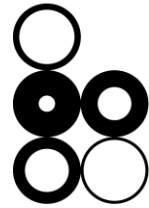


NOTAT

DANSKE  
REGIONER



24-06-2015

Sag nr. 15/675

Dokumentnr. 30222/15

Lone Lund Pedersen

Paul Bartels

Anne-Marie Hansen

## **Mål for videreudvikling af de kliniske kvalitetsdatabaser**

**Udarbejdet af arbejdsgruppen for videreudvikling af de kliniske kvalitetsdatabaser nedsat under regionernes fem sundhedsdirektører**

Juni 2015

## Indholdsfortegnelse

<b>OVERSIGT OVER UDVIKLINGSMÅL FOR DE KLINISKE KVALITETSDATABASER (RESUMÉ) ..</b>	<b>3</b>
<b>BAGGRUND OG RAMMER .....</b>	<b>5</b>
<i>AFGRÆSNINGER AF ARBEJDET OG FORUDSÆTNINGER .....</i>	<i>6</i>
<i>DISPOSITION.....</i>	<i>7</i>
<b>1. STATUS FOR DATABASERNE .....</b>	<b>8</b>
<b>2. INDHOLDSMÆSSIGE UDVIKLINGSMÅL FOR DATABASERNE.....</b>	<b>9</b>
<b>3. UDVIKLINGSMÅL FOR INFRASTRUKTUR .....</b>	<b>22</b>
<b>4. NY ROLLE FOR DE KLINISKE KVALITETSDATABASER I ET NATIONALT KVALITETSPROGRAM .....</b>	<b>27</b>
NY ROLLE 4.1: NATIONALE MÅL .....	27
NY ROLLE 4.2: ETabLERING AF LÆRINGS- OG KVALITETSTEAMS OG FORBEDRINGSARBEJDE .....	28
<i>INITIATIVER .....</i>	<i>29</i>
NY ROLLE 4.3: BEHANDLING MED PATIENTEN I CENTRUM.....	29
NY ROLLE 4.4: GOD LEDELSE .....	30
NY ROLLE 4.5: SYNLIGHED OM RESULTATER.....	30
NY ROLLE 4.6: NY INCITAMENTSSTRUKTUR.....	30
NY ROLLE 4.7: KLINISKE RETNINGSLINJER .....	31
<b>BILAG 1 SAMMENSÆTNING AF GRUPPEN OG OPDRAG .....</b>	<b>32</b>
SAMMENSÆTNING AF GRUPPEN .....	32
OPDRAG.....	32
<b>BILAG 2 – STATUS FOR DATABASERNE .....</b>	<b>36</b>
FAKTA OM DE CIRKA 60 KLINISKE KVALITETSDATABASER .....	36
ORGANISATION .....	37
SÆRLIGT OM KRÆFTOMRÅDET. ....	37
RESULTATER I DE KLINISKE KVALITETSDATABASER .....	38
KLINISK ANVENDELSE AF DATABASERNE.....	38
REGIONERNES ANVENDELSE.....	38
AFDELINGERNES ANVENDELSE .....	39

## Oversigt over udviklingsmål for de kliniske kvalitetsdatabaser (resumé)

Side 3

Regions sundhedsdirektørkredsen iværksatte i februar 2015 et arbejde omkring videreudvikling af de kliniske kvalitetsdatabaser i regi af RKKP, *Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram*. En arbejdsgruppe bestående af repræsentanter fra databaserne, den daglige ledelse af RKKP, regioner, stat og patientforeninger har som første skridt opstillet udviklingsmål for databasernes indhold og infrastruktur og der er givet et bud på, hvordan databaserne kan indplaceres i en ny kvalitetsmodel på sundhedsområdet.

Afsættet for nye mål for videreudviklingen af de kliniske kvalitetsdatabaser er den grundlæggende præmis, at den datadrevne kvalitetsudvikling bør være forankret tæt på klinikken og drevet af patienternes samt de kliniske faglige behov. Dette fordi de faglige miljøer og patienterne er krumtappen i kvalitetsudvikling af sundhedsvæsenet.

Figuren nedenfor præsenterer en oversigt over de foreslåede udviklingsmål:

### Oversigt over udviklingsmål

#### Indhold

- **Systematisk patientorientering:** Bred brug af PROM, reel patientindflydelse på indikatorvalg, let og meningsfuld adgang til egne data og "patients like me"
- Dække **patientforløbet** før og efter sygehus og på tværs af specialer og faggrupper
- **Monitorering af patientsikkerhed**
- **Nem og meningsfuld synlighed** om resultater af værdi for patienter for borgere, patienter mv.
- **Øget anvendelse af relevante data** til kvalitetsforbedringsarbejde og ledelsesopfølgning – udover forskning
- **Standardisering** af variable, brug af indikatorer, standarder mv.
- Reelt **tidstro** data til klinisk brug og mulighed for at **blende data**

#### Infrastruktur

- Fortsat **lette registreringsopgaven** gennem genbrug af EPJ-data eller centrale registre, hvis hensigtsmæssigt
- **Fælles it-plattform** der kan modtage data fra andre systemer, inkl. telemetri og udveksle data til eksterne systemer (almen praksis, kommuner, SSL, tværsektoriel platform etc.)
- **Ny organisering af RKKP** i styrket enhedsorganisation enten på nuværende steder (evt. færre matrikler) eller samlet ét sted i landet - vurderet ud fra hensyn om forskningsmiljø, rekruttering, øget behov for databasebetjening og servicering af brugere, herunder analytisk kapacitet samt aktion nu og sammentækning m. den samlede nye kvalitetsorganisationen
- Klar og udvidet **juridisk ramme**

Det videre arbejde med realisering af udviklingsmålene foreslås at foregå i flere spor med forskellige tidshorisont. En del udviklingsmål vil kunne implementeres relativt hurtigt med mindre justeringer i regi af den nuværende organisation omkring RKKP. For andre måls vedkommende vil realiseringen være afhængig af, at der etableres en ny organisation omkring RKKP, at der etableres en fælles it-plattform og nogle steder er der afhængigheder i

forhold til ændringer i lovgrundlaget eller aftaler med kommuner, almen praksis og aftaler mellem regeringen, KL og Danske Regioner om øget synlighed af resultater og deling af data.

