



## **Ensretning af variable for hjerteområdet Variable Population Indikatorer**

**september 2018**

Postadresse:  
Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP)  
c/o Regionshuset Århus, Olof Palmes Allé 15, DK-8200 Århus N  
Telephone: (+45) 21 68 76 88  
Webadresse: [www.rkkp.dk](http://www.rkkp.dk)

## **ARBEJDSGRUPPEN FOR ARBEJDET MED ENSRETNING AF VARIABLE, POPULATION OG INDIKATORER**

Overlæge Ole Ahlehoff, (OA) (AKS, faglig koordinator i daglig projektledelsesgruppe)  
Overlæge dr.med., Lars frost (LF) (AFDK)  
Afdelingslæge ph.d., Albert Marni Joensen (AMJ) (AFDK)  
Sygeplejerske MKS Ulla Dam-Schmidt (UDS) (AFDK)  
Overlæge ph.d. Christian Juhl Terkelsen (CJT) (AKS)  
1. reservelæge Carsten Stengaard (CS) (AKS)  
Professor, overlæge, dr.med. Kenneth Egstrup (KE) (DHD)  
Overlæge, dr.med., ph.d., Olav Vendelbo (OV) (DHD)  
Professor, overlæge, ph.d., Ann-Dorthe Zwisler (ADZ) (DHRD)  
Overlæge, ph.d., Kristian K. Thomsen (KKT) (DHRD)  
Overlæge, dr.med. Arne Johannesen (AJ) (ablation)  
Specialeansvarlig overlæge ph.d., Sam Riahi (SR) (ablation)  
Mangler navn (dansk pacemaker og ICD)  
Professor, overlæge, ph.d., Hans Kirkegaard (HK) (Danarrest)  
Overlæge, ph.d., Hans Kirkegaard (HK) (Danarrest)  
Klinisk Lektor, dr.med., Steen Lyager Nielsen (SLN) (DHR)  
Professor, overlæge, ph.d., Gunnar Gislason (GG) (DHR)  
Klinisk sygeplejespecialist, cand.cur., Inge Schjødt (IS) (DHD)  
Overlæge, ph.d., Jens Brock Johansen (JBJ) (dansk pacemaker og ICD)  
Klinisk Diætist, Foreningen af kliniske diætister Birgitte Møllegaard Bertelsen (BMB) (DHRD)  
Fysioterapeut, ph.d., Barbara Brocki (BB) (DHD)  
Praktiserende læge Annette Houmand (AH) (lægepraksis)

Klinisk epidemiolog, ph.d., Charlotte Cerqueira (CC)  
Klinisk epidemiolog, ph.d. Camilla Plambeck Hansen (CPH)  
Kvalitetskonsulent, cand.scient.san., ph.d. Anne Nakano (AN)

### **Formål med dette dokument:**

Dette dokument er beregnet som en hjælp til personerne i arbejdsgruppen, som basis for at holde oplæg for egen kliniske databases styregruppemedlemmer, så beslutningerne er samlet ét sted. De gennemgåede variable er herefter dette møde endeligt besluttede, og skal korresponderes med styregruppemedlemmerne for de respektive databaser.

### **Formål med standardisering på hjerteområdet**

Standardiseringsarbejdet følger af ønsket om at sikre sammenlignelige data på tværs af de kardiologiske databaser og hermed lette registrerings-opgaven for det kliniske personale. Der skal sikres fagligt relevant harmonisering af data, herunder variable, populationer og indikatorer. Opgaven skal derfor ske via en bred faglig proces inddragende repræsentanter for alle databaser på hjerteområdet, for at sikre at den ønskede udbredelse kan gennemføres.

### **Organisering, sammensætning af arbejdsgruppen**

Arbejdet forankres i NDHR projektgruppen via faglig koordinator Ole Ahlehoff og i RKKP-organisationen via team bestående af:

- Anne Nakano, RKKP-kontaktperson, kvalitetskonsulent, Cand.scient.san., ph.d, RKKP
- Camilla Plambeck Hansen, Klinisk Epidemiolog, ph.d., RKKP
- Charlotte Cerqueira, overlæge, Klinisk Epidemiolog, Forskningsoverlæge, ph.d., RKKP
- RKKP-datamanager (*udpeges når relevant*)

Derudover etableredes den faglig arbejdsgruppe med følgende sammensætning:

- 2 lægefaglige repræsentanter for hver af alle de godkendte kardiologiske databaser (skal tilsammen repræsentere de fem regioner)
- 1 repræsentant fra øvrige autoriserede sundhedsfaglige selskaber fra databaser med tværfaglig repræsentation
- 1 repræsentant fra almen praksis
- Evt. repræsentation fra kommunerne

Den faglige arbejdsgruppe blev sammensat, og har haft 3 møder. Første møde som en "forløber" for stormødet for Nyt Dansk Hjerteregister (NDHR) som blev afholdt d. 15. november 2017. Andet møde blev afholdt d. 7. februar 2018, og tredje møde blev afholdt d. 6. september 2018

## **Proces**

RKKP-team og projektgruppen har før hvert møde udsendt dagsorden og oplæg til mulige ensretninger i excelark, som diskuteres til møderne, og beslutningerne er nedfældet.

Der tages udelukkende udgangspunkt i allerede eksisterende variable i databaserne.

Gruppen observerer, at der ikke er så mange variable som reelt er sammenfaldende, og der er en tidsfaktor i en del af variablene, så selvom de kunne være sammenfaldende, så er tidsfaktoren den som alligevel adskiller variablene.

Ved fremadrettede tilføjelser af variable skal man derfor skele til, om andre kardiologiske databaser har samme eller lignende variabel. Såfremt det er samme variabel, så vælges samme variabelnavn, hvis det er en som ligger tæt på, så vurdere, om man kan tage det samme variabelnavn.

### *Mulighed for overskrivning af variable:*

Pacemaker og ablationsregistret kan ikke støtte op om datafangst, med mindre man skal kunne overskrive en datafanget variabel.

Det besluttes, at det skal være muligt at overskrive alle data.

I dette dokument er beskrevet variable som blev vurderet egnede til standardisering, og der er enighed om, at der er enighed om vigtigheden i at gøre dette, så der kan drages fordel af at hente disse variable fra en delmængde for databaserne, eksempel f.eks. rygning, alkohol. Ligeledes vil der også blive set på indikatorer i de kliniske databaser, så der ikke er unødvendige overlap.

Herunder gennemgås de variable som der var enighed om at ensrette. Vær opmærksom på at der kun anføres beslutningen om hvad variablen kaldes.

Der er tidsstempel på alle data.

### **Variabel livsstil:**

**Alkohol:** Alkoholindtag ugentligt: 0-7; 8-14;  $\geq 15$  genstande ugentligt jf Sundhedsstyrelsens anbefalinger.

**Ryning:** Ryger ( $\geq 1$  cigaret dagligt); tidligere ryger (røgfri i over 1/2 år), aldrig røget. DHRD kan beholde variablen "eksryger (røgfri mere end 1 måned men  $< 6$  måneder).

### **Variabel Demografi (køn, alder mv.)**

**Køn og alder:** Træk fra CPR registret; ingen manuel indtastning, datostemplet for diagnosedato.

### **Variable Sociale forhold (civilstand, boligforhold mv.)**

Datafangst af civilstand, men nødvendigt med manuel indtastning af oplysning om hvorvidt patienten bor alene. Ønske fra flere databaser om at kunne få oplysninger om uddannelsesniveau og økonomi fra Danmarks Statistik samt oplysninger vedr. beskæftigelse/tilknytning til arbejdsmarkedet fra IDA databasen.

### ***Variable diagnostik og screening (inklusive diagnoser)***

Datafangst af procedurekoder for KAG, PCI, CABG fra landspatientregistret (LPR).  
Manuel indtastning af indikation, da dette ikke kan høstes entydigt fra LPR.  
Komorbiditet datafanges fra enten LPR eller øvrige kvalitetsdatabaser.

### ***Variable Familiær disposition:***

Familiær disposition (1. grads slægtninge med IHS med tidlig debut (m<55 år, k<65 år) (ja/nej, mor/ far/ søskende/ bedsteforældre)

### ***Variable sygdomsaktivitet og stadie (sværhedsgrad af sygdom)***

#### **NYHA-klassifikation:**

NYHA I-IV som et funktionsmål for alle hjertesygdomme

#### **CCS-klassifikation:**

CCS I-IV

### ***Objektive kliniske fund***

#### **Antropometri:**

Vægt i kg, Højde i cm, BMI udregnet, hvis relevant.

### ***Variable Parakliniske undersøgelser (patologi, billeddiagnostik, biokemi, immunologi, mikrobiologi)***

#### **EKKO/uddrivningsfraktion (EF):**

Registrering af eksakt værdi for LVEF (De enkelte databaser kan efterfølgende kategorisere LVEF som de finder mest hensigtsmæssig i forbindelse med analyser)

#### **s-Kreatinin:**

Måles i mmol/l. Datafangst fra LABKA.

### ***Kirurgi og invasive procedurer:***

#### **Procedurer op til rehabiliteringsforløbet:**

Datafangst af SKS koder fra LPR, men med mulighed for at overskrive datafangede oplysninger  
KAG: Datafangst af SKS koder fra LPR, men med mulighed for at overskrive datafangede oplysninger  
PCI: Datafangst af SKS koder fra LPR, men med mulighed for at overskrive datafangede oplysninger  
CABG: Datafangst af SKS koder fra LPR, men med mulighed for at overskrive datafangede oplysninger

### ***Komorbiditet:***

#### **Diabetes:**

Datafangst fra LPR og diabetesregistret og receptdatabasen. Nydiagnosticering af diabetes på baggrund af OGT.

**Hypertension:** Svarkategori "hypertension ja/nej" klinisk vurderet evt. en asterix\* som betyder det er ud fra en sundhedsfaglig vurdering. Hermed menes at man har vurderingen fra journalnotat, gerne støttet af patientudsagn. LPR er ikke valid.

**Apopleksi:** Trækkes fra apopleksidatabasen

**KOL:** Trækkes fra KOL databasen, med mulighed for manuelt at skrive i databasen.

**Charlson komorbiditets index:** Denne findes i DANARREST som variabel, men ikke som en indikator. Aftalen med SDS er, at man kan få en samlet score. Denne variabel er ikke med i ensretningen.

## **Populationerne i databaserne**

Der er udelukkende sammenfald i populationer for DanAKS og DHRD. Der er dog patienter, som både kan indberettes i DHRD og i DHD.

For nuværende består DHRDs population af træk fra DHRs iskæmiske hjertepatienter, herunder også "stabil angina pectoris":

### ***DHRDs population:***

DHRDs population:

Akut koronar syndrom (AMI) (A eller B diagnose)  
DI21 Akut myokardieinfarkt  
DI248 (Anden form for akut iskæmisk hjertesygdom)  
DI249 (Akut iskæmisk hjertesygdom UNS)  
DI240 (Koronartrombose uden infarkt)

Stabil iskæmisk hjertesygdom (A diagnose)

DI20-DI25 Iskæmisk hjertesygdom eksklusiv akut koronar syndrom defineret ovenfor  
Herudover skal patienten enten have fået foretaget PCI, CABG, eller KAG med påvisning af stenose i mindst 1 kar.

### ***DanAKS population:***

STEMI, NSTEMI, BBBMI og UAP

UAP defineres ved samme kliniske billede som AMI, men uden stigning af cTn værdierne over 99-percentilen. I relation til det aktuelle databearbejde defineres UAP ved følgende: Nyopstået eller forværring af kendt angina på mistænkt iskæmisk baggrund som ikke opfylder kriterierne for AMI og hvor der enten er iskæmigivende læsioner ved KAG eller regionale ST-segmentforandringer.

DanAKS populationen indeholder ikke iskæmisk stabil hjertesygdom.

*DanAKS udgør populationen for AKS fremadrettet.*

Patientens vej gennem sin sygdom:

I diskussionerne kom det frem, at en patient kan blive overset. Hvis patienten har haft en AMI, og registreres i DanAKS databasen, som herefter sender en henvisning til DHRD, så kan patienten enten få et træningsforløb i DHRD eller, patienten har fået hjertesvigt og skal registreres i DHD.

Men hvor forsvinder den del af patienterne hen, som ikke bliver registreret i hverken DHRD eller DHD?

Dette afstedkom en diskussion af, at det burde man undersøge nærmere, om man kan gribe disse patienter. Der er ikke en helt klar "vej" for disse patienter for, hvornår de gribes i de forskellige registre. Man vil også gerne kunne følge EF bedre, og efter f.eks. 1 år eller evt. længere tid.

Beslutning:

OA vil kontakte DCS formand (Henrik Steen Hansen), så det tages op i DCS-regi. Arbejdsgruppen her vil blive orienteret om hvordan DCS tænker det kan håndteres.

## **Indikatorer for hjertedatabaserne**

Overordnet bør man ikke have indikatorer som ligger op ad hinanden, eller som overlapper hinanden. Dog vil det være afhængig af, om det er forskellige populationer, hvor det giver mening.

DanAKS har medikamenter som lægger sig op ad både hjerterehabilitering og hjertesvigt. Dog er populationen forskellig, da DanAKS har AKS patienterne, og det er kun en delmængde af disse som får rehabilitering, derfor vil der være et tab, hvis de ikke registreres ved udskrivelse fra DanAKS.

Beslutning:

Da det er så vigtig en parameter, og populationen ikke er den samme, bibeholder DanAKS sine indikatorer for medicinering ved udskrivelsen.

Der er enighed om at man skal være opmærksom på vigtigheden af at databaserne kan supplere hinanden, men at patienterne ikke må tabes, hvorfor der skal være ekstra opmærksomhed på populationerne.

Fremadrettet kan det være en fordel at være i dialog med andre kardiologiske databaser for at finde ud af, om der er sammenfald i indikatorer, og derefter hvor indikatoren mest naturligt hører hjemme.

Der kan blive basis for en tværgående rapport.

På forespørgsel om der kan være ens opgørelsesperiode for de kardiologiske databaser er svaret nej. Der skal arbejdes med Sundhedsfagligt Indhold (SFI) for alle sygehusene. DanAKS skal starte med at være pilot og model for en måde hvorpå man kan opbygge en SFI til at indeholde, i første omgang de helt nødvendige nøgledata for DanAKS.

Beslutningerne i dette dokument står ikke til at ændres, men i diskussioner i styregruppen, kan de personer som har repræsenteret databasen, komme med begrundelser for det valgte .

### **Videre arbejde:**

Derefter skal variablene tilrettes i de databaser det berører både i SDS ansøgningerne og i dokumentationsskabelonen. Estimeret tid før implementeringen af arbejdet i denne gruppe er udført er 2 år +/-.

Ansvar for implementeringen af beslutningerne ligger dels hos denne arbejdsgruppe, dels hos RKKP og Ole Ahlehoff i forhold til opfølgningen af implementeringen.

Arbejdsgruppen takkes for indsatsen og vil bestå en tid endnu, med mulighed for at indkalde såfremt der optræder spørgsmål som vurderes at kunne løses af denne gruppe.

Det har I alle indvilget i, og tusind tak for det.