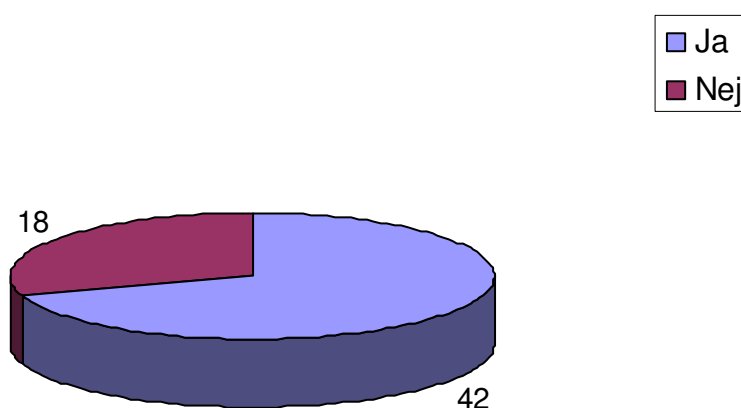
Det foreslås, at:

- Der iværksættes et analysearbejde mhp. at vurdere, hvordan man bedst forbedrer/nyanskaffer et standardssystem til opsætning af kliniske databaser, som kan benyttes som skemagenerator ved bygning af fremtidige kvalitetsdatabaser og dermed som fælles værktøj for kompetencecentrene.
- Et sådant system anskaffes og implementeres

8.6.2 Dobbelregistrering

8.6.2.1 Genbrug af data

Respondenterne er blevet bedt om at vurdere om data i eget register kan genfindes i andre registre. Besvarelserne fordeler sig således:



Figur 59 – Registreringer, som kan genfindes i andre registre

En del af de 18 respondenter, som har svaret "Nej", anfører i forbindelse med andre spørgsmål eksempler på data, som findes i andre registre. Det gælder bl.a. Abortregistret, FØTO-databasen, Fødselsregistret (MFR), Lægemedelsikkerheds- og bivirkningsdatabasen, Lægemedelstatistikregistret, Cancerregistret, Donorregistret og NIP-KOL. Formentlig har disse registerejere forstået spørgsmålet som om der sker en manuel indberetning af de samme data i flere registre, og det er der jo ikke tale om, da dataoverførslen sker automatisk.

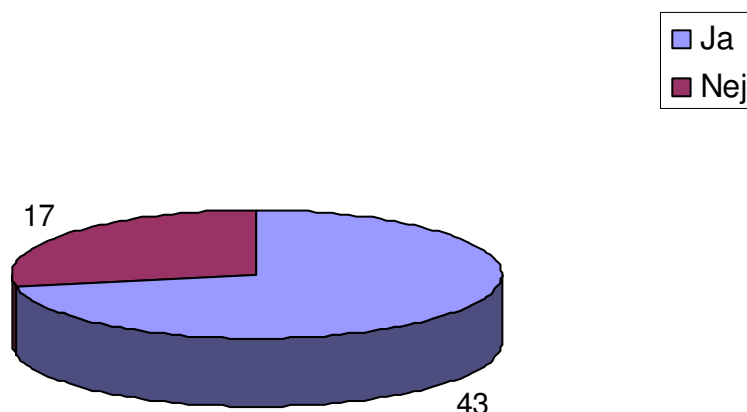
Blandt de 42 respondenter, som har svaret "Ja", henvises der især til (antal henvisninger er anført i parentes):

- LPR (17)
- CPR-registret (6)
- Patobanken (6)
- Danmarks Statistik (3)
- Bivirkningsregistret (3)
- Fødselsregistret (3)
- SKS-browseren (2)
- Cancerregistret (2)

Dansk Transfusionsdatabase, Anæstesi databasen, DRG, Autorisationsregistret, Lægemedelstyrelsens eget journaliseringssystem, Dødsårsagsregistret, Autorisationsregistret, Bevægelsesregistret, MIS Kræft, Sygesikringens ydelsesregister, Personlige Elektroniske Medicinprofil samt Tvang i psykiatrien er alle nævnt en enkelt gang.

LPR nævnes tre gange så hyppigt som CPR-registret som et sted, hvor registerejere vil kunne finde data, som også findes i deres eget register. LPR er derfor centralt, hvis dobbeltindtastning skal reduceres yderligere.

Respondenterne er blevet bedt om at vurdere om eget register med fordel kan integreres med andre registre. Besvarelserne fordeler sig således:



Figur 60 – Registreringer, som kan integreres med andre registre

En del af de 17 respondenter nævner konkrete integrationsmuligheder:

- Det vil formentlig være hensigtsmæssigt at integrere MIS Kræft med de landsdækkende kliniske kvalitetsdatabaser på kræftområdet. Sundhedsstyrelsen er i dialog med disse databaser om problemstillingen.
- Såvel kvalitetsregistre for screeningsprogrammer som de kliniske databaser skal bruge data fra Patobanken. Disse udtræk leveres i dag som manuelle udtræk.
- Både Galdedatabasen og Anæsthesiregistret har brug for data om patientrisikofaktorer.
- Muligheden for at lave generelle integrationer til Klinisk MåleSystem (KMS), som er det værktøj, som de fleste af de landsdækkende kliniske databaser er udviklet i. Generelle integrationer vil sikre, at de pågældende data står til rådighed for alle de databaser, som findes i KMS.
- De kliniske kvalitetsdatabaser kan i meget vidt omfang fødes direkte fra LPR. I dag sker det kun for et mindre antals vedkommende. Det kan være nødvendigt at tilpasse data i de kliniske kvalitetsdatabaser og LPR – LPR-delen omfatter oprettelsen af nye koder.
- Sammenknytning med lægepraksis- og laboratoriesystemer
- Integrering med CPR-registret vil kunne afsløre, hvis nyfødte ikke får indsendt prøve til screening for stofskiftesygdomme
- Dipsy foreslår, at også de andre landsdækkende kvalitetssikringsdatabaser i voksenpsykiatrien, hvor der for tiden kun er NIP/Skizofreni, men hvor flere er på vej, indberetter via PAS, så man undgår dobbeltregistrering, og principielt kun får én kvalitetssikringsproces

I det hele taget giver antallet af systemer/registre inden for visse specialer, jfr. kapitel 3, anledning til overvejelser om man ikke på samme måde kunne reducere og forenkle registerporteføljen med bedre økonomi og bedre analysemuligheder til følge.

Implement vurderer, at der grund til at se på mulighederne for at reducere antallet af registre ved at konsolidere på færre systemer, specielt færre kliniske databaser. Som minimum synes der at være et potentiale indenfor områderne obstetrik, cancer, hjerte og psykiatri.



31. Integration af systemer inden for OBSTETRIK

Det foreslås, at:

- Der tages skridt til en sammenlægning af databaser på det obstetriske område

32. Integration af systemer på CANCEROMRÅDET

Det foreslås, at:

- De vigtige databaser indenfor cancerområdet ensrettes og støttes af en tættere brug af LPR baserede data

33. Integration af systemer på HJERTEOMRÅDET

Det foreslås, at:

- Der tages skridt til yderligere analyse af mulighederne for sammenlægning af registre på hjerteområdet

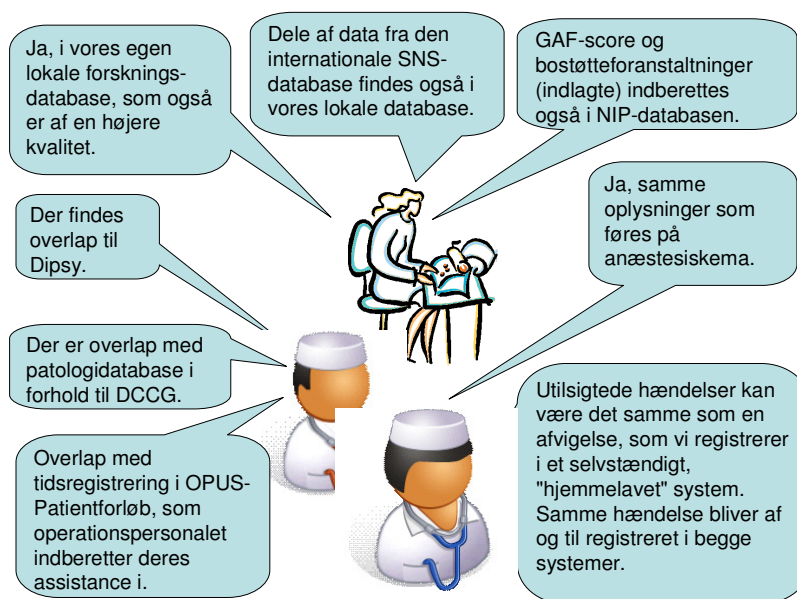
34. Integration af systemer inden for PSYKIATRIEN

Det foreslås, at:

- Det sammen med parterne på voksenpsykiatriens område vurderes, om der er mulighed for at etablere én kvalitetsdatabase for voksenpsykiatrien (evt. for he-le psykiatrien)
- Muligheden for automatisk føddning af denne database fra LPR samt føddning af andre registre fra denne psykiatriske fællesdatabase ligeledes undersøges

8.6.2.2 Dobbeltregistrering

Dobbeltregistrering har været et gennemgående tema i flere af de gennemførte undersøgelser. Også i klinikerspørgeskemaet har en række medarbejdere peget på forskellige sammenhænge, hvor der foregår dobbeltregistrering:



Figur 61 – Problemer omkring dobbeltregistrering

Dobbeltregistrering kan adresseres på i hvert fald tre felter:

- Reducere antallet af steder, hvor den samme information skal registreres
- Øge genanvendelsen af data, som allerede er registreret, herunder
 - klassisk integration mellem to eller flere registre
 - indrapportering af data til kliniske databaser gennem det patientadministrative system og LPR

Antallet af steder, hvor den samme information registreres, er typisk meget højt og præget af, at manuelle registreringsrutiner fortsat er en del af hverdagen på sygehuse. "Hvis du kigger en af vores journaler igennem, vil du opdage, at en række informationer, inklusive stamoplysninger, er registreret på mange forskellige formularer, som er udfyldt i hånden af forskellige fagpersoner på forskellige tidspunkter i indlæggelsesforløbet." (Fra Obstetrikrapporten. Kan genfindes også fra mange Implement-opgaver).