Side 4

I takt med at de indholdsmæssige og infrastrukturelle udviklingsmål realiseres forventes de kliniske databaser at få en central placering i en ny national kvalitetsmodel på sundhedsområdet. Konkret peger arbejdsgruppen på en række roller for databaserne eller den kliniske ekspertise omkring dem:

## **Indplacering i ny kvalitetsmodel**

Der peges på en rolle for databaserne og/eller den kliniske ekspertise omkring dem i forhold til:

- Formulering og evaluering af nationale mål på specifikke sygdomsområder
- Leverandør af systematiske og relevante data til regionernes ledelses- informationsystem (god ledelse)
- Mulighed for at danne grundlag for etablering af lærings- og kvalitetsteam og bidrage til konkret forbedringsarbejde – der foreslås forsøg på området
- Leverandør af data til øget synlighed om resultater i sundhedsvæsenet (i takt med at fælles it-system realiseres)
- Behandling med patienten i centrum (i takt med at PROM og reel patientinvolvering implementeres)
- Rolle i ny incitamentsstruktur
- Udarbejdelse og opfølgning på kliniske retningslinjer

Forudsætter at de indholdsmæssige og infrastrukturelle udviklingsmål realiseres

Databaserne vil fortsat have en rolle i at levere forskningsresultater.

Det anbefales, at der iværksættes følgeforskning sideløbende med opnåelse af udviklingsmål i denne rapport – det for at give mulighed for at evaluere indsatsen systematisk og løbende.

## Baggrund og rammer

I dette notat beskrives udviklingsmål for de kliniske kvalitetsdatabaser og databasernes rolle i forbedring af det danske sundhedsvæsen.

Det sker i øjeblikket en hastig udvikling af både værdier, strukturer og teknologiske muligheder i sundhedsvæsenet. Dette har afgørende betydning for databaserne. Da det ønskes at fastholde databasernes positive bidrag, er tiden inde til, at der formuleres nye mål for videreudvikling af kvalitetsdatabaserne – herunder beskrives, hvordan databaserne kan understøtte målene fastsat i fælles regionale og nationale aftaler og udspil.

Behovet for nye mål er understreget af skiftet i fokus internationalt såvel som nationalt fra aktivitet i sundhedsvæsenet til resultater af sundhedsindsatsen med det udgangspunkt, at involvering af patienter i pleje, behandling og sygdomshåndtering kan forbedre de kliniske resultater, øge patienternes livskvalitet og samtidig få mere sundhed for pengene, jf. essensen i triple aim-tankegangen.

Danske Regioner har således sammen med patientforeninger og organisationer lanceret en fælles erklæring om ”*Borgernes sundhedsvæsen - vores sundhedsvæsen*”. Parterne er enige om at arbejde for et sundhedsvæsen, hvor borgere, patienter og pårørende oplever, at deres viden, behov og præferencer er udgangspunkt i hele behandlings-, pleje- og rehabiliteringsforløbet. Målet er, at kvaliteten og borgernes oplevede udbytte af sundhedsvæsenets indsats konstant forbedres. Ligeledes er det med udspillet *Nationalt Kvalitetsprogram for Sundhedsområdet* fra april 2015 tilkendegivet, at der skal ske udvikling af det danske sundhedsvæsen. Dette følger efter finansloven for 2015, hvori regeringen på baggrund af synlighedsreform og sundhedsudspillet *Jo før - Jo bedre* ønsker at sætte yderligere skub i en ny udvikling af kvalitetsarbejdet i et samarbejde med regionerne. Som led i Synlighedsreformen, herunder det tværsektorielle arbejde i regi af sundhedsdataprogrammet, har staten, Danske Regioner og KL desuden aftalt at sikre øget og bedre anvendelse af sundhedsdata, herunder større synlighed af resultater og øget deling af sundhedsdata. Sundhedsdataprogrammet forventes blandt andet at levere en forbedret it-infrastruktur på Statens Serum Institut samt en fælles brugerflade og en fast samarbejdsstruktur for nationale data.

Regionernes sundhedsdirektørkreds nedsatte på deres møde den 27. februar 2015 en arbejdsgruppe, der skal beskrive de nye mål for videreudvikling af de kliniske kvalitetsdatabaser, herunder særligt, hvordan disse kan realiseres.

Indeværende notat udgør afrapportering fra arbejdsgruppen. Opdrag fra sundhedsdirektørkredsen og arbejdsgruppens sammensætning er beskrevet i bilag 1.

Side 6

Afsættet for nye mål for videreudviklingen af de kliniske kvalitetsdatabaser er den grundlæggende præmis, at den datadrevne kvalitetsudvikling bør være forankret tæt på klinikken og drevet af patienternes samt de kliniske faglige behov. Dette fordi de faglige miljøer og patienterne er krumtappen i kvalitetsudvikling af sundhedsvæsenet.

De nye mål for databaserne er fastsat i forhold til:

- Det indholdsmæssige i databaserne (f.eks. patientcentreret tilgang og øget tilgængelig, anvendelse og formidling af data)
- Infrastruktur omkring databaserne (f.eks. lettelse af registreringsopgaven, fælles it-plattform, klart og udvidet lovgrundlag og ny organisering omkring databaserne)

I dette papir fremstilles resultaterne af arbejdet over fire møder og et hel-dagsseminar afholdt i perioden marts-juni 2015 med henblik på at afrapportere til regionernes sundhedsdirektører på deres møde den 19. juni 2015.

#### *Afgrænsninger af arbejdet og forudsætninger*

Arbejdsgruppen har opstillet en række forslag til konkrete udviklingsmål for de kliniske kvalitetsdatabaser, som endelig beslutes af regionernes sundhedsdirektørkreds.

Databasernes værdi afhænger først og fremmest af troværdighed og anvendelighed i forhold til klinikken – men de skal også bruges til styring. Her skal findes den rette balance. Mål for databaserne er i nedenstående fastsat med fokus på dette.

Der udestår et arbejde med at konkretisere og udarbejde en handleplan for realisering af de endelig fastlagte udviklingsmål. Notatet angiver for hvert udviklingsmål umiddelbare forslag til nye initiativer samt afhængigheder til andre initiativer. Arbejdsgruppen har i den forbindelse ikke taget stilling til de økonomiske konsekvenser af de foreslåede udviklingsmål.

Processen for realiseringen af udviklingsmålene for de kliniske kvalitetsdatabaser beslutes af regionernes sundhedsdirektørkreds.

Det vurderes, at en del udviklingsmål vil kunne implementeres relativt hurtigt med mindre justeringer i regi af den nuværende organisation omkring

RKKP. For andre måls vedkommende vil realiseringen være afhængig af, at der etableres en ny organisation omkring RKKP.

