



Notat om generisk model for udveksling af kvalitetsdata

Forankring

I efteråret 2010 nedsattes en styregruppe med henblik på udvikling af en generisk model til udveksling af kvalitetsdata.

Styregruppen bestod af repræsentanter fra regionerne, NIP-sekretariatet, Sundhedsstyrelsen, de 3 kompetencecentre samt - efter dannelsen af Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram – Databasernes Fællessekretariat. Se appendiks 2 for en oversigt over deltagere.

Dato: 28-07-2012

Udvikling af modellen

Styregruppen mødtes 3 gange mellem november 2010 og aug. 2011. Styregruppen nedsatte en teknikergruppe, der på baggrund af 2 workshopdage i januar 2011 udviklede en generisk model, som styregruppen godkendte til test i feb. 2011. Teknikergruppen består af repræsentanter fra alle deltagende regioner; RKKP-organisationen og Sundhedsstyrelsen. Se appendiks 2 for en oversigt over deltagere.

**Regionernes Kliniske Kvalitets-
udviklingsprogram**

Olof Palmes Allé 15,
DK-8200 Aarhus N

e: annhan@rm.dk
w: www.rkkp.dk

Data fra 9 databaser blev opsat til levering i testen. En region modtog alle data for 8 af områderne, mens endnu 2 regioner modtog en delmængde af de klargjorte data. På baggrund af erfaringer fra testen vil teknikergruppen i sept. 2011 foretage enkelte justeringer i modellen.

Den generiske model

Styregruppen vedtog i aug. 2011 en generisk model bestående af en smal og bred model, som kan bruges til at:

- sikre adgang til standardiseret data fra de landsdækkende kliniske kvalitetsdatabaser for alle parter, der allerede modtager data/har rettigheder til at modtage data.

Modellen er udviklet i teknikergruppe med repræsentation fra parterne nævnt ovenfor og efterfølgende justeret på baggrund af testerfaringerne.

Modellen kan umiddelbart anvendes til levering af kvalitetsdata til:

- Regionale ledelsesinformationssystemer
- Sundhedsstyrelsen (beregnet indikatordata)

Levering efter den generiske model sikrer, at alle kvalitetsdata afrapporteres svarende til databasernes aktuelle beregningsregler og sikrer overensstemmelse mellem afrapportering i regi af databasen og regionale informationssystemer.

Den generiske model består af en smal og en bred udgave. Den brede udgave udgør en ideel standardmodel, hvor den smalle udgave sikrer levering af de officielle indikatorresultater og tilhørende patientdata.

Modellen er alene en model for levering af indikatorresultater/nøgledata – den er ikke tænkt som totalmodel; dvs. den indeholder ikke oplysninger om f.eks. indikatorspecifikationer eller datadefinitioner. Modellen er en specifikation af de oplysninger, der er nødvendige for at modtage og tolke aggregerede data, men er ikke en kommunikationsstandard. I det omfang, der skulle blive fastsat kommunikationsstandarder, vil modellen relativt nemt kunne justeres svarende til sådanne.

Den smalle model består af aggregerede resultater (opgjort ift. relevante opgørelsesniveauer og perioder, som kan variere fra område til område og mellem indikatorer) inklusiv tilhørende datasæt over patienter inkluderet i resultaterne. De aggregerede resultater inkluderer som minimum indikatorresultater (undtaget indikatorer, som ikke meningsfuldt kan opgøres løbende – f.eks. langtidsoverlevelse).

Den brede model inkluderer den smalle model samt supplerende oplysninger om alle patientforløb og variabler, der er indeholdt i databasen herunder oplysninger om, hvilke variabler er inkluderet i beregning af givne indikatorer samt oplysninger om eksklusion.

Databaser forventes generelt at kunne levere data efter den smalle model uden større investeringer.

Løbende levering til de 5 regioner og Sundhedsstyrelsen af data i den smalle model udgør opfyldelse af krav om online afrapportering, som opstillet i basiskravene.

I appendiks 1 er detaljer i modellen beskrevet.