Nogle af disse oplysninger tages efterfølgende ind i PAS, andre er "skemaoplysninger", der anvendes lokalt.

Det er Implements vurdering, at gentagne, manuelle registreringer i skemaer m.v. på tværs af patientforløbets etaper harmonerer dårligt med hensynet til vilkår for optimal datakvalitet og hensynet til forenkling og effektivitet i registrerings- og dataanvendelsesopgaven. Der er derfor behov for, at der iværksættes et konsolideringsarbejde mht. de papirbaserede skemaer, som anvendes i dag mhp. reduktion i antal, harmonisering af indhold på tværs af regioner, specialer og faggrupper samt digitalisering.



25. Reduktion af antallet af papirskemaer

Det foreslås, at

- At der iværksættes et konsolideringsarbejde mht. de papirbaserede skemaer, som anvendes i dag mhp. reduktion i antal, harmonisering af indhold på tværs af regioner, specialer og faggrupper samt digitalisering



24. Fælles Journal på tværs af faggrupper

Det foreslås, at

- Journalføringen på danske hospitaler sker i en fælles tværfaglig journal, uanset om journalføringen foregår i en papirbaseret journal eller i en elektronisk journal

Her skal ses nærmere på en mulighed, som i de senere år er blevet stadig mere benyttet, men som efter vores vurdering stadig har et stort udbredelsespotentiale, nemlig indberetning til kliniske databaser gennem det patientadministrative system.

Hyskobasen og Hysterektomidatabasen var de to første databaser, hvor man gik bort fra at indrapportere i et databasesystem, og i stedet 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. Siden er samme proces gennemført eller under forberedelse for en række andre databaser, herunder NIP-KOL og NIP-Hofter. På basis af data fra NIP har Implement beregnet følgende dækningsgrader:

Database	Variable som allerede fandtes i LPR		Variable, som LPR skal udvides med		Variable dækket af LPR i alt	
	Antal	Procent	Antal	Procent	Antal	Procent
NIP KOL	55	90,2 %	6	9,8 %	61	100 %
NIP Hoffer	91	90,1 %	10	9,9 %	101	100 %

Tabel 38 – LPR-dækningsgrad i NIP KOL og NIP Hoffer

En del databaser kræver af den ene eller den anden grund, at en del data indtastes direkte i databasen, men der ligger alligevel et stort potentiale i at hente de data fra LPR, som findes der, og så supplere op med specifikke registreringer. Det er vores skøn, at mindst 25 % af indholdet i en klinisk database vil kunne hentes fra LPR, og ofte vil tallet være betydeligt højere. NIP/Kompetencecenter Nord taler om, at i gennemsnit 50 % af data kan hentes fra LPR.

Det er Implements vurdering, at et af de bedste potentialer for på én gang at tilvejebringe bedre sundhedsdokumentation og reducere tidsforbruget er at øge anvendelsen af LPR-data i de kliniske databaser.



26. Registrering af data til landsdækkende kliniske databaser via LPR

Det foreslås, at:

- Der gennemføres en systematisk gennemgang af LPR og hver enkelt LKD med henblik på at identificere hvilke data, som kan leveres fra LPR, samt hvilke forudsætninger, der skal være opfyldt vedrørende datakvalitet i LPR (aktualitet, kompletthed og korrekthed).

8.6.3 Fejlretning

8.6.3.1 Validering i indberetningssystemerne

Når data er indberettet fra klinikken, finder der typisk en kontrol/validering af data sted, inden data accepteres i det modtagende register. I en række tilfælde er denne validering indbygget i indberetningssystemerne.

Her kan der f.eks. være tale om:

- sikring af, at data ikke kan tages forkert eller forskelligt ind, f.eks. at man kun kan vælge imellem bestemte udfald af de enkelte variable
- Sandsynlighedskontroller, f.eks. at der advares, hvis der søges gemt data, som ligger udenfor det sandsynlige interval (fødselsvægt < x gram)
- Logiske kontroller, f.eks. at mænd ikke har kvindesygdomme og omvendt

Det er helt afgørende for datakvaliteten og ressourceforbruget, at ”Instant validering” indbygges i systemerne i videst muligt omfang. Det er langt lettere at rette fejl, når pati-

entforløbet er i frisk erindring, journalen ligger slået op på skrivebordet og medarbejderen har sit fokus på den aktuelle indberetning.

For så vidt angår indberetning til de kliniske databaser, sker dette allerede i vidt omfang i dag. Både KMS og Topika har indbygget en række af disse kontroller. For PAS-systemernes (og dermed

LPR's) vedkommende sker det i et vist omfang i dag, men der er et betydeligt potentiale for at indføre sådanne kontroller i højere grad. Under interviewene er det kommet frem, at arbejdet med fællesindholdet ofte fører til aftaler om, at kontroller skal indbygges i PAS-

systemerne, men at disse aftaler ikke altid overholdes, fordi der er systemtekniske vanskeligheder og omkostninger forbundet hermed.

Det er implements vurdering, at der er behov for at lægge flere kontroller ud i indtastningsskærm-billederne. Dette vil give mulighed for at høste gevinster i form af:

- bedre datakvalitet
- kortere fejlrettelsesprocesser
- mindre spildtid

LPR har ca. 35 mill. indberetninger om året. Af disse fanges ca. 500.000 (1,4%) i inddatakontroller, og sendes tilbage til fejlrettelse i afdelingerne.

NIP skønner, at en fejlrettelse, som ikke sker under indtastning, tager ca. 20 minutter.

Under denne forudsætning kan det beregnes, at der bruges arbejdstid svarende til 100 fuldtidspersoner alene på at rette fejl fanget i LPR's inddatakontrol.



16. Bedre proces for indberetning af data til LPR

Det foreslås, at:

- De patientadministrative systemer og LPR indrettes på at sende henholdsvis modtage enkelttransaktioner

17. Løbende indberetning af kontakter

Det foreslås, at

- Der aftales en konvention for opdatering af åbne kontakter, som sikrer, at patientkontakter indberettes løbende, og ikke som i dag, når de afsluttes
- Der foretages de nødvendige tilpasninger i LPR og i de patientadministrative systemer, således at dette muliggøres

Implement anbefaler, at spørgsmålet om, hvilke kontroller som skal lægges ud i de patientadministrative systemer, belyses bedre gennem en mere systematisk analyse af, hvilke fejl som forekommer hyppigt. I LPR-registeranalysen har vi konstateret, at LPR's fejlregister ikke har en struktur, som muliggør systematisk analyse af, hvilke fejltyper som over tid tegner sig for hvor stor en del af fejlene. LPR's fejlregister er et øjebliksbillede af, hvilke uløste fejl som afventer at blive rettet, og fejl forsvinder fra registret i det øjeblik, de er rettet.

LPR's fejlregister kan benyttes mere aktivt til at konstatere, hvilke fejl som forekommer

hyppigst, og hvilke som lever længst i fejlregistret.



29. Brug viden om fejl til forbedringer

Det foreslås, at:

- LPR's fejlregister udbygges med historik, og at der gennemføres systematiske fejlanalyser, som kan danne grundlag for forbedringer i fællesindholdet og de lokale patientadministrative systemer
- LPR's logning af overskrivninger udbygges

Denne form for kontrol sker typisk ved, at en klinisk database sammenligner sig med LPR, og hvis der findes records i LPR, som tilsyneladende også burde have været i den kliniske database, tilstilles der afdelingen en fejlliste, som danner grundlag for en udredning af forholdet, enten ved inklusion af patienten i den kliniske database eller ved rettelse af en fejlregistrering i LPR.

Implement vurderer, at der ligeledes er behov for at anvende data i de kliniske databaser mere aktivt i LPR's fejlkontrol.

LPR ville kunne have gavn af at benytte indholdet af de kliniske databaser i sin fejlkontrol af inddata. Ganske vist er det forholdsvis sjældent, at patienter, som findes med en given diagnose i en klinisk database, decideret mangler i LPR, men ifølge NIP forekommer det ofte, at registreringer af bidiagnoser og andet, som måske ikke har så høj prioritet i LPR-sammenhæng, har en betydeligt bedre kvalitet i de kliniske databaser. Således nævner NIP et eksempel, hvor LPR kun indeholder 10 % af de koder, som er indrapporteret til den kliniske database (NIP Hoftenære frakturer).



30. Data fra landsdækkende kliniske databaser overføres til LPR

Det foreslås, at:

- Inddatakontrollen i LPR beriges med data fra de landsdækkende kliniske databaser (LKD)

Det er væsentligt, at den fejlretning, som ikke kan klares gennem den løbende inddateringskontrol, sker så hurtigt som muligt. Hvis journalen først er lagt i arkiv, og patientforløbet ikke er i rimeligt frisk erindring, er opgaven med at rette data langt mere tidskrævende, og resultatet i henseende til datakvalitet formentlig en hel del ringere. Der er derfor behov for at fremskynde fremsendelse af fejlrapporter til de kliniske afdelinger mest muligt.



28. Systematisk og tidstro feedback til brugerne

Det foreslås at:

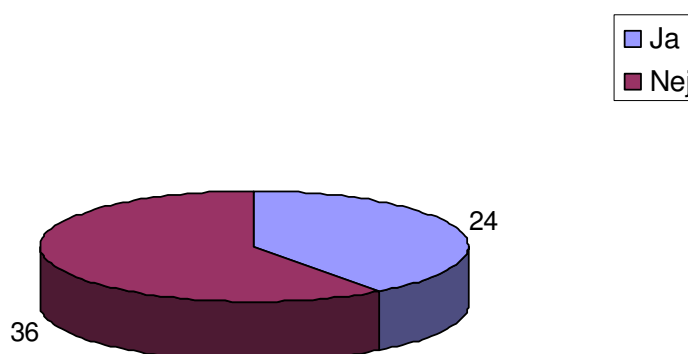
- Der til hver database/system stilles krav om, at indberettende enheder hyppigt har adgang til fejlrapporter og standardiseret output

Fejlmeldinger tilbage til de kliniske afdelinger foregår i dag register for register, hvilket af flere har været nævnt som et forbedringspotentiale. Det giver en u hensigtsmæssig arbejdstilrettelæggelse, når man på forskellige tidspunkter modtager anmodning om at rette data vedr. de samme patienter i forskellige systemer.