Side 7

En række mål, herunder om øget brug af data og større synlighed, vil mest effektivt kunne implementeres, når der er etableret en fælles it-plattform og nogle steder er der afhængigheder i forhold ændringer i lovgrundlaget og aftaler med kommuner, almen praksis samt aftaler mellem stat, KL og Danske Regioner om større synlighed af resultater og øget deling af data:

Det er vanskeligt at operationalisere de fastsatte mål, med mindre der sker en præcisering af de kliniske kvalitetsdatabasers lovgrundlag. Derfor er – som en del af mål for infrastruktur - opstillet nogle få områder, hvor der kan være behov for ændring i lovgivning, hvis databaserne skal køre optimalt – listen er ikke nødvendigvis udtømmende og der er ikke foretaget en gennemgang af konkrete paragraffer i lovgivningen.

Derudover er det afgørende for databasernes virke og videreudvikling samt for belysning af hele patientforløb, at der sikres data fra primærsektoren og kommuner, jf. anbefalingen i OECD Reviews of Health Care Quality: Denmark 2013.

#### *Disposition*

I det følgende fremgår de opstillede udviklingsmål i afsnit 2 og 3. Dette sker på baggrund af en gennemgang af databasernes resultater 1978-2015 og regionernes anvendelse af data i afsnit 1 og bilag 2. De fastsatte mål i afsnit 2 og 3 berører, hvordan databaserne kan bidrage i borgernes sundhedsvæsen og til synlighedsreformen.

I afsnit 4 fremgår, hvordan databaserne kan bidrage i et nationalt kvalitetsprogram, når udviklingsmålene i afsnit 2 og 3 implementeres.

Der er hentet international inspiration i forhold til rapportens indhold ved gennemgang af litteratur omkring kvalitetsdatabaser og kvalitetsarbejde i lande, vi normalt sammenligner os med; via præsentation af svenske erfaringer på databasedagen i april 2015 samt drøftelse af udviklingsmål i lyset erfaringer fra Region Jönköpings Län i Sverige præsenteret på heldagsmøde i gruppen af Göran Henriks, Utvecklingsdirektör i Region Jönköpings län och chef för dess utvecklingsenhet Kultorum. Som opfølgning aflægges der (efter fremlæggelse af indeværende notat) studiebesøg for at vurdere generaliserbarheden af de svenske erfaringer med regionale forbedringsprojekter.

## 1. Status for databaserne

Status for databaserne i 2015 er, at de dækker en bred (og stigende) del af sundhedsvæsenets virksomhed. De er i dag en integreret del af klinkeres, regioners og afdelingers kvalitetsarbejde og bidrager med data til forskningsprojekter.

Stort set alle databaser har kunnet dokumentere kvalitetsforbedringer inden for én/flere af de følgende kategorier:

- a) Forbedringer i behandlingsresultater inkl. patientrapporteret kvalitet
- b) Forbedringer i behandlingsprocesser – bedre efterlevelse af nationale kliniske retningslinjer
- c) Ny viden om det danske sundhedsvæsen – som har øget muligheden for kvalitetsforbedring på systemniveau
- d) Ændringer i behandlingsstruktur/organisation af behandling

Eksempelvis ses en markant reduktion på meget kort tid i antallet af bristninger som følge af tiltag på baggrund af data fra Dansk Kvalitetsdatabase for fødsler.

Derudover er sket en næsten halvering af 30-dages mortaliteten i forbindelse med indlæggelse for hul på mavesæk/tovfingertarm fra 30 procent i 2004 til 14 procent i 2014 – via initiativer iværksat i regi af databasen på baggrund af forskning baseret på databasens data samt anbefalinger fra den faglige styregruppe over et årti.

Et yderligere eksempel på databasernes bidrag er debat i efteråret 2014 om effekten af indlæggelse i weekenden på behandlingskvaliteten, hvor en rapport på baggrund af data fra fire databaser for akutte tilstande, konstaterede, at der er tegn på, at weekendeffekten har været aftagende de sidste 5-6 år. Dette er forventeligt i forhold til den reform af hospitalernes akutte beredskab, som i øjeblikket pågår på danske sygehuse.

En længere og mere udførlig gennemgang af kvalitetsdatabasernes konkrete resultater er at finde i bilag 2 sammen med fakta og baggrund om RKKP og i samlingen af arbejdsrapporter bag arbejdsgruppens rapport, der kan tilgås på:

<https://drive.google.com/open?id=0B4BqaPqSxFQYfkFOcW1RN3htbmFmZ2ZQQVFmQmw4U0tpdElKellYZFpaQWxIUDNmWUNyVFk&authuser=0>



## 2. Indholdsmæssige udviklingsmål for databaserne

Der er behov for en indholdsmæssig udvikling af databaserne – nedenfor opstilles mål for den faglige udvikling og det tekniske indhold med henblik på at databaserne kan bidrage til det patientorienterede sundhedsvæsen, jf. triple aim tankegangen som beskrevet i indledningen.

Mål 2.1 Systematisk patientorientering	
A. <b>Bred indførsel af PROM<sup>1</sup></b>	
Mål	Databaserne bør systematisk understøtte patientorientering og -aktivering via bred indførsel af resultatmålinger baseret på patientudsagn, dvs. patientrelaterede outcome measures (PROM), oplevelsesmålinger (PREM) eller sundhedsadfærd – herefter samlet blot PRO-data eller PROM.
Baggrund	<p>Det er både en international og en national dagsorden, at sundhedsvæsenet skal have øget patientfokus med det formål at udvikle behandlingskvaliteten, så den vedvarende giver mere værdi for patienterne.</p> <p>PRO-data er relevante for de kliniske kvalitetsdatabaser til blandt andet at sammenstille lægelige og patientdefinerede resultater og til at vurdere ”virker det man gør?”, samtidig er det en metode til, at sikre, at der måles på det, som har værdi for patienten og dreje forskning og kvalitetsudvikling i den retning.</p>
Eksisterende initiativer	<p>Flere databaser anvender allerede resultatmålinger baseret på patientudsagn primært på kræftområdet og inden for kirurgien. Konkret er der i dag PRO-data på 9 sygdomsområder: Dansk Korsbåndregister, Dansk Skulderalloplastik Register, Dansk Hoftelalloplastik Register, Dansk Fedmekirurgi, Dansk Reumatologisk Database (DANBIO), Dansk Urogynækologisk Database (inkontinens), samt kræftdatabaserne Uroonkologisk Fællesdatabase, Dansk Lungecancer Register og Dansk Palliativ Database.</p> <p>RKKP-styregruppen har prioriteret flere tiltag til yderligere initiativer siden 2012 og har senest finansieret udarbejdelse af <i>Vejledning til etablering af patientrapporterede outcomedata i kliniske kvalitetsdatabaser</i>, der er færdiggjort i juni 2015 og forudsættes anvendt af alle støttede databa-</p>

<sup>1</sup> Patientrapporterede data kan omhandle mange aspekter og forhold, der er relevante for såvel patienter som for personale i sundhedssektoren bredt set. Patientrapporterede data dækker som minimum over: 1) Patient Reported Outcome (PRO), som omfatter patientrapporterede data til klinisk anvendelse og til kvalitetsudvikling 2) Oplevelser og tilfredshed: mål for patienters oplevelser og tilfredshed med sundhedsvæsenet, kaldet PREM (Patient Reported Experience Measures), som det fx ses i den Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser (LUP) og 3) Sundhedsadfærd: patienters oplysninger om deres sundhedsadfærd, som det f.eks. ses i de Nationale Sundhedsprofiler.