Implementering af model

Opsætning af data efter den brede model har i test vist sig særdeles tidskrævende – med opsætningstid på mellem 1 og 3 uger pr. database. Givet de begrænsede ressourcer til rådighed i databaserne samt ønsket om hurtigt at sikre levering af de væsentligste data, er det anbefalet, at fokus i første omgang bør være på at sikre levering af flest mulige databaser via den smalle model. Med henblik herpå udvælges af RKKP-ledelsesgruppen 20 databaser, hvor der vil ske levering af data via den smalle model senest ved udgangen af 2012. RKKP-styregruppen har den 8. juni 2012 besluttet, at ved udgangen af 2013 skal sikres afrapportering for mindst 40 databaser via den generiske model.

Fremadrettede justeringer

Givet den forventede udvikling af fælles terminologi jf. anbefaling 2 i *Kvalitetsoplysninger på Sundhedsområdet*, forventes det, at den generiske model må justeres i forbindelse med implementering af fælles terminologi. Teknikergruppen nedsat i forbindelse med udviklingen af modellen vil være ansvarlig for løbende tilpasninger af modellen. Databasernes Fællessekretariat har sekretariatsfunktionen i forhold til gruppen og vil sikre, at gruppen indkaldes når relevant. 1. planlagte revision skal ske primo 2013.



Appendiks 1 – den generiske model – version 1.02

Den generiske model består af flere datasæt koblet via nøgleoplysninger om databasen, indikatoren og/eller patient.

Datasættene er:

Datasæt 0: leveringsoplysninger, herunder filnavne på leveret data

Datasæt 1: indikatorspecificering med foruddefinerede variabelnavne/udfaldsmuligheder

Datasæt 2a: oplysninger om indikatoropfyldelse ift. givne opgørelsesperiode og –niveauer (aggregerede resultater) med foruddefinerede variabelnavne/udfaldsmuligheder. Landsresultat for alle indikatorer skal fremgå for at muliggøre benchmarking

Datasæt 2b: individdata, hvor oplysninger om indikatoropfyldelse ift. givne patienter fremgår med foruddefinerede variabelnavne/udfald (svarende til patienter inkluderet i datasæt 2a)

Datasæt 3: individdata svarende til alle relevante oplysninger i databasen

Datasæt 4: variabel- og udfaldsliste for alle variable inkluderet i datasæt 3

Datasæt 5: koblingsoplysninger mellem datasæt 3 og 2 – hvilke variable er brugt til beregning af indikatorer – eller er relevante i forhold til indikatorer i øvrigt?

Datasæt 6: eksklusionsoplysninger – oplysninger om, hvorfor patienter evt. ikke indgår indikatorerne (pga. manglende relevans eller manglende oplysninger)

Datasæt 0,1, 2a+2b udgør den smalle model

Datasæt 0-6 udgør den brede model og består af de følgende variabler:



| Generisk model til levering af kvalitetsdata | | | |
|--|--|--|---|
| Datasæt 0 | Datasæt 1 | Datasæt 2a (aggregeret) | Datasæt 2b |
| <ul style="list-style-type: none"> • Database • Officielt_Navn • Filnavn • Fullload • Filformat • Leveringsdato • Opgoer_start • Opgoer_slut | <ul style="list-style-type: none"> • Database • Indikatornr • Indikatornavn • Indikatorbeskrivelse • Indikatorformat • Standard • Standard_komplethed • Standard_type • Retning • Indikatorstatus • Delindikator • Gyldighed_start • Gyldighed_slut • Clvisning • Clberegning • Aggregering_tid • Aggregering_org • Kommentar • Link • Enhed <p>Database+indikatornr skal tilsammen være unik Indikatorlisten vil alene indeholde indikatorer, der er gældende fra leveringsstart – dvs. "Gyldighed_slut" vil kun blive anvendt fremadrettet</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Database • Indikatornr • Organisation • Periode • Periode_praecision • Taeller • Naevner • Vaerdi • Vaerdi_komplethed • Cl_oevre • Cl_nedre • Naevner_potentiel • Kommentar <p>*skal ikke leveres i datasæt til SST, hvis opgørelsesperioden ikke er kalenderår, i stedet skal i følgeskrivelse være redegjort for opgørelsesperioder.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Forloebes_id • Interventions_id • CPR • Database • Indikatornr • Organisation • Dato_skaering • Taeller • Naevner • Naevner_potentiel • datafejl • Vaerdi • relevant • Eksklusions_id <p>Datasæt 2a kan umiddelbart genereres på basis af datasæt 2b</p> <p>Eksklusions_id udfyldes, hvis patientforløb ikke relevant eller der mangler oplysninger. Nogle databaser vil vanskeligt kunne levere oplysningerne</p> |

| Datasæt 3 | Datasæt 4 | Datasæt 5 | Datasæt 6 |
|--|---|---|--|
| <ul style="list-style-type: none"> • Database • Forloebes_id • Interventions_id • CPR <p>Datasæt 3 er koblet til datasæt 2b via forloebes_id & interventions_id, der tilsammen er unikke</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Database • variabelnavn • variabeltekst • format • VariabelType • Udfald • Tekst • Datakilde (optionel) <p>Datasæt 4 er koblet til datasæt 3 via udfald i variabelnavn, som skal være fuldt dækkende på variable i datasæt 3</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Database • Indikatornr • Relevantvariabel | <ul style="list-style-type: none"> • Database • Eksklusions_id • Eksklusion • Primaer_eksklusion <p>Datasæt 6 er koblet til datasæt 2b via Eksklusions_id og kan kobles derfra til datasæt 3 via Forloebes_id & interventions_id</p> |



Datasæt 0-6 indeholder de følgende foruddefinerede variabler, som skal leveres i rækkefølgen angivet nedenfor. Alle datovariabler leveres som i SAS-datoer alternativt med en angivelse af format (f.eks. DD-MM-YYYY)

| Datasæt | Variabelnavn | Udfald | Datatype/format (char=karakter; num=numerisk) | Beskrivelse/bemærkninger |
|---------|----------------------|---|---|---|
| 0 | Database | EX. DLCR | Char | Foruddefinerede koder for databaserne |
| 0 | Officielt_Navn | Ex. Dansk Lungecancer Register | Char | Det navn, som skal fremgå i en visning |
| 0 | Filnavn | Filnavne for datasæt, der er leveret | Char | Filnavne er principielt frit på datasættene, men skal defineres her |
| 0 | Fullload | Full load; 1; ellers 0 | Num | Indikerer, om datasæt er fuldt opdateret, eller skal aggregeres med tidligere fremsendelser |
| 0 | Filformat | XLS:excel CSV:kommasepareret SAS:SAS-datasæt | Char | Filformater; udfald bør gøres udtømmende |
| 0 | Leveringsdato | Dato | Num/Date | |
| 0 | Opgøer_start | Dato | Num/Date | markerer hvilken periode datasættet dækker; startdato |
| 0 | Opgøer_slut | Dato | Num/Date | markerer hvilken periode datasættet dækker; slutdato |
| 1 | Database | Se under datasæt 0 Udfald skal koble med tilsvarende i alle andre datasæt | Char | Database+indikatornr skal tilsammen være unik |
| 1 | Indikatornr | Tal/bogstavskode (skal koble med tilsvarende i datasæt 2a, 2b, 5) | Char | |
| 1 | Indikatornavn | Navn, der kan vises i kort oversigt | Char | |
| 1 | Indikatorbeskrivelse | Nærmere beskrivelse af indikator | Char | |
| 1 | Indikatorformat | Andel:procentdel gns:gennemsnit på kontinuerlig tal P_25:25. percentile på kontinuerlig tal P_75:75. percentile på kontinuerlig tal Median:median på kontinuerlig tal andel_vægt: Vægtet andel lup: LUP-skala rate: rate | Char | Beskriver forskellige udfaldstyper; skal gøres udtømmende |



| Datasæt | Variabelnavn | Udfald | Datatype/fo rmat (char=karakt er; num=numer isk) | Beskrivelse/bemærkninger |
|---------|---------------------|---|---|--|
| 1 | Standard | Standard (tal mellem 0 og 100) | Num | |
| 1 | Standard_komplethed | Standard – datakomplethed for indikator x (tal mellem 0 og 100) | Num | |
| 1 | Standard_type | Ø:ønskværdig A:acceptabel Blank felt; der skelnes ikke mellem standardtyper | Char | |
| 1 | Retning | >=:Større-end eller lig med <=: Mindre-end eller lig med >: større end <: mindre end | Char | Angiver om standarder er minimum eller maksimumstandard |
| 1 | Indikatorstatus | O:officiel,P: prognostisk faktor, d: databasekomplethed; S: supplerende | Char | Beskriver forskellige resultater, der skal opgøres; skal gøres udtømmende; en basislevering vil alene indeholde resultater med indikatorstatus=0 |
| 1 | Delindikator | Nummerering, tal eller tekst | Char | markeret, hvis der er flere delindikatorer til indikator – f.eks. både gennemsnit og median |
| 1 | Gyldighed_start | Dato | Num/Date | Hvornår indikatorer er gældende fra |
| 1 | Gyldighed_slut | Dato | Num/Date | Hvornår indikator er gældende til |
| 1 | Civisning | 1:ja – 95 % 2: ja – 99 % 3: ja – 90 % 0: nej | Num | Markerer om resultatet skal have påsat CI |
| 1 | Ciberegning | 1 Wald (standard / traditional method) 2 Agresti-Coull (successes 2 failures method) 3 Clopper Pearson (Exact method) 4 Jeffreys method 5 Wilson (Score method) 6. Mid-P 7. beregningsmodel er ukendt 8. Exact Poison | Num | Angiver hvor CI skal beregnes; skal gøres udtømmende |



| Datasæt | Variabelnavn | Udfald | Datatype/fo rmat (char=karakt er; num=numer isk) | Beskrivelse/bemærkninger |
|---------|------------------------|---|---|--|
| 1 | Aggregering_tid | Å, K, M | Char | Angivelse af den mindste tidsenhed, som resultater ifølge dataleverandør bør aggregeres til (Å, K, M) |
| 1 | Aggregering_or g | DK, Reg, SKS4, SKS6, SKS7 etc. | Char | Angivelse af den mindste org. Enhed, som resultater ifølge dataleverandør bør aggregeres til |
| 1 | Kommentar | Tekstfelt | Char | Angiver generelle kommentarer til indiatoren relevant ift. SST offentliggørelse på sundhedskvalitet.dk |
| 1 | Link | Tekstfelt | Char | Link til ekstern dokumentation; valid webadresse eller dokument |
| 1 | Enhed | Tekst | Char | Angivelse af hvilken enhed "vaerdi" er angivet i |
| 2a | Database | Se under datasæt 0 Udfald skal koble med tilsvarende i alle andre datasæt | Char | |
| 2a | Indikatornr | Se under datasæt 1 – skal koble med tilsvarende i datasæt 1; 2b; 5 | Char | |
| 2a | Organisation | Sygehus/afdelingskode, resultatet dækker (SKS-kode) eller ydernr. 9=landsresultat 1083 el. 3=samlet regionsresultat, Syddk. 1081 el. 5=samlet regionsresultat, Nordjylland. 1085 eller 2=samlet regionsresultat, Sjælland 1082 eller 4=samlet regionsresultat, Midtjylland 1084 el. 1=samlet regionsresultat, Hovedstaden | Char | |
| 2a | Periode | Dato | Num/Date | |
| 2a | Periode_praeci sion | Måned Kvartal År | Char | markering af om angivet periode er måned, kvartal el. samlet årsopgørelse |
| 2a | Taeller | Hvor mange patienter opfylder indikator? | Num | Kun udfyldt hvis indikator_type=andel i datasæt 1 |