8.6.4 Samkøring

8.6.4.1 Automatisk overførsel af data til registret

Respondenterne af registerejerskemaet er blevet bedt om at vurdere, om der er mulighed for at automatisere dataoverførslen til registret yderligere. Besvarelserne fordeler sig således:



Figur 62 – Mulighed for yderligere automatisering af dataoverførslen

Umiddelbart kan det måske virke overraskende, at 60 % af de adspurgte registerejere angiver, at mulighederne for automatisk overførsel til registret er udtømte – og umiddelbart er det da også vores vurdering, at tallet faktisk er for højt. F.eks. anfører 9 af disse registerejere, at der er mulighed for integration af deres register med et eller flere andre registre. Dette gælder for Livmoderhalskræftscreening, Patobanken, Galde, PSD_Befolkning, Autorisationsregister, Donorregistret, Kolorektal Cancer, LPR og PKU-registret.

Men to forhold taler for, at procentdelen af registre, hvor der ikke er mulighed for (yderligere) automatisering af dataoverførslen til registret, må være stor: For det første er der en del registre, der ikke kan få data andre steder fra, fordi de ikke findes i andre registre. Og for det andet er undersøgelsen lavet blandt de største og mest udbyggede registre på sundhedsområdet, hvor man må forvente, at automatiseringspotentialet er udnyttet i betydeligt højere grad end for mindre/nyere registre.

De 24 registerejere, som angiver, at der er mulighed for yderligere automatisering, beskriver en bred vifte af mulige automatiseringstiltag, som groft kan inddeles i to grupper: Forbedring af integrationsteknologi og flere data til rådighed.

8.6.4.2 Forbedring af integrationsteknologi

En del registerejere giver udtryk for ønsker om bedre værktøjer til at gennemføre integrationerne. F.eks. nævnes det, at overførsel af data via FTP (File Transfer Protocol) kan erstatte fremsendelse af DVD'er, ligesom systemerne kan sættes op til at kommunikere direkte med hinanden, f.eks. via webservices. Denne proces er iværksat, men virker endnu ikke. Andre nævner, at nye IT-systemer er på vej til at afhjælpe problemet.

Endvidere er der eksempler på, at eksisterende værktøjer foreslås anvendt i større grad end i dag. Det gælder bl.a. for indberetning af hjemme- og dødfødsler, som foreslås gjort elektroniske vha. SEI eller igennem LPR-indberetning, samt indberetning af data om lægemidler, hvor ikke alle benytter de mest moderne og automatiserede værktøjer til indberetning.

8.6.4.3 Flere data til rådighed

Respondenterne nævner en række data, som ønskes stillet til rådighed fra andre registre.

Mange nævner demografiske data fra CPR-registret, som ønskes stillet til rådighed i automatiske og gratis snitflader, men også datatyper som dødsårsager, SKS/SOR-data, Fødevarestyrelsens data vedrørende dyrlægenes autorisationsnummer, CHR-registret, data fra Patobank om diagnoser, Danmarks statistik på oplysninger om erhverv og indkomst, laboratorieværdier, blod- og røntgensvar, medicinoplysninger fra den Personlige Elektroniske Medicinprofil samt data fra undersøgelsesapparat (fx. vandladningshastighed) nævnes eksplicit.

Herudover efterspørges data fra Orbit, Dansk Hjerteregister, Herniedatabasen, Galde-databasen og Karbasen.

Særlig interesse er der for at få (yderligere) data fra LPR om f.eks. senere recidiv, amputationer efter karkirurgi, diagnoser samt indlæggelser.

Endelig nævnes muligheden af, at Sundhedsstyrelsens liste over personer, der er under tilsyn, kunne indarbejdes i autorisationsregistret.

Generelt har integration mhp. at undgå dobbeltindtastning været et af de ønsker som oftest har været nævnt, og som må vurderes at have det største potentiale for på én gang at forbedre sundhedsdokumentationen og reducere tidsforbruget ved at generere den.

Det er Implements vurdering, at der er behov for at håndtere den stigende efterspørgsel efter integrationer på en mere systematisk måde og med mere generiske værktøjer, end tilfældet er i dag. Hvis der ikke etableres mekanismer til udveksling af data mellem sundhedssektorens systemer, vil det resultere i et meget stort antal system-til-system integrationer, som vil være dyre og arbejdskrævende at etablere og vedligeholde.



27. Etablering af en national serviceplatform for sundhedsdata

Det foreslås, at:

- Der etableres et national serviceplatform.

8.6.4.4 Manglende indberetning fra privathospitaler

Et tema, som er vendt tilbage både i interviewene med kompetencecentre, på clusterworkshoppen, i besvarelserne af registerejer-spørgeskemaerne og ved LPR-registergennemgangen, er indberetning fra privathospitaler. I kapitel 3 er omfanget nærmere gennemgået, og her skal knyttes nogle bemærkninger til processen, som er karakteriseret ved, at henvisninger til privathospitaler og epikriser fra privathospitaler i dag fremsendes pr. post, pr. fax og kun i mindre omfang elektronisk. Ved elektronisk henvisning til privathospital samt elektroniske epikriser fra de private hospitaler til henviser samt praktiserende læge, vil der hurtigere end i dag kunne tages initiativer i forhold til f.eks. viderevisitering, henvisninger og genoptræning.

Det er Implements vurdering, at hvis man ønsker en dækkende sundhedsstatistik, er tiltag, som hæver indberetningsomfanget fra private sundhedsaktører, væsentlige at gennemføre. Samtidig er der kvalitets- og effektiviseringsgevinster at hente ved øget elektronisk udveksling.

Manglende indberetning fra privathospitaler repræsenterer en risiko for stadig forringelse af sundhedsdokumentationen i takt med, at en stadig større del af sundhedsproduktionen foregår i privat regi. Det forekommer nærliggende at ikke alene at kræve den samme form for indberetning fra de private hospitaler, som kræves af de offentlige – men også at sikre, at denne indberetning foretages. En nærliggende metode er at gøre denne indberetning til en del af ydelsen (f.eks. i aftalerne mellem privathospitalerne og regionerne) således at betaling for ydelsen er betinget af gennemført indrapportering. For få år siden indførtes krav om at alle fakturaer fremsendes til det offentlige på elektronisk form, og kravet om indrapportering kan ses som en forlængelse af dette krav.



20. Håndhæve, at indberetning til landsdækkende kliniske databaser er obligatorisk

Det foreslås, at:

- Der iværksættes initiativer til information om samt skærpelse og håndhævelse af indberetningspligt til centrale registre
- Initiativet rettes mod både private og offentlige hospitaler

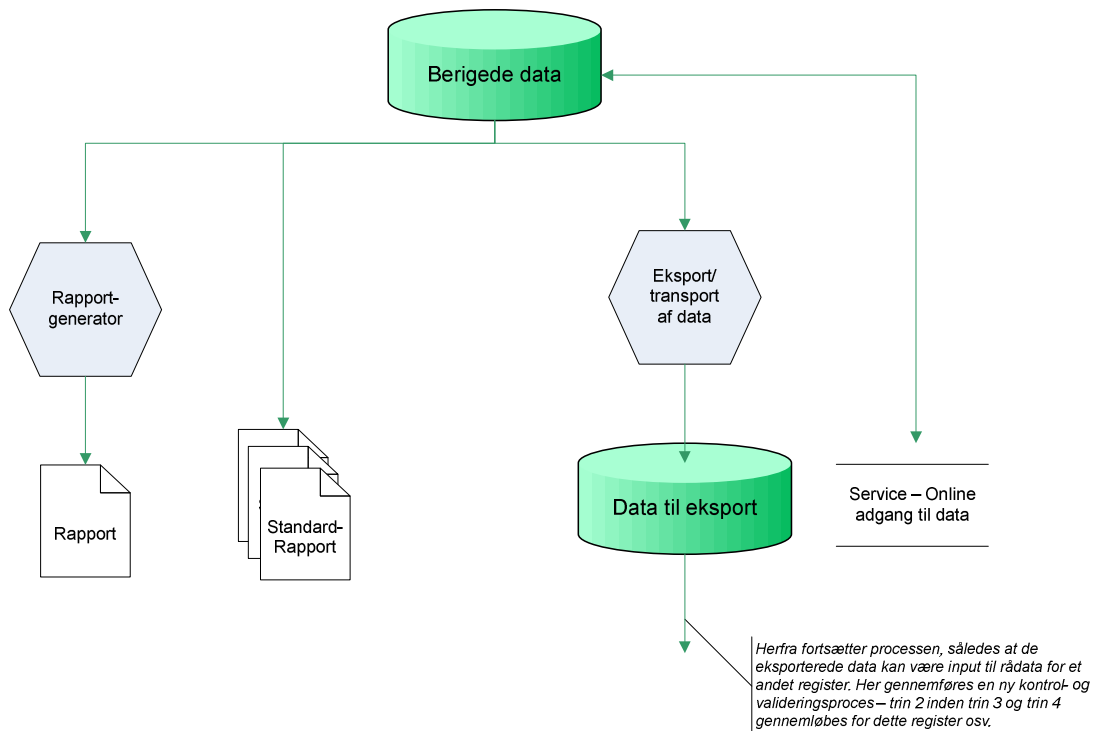
35. Krav om elektronisk dialog med privathospitaler

Det foreslås, at:

- Der etableres mulighed for elektronisk fremsendelse af henvisninger til og epikriser (udskrivningsbreve) fra privathospitaler (fra/til henvisende læge og afdeling).