	<p>ser (se: <a href="http://www.rkkp.dk/drift-og-udvikling/diverse-projekter">http://www.rkkp.dk/drift-og-udvikling/diverse-projekter</a>).</p> <p>Inddragelse og anvendelse af PRO-data til udvikling af kvaliteten i sundhedsvæsenet indgår også som initiativ i sundhedsstrategien ”Jo før, jo bedre” fra august 2014.</p> <p>Udvikling af PROM/PRO i regi af kvalitetsdatabaserne bør ses i sammenhæng hermed. Herudover drøfter man i årets (i skrivende stund uafsluttede) økonomiforhandlinger digital understøttelse af indsamling, opbevaring og videre sendelse af PRO-data.</p>	Side 10
Forslag til yderligere initiativer	<p>Der er behov for erfaringsopsamling og metodeudvikling – og derfor bør initiativer i RKKP regi, der har pilotkarakter, prioriteres omgående.</p> <p>Derudover skal systematisk udrulning af ventede forventede etablering af en landsdækkende infrastruktur til indsamling, opbevaring og efterfølgende tilgængelighed af data. På sigt vil PRO-data mest hensigtsmæssigt indsamles i et sådant system af hensyn til anvendelse af resultaterne til flere formål. Men PRO-data skal kunne bruges af databaserne, dvs. på specifikke sygdomsområder og afgrænsede patientpopulationer. Derfor anbefales, at der i forbindelse med it-udbud specificeres, at der skal kunne tages imod PRO-data</p>	
Tidshorisont	<p>Pilotprojekter kan igangsættes på kort sigt i regi af nuværende organisationen.</p> <p>Der er pt. ingen tidshorisont på beslutninger om en evt. national struktur.</p> <p>Gennemførelse af it-udbud til fælles platform for kvalitetsdatabaserne er forventet til ultimo 2016. Derefter skal løsningen etableres.</p>	

Mål 2.1	Systematisk patientorientering
B.	<b>Aktiv patient- og borgerinddragelse i databasernes styring</b>
Mål	Databaserne bør systematisk understøtte patientorientering og – aktivering via aktiv inddragelse af patienter og borgere i databasernes arbejde
Baggrund	Reel inddragelse af patienterne i databasernes arbejde kan medvirke til, at databaserne måler på elementer, der er vigtige for patienterne – og sikre et anvendeligt grundlag for patienternes frie valg. Det kan tage form af medlemskab af databasens styregruppe, idet der samtidig skal overvejes metoder til sikring af reel medbestemmelse på indikatorvalg mm.
Eksisterende initiativer	Der er gjort gode erfaringer med inddragelse i enkelte databaser, der dækker kroniske sygdomme, hvor inddragelsen af patienter har været medvirkende til at definere relevant opgørelsesniveau for indikatorer – f.eks. opgørelse af resultater.
Forslag til yderligere initiativer	Patientrepræsentanterne skal sikres reel indflydelse på indikatorvalg mm. og dermed er der behov for at etablere metoder, der sikrer dette.

Tidshorisont	<p>Der kan ske omgående identifikation af databaser, hvor patientinddragelse kan ske meningsfuldt i regi af den eksisterende RKKP-organisation.</p> <p>Herefter skal der i dialog med patientforeninger etableres en organisation, der sikrer patientinddragelsen – f.eks. via uddannelse og etablering af særlige fora (fokusgrupper).</p> <p>Målsætningen bør kunne være gennemført ultimo 2016.</p>
--------------	--

Mål 2.1 Systematisk patientorientering
C. <b>Patienter skal have nem og meningsfuld adgang til egne data</b>

Mål	Databaserne bør systematisk understøtte patientorientering og -aktivering via patientens nemme og meningsfulde adgang til egne data og ”patients like me”
-----	---

Baggrund	<p>Den enkelte patient har principielt adgang til egne data, men i praksis kan patienten ikke (selv) tilgå kvalitetsdata direkte – og patienterne har i mange tilfælde end ikke kendskab til registreringen. Den enkelte patients indsigt i oplysninger i registeret er forankret i sundhedslovens §196, stk. 3 og bekendtgørelse nr. 1725 af 21/12-2006.</p> <p>Jf. Danske Regioners politik ”Sundhedsdata i spil” er der behov for, at patienterne kan tilgå egne data via en nem og meningsfuld formidling af data i databaserne. En nem og meningsfuld adgang giver mulighed for forståelse og handling på baggrund af egne data, hvilket giver øget behandlingskvalitet. Det er vigtigt at patienterne er oplyste om muligheden om at se egne data og kan finde relevant vejledning til, hvordan egne data kan ses.</p> <p>Internationalt opbygges løsninger, hvor patienter har adgang til at se egne data sammenlignet med andre patienter, der ligne dem selv – ”patients like me” på aggregeret niveau, hvilket yderligere vil styrke grundlaget for patientindflydelse og – involvering i behandlingen (shared decision-making) og styrke incitamentet til at bidrage med egne data som PRO til databaserne. Derudover vil egen adgang også kunne øge tilliden til systemets håndtering af data.</p>
----------	--

Eksisterende initiativer	Der er ikke eksempler på, at data overføres fra kvalitetsdatabaserne til en platform, hvor patienterne kan tilgå dem.
--------------------------	---

Forslag til yderligere initiativer	<p>Initiativer på dette område bør ske koordineret med evt. andre tiltag og ved anvendelse af eksisterende løsninger, der giver patienter adgang til data. Det vil være relevant at inddrage patientrepræsentanter i udvikling af et præsentationslag for patienters egne data.</p> <p>Aflevering af data til patientens brug til andre platforme bør være del af kommende it-udbud.</p>
------------------------------------	--