| Datasæt | Variabelnavn | Udfald | Datatype/fo rmat (char=karakt er; num=numer isk) | Beskrivelse/bemærkninger |
|---------|-----------------------|---|---|--|
| 2a | Naevner | Hvor mange patienter er inkluderet i opgørelse | Num | Hvis indikator_type=andel, så er tal lig nævner; hvis indikator_type lig alt andet så er tallet lig antal inkluderet patienter |
| 2a | Vaerdi | Tal | Num | Resultat. Enhed i datasæt 1, angiver om det er procentdel, andel eller andet. |
| 2a | Vaerdi_komple thed | Tal | Num | Datakomplethed – altid opgjort i procentdel |
| 2a | CI_oevre | Tal mellem 0-100 med decimaler | Num | Øvre konfidensinterval; Kun udfyldt hvis indikator_type=andel/vægtet andel |
| 2a | CI_nedre | Tal mellem 0-100 med decimaler | Num | Nedre konfidensinterval; Kun udfyldt hvis indikator_type=andel/vægtet andel |
| 2a | Naevner_poten tiel | Antal patienter som potentielt kunne have været inkluderet i opgørelsen, hvis der ikke var datafejl | Num | $(\text{Naevner}/\text{Naevner_potentiel}) * 100 = \text{Vaerdi_komplethed}$ |
| 2a | Kommentar | Tekstfelt | Char | Kommentar til det specifikke resultat, som ønskes fremvist på sundhedskvalitet.dk |
| 2b | Forloeb_id | forløbs; skal koble med tilsvarende i datasæt 3 | Char | De 2 id skal tilsammen være unikke |
| 2b | Interventions_i d | Interventions_id; hvis der er flere interventioner koblet til samme forloeb_id | Char | |
| 2b | CPR | Cpr | Char \$10 | Dvs. cpr-nr. på formen ddmmyyxxxx |
| 2b | Database | Se under datasæt 0 Udfald skal koble med tilsvarende i alle andre datasæt | Char | |
| 2b | Indikatornr | Se under datasæt 1 – skal koble med tilsvarende i datasæt 1; 2a; 5 | Char | |
| 2b | Organisation | Sygehus/afdelingskode, resultatet dækker (SKS-kode) skal koble med tilsvarende i datasæt 2a; | Char | |
| 2b | Dato_skaering | dato | Num/Date | Skæringsdato, som resultaterne skal indeles i periode efter |
| 2b | Taeller | 1:tællerbetingung opfyldt 0:tællerbetingung ikke opfyldt | Num | Andel i datasæt 2a kan beregnes på basis af disse 2 variabler...Hvis naevner lig 0 kan taeller ikke være lig 1 |



| Datasæt | Variabelnavn | Udfald | Datatype/fo rmat (char=karakt er; num=numer isk) | Beskrivelse/bemærkninger |
|---------|-------------------------------|--|---|--|
| 2b | Naevner | 1:nævnerbetingelse opfyldt/inkluderet i opgørelse 0:nævnerbetingelse ikke opfyldt | Num | |
| 2b | Vaerdi | Tal | Num | Værdi på given indikator f.eks. scandinavian stroke scale eller hba1c |
| 2b | naevner_poten tiel | 1:forløb relevant for opgørelse 0:forløb ikke relevant for opgørelse | Num | |
| 2b | Datafejl | 1=datafejl | | For procentdele vil naevner_potential=1 og naevner=0=>datafejl=1 |
| 2b | Eksklusions_id | Talrække (skal koble med tilsvarende i datasæt 6) | char | Tal, der indikerer, hvorfor relevant=0 eller datafejl=1 – skal kobles med datasæt 6 |
| 3 | Database | Se under datasæt 0 Udfald skal koble med tilsvarende i alle andre datasæt | Char | |
| 3 | Forloebes_id | Forløbs_id; skal koble med tilsvarende i datasæt 3 | Num | De 2 id skal tilsammen være unikke |
| 3 | Interventions_i d | Interventions_id; hvis der er flere interventioner koblet til samme forloebes_id, skal koble med tilsvarende i datasæt 3 | char | |
| 3 | CPR | CPR-nr – skal koble med tilsvarende i datasæt 2b | Char \$10 | Dvs. cpr-nr. på formen ddmmyyxxxx |
| 3 | Alle variabler i databasen | Udfald | Char eller Num | |
| 4 | Database | Se under datasæt 0 Udfald skal koble med tilsvarende i alle andre datasæt | Char | |
| 4 | variabelnavn | Variabelnavne; skal koble med variable i datasæt 3 | Char | |
| 4 | variabeltekst | Beskrivelse af indikator | Char | |



| Datasæt | Variabelnavn | Udfald | Datatype/fo rmat (char=karakt er; num=numer isk) | Beskrivelse/bemærkninger |
|---------|--------------------|--|---|--|
| 4 | Format | N: numerisk D: dato DT: dato + tid C: tekst | Char | |
| 4 | VariabelType | Dato: dato-variable Org: organisation Alm: alt andet | Char | |
| 4 | Udfald | Numerisk værdi svarende til udfaldsværdien for den pågældende variabel | Num | |
| 4 | Tekst | Udfaldstekst svarende til udfaldsværdien i variabelen udfald | Char | |
| 4 | Datakilde | Datakilde Felt kan efterlades tomt, hvis det er for vanskeligt at påsætte oplysninger | Char | Ikke udtømmende Database=indtastning direkte til databasen CPR=cpr-registret LPR=LPR PATO=patobank CR=cancerregistret Generet_databehandling=beregnet via samkøring af felter Andet=Andet |
| 5 | Database | Se under datasæt 0 Udfald skal koble med tilsvarende i alle andre datasæt | Char | |
| 5 | Indikatornr | Se under datasæt 1 – skal koble med tilsvarende i datasæt 1; 2a; 2b | Char | |
| 5 | Relevantvariabel | tekst | Char | Variabler, der er relevant for beregning af indikator – udfald skal koble med variabelnavn i datasæt 3 & 4 |
| 6 | Eksklusions_Id | Talrække (skal koble med tilsvarende i datasæt 2b) | Char | |
| 6 | Database | Se under datasæt 0 Udfald skal koble med tilsvarende i alle andre datasæt | Char | |
| 6 | eksklusion | Tekst | Char | Beskriver i prosa, hvorfor patienter ekskluderes pga. af det |
| 6 | Primaer_eksklusion | 0: nej 1: ja | Num | Markerer om eksklusionsgrunden regnes for den primære i det tilfælde, der er flere eksklusionsårsager |



Appendiks 2 – deltagere i udviklingen af den generiske model

Styregruppen

Region Midtjylland: Projektleder, infoRM Michael Hyldgaard; Kontorchef Elin Kallestrup

Region Nordjylland: Specialkonsulent, Kvalitetskoordinator Hanne Jensen; Specialkonsulent Thomas Mulvad Larsen; Fuldmægtig Ole Schou Rasmussen

Region Sjælland: IT Chef for Virksomhedsudvikling, Lars Demant, Koncern IT; Udviklingschef Lars Hagerup, Sygehus Nord

Region Syddanmark: Afdelingschef Mads Haugaard; Chefkonsulent Jørgen Østergaard

Sundhedsstyrelsen: Akademisk medarbejder Nils Raahauge; Overlæge Thomas Schiøler

Kompetencecenter Nord: Forskningsoverlæge, centerleder Søren Paaske Johnsen; Biostatistiker Frank Mehnert

Kompetencecenter Øst (repræsenterer også Region Hovedstaden): Speciallæge, HD (O), MI Karen Marie Lyng; Overlæge, ph.d., ITD Ole Terkelsen

Kompetencecenter Syd: Akademisk Datamanager Jesper Kjær Hansen; Centerleder, overlæge, klinisk lektor Bente Nørgaard

Databasernes Fællessekretariat: Cheflæge Paul D. Bartels; souchef, NIP-projektleder Birgitte Randrup Krog; Specialkonsulent Anne-Marie Hansen

Teknikergruppe

Region Syddanmark: Jesper Kjær Hansen

Kompetencecenter Nord: Frank Mehnert

Sundhedsstyrelsen: Nils Raahauge

Kompetencecenter Øst/Region Hovedstaden: Ole Terkelsen

Region Syddanmark: Jørgen Østergaard

Region Nordjylland: Thomas Mulvad Larsen

Databasernes Fællessekretariat: Anne-Marie Hansen

Personer indtrådt i gruppen efter udarbejdelsen af testversionen:

NIP-sekretariatet: datamanager Pia Andersen

Region Sjælland: IT Specialkonsulent Jens Henning Rasmussen