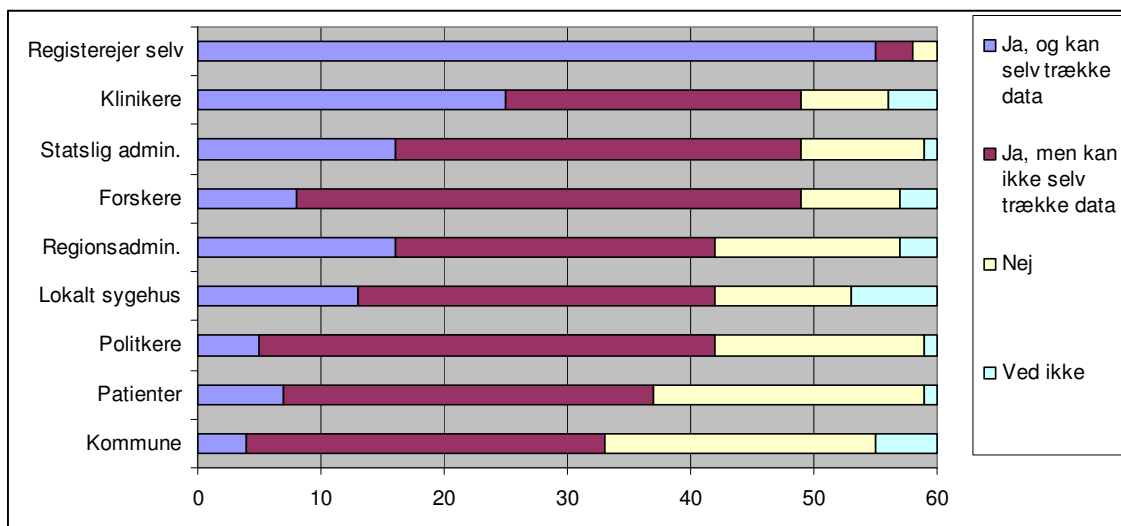
8.7 Dataadgang og formidling

Den sidste del af datastrømmen er rapporteringen, forstået som den proces, hvor validerede og berigede data fra registret stilles til rådighed for registrets brugere i den form, som de har behov for.



Figur 63 – Dataflow i rapporteringsprocessen

Spørgeskemaet til registerejerne afdækker – jf. også mere detaljeret gennemgang i kapitel 4 – interessenternes aktuelle muligheder for at få data fra registrene.



Figur 64 – Interessenters mulighed for at trække data

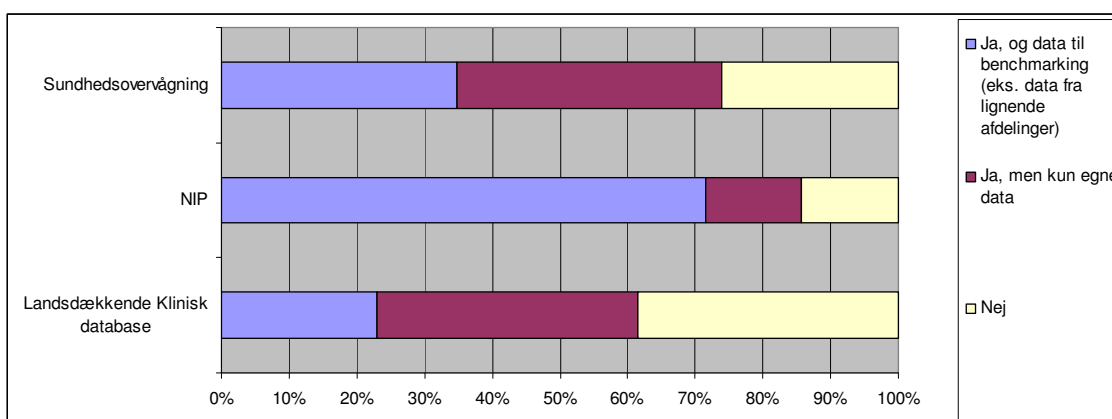
Hovedindtrykket er, at der kun i ringe grad gives adgang til frit at trække data for andre interessenter end registerejer selv. Der synes i meget vidt omfang at være tale om, at data indberettes af hensyn til andre, og at muligheder for at tilbyde indberetter adgang til data om egen og/eller andre afdelinger langt fra benyttes.

Dette billede bekræftes af besvarelserne af klinikerspørgeskemaet:

Nej	13
Ja, men kun egne data	21
Ja, og data til benchmarking (eks. data fra lignende afdelinger)	19
Ved ikke	24
Besvarelser i alt	77

Tabel 39 – Mulighed for at få data retur fra registret

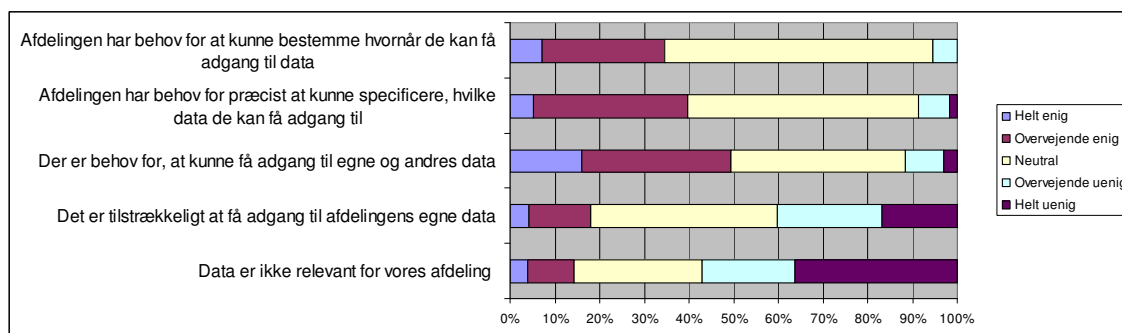
Ser man lidt nærmere på, hvilke grupper af registre som stiller data til rådighed og i hvilket omfang, er der et tydeligt mønster.



Figur 65 – Adgang til data i tre udvalgte registergrupper

I figuren er fravalgt data vedr. registergrupper, hvor der kun foreligger få registreringer (<5 besvarelser). Blandt de resterende grupper udmærker NIP sig ved at give adgang til egne data i størst grad (86 %), heraf også den markant største andel af adgang til andres data (72 %). For de registres vedkommende, som indgår i gruppen "Sundhedsovervågning", er der i vidt omfang (74 %) adgang til egne data, mens adgangen til benchmarking er ret begrænset (34 %). Endelig angiver kun 62 % at have adgang til egne data i de landsdækkende kliniske databaser, heraf kun 23 % at have adgang til benchmarking.

I klinikerspørgeskemaet er der tillige stillet en række spørgsmål til belysning af respondenternes holdning til rapportering.



Figur 66 – Respondenternes holdning til rapportering

Selvom der er en overraskende stor gruppe, som svarer "Neutral" (fra 30 % til 60 %) giver besvarelsene et billede af, at man ønsker adgang til data – ikke alene egne data, men også data fra andre afdelinger.

Helt enig	3
Overvejende enig	8
Neutral	22
Overvejende uenig	16
Helt uenig	28
Besvarelser i alt	77

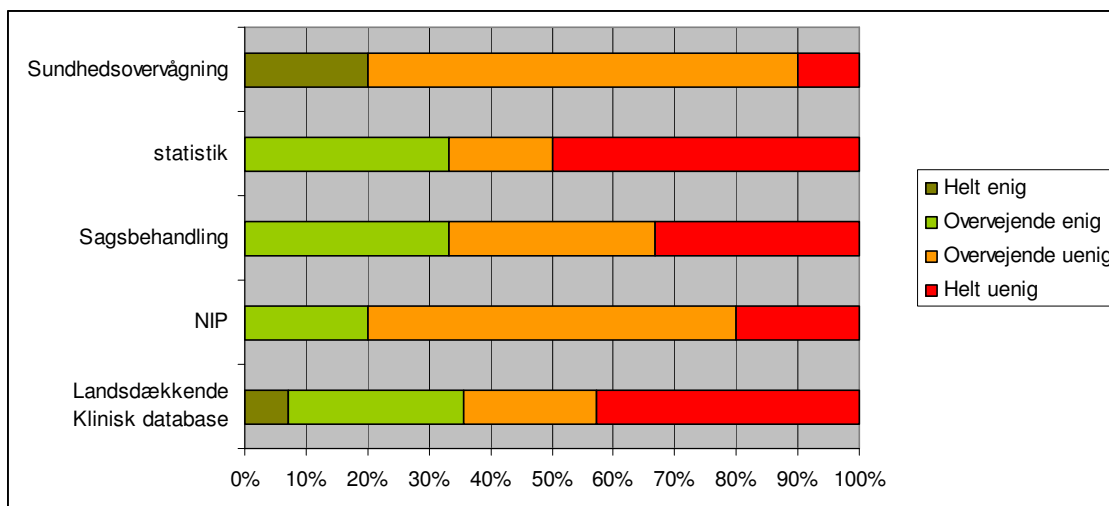
Tabel 40 – "Data er ikke relevant for vores afdeling"

Næsten 2/3 svarer, at data er relevante for afdelingen, så der er tydeligvis et uopfyldt behov for at få data tilbage fra registrene.

De verbale kommentarer underbygger disse observationer:

- "Ved det faktisk ikke - har aldrig set nogen rapport eller lign."
- "Egne data kan rekvireres elektronisk via en Analyseportal, som en lille gruppe ledende medarbejdere har adgang til."
- "Det er ikke muligt at trække data. Der skal ansøges om data. Der udsendes en gang årligt data fra hele landet, hvilket ikke er så interessant for afdelingen."

I nedenstående figur er udvalgt de registergrupper, hvor der er flest registreringer (>5 pr. gruppe), og respondenter, som har svaret neutralt, er udtaget.



Figur 67 – ”Data er ikke relevant for vores afdeling” – svar fordelt på registergrupper

Det fremgår her, at ønsket om at få data retur fra registrene (repræsenteret ved rød og orange signatur) er nogenlunde jævnt fordelt over alle registergrupper. Man kunne på forhånd have forventet at ønsket ville være størst for NIP og Landsdækkende kliniske databaser og evt. statistik (som bl.a. omfatter LPR), men det viser sig altså, at ønsket vedr. sundhedsovervågningsregistre og sagsbehandlingsregistre er omtrent lige så stort.

Det synes at være et generelt problem, at data – når de endelig rapporteres tilbage til indberetter – forekommer forældede. Tager man LPR som eksempel, så er der ganske mange muligheder for at se uddata fra registret, f.eks. i de mange offentliggjorte rapporter med sygehusstatistik – antal ambulante besøg, sengekapacitet, udskrivninger osv. Men interessen for disse rapporter er ofte marginal, fordi mange udgivelser ikke fremstår som aktuelle. Og der synes ikke at være nogen konneks til dem, der registrerer eller er ansvarlige for registreringerne.

”Det kunne være en fordel, hvis man kunne trække sin egen afdelings resultater og sammenligne resultater med resten af landet. Denne funktion er fx en del af Scandinavian Quality Register for thyroid and Parathyroid surgery.”

Læge ved Århus Sygehus

Mens de fleste registre publicerer årsberetninger og analyser af forskellige specifikke problemstillinger, findes der i dag kun relativt få systemer, som giver adgang for indberettere og andre interessenter til at se på registrenes data. I tabellen nedenfor er angivet de registre, hvor registerejerne har angivet, at forskellige interessentkategorier selv kan trække data.

Klinikere	Patienter	Politikere	Sygehuse	Kommuner	Regional administration	Statslig administration	Forskere
Autorisationsregister	Autorisationsregister	Autorisationsregister	Autorisationsregister	Autorisationsregister	Autorisationsregister	Autorisationsregister	Autorisationsregister
DANBIO	DIOR	DIOR	DIPSY	DIOR	DIOR	DIOR	DIOR
DGCD	Donorregistret	REGR31	DKMS	FLD-Lopaks	DIPSY	DIPSY	DIPSY
DIPSY	Livstestamentregistret	Stillings- og vakancetælling	DPSD	REGR31	DKMS	DKMS	Galde
DKMS	Livstestamentregistret	Venteinfo	Galde		DPSD	Donorregistret	Lægemiddelstatistikregistret
Galde	LPR		IVF-registret		DUSAS	Dødsårsagsregistret	PROSBASE
Hæmatologisk fællesdatabase	REGR31		LPR		FLD-Lopaks	Livstestamentregistret	REGR31
IVF-registret	Venteinfo		MIS Kræft		Galde	Livstestamentregistret	Stillings- og vakancetælling
Karbase			NIP-Apopleksi		LPR	LPR	
Kolorektal Cancer			REGR31		MIS Kræft	LPR	
Kontaktallergi			Stillings- og vakancetælling		Nefrobase	Lægemiddelstatistikregistret	
KVD			Tvang i Psykiatrien		PROSBASE	REGR31	
MIS Kræft					REGR31	MIS Kræft	
NIP-Akut mave-tarm kirurgi					Stillings- og vakancetælling	Nefrobase	
NIP-Apopleksi					Tvang i Psykiatrien	REGR31	
NIP-Hjerteinsufficiens					Venteinfo	SCOR	
NIP-Hoftefrakturer						Stillings- og vakancetælling	
NIP-KOL						ULS	
NIP-skizofreni						Venteinfo	
Patobanken							
PROSBASE							
REGR31							
Stillings- og vakancetælling							
Tvang i Psykiatrien							
Venteinfo							

Tabel 41 – Registre, hvorfra interessenterne selv kan trække data

Det må være et generelt mål, at flest mulige af de indberettede informationer stilles til rådighed for indberetterne.

For det første fordi man herved øger nytteværdien af dataindsamlingen. Disse data, som i forvejen indsamles, kan benyttes til at forbedre processer, behandlingsformer og lignende – eventuelt gennem sammenligning med andre afdelinger inden for samme speciale – og repræsenterer på denne måde et aktiv i relation til den enkelte afdelings udvikling.

For det andet fordi man herved forbedrer datakvaliteten. Det er en almindelig erfaring fra indførelsen af kvalitetsindikatorer, at den første reaktion på indikatorer, der har et utilfredsstillende niveau, er at stille spørgsmålstejn ved datagrundlaget – og ofte fører dette nye fokus til forbedret registreringspraksis som det første trin i en kvalitetsudvikling, der skaber et incitament til omhu i forbindelse med indberetningen.

På denne baggrund må det anbefales, at det store datamateriale, som findes i de centrale registre i langt højere grad end i dag stilles til rådighed for indberettere.

I det hele taget må det anbefales – for at øge nytteværdien af de ressourcer, som medgår til dataindsamlingen – at stille data til rådighed bredt for interessenterne, så længe at dette kan ske på en måde, som respekterer krav til datasikkerhed m.m.

I den forbindelse er det væsentligt, at de valgte løsninger kan imødekomme de meget forskellige behov, som de potentielle brugere repræsenterer, herunder:

- Dataminingspecialisten, som har behov for værktøjer til at grave i data på kryds og tværs og lede efter sammenhænge
- Klinikeren, som er interesseret i at følge udviklingen i egen, afdelingens og andre afdelingers kliniske kvalitet
- Afdelingsledelsen, som har brug for afvigelsesrapportering tidligst muligt
- Sygehusadministrationen, som har brug for at følge udviklingen i aktivitet – så aktuelt som muligt
- Det politisk/administrative topniveau, som ønsker at se udviklingen over tid i aktivitet, ventelister og centrale kvalitetsindikatorer.
- Patienten, som interesserer sig for, hvor man kan blive behandlet hvornår og med hvilket forventet resultat, og som i det hele taget ønsker adgang til at se egne data

Løsningerne skal derfor indeholde funktionalitet, som dækker dette spekter herunder

- Prædefinerede standardrapporter
- Mulighed for at definere egne rapporter, herunder at gemme disse som personlige rapportskabeloner
- Afvigelsesrapportering, dvs. advisering når prædefinerede toleranceintervaller overskrides
- Mulighed for udtræk af data til behandling i mere avancerede værktøjer, enten på ad hoc basis eller som automatiserede, periodiske overførsler
- Sammenlignelige indikatorer på kvalitet, aktivitet og økonomi



37. Uddata fra LPR

Det foreslås, at:

- Der udvikles en rapportgenerator til LPR – evt. som en del af eSundhed
- Sundhedsstyrelsen etablerer servicefunktioner til supplerende af forskerservice m.m.

Målet skal være maksimal selvbetjening.



38. Benchmarking-nøgletal baseret på LPR

Det foreslås, at:

- Der opstilles benchmarking-indikatorer for alle landets sygehuse



40. National AnalysePortal

Det foreslås, at:

- Der iværksættes udvikling af én fælles analyseportal til kliniske databaser

To problemstillinger, som ikke har været adresseret særskilt i projektets dataindsamling, drejer sig om at få stillet information til rådighed, som man ikke selv har bidraget til indsamlingen af.

For Livstestamenteregistret og Donorregistrets vedkommende er der tale om, at borgere indberetter data om livsopretholdende behandling og donation af organer, som klinikere har en interesse i at kende. Klinikere har i dag ikke adgang til disse registre, men er henvist til en besværlig telefonisk procedure, hvis man ønsker at vide, om en patient er registreret i et af disse registre, og hvad patientens ønsker i givet fald er.

Det er Implements vurdering, at man med en beskeden indsats kan sikre, at der er en betydelig større mulighed for, at patienters ønsker i en livskritisk situation imødekommes.



41. Viden om livstestamente og organdonation til rette tid

Det foreslås, at:

- Der gives adgang for læger til at se tilsagn om organdonation og livstestamenter på sundhed.dk

For en række sygdomsområders vedkommende sker der en registrering i primærsektoren, som kan have stor betydning i sygehussektoren, når der skal tages stilling til, hvilke patienter der har været i behandling for en specifik diagnose, som skal indkaldes til efterkontrol.



36. Automatisk udvælgelse af patienter til efterkontrol (primærsektor)

Det foreslås, at:

- Der fastlægges kriterier for indkaldelse af patienter til efterkontrol på udvalgte sygdomsområder
- Der iværksættes et projekt, der afprøver dataoverførsel fra praksissystemer og kommunale omsorgssystemer til udvalgte kliniske databaser i udvalgte geografiske områder

Endelig har det under clusterworkshoppen vist sig, at arbejdsprocesserne omkring visitation i forbindelse med frit og udvidet sygehusvalg kan understøttes betydeligt, hvis der gives adgang til LPR for disse enheders medarbejdere.



39. Adgang til LPR-indberetninger for visitationenheder

Det foreslås, at:

- Regionernes central visitationer gives adgang til LPR for alle offentlige og private hospitaler indenfor regionen

9. Bilag

9.1 Bilag til kapitel 3

9.1.1 Bilag 3.A. National systemoversigt version 0.1

På basis af indberetninger fra de 5 regioner er der foretaget en klassifikation af de anvendte systemer efter deres formål. Antallet af systemer i de enkelte kategorier og underkategorier fremgår nedenfor:

Systemkategori	Underkategori	Region					Hovedtotal
		NJ	RH	RM	SD	Sj	
Administrative systemer	Arbejdsskade/arbejdsmiljø	1	1			3	5
	Diktering	3	7	11		4	25
	Dokumentstyringssystem	1	11	10	1	9	32
	Indkøbssystem	5	8	3		1	17
	Kontorsystemer	4		10		15	29
	Løn- og personalesystem	18	8	1		9	36
	Patientklager	3					3
	uddannelse	1	1		2	1	5
	Utilsigtede hændelser				8	1	9
	Videnssystemer	4	7	1		10	22
	økonomisystem	8	7	5		16	36
Administrative systemer, total		48	50	41	11	69	219
Database, klinisk	Allergi		1		4		5
	Anæstesi / Intensiv / Smerte		2		7		9
	Bevægeapparatet	3			24	1	28
	Børn		1		4	2	7
	Centralnervesystemet	1			6		7
	Endokrinologi	2			9		11
	Generelt	1	1	1	4	3	10
	Gynækologi	1			12		13
	Hjerte/kar	1		1	21		23
	Hoved-hals		1		4		5
	Hud				2		2
	Hæmatologi / AK-behandling		1		5	2	8
	Infektionsmedicin	2	1		6		9
	Lunge				9		9
	Mammografi		1		9		10
	Mave/tarm		2		21		23
	Obstetrik				3		3
	Onkologi		1		1		2
	Psykiatri	2	1	2	6		11
	Uro-nefrologi		2		17	1	20
	Øvrige	4		1	2		7
Database, klinisk, total		17	15	5	176	9	222
Kliniske støttesyste-	Apotek	5	1	6	3	4	19

IMPLEMENT

Systemkategori		Region					Hovedtotal
		NJ	RH	RM	SD	Sj	
mer	Billeddiagnostik	5	15	6	4	7	37
	Biokemi (Lab.)	6	8	8	4	5	31
	Blodbank	5	1	1	3	5	15
	Booking	4	3	5	1	3	16
	Farmakologi				1		1
	Genetik (Lab.)		1		3		4
	Immunologi (Lab.)			2			2
	Mikrobiologi (Lab.)	1	4	4	1	1	11
	Nuklearmedicin				3		3
	Patologi (Lab.)	1	3	5	3	4	16
	Stamceller (Lab.)		1		1		2
	Vævstype (Lab.)		1	1			2
	Øvrige		2	1		1	4
	Kliniske støttesystemer, total		27	40	39	27	30
Kliniske systemer	Anæstesi / Intensiv / Smerte	4	7	8	3	2	24
	Bevægeapparatet	1	1	2	1	3	8
	Børn	1		1			2
	Centralnervesystemet	5	4	1	2	1	13
	Elektronisk patientmedicinering	1	2			6	9
	Endokrinologi	1	1		1	3	6
	EPJ	5	12	4	3	5	29
	Generelt	2	2		6		10
	Gynækologi	3					3
	Hjerte/kar	3	14		4	1	22
	Hoved-hals	4	2	9		4	19
	Hæmatologi / AK-behandling	1	1	4	2	1	9
	Infektionsmedicin	1	1				2
	Lunge	1			1		2
	Mave/tarm	1					1
	Obstetrik	5	9	4	4	7	29
	Onkologi	4	4				8
	Psykiatri	3				1	4
	Uro-nefrologi	2	2	1	5	2	12
	Videnssystemer	9	10	1		5	25
Øjne	3		2			5	
Øvrige	3	2	6		11	22	
Kliniske systemer, total		63	74	43	32	52	264
Ledelsesinformation	(Tom)	2	6		4	4	16
Ledelsesinformation, total		2	6		4	4	16
Nationale services	(Tom)	1	2	6	2	7	18
Nationale services, total		1	2	6	2	7	18
Patientadministrative systemer	Integrationer m.m.	4			1	1	6
	Kaution	1		1		1	3
	PAS	2	3	10	3	5	23
	Små registre				5		5
	Visitation		1		1	1	3
Patientadministrative systemer, total		7	4	11	10	8	40

IMPLEMENT

Systemkategori	Underkategori	Region					Hovedtotal
		NJ	RH	RM	SD	Sj	
Servicesystemer	Bygningsadmin.		1				1
	Hjælpe midler	4	2	4		2	12
	Instrumenter		4			1	5
	Kapel					1	1
	Kostsystem	3	7	10		5	25
	Kørselssystem	2	1			4	7
	Lokalebooking					1	1
	Parkering	1				1	2
	Patienthotel		1	2			3
	Rengøring	1				1	2
	Vagt					1	1
	Vask					1	1
	vedligeholdelse	3	5			3	11
Servicesystemer, total		14	21	16		21	72
Social, sygesikring og præhosp	Præhospital	2			2	1	5
	Socialområdet		2	5		1	8
	Sygesikring	5		3			8
Social, sygesikring og præhosp, total		7	2	8	2	2	21
Tekniske systemer	Adgang	2	4			2	8
	Alarm/overvågning	1	1			1	3
	CMS-system	1		1		3	5
	Hardware & tekniske inst.	3				31	34
	Infrastruktur	6	23	4		8	41
	Klientplatform	4		1		7	12
	Kort/tegninger	2	2			6	10
	Statistik og rapportgenereringsværktøj	4	4	2		10	20
	Telefoni	2	8	3		2	15
	Telemedicin	1		1	1		3
Øvrige	1	1			2	4	
Tekniske systemer, total		27	43	12	1	72	155
Øvrige systemer	(Tom)	6	1			10	17
Øvrige systemer, total		6	1			10	17
Hovedtotal		219	258	181	265	284	1207

Bemærkninger til tabellen:

- Definitionen af et system er forskellig. Nogle gange tælles et system kun med én gang i en region, andre gange tælles det med én gang for hvert hospital, hvor det anvendes.
- Bagatelgrænsen er forskellig. Nogle gange er kun de systemer, hvortil Service-Desk yder support, medtaget (dette efterlader erfaringsmæssigt et "mørketal" på 2-5 gange det oplyste antal) – andre gange er også systemkomponenter medtaget som selvstændige systemer.
- Nogle steder er der åbenlyse mangler, idet systemer, som vi positivt ved eksisterer, ikke findes på listen.

- Regionerne har typisk indmeldt anvendelse af centrale systemer – ofte flere gange pr. region (fordi systemerne benyttes på flere hospitaler). En opgørelse viser, at dette har ført til dobbeltindberetning af 84 systemer.
- Registre, som er etableret af hensyn til forskningsopgaver, og som ikke har permanent karakter, er søgt elimineret fra de lister, hvor de fandtes. Grænsen kan dog være vanskelig at sætte præcist.
- En del klassifikationer har måttet foretages efter konsulenternes skøn, da listerne ikke alle var komplette.

9.1.2 Bilag 3.B. Kilder til information om centrale registre.

Kortlægningen er baseret på følgende kilder:

Kilder	Registre med personoplysninger	Andre registre	I alt
<p><i>Arbejdsgruppens foranalyse</i></p> <p>Arbejdsgruppen har som grundlag for udbuddet af konsulentopgaven vedr. Bedre dokumentation gennemført en indledende kortlægning af nationale registre.</p>	51	4	55
<p><i>Centrale Sundhedsoplysninger</i></p> <p>Arbejdsgruppen har til brug i nærværende undersøgelse udarbejdet en fortegnelse over centrale sundhedsoplysninger (jf. kapitel 5). I denne fortegnelse indgår sundhedsoplysninger, som stammer fra et antal registre.</p>	13	6	19
<p><i>Danske Regioners nationale kliniske databaser</i></p> <p>Danske Regioner har igennem en årrække ydet støtte til kliniske databaser, som er eller er på vej til at blive landsdækkende. De årlige bevillingsskrivelser er gennemgået med henblik på at identificere de kliniske databaser, som har modtaget tilskud, og som stadig eksisterer.</p>	47	1	48
<p><i>Regionernes systemlister</i></p> <p>Regionerne har i en række tilfælde anført deres anvendelse af nationale kliniske databaser i de systemlister, som er omtalt nærmere ovenfor. Disse lister er gennemgået, og der er foretaget en konkret vurdering af, om de enkelte indmeldte systemer er nationale databaser.</p>	86	0	86
<p><i>Anmeldelser til Datatilsynet</i></p> <p>Der er trukket en liste over de ca. 15.000 anmeldelser til datatilsynet. Baseret på en konkret gennemgang er denne liste kondenseret til anmeldte registre i sygesektoren, som vurderes at have permanent karakter (herved er registre, som alene er dannet af hensyn til enkeltstående forskningsprojekter elimineret). Gennemgangen har været relativt grov, men det er et klart indtryk, at der er store huller i registeranmeldelserne.</p>	99	0	99
<p>NIP's databaseliste</p> <p>Det Nationale Indikator Projekts hjemmeside indehol-</p>	10	0	10

Kilder	Registre med personoplysninger	Andre registre	I alt
der en fortegnelse over NIP-databaserne. Denne er anvendt.			
SST's godkendelsesliste	45	0	45
I alt	194	9	203

Bemærk, at tallene i tabellen ikke kan summeres, da mange af registrene er nævnt i mere end én kilde.

9.1.3 Bilag 3.C. De 67 registre

Kategori	Register	Indgår i undersøgelsen	Efterbesvaret	Udvalgt	Hovedtotal	
Kliniske støtteregistre	Donorregistret	1			1	
	Livstestamenteregister	1			1	
	Patobank	1			1	
Landsdækkende kliniske databaser	Anæstesi Database, Dansk (DAD)	1			1	
	Breast Cancer Operative Group (DBCG), Danish	1			1	
	Brystkræftscreening, Dansk Kvalitetsdatabase for	1			1	
	DANBIO - behandling af reumatologiske patienter	1			1	
	Diabetesregister, Det Nationale	1			1	
	DIPSY	1			1	
	FØTO-databasen	1			1	
	Galdedatabase, Dansk	1			1	
	Geriatrici, Landsdækkende Database for	1			1	
	Gynækologisk Cancer Database, Dansk	1			1	
	Hernie Database, Dansk			1		1
	Hjerteregister, Dansk	1				1
	Hysterektomi Database, Dansk	1				1
	Hæmatologisk Fællesdatabase	1				1
	Intensiv Database, Dansk				1	1
	KarBase	1				1
	Klinisk Vene Database	1				1
	Kolorektal Cancer Database, Dansk	1				1
	Kontaktallergi, Landsdækkende klinisk database for	1				1
	Kronisk nyresvigt, Database for aktiv beh. af	1				1
	Kræft, Monitorering af pakkeforløb for	1				1
	Livmoderhalskræftscreening, Dansk Kvalitetsdatabase for	1				1
	Lunge Cancer Register, Dansk			1		1
	Ortopædisk Fællesdatabase			1		1
	Prosbaser	1				1
	Sclerosebehandlingsregistret			1		1
	Transfusionsdatabase, Dansk	1				1
	Uro-onkologisk Fællesdatabase	1				1

IMPLEMENT

Kategori	Register	Indgår i undersøgelsen	Efterbesvaret	Udvalgt	Hovedtotal
Nationalt Indikator Projekt	Akut mave-tarm kirurgi-databasen (NIP)	1			1
	Apopleksidatabase (NIP)	1			1
	Diabetesdatabasen (NIP)	1			1
	Hjerteinsufficiensdatabasen (NIP)	1			1
	Hoftenære frakturer (NIP)	1			1
	Kronisk Obstruktiv Lungesygdom - KOL (NIP)	1			1
	Skizofreni (NIP)	1			1
Patientinformation	Venteinfo.dk	1			1
Sagsbehandling	Autorisationsregister	1			1
	Ordinationer af kopiagtige lægemidler	1			1
	Udleveringstilladelser (enkelte), Administration af	1			1
Statistik	Bevægelsesregistret	1			1
	Danmarks Statistik (Offentlige finanser og Nationalregnskabet)	1			1
	FLD-LOPAKS (Løn- og Personalestatistik for den Amtskommunale Sektor)	1			1
	Landspatientregistret (LPR)	1			1
	Statistikbanken REGR31, Regionernes regnskaber efter område, funktion, dranst og art	1			1
	Stillings- og vakancetælling, Sundhedsstyrelsens elektroniske	1			1
	Udenlandske sygehuse og aktivitet i speciallægepraksis, som ikke afregnes under den normale sygesikringspraksis, Register over danske behandlet på	1			1
Sundhedsovervågning	Abortregistret	1			1
	Arbejdsskaderregister		1		1
	Bivirkningsovervågning	1			1
	Bivirkningsregistrering	1			1
	Cancerregistret	1			1
	Dødsårsagsregistret, Centralkartotek for døde, Register for dødfødte	1			1
	Epidemiologisk overvågning	1			1
	Fødselsregister, Medicinsk	1			1
	Gravid Screeningsregistret	1			1
	IVF-behandling	1			1
	Lægemiddelstatistikregister	1			1
	Odontologiske Register (SCOR), Sundhedsstyrelsens Centrale	1			1

IMPLEMENT

Kategori	Register	Indgår i undersøgelsen	Efterbesvaret	Udvalgt	Hovedtotal
	PatientSikkerhedsDatabase (DPSD), Dansk	1			1
	Patologi Statistik register, Landsdækkende	1			1
	Patologi, Landsdækkende register for	1			1
	PKU-registret	1			1
	Psykiatriske Centrale Behandlingsregister, Det		1		1
	Tvang i psykiatrien, Register over anvendelse af	1			1
Hovedtotal		60	6	1	67

9.2 Bilag til kapitel 5

9.2.1 Bilag 5.A. Lovhjemmel

Registerkategori	Register	Baggrund for etablering (lov/bekendtgørelse/cirkulære m.m.)
Administration	Autorisationsregister	LBK nr. 1350 af 17/12/2008 / Bekendtgørelse af lov om autorisation af sundhedspersoner og om sundhedsfaglig virksomhed /
	FLD-Lopaks	Intet lovgrundlag
	Stillings- og vakancetælling	Intet lovgrundlag
Monitorering	IVF-registret	Lovbekendtgørelse om assisteret befrugtning (IVF-behandling og insemination mv.)
	Lægemedelstatistikregistret	Lægemedelloven /
	MFR	Sundhedsloven
	MIS (SSI)	Bekendtgørelse om lægers anmeldelse af smitsomme sygdomme mv.
	MIS Kræft	?
	P4	Sundhedslovens bestemmelser i § 213 (om at følge sundhedsforholdene i Danmark)
	Patologiregistret	BEK nr. 603 af 14/06/2007 (Arbejdsskadestyrelsen) / Registerkopi af Patologiregistret (statistisk): BKR nr. 50383 af 23/09/1998
Venteinfo	Intet lovgrundlag	
National statistik	Abortregistret	Sundhedsloven
	Cancerregistret	Bekendtgørelse om lægers anmeldelse til Cancerregistret af kræftsygdomme m.v. / BEK nr. 36 af 23/01/2004 Gældende / Offentliggørelsesdato: 03-02-2004 / Indenrigs- og Sundhedsministeriet
	Diabetes (nationalt)	Regeringens Diabeteshandlingsplan 2003
	DIOR	LBK nr. 599 af 22/06/2000
	DUSAS	?
	Dødsårsagsregistret	Sundhedsloven
	LPR	Sundhedsloven
	Patologistatistikregistret	BKR nr. 50383 af 23/09/1998
	PSD_Befolkning	Lov om Danmarks Statistik jf. lovbekendtgørelse nr. 15 af 12. januar 1972 med de ændringer, der følger af lov nr. 386 af 13. juni 1990 og lov nr. 1025 af 19. december 1992.
	REGR31	Budget- og regnskabssystem for regioner, afsnit 7.3 side 1.
SCOR	Cirkulære af 22. november 1999 om indberetning på børne- og ungdomstandplejeområdet /	
Nationalt Indikator Projekt Databaser (NIP)	NIP-Akut mave-tarm kirurgi	NIP-databaserne er omfattet af Sundhedsloven og tilhørende bekendtgørelse. Databaserne er anmeldt til datatilsynet og omfattet af j.nr.2007-58-0010 "Sundhedsvidenskabelig forskning i Region Midtjylland".
	NIP-Apopleksi	NIP-databaserne er omfattet af Sundhedsloven, inkl. tilhørende bekendtgørelse - vedr. indsamling af data til kliniske databaser. NIP-databaserne er anmeldt til Datatilsynet og omfattet af j.nr.2007-58-0010, "Sundhedsvidenskabelig forskning i Region Midtjylland".
	NIP-Diabetes	NIP-databaserne er omfattet af Sundhedsloven og tilhørende bekendtgørelse. Databaserne er anmeldt til datatilsynet og omfattet af j.nr.2007-58-0010, "Sundhedsvidenskabelig forskning i Region

		Midtjylland".
	NIP-Hjerteinsufficiens	NIP-databaserne er omfattet af Sundhedsloven og tilhørende bekendtgørelse. Databaserne er anmeldt til datatilsynet og omfattet af j.nr.2007-58-0010, "Sundhedsvidenskabelig forskning i Region Midtjylland".
	NIP-Hoftenære frakturer	NIP-databaserne er omfattet af Sundhedsloven og tilhørende bekendtgørelse. Databaserne er anmeldt til datatilsynet og omfattet af j.nr.2007-58-0010, "Sundhedsvidenskabelig forskning i Region Midtjylland".
	NIP-KOL	NIP-databaserne er omfattet af Sundhedsloven og tilhørende bekendtgørelse. Databaserne er anmeldt til datatilsynet og omfattet af j.nr.2007-58-0010, "Sundhedsvidenskabelig forskning i Region Midtjylland".
	NIP-Skizofreni	NIP-databaserne er omfattet af Sundhedsloven og tilhørende bekendtgørelse. Databaserne er anmeldt til datatilsynet og omfattet af j.nr.2007-58-0010, "Sundhedsvidenskabelig forskning i Region Midtjylland".
Nationale Kliniske Databaser	Anæstesi	Danske Regioner
	DANBIO	Godkendt af danske regioner som klinisk kvalitets database
	DBC	"BEK nr. 1725 af 21/12/2006 Bekendtgørelse om indberetning af oplysninger til kliniske kvalitetsdatabaser m.v. "
	DGCD	"BEK nr. 1725 af 21/12/2006 Bekendtgørelse om indberetning af oplysninger til kliniske kvalitetsdatabaser m.v. "
	DIPSY	Den registeransvarlige myndighed er SST, hvad angår de data, der anvendes fra LPR. Den registeransvarlige myndighed er Center for Psykiatrisk forskning, ÅUH, Risskov, hvad angår de supplerende variable. / LPR og Dipsy er integreret, og data leveres fra SST.
	DKMS	"BEK nr. 1725 af 21/12/2006 Bekendtgørelse om indberetning af oplysninger til kliniske kvalitetsdatabaser m.v. "
	DTDB	"BEK nr. 1725 af 21/12/2006 Bekendtgørelse om indberetning af oplysninger til kliniske kvalitetsdatabaser m.v. "
	FØTO	"BEK nr. 1725 af 21/12/2006 Bekendtgørelse om indberetning af oplysninger til kliniske kvalitetsdatabaser m.v. "
	Galde	"BEK nr. 1725 af 21/12/2006 Bekendtgørelse om indberetning af oplysninger til kliniske kvalitetsdatabaser m.v. "
	Geriatrici	Sundhedsstyrelsens bekendtgørelse nr. 459 af 16. maj 2006 om landsdækkende og regionale kliniske kvalitetsdatabaser
	Gravid screeningsregistret	?
	Hjerte	Opfølgning af hjerteplanen
	Hysterektomi	I medfør af § 2, § 3, stk. 1 og § 5, stk. 1, i bekendtgørelse nr. 900 af 10. november 2003 om indberetning af oplysninger til kliniske kvalitetsdatabaser
	Hæmatologisk fællesdatabase	"BEK nr. 1725 af 21/12/2006 Bekendtgørelse om indberetning af oplysninger til kliniske kvalitetsdatabaser m.v. "
	Karbase	Den samme som alle andre kliniske databaser, dvs. lov om patienters retsstilling, og cirkulære om kliniske databaser fra Sundhedsstyrelsen
Kolorektal Cancer	Sundhedsstyrelsen bekendtgørelse om kliniske kvalitetsdatabaser	
Kontaktallergi	Lov om kliniske databaser. Godkendt af Sundhedsstyrelsen	
KVD	"BEK nr. 1725 af 21/12/2006 Bekendtgørelse om indberetning af oplysninger til kliniske kvalitetsdatabaser m.v. "	
Livmoderhalskræftscreening	Sundhedsstyrelsens anbefalinger vedrørende screening for livmo-	

	Nefrobase	derhalskræft i Danmark (udgivet i september 2007)
	PROSBASE	"BEK nr. 1725 af 21/12/2006 Bekendtgørelse om indberetning af oplysninger til kliniske kvalitetsdatabaser m.v. "
	Uro-onkologisk Fællesdatabase	Sundhedsstyrelsens bekendtgørelse om landsdækkende kliniske databaser
		"BEK nr. 1725 af 21/12/2006 Bekendtgørelse om indberetning af oplysninger til kliniske kvalitetsdatabaser m.v. "
Sundhedsfagligt	Bivirkningsregistret	Bek. 1237 og bek. 1238
	Donorregistret	Lov nr. 432 af 29. maj 2001 om ligsyn. obduktion og transplantation
	DPSD	Sundhedsloven, § 198 – 200
	Livstestamenteregistret	Cirkulære nr. 157 af 15. september 1998 om lægers forpligtelser i forbindelse med livstestamenter mv.
	Patobanken	BEK nr. 603 af 14/06/2007 (Arbejdsskadestyrelsen) / Registerkopi af Patologiregistret (statistisk): BKR nr. 50383 af 23/09/1998
	PKU-registret	Vævsanvendelsesloven
	Tvang i Psykiatrien	Psykiatriloven
	ULS	Lægemiddelovens § 29
	Vaccinebivirkninger	Direktiv 2001/83/EC /

9.2.2 Bilag 5.B. Opsummering af de datatyper, som skal indberettes og dermed kan betragtes som obligatoriske

Kategori	Datatype	Registre
Patient	Demografiske oplysninger	IVF-registret Lægemiddelstatistikregistret MIS (SSI) - Epidemiologisk overvågning Patologiregistret Patobanken Patologistatistikregistret Abortregistret Cancerregistret Donorregistret Dødsårsagsregistret DPSD – utilsigtede hændelser LPR Livstestamentregistret Tvang i Psykiatrien Bivirkningsregistret Vaccinebivirkninger SCOR
Patient	Diagnoser/lidelser	IVF-registret MIS (SSI) - epidemiologisk overvågning Patologiregistret Abortregistret Cancerregistret Dødsårsagsregistret LPR SCOR
Patient	Kontakt med sundhedsvæsenet (indlæggelse, ambulant, henvisning, datoer)	IVF-registret MIS (SSI) - epidemiologisk overvågning Abortregistret Cancerregistret Dødsårsagsregistret LPR Tvang i Psykiatrien Bivirkningsregistret

		SCOR
Patient	Behandling/indgreb (procedure og behandlingsoplysninger, dato for samme)	IVF-registret Abortregistret Cancerregistret LPR Tvang i Psykiatrien Bivirkningsregistret SCOR
Patient	Parakliniske undersøgelser (laboratorium, biopsier, røntgen mv.)	IVF-registret MIS (SSI) - epidemiologisk overvågning Patologi register Patobanken Cancerregistret LPR
Patient	Komplikationer	IVF-registret LPR
Patient	Medicinforbrug	IVF-registret Lægemiddelstatistikregistret Bivirkningsregistret Vaccinebivirkninger
Patient	Dødsårsag	Dødsårsagsregistret
Patient	Foranstaltninger	IVF-registret Patologiregistret Abortregistret Cancerregistret Donorregistret LPR Tvang i Psykiatrien
Patient	Misdannelser	Abortregistret
Patient	Fødsler	IVF-registret Abortregistret LPR
Patient	Misbrug	Dødsårsagsregistret
Patient	Brug af hjælpemidler	
Patient	Omkostninger	Lægemiddelstatistikregistret
Patient	Forebyggelse, herunder vacciner	MIS (SSI) - epidemiologisk overvågning

Patient	Tilfredshed	
Patient	Valg (organdonation, livstestamente, væv mv.)	IVF-registret Livstestamente Donorregistre
Patient	Klager	
Behandlingssteder	Klinikoplysninger	IVF-registret Lægemiddelstatistikregistret MIS (SSI) - epidemiologisk overvågning Patologiregistret Patobanken Abortregistret Cancerregistret DPSD – utilsigtede hændelser Dødsårsagsregistret LPR Tvang i Psykiatrien Bivirkningsregistret SCOR Vaccinebivirkninger
Behandlingssteder	Kvalitet	DPSD – utilsigtede hændelser
Behandlingssteder	Aktivitet	DIOR- Integreerede Offentlige Regnskaber
Behandlingssteder	Ventetid	LPR
Behandlingssteder	Behandlingsudbud	
Behandlingssteder	Omkostninger	DIOR- Integreerede Offentlige Regnskaber
Sygdomme	Overvågning	
Sygdomme	Screening	
Lægemidler	Ordination	Lægemiddelstatistikregistret
Lægemidler	Bivirkninger	Lægemiddelstatistikregistret Dødsårsagsregistret Bivirkningsregistret Vaccinebivirkninger
Lægemidler	Forbrug	Lægemiddelstatistikregistret
Lægemidler	Interaktioner	
Lægemidler	Tilskud	Lægemiddelstatistikregistret

Lægemidler	Omkostninger	Lægemiddelstatistikregistret
Medarbejder	Stilling	Autorisationsregistret Dødsårsagsregistret
Medarbejder	Løn	DIOR- Integreerede Offentlige Regnskaber
Medarbejder	Antal	Tvang i Psykiatrien
Medarbejder	Autorisation	Autorisationsregistret Lægemiddelstatistikregistret Dødsårsagsregistret Bivirkningsregistret Vaccinebivirkninger
Medarbejder	Kompetencer	Autorisationsregistret
Medarbejder	Rettigheder/pligt	Autorisationsregistret
Andre data	Utilsigtede hændelser	DPSD – utilsigtede hændelser
Andre data	Andet	Autorisationsregistret DIOR- Integreerede Offentlige Regnskaber

9.2.3 Bilag 6.A: Data til Figur 32 og Figur 33

Register	Gennemsnit (dage)	Maximum (dage)	Minimum (dage)
DANBIO	1	1	1
DGCD	1	1	1
Donorregistret	1	1	1
DPSD	1	1	1
Geriatrici	1	1	1
Kontaktallergi	1	1	1
Livstestamenerregistret	1	1	1
NIP-Akut mave-tarm kirurgi	1	1	1
NIP-Diabetes	1	1	1
NIP-Hofte-nære frakturer	1	1	1
NIP-KOL	1	1	1
NIP-skizofreni	1	1	1
Patobanken	1	1	1
Patologi register	1	1	1
Patologi Statistik register	1	1	1
PSD_Befolkning	1	1	1
ULS	1	1	1
Vaccinebivirkninger	1	1	1
Venteinfo	1	1	1
Kolorektal Cancer	1	2	1
KVD	1	30	1
Anæstesi	1	60	1
Karbase	1	60	1
PROSBASE	1	360	1
DTDB	2	10	1
Gravidsscreeningsregisteret	3	4	2
PKU-registret	3	4	2
Cancerregisteret	7	360	7
LPR	10	90	1
Autorisationsregister	10	360	1
Hæmatologisk fællesdata-	14	56	7

base			
Tvang i Psykiatrien	14	56	7
MIS (SSI)	14	360	7
Bivirkningsregistret	15	90	1
Hjerte	28	56	7
abort-registeret	28	84	7
NIP-Apopleksi	28	84	14
Uro-onkologisk Fællesdata-base	28	84	7
Stillings- og vakancetælling	30	30	30
DBCG	30	360	1
FØTO	30	360	30
DIPSY	35	42	28
Lægemiddelstatistikregisteret	35	70	21
MFR	40	150	10
DIOR	45	90	30
IVFregisteret	56	84	56
P4	60	60	60
FLD-Lopaks	60	120	45
Galde	60	180	30
MIS Kræft	90	360	30
NIP-Hjerteinsufficiens	105	140	84
Nefrobase	130	360	1
REGR31	150	180	150
Diabetes (Nationalt)	180	180	180
Livmoderhalskræftscreening	180	180	120
DUSAS	180	360	90
Dødsårsagsregistret	360	360	360
Hysterektomi	360	360	360
SCOR	360	360	360

9.2.4 Bilag 6.B. Data til Figur 34

Register	Komplethed i %	Aktualitet - døgn
Donorregistret	100	1
Livstestamenerregistret	100	1
NIP-KOL	100	1
Patobanken	100	1
Patologi register	100	1
Patologi Statistik register	100	1
Venteinfo	100	1
Graidscreeningsregisteret	100	3
LPR	100	10
DIOR	100	45
REGR31	100	150
DUSAS	100	180
Livmoderhalskræftscreening	100	180
DKMS	100	
Tvang i Psykiatrien	99,9	14
Karbase	99	1
Kontaktallergi	99	1
PSD_Befolkning	99	1
Cancerregisteret	99	7
Lægemiddelstatistikregisteret	99	35
MFR	99	40
FLD-Lopaks	99	60
Nefrobase	99	130
Dødsårsagsregistret	99	360
PKU-registret	98	3
Autorisationsregister	98	10
Anæstesi	95	1
Kolorektal Cancer	95	1
ULS	95	1
abort-registret	95	28
DBCg	95	30
FØTO	95	30

Diabetes (Nationalt)	93	180
DGCD	90	1
NIP-Akut mave-tarm kirurgi	90	1
NIP-Diabetes	90	1
NIP-Hofte nære frakturer	90	1
NIP-skizofreni	90	1
Hæmatologisk fællesdatabase	90	14
Hjerte	90	28
NIP-Apopleksi	90	28
DIPSY	90	35
Hysterektomi	90	360
SCOR	90	360
DANBIO	85	1
Galde	85	60
P4	85	60
Geriatrici	82	1
DTDB	80	2
IVFregisteret	80	56
MIS Kræft	80	90
NIP-Hjerteinsufficiens	80	105
MIS (SSI)	75	14
Stillings- og vakancetælling	75	30
PROSBASE	69	1
KVD	65	1
Bivirkningsregistret	60	15
Vaccinebivirkninger	50	1
DPSD	20	1
Uro-onkologisk Fællesdatabase	0	28

Bilag: Forslag

Her ind