Tidshorisont	Der er pt. ikke en tidshorisont på nationale eller tværregionale initiativer
--------------	--

<p>Mål 2.1 Systematisk patientorientering</p> <p>D. <b>Patienter og borgere skal have adgang til data til brug for evaluering af systemet</b></p>	
Mål	<p>Patienters og borgeres adgang til nem og meningsfuld synlighed om resultater af værdi for patienten er en del af en systematisk patientorientering, fordi det understøtter muligheden for at foretage vurderinger og evaluering af systemet – dette aspekt er behandlet under synlighed af resultater.</p>
Baggrund	<p>Der kan være forskel på hvilke data, der er relevante til brug for vurdering af og evaluering af systemet, herunder valg af behandlingssted på den ene side, og på den anden side til at give borgere indsigt i, hvad man får for pengene i et offentligt sundhedsvæsen</p> <p>- se i øvrigt mål 2.4</p>
Eksisterende initiativer	
Forslag til yderligere initiativer	
<p>Mål 2.1 Systematisk patientorientering</p> <p>E. <b>Patienter og læger skal have adgang til at bruge data om patients like me som beslutningsstøtte i behandlingen af den enkelte patient</b></p>	
Mål	<p>Patienter og klinikere skal have adgang til personificeret information om prognoser for behandling og sygdom på baggrund af data fra lignende patienter ("patients like me").</p>
Baggrund	<p>Der er et ønske om at kunne opbygge viden om, hvordan behandlingsmetoder virker på specifikke patientmålgrupper og bruge den viden aktivt i forbindelse med behandlingsvalg. Formålet er at individualisere behandling og derigennem opnå størst mulig effekt og færre bivirkninger. Redskabet er, at man bruger viden i forbindelse med beslutningsstøtte og informerer patienten om, hvad der er af muligheder, når man er den man er.</p>
Eksisterende initiativer	<p>Der er gjort gode erfaringer med brug af aggregerede viden om, hvordan behandlingsformer virker på målgrupper til at gøre behandlingen mere personlig i enkelte databaser lokalt. Et eksempel er i forbindelse med ambulatoriebesøg omkring nyt knæ. Der er også eksempler inden for kræftmedicin.</p>
Forslag til yderligere initiativer	<p>Bredere anvendelse af data til beslutningsstøtte kræver udvikling af automatiserede analyseredskaber og udvikling af ny it.</p> <p>Sideløbende er behov for erfaringsopsamling, herunder internationalt, og metodeudvikling – og derfor bør initiativer i RKKP regi/i regionerne, der har pilotkarakter, prioriteres.</p>

<b>Mål 2.2 Dække hele patientforløbet</b> Før og efter sygehus og på tværs inden for sygehuset	
Mål	De kliniske kvalitetsdatabaser bør dække hele patientforløbet. Dvs. mellem afdelinger i sekundær/tertiær sektor, overgange mellem almen praksis og sygehuse, overgange mellem sygehuse og kommuner, mellem specialer og professioner
Baggrund	<p>Med stigende specialisering følger forløb med overflytninger af patienter mellem afdelinger/hospitaler/sektorer. Fremadrettet kan også forventes flere dele af den enkelte patients behandlingsforløb kommer til at foregå på flere matrikler og uden for sygehusbygningen i udgående sygehusfunktioner. Der er i regi af databaserne behov for et overblik over samlet kvalitet af forløbet og særligt dækning af overgange. Samtidig er det ikke muligt, at give en retvisende bedømmelse af de enkelte dele af et patientforløb med mindre forudgående og efterfølgende led i behandlingen i primærsektor og i kommuner indgår.</p> <p>Der er derudover brug for monitorering af indsatser på tværs af professioner og specialer, herunder indsatsen for patienter, der har flere sygdomme (multisygdom), der fylder stadig mere i det samlede sygdomsbillede.</p> <p>Baggrund for mål hænger også sammen med patientorientering: For patienten er det kvaliteten af det samlede behandlingsforløb, der er interessant.</p> <p>Udvikling af et nyt Landspatientregister (LPR3), der er i gang som led i Sundhedsdataprogrammet, forventes at ville forbedre mulighederne for at kunne koble data i LPR sammen i mere retvisende patientforløb, og vil på sigt kunne udvides med andre datakilder.</p>
Eksisterende initiativer	<p>Der har været flere tiltag for at sikre den brede monitorering:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• I regi af DMCG.dk-databaserne multidisciplinært samarbejde</li> <li>• Via de sygdomsspecifikke DAMD-databaser monitorering af kvaliteten i almen praksis</li> <li>• Prioritering af flere tværsektorielle databaser i de seneste 2-4 år i RKKP</li> </ul>
Forslag til yderligere initiativer	<p>Der bør fortsat ske en udvidelse af indsatsen med at sikre tværsektoriel og tværfaglig monitorering. Forudsætninger for systematisk monitorering af kvaliteten på tværs af sektorer er:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Generelle aftaler med KL omkring aflevering af strukturerede data fra kommunalt regi, herunder skal der træffes principiel beslutning, om dataindsamling skal indhentes via andre systemer eller afleveres data direkte til eksisterende databaser</li> <li>• Sikring af data fra almen praksis</li> <li>• Afklaring af hjemmelgrundlag for at følge op på kvaliteten på tværs af sektorer/afdelinger</li> </ul>
Tidshorisont	Fortsat samarbejde med enkeltkommuner om tværsektoriel monitorering

	<p>kan fortsættes i regi af den eksisterende organisation og dermed med omgående virkning.</p> <p>Afklaring af dataindsamling i primærsektor og indgåelse af generelle aftaler ligger uden for RKKP's regi. Blandt andet skal udviklingen på længere sigt ses i sammenhæng med tværsektorielle aftaler mellem stat, KL og Danske Regioner om deling af data mv.</p>
--	---

<b>Mål 2.3 Monitorering af patientsikkerhed</b>	
Mål	Der bør sikres monitorering af patientsikkerhed via de kliniske kvalitetsdatabaser enten via etablering af patientsikkerhedsdatabaser eller patientsikkerhedsindikatorer i de eksisterende databaser.
Baggrund	<p>En afgørende bestanddel af god kvalitet er sikkerhed i behandlingen og fravær af skadevoldende fejl.</p> <p>Utilstede hændelser registreres kvalitativt i Dansk PatientsikkerhedsDatabase (DPSD), som belyser personale og patienters oplevelser af fejl, og dermed er anvendelig i det daglige patientsikkerhedsarbejde, men DPSD kan ikke redegøre for om patientsikkerheden forbedres eller forværres.</p> <p>Registrering via databaserne giver mulighed for statistiske opfølgning samt systematisk og komplet registrering af f.eks. komplikationer koblet til bestemte indgreb eller bestemte fejltypen som velkendt forekommer hos bestemte patientgrupper.</p>
Eksisterende initiativer	<p>Flere databaser monitorerer allerede på patientsikkerhedsindikatorer f.eks. kolorektalcancerdatabasen og Dansk Intensiv Database.</p> <p>I forlængelse af aftalen om regionernes økonomi 2013 og nedbringelse af fejl er ønsket en mulighed for at monitorere området via databaserne.</p>
Forslag til yderligere initiativer	<p>Forud for systematisk udvidelse af den allerede eksisterende monitorering skal træffes valg, om der på dette område skal indarbejdes patientsikkerhed som dimension i alle databaser, eller om der skal etableres særskilte patientsikkerhedsdatabaser (f.eks. fald- og decubitusdatabase).</p> <p>Det anbefales, at der tages stilling til fastsættelse af indikatorer på baggrund af på den ene side nationale og internationale erfaringer (herunder OECD og erfaringer med automatisk opsamling af indikatorer i redskabet Global Trigger Tool) og på den anden side erfaringer fra DPSD om hyppigt forekommende komplikationer f.eks.:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Kirurgiske komplikationer</li> <li>• Sygdoms-/indgrebsspecifikke komplikationer</li> <li>• Måltrettet PROM</li> <li>• Medicineringsfejl inden for særlige områder.</li> <li>• Risikoforebyggelse (selvmordsrisiko; kirurgisk tjekliste)</li> <li>• Klinisk ubegrundede overflytninger (a la Dansk Intensivdatabase)</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Manglende genoptræning</li> <li>• Uventet forværring af sygdom/uventet hjertestop</li> </ul> <p>I det øjeblik, der indføres systematisk indberetning af fejl i regi af databaserne for given patientgruppe foreslås muligheden ovevejet for at ophøre rutinemæssig rapportering til DPSD for samme type hændelse/patientgruppe. Eksempelvis registreres i forvejen sjældent sygehusinfektioner i DPSD, fordi de registreres andetsteds.</p> <p>Udviklingen af patientsikkerhedsindikatorer skal ses i lyset af udviklingen af nationale kvalitetsudviklingsmål og kommende nationale patientsikkerhedsindikatorer.</p>
Tidshorisont	<p>Der skal træffes beslutning om etablering af egentlige patientsikkerhedsdatabaser eller indikatorer i de eksisterende databaser.</p> <p>Beslutning ligger uden for nuværende organisations regi.</p> <p>Justering af databasers indhold tager erfaringsmæssigt seks måneder med operationalisering af indikatorer og etablering af dataindsamling – derefter skal samles data i mindst ét år, før der er sikret valide resultater.</p> <p>Etablering af nye databaser tager erfaringsmæssigt 1-1½ år.</p>

<b>Mål 2.4 Nem og meningsfuld synlighed om resultater af værdi for patienten</b>	
Mål	Der bør sikres nem og meningsfuld formidling af resultater af sundhedsindsatsen til borgere og patienter.
Baggrund	<p>Borgere i et demokratisk samfund har ret til indblik i, hvad offentlige finansierede virksomheder udretter, dvs. ”hvad får vi for pengene”. Dette vil desuden kunne styrke borgernes tillid til regionale virksomheder og fremme en faktabaseret debat. Åbenhed og offentliggørelse forventes at styrke tilliden til sundhedsvæsenet via tre mekanismer:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Gennemsigtighed (transparency), som giver den enkelte patient/borger en bedre forståelse, der medfører styrket indflydelse på sundhedsvæsenet</li> <li>• Ansvarlighed (accountability), hvor offentliggørelse gør det muligt for organisationen, samfundet og dermed borgerne at vurdere, om man får tilstrækkelig værdi for de ressourcer – og dermed danne grundlag for frit valg</li> <li>• Betyggende effekt – give borgerne et indblik i, hvordan der arbejdes med sikring af bedst muligt kvalitet</li> </ul> <p>Offentliggørelse vides desuden at medføre en forøgelse af systemets anvendelse af data.</p> <p>Via mekanismerne ovenfor vil nem og meningsfuld synlighed om resultater, herunder PRO, medføre, at patienterne kan benytte databasernes information som bidrag til at foretage vurderinger og evalueringer af sund-</p>

	<p>hedsvæsenets indsats. P.t. kan de dog ikke anvendes meningsfuldt til evaluering af behandlingssteder mv. - og dette er nødvendigt, for at værdien af adgang kan realiseres.</p>
Eksisterende initiativer	<p>Som det er nu, offentliggøres årsrapporter efter en fælles RKKP skabelon for alle støttede kvalitetsdatabaser, der er tilgængelige i pdf-format via sundhed.dk – de vides at være utilgængelige for den brede befolkning.</p> <p>Regionernes sundhedsdirektører har derudover besluttet løbende at lægge data fra kvalitetsdatabaserne ud elektronisk på en offentlig brugerflade. Arbejdet hermed ligger i Region Midtjylland, men afventer dette udviklingsarbejde</p>
Forslag til yderligere initiativer	<p>Der er behov for, at der fremadrettet er et sted, hvor der offentliggøres for borgere og patienter relevant information om kvaliteten i sundhedsvæsenet, herunder resultater af værdi for patienten. Det skal være information som borgerne kan finde og forstå</p> <p>Databaserne – som alle andre kilder til sundhedsdata – giver sjældent mulighed for umiddelbar og entydig konklusion om organisationernes behandlingskvalitet. Derfor kræves fortolkning og formidling tilpasset efter modtagernes behov. Den konkrete opgave med sikring af fortolkning og formidling bør ske i tæt samarbejde med patienter og fagprofessionelle via databasernes styregrupper og med samtidig inddragelse af centrale sundhedsmyndigheder og patientforeninger.</p> <p>Initiativer på dette område bør ske koordineret med evt. andre tiltag og ved anvendelse af eksisterende løsninger.</p> <p>Aflevering af data med henblik på formidling til borgere og patienter (såvel som patientens brug til) andre platforme bør være del af kommende it-udbud.</p>
Tidshorisont	<p>Der kan ske omgående nedsættelse af grupper på tværs af interessenterne med henblik på etablering af bedre metoder til offentliggørelse af resultater.</p> <p>Der er mange erfaringer fra udlandet på området og mere målrettet formidling bør kunne indføres fra og med 2016.</p> <p>Der er pt. ikke en tidshorisont på nationale eller tværregionale initiativer på dette område.</p> <p>Gennemførelse af it-udbud er forventet til ultimo 2016.</p>

<b>Mål 2.5 Øget anvendelse af relevante data</b>	
Mål	<p>Der bør sikres en øget anvendelse af relevante kvalitetsdata til kvalitetsforbedringsarbejde, ledelsesopfølgning og forskning</p> <p>Der skal ske systematisk, aktiv anvendelse af kvalitetsdata på de følgende</p>



	<p>niveauer:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>o I databasernes styregrupper</li> <li>o I klinikken</li> <li>o På ledelsesniveau</li> <li>o Til forskning</li> </ul> <p>I øvrigt henvises til kapitel 4 om databasernes rolle i forhold til opstilling og evaluering af nationale mål, kvalitetsforbedringsarbejde, god ledelse og øvrige elementer i et nyt nationalt kvalitetsprogram.</p> <p>Til nogle af de nævnte anvendelsesformål er der afhængighed af et klart og nogle steder udvidet lovgrundlag, der er behandlet i afsnit 3.4</p>
Baggrund	<p>Inden for enkelt-databaser/områder/i enkeltregioner er påvist et stort potentiale for forbedringer via anvendelse af resultater fra de kliniske kvalitetsdatabaser.</p> <p>Her skal potentialet for spredning af bedste praksis og reduktion i forskelle på tværs af sundhedsvæsenet udnyttes systematisk til gavn for patienterne.</p>
Eksisterende initiativer	<p>Resultater fra de kliniske kvalitetsdatabaser afrapporteres fast og løbende dels via udsendelse af årsrapporter dels via månedlige opdaterede resultater afrapporteret i de regionale ledelsesinformationssystemer. Her er sikret et dialoggrundlag for det lokale og regionale kvalitetsarbejde, hvor alle parter i sundhedsvæsenet har adgang til de samme oplysninger om kvaliteten i behandlingen.</p> <p>Blandt andet med udgangspunkt i disse resultater sker der anvendelse af kvalitetsdata systematisk både lokalt, regionalt i alle regioner samt via og i tværgående initiativer i dag – som eksempler kan nævnes regionale auditaktiviteter og retningslinjer for ekstern og intern audit, hvis enkeltafdelinger har resultater, der afviger negativt.</p> <p>Af tværgående initiativer kan nævnes fødselsdatabasens medvirken til et markant fald i alvorlige bristninger; Karbasens audit af outliers (positive og negative) og DLCRs flerårige jagt på bedre overlevelse for lungekræftpatienter, som suppleret med stærk ledelsesopfølgning og erklæring af ”kræft som akut sygdom”, har givet markante forbedringer på både processer og resultater i databaserne.</p>
Forslag til yderligere initiativer	<p>Der er følgende forudsætninger for den bedre anvendelse af data:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Tidstrohed (se mål 2.7)</li> <li>• Nem og løbende adgang til relevante data og resultater for de relevante personer: Kvalitetsresultater skal til de relevante personer – og forskellige resultater skal dermed til forskellige personer <ul style="list-style-type: none"> <li>– Herunder udvikling af standardiserede afrapporteringsløsninger</li> </ul> </li> <li>• Adgang til analyser baseret på data justeret for patientforskelle med biostatistisk og epidemiologisk fortolkning</li> <li>• Opstilling af klare mål og anbefalinger relateret til tilrettelæggelse af</li> </ul>

behandlingen fra den kliniske styregruppe for databaserne

- Etablering af overordnede indikatorer, der giver hurtigt og retvisende overblik over kvaliteten af hele patientforløb på relevant organisationsniveau. Der ligger her et stort potentiale i udvikling af valide og meningsfulde sammensatte (*composite*) indikatorer.

Når disse forudsætninger er opfyldt, skal iværksættes følgende initiativer:

- Regionerne/hospitalerne skal koble kvalitetsdata med øvrige data for sundhedsvæsenets virksomhed, så mulighederne for at sikre ny viden via databaserne forbedres – f.eks. samstilling af økonomi- og kvalitetsdata (kræver evt. lovgivningsændring, hvis det skal foregå fast og løbende, se mål 3.4)
- Gennemførelse af bredere analyser i regi af databaserne
- Systematisk iværksættelse af forbedringsaktiviteter på hospitalerne og i regionerne (se mål 4)

Øget anvendelse af data til kvalitetsudvikling og ledelsesopfølgning oveni forskning skal ses i sammenhæng med bl.a. nyt nationalt kvalitetsprogram (se kapitel 4) og aftaler mellem staten, Danske Regioner og KL omkring øget brug og deling af data.

Herunder skal øget anvendelse ses i lyset af det arbejde, der foregår i regi af PROCRIIN vedr. datadokumentation og præparation for at gøre data mere tilgængelige og brugbare i både forskning og klinik, der for databasernes vedkommende omfatter at:

- Skabe overblik over inklusionskriterier, der bestemmer sammensætning af patientpopulationen i de enkelte databaser
- Skabe overblik over algoritmer, der danner indikatorer
- Skabe overblik over konkret hvilke variable, der er i alle databaser
- Indførelse af standardmetoder for kvalitetssikring af data
- Indførelse af procedurer, der sikrer sammenhæng mellem datastrukturer på tværs af databaserne.
- Etablering af standardiserede procedurer for overførelse af data fra de individuelle databaser til en fælles platform.

Målet er at gøre data mere tilgængelige og brugbare i både forskning og klinik og sikre sammenhæng mellem datastrukturer på tværs af databaser og forbindelse mellem nationale registre, databaser og biobanker

Tidshorisont

Forudsætningerne kan imødekommes i regi af den eksisterende organisation, hvor gennemførelse af it-udbud vil være et vigtigt skridt. Her er tidshorisont ultimo 2016.

Etablering af sammensatte indikatorer kræver et metodearbejde, der kan iværksættes i regi af den eksisterende organisation og dermed på kort sigt.

De lokale og regionale kvalitetsinitiativer skal udspringe af den regionale

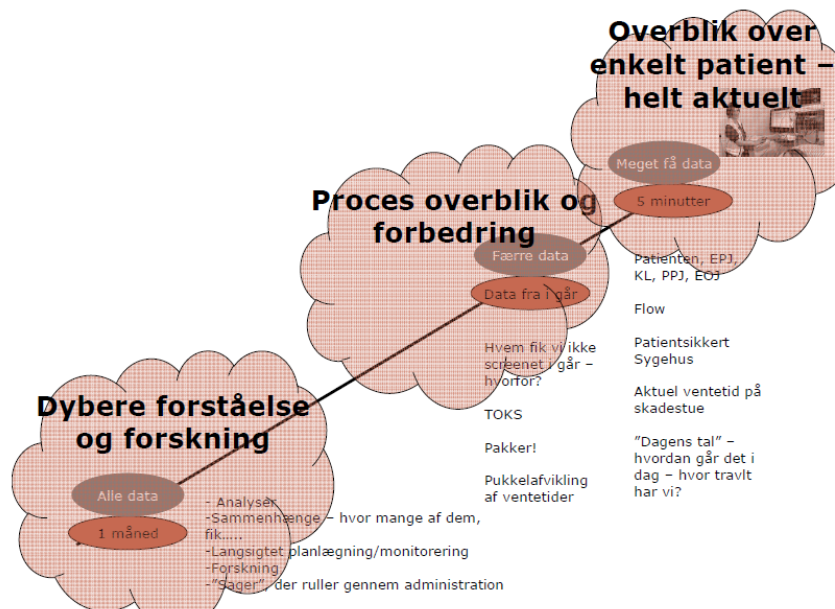
	<p>organisation og være forankret i den øvrige driftsorganisation. Dvs. her vil det ikke være organisationen omkring databaserne, der skal sætte gang i initiativerne.</p> <p>For de databaser, hvor data allerede er bredt, tidstro og nemt tilgængelige, kan allerede nu iværksættes initiativer.</p>
<b>Mål 2.6 Standardisering af variable, brug af indikatorer, standarder mv.</b>	
Mål	De kliniske kvalitetsdatabasers variable, indikatorer, standarder og analysemetoder bør standardiseres, hvis der ikke er faglige begrundelser for forskellene. Standardiseringen skal ske med udgangspunkt i de faglige styregrupper.
Baggrund	<p>Der er i dag forskelle på variable (for eksempel forskellige udfald relateret til samme fænomen som rygning), indikatorer (for eksempel opgørelse af hhv. fravær af komplikationer hhv. komplikationsrater), standarder (for eksempel standarder som udgør ambitiøse kvalitetsmål hhv. standarder fastsat ved grænsen mellem uacceptabel og acceptabel kvalitet) samt analysemetoder.</p> <p>Disse forskelle vanskeliggør:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Sikring af datakvalitet</li> <li>2. Relevant datagenbrug på tværs af administrative systemer/databaser</li> <li>3. Nem sammenligning af resultater på tværs af databaser</li> <li>4. Umiddelbar tolkning af resultater herunder tolkning af afvigelse fra standarder</li> </ol> <p>Det er på denne baggrund, at målet er fastsat – hvor standardiseringen skal ske så klinisk forankret valg af relevante og valide variable, analyser og output bevares</p>
Eksisterende initiativer	<p>I regi af RKKP er iværksat følgende initiativer til at sikre stadig større standardisering:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Udarbejdelse af fælles analysemetoder beskrevet i <i>Metoder til justering af mortalitetsestimater indenfor kliniske kvalitetsdatabaser</i></li> <li>• Udarbejdelse af en dokumentationsskabelon, der kan danne udgangspunkt for en større standardisering</li> <li>• Udarbejdelse af <i>Vejledning til fastsættelse af standarder</i></li> </ul>
Forslag til yderligere initiativer	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Efterlevelse af de udarbejdede vejledninger</li> <li>• Med udgangspunkt i udfyldte dokumentationsskabeloner gennemførelse af en egentlig standardisering</li> </ul>
Tidshorisont	<p>Krav om efterlevelse af vejledningerne nævnt ovenfor er iværksat i regi af den eksisterende organisation – her er forventningerne, at udrulning vil være tilendebragt i løbet af 2016.</p>

Ift. en større standardisering på variabelniveau bør den afvente sikring af relevant beslutningsgrundlag via udfyldelse af dokumentationsskabelonen for alle databaser planlagt til 2015 og 2016.

**Mål 2.7 Reelt tidstro data til klinisk brug og mulighed for at blende data**

Mål	Data bør indsamles og efterfølgende afreporteres stadigt mere tidstro.
Baggrund	Data er kendt mere valide, når de indsamles tæt på den kliniske hændelse – og resultaterne er alene anvendelige, hvis de rapporteres tilbage til klinikken og ledelse tidstro
Eksisterende initiativer	I regi af den eksisterende organisation er sikret månedlig afreportering fra hovedparten af databaserne
Forslag til yderligere initiativer	Der bør etableres balance mellem tidstrohed og det kliniske og ledelsesmæssige behov for mere dybtgående dataanalyse f. eks i forhold til årsagssammenhænge, benchmarking og evaluering af variation i klinisk praksis og organisation (early warning, comparative effectiveness).

**Figur 2.7.1. – krav til tidstrohed af data**



For at sikre stadig hyppigere opdatering kræves adgang til opdaterede data-kilder – her er det i samarbejdet med Statens Serum Institut, at der skal sikres mere tidstro adgang

Tidshorisont	Datakilderne opdateres alle hyppigere – dvs. hurdle for tidstro data i databaserne er alene at sikre databasernes adgang til de opdaterede data. Hverken afsender (regionernes EPJ/Statens Serum Institut) eller modtagerne, databaserne er gearet til at modtage data hver dag. Som minimum må det forventes
--------------	---

---

løst med sikring af nyt it-system forventet ultimo 2016. Der kan dog – ved  
prioritering fra begge parter – sikres hyppigere opdateringer på kortere sigt,  
men beslutning her ligger uden for regionernes egen organisation.

---

### 3. Udviklingsmål for infrastruktur

Side 22

Der er behov for en udvikling af databasernes infrastruktur – nedenfor opstilles mål for registreringsopgaven, fælles it-plattform, ny organisering af RKKP samt klar udvidet juridisk ramme.

<b>Mål 3.1 Lette registreringsopgaven og forbedre datakvaliteten</b>	
Mål	Der bør ske en stadig lettelse af registreringsopgave og datakvaliteten i databaserne bør systematisk forbedres.
Baggrund	<p>Indsamling af data bør ske med så begrænset belastning af klinikken som muligt.</p> <p>Dette mål er slået fast i økonomiaftale 2011 mellem regeringen og Danske Regioner. I RKKP's it-strategi er det operationaliseret i form af en målsætning om, at 80 % af data sikres via genbrug af data fra administrative systemer, dvs. regionernes EPJ-systemer eller nationale registre.</p> <p>Data i databaserne skal derudover have høj kvalitet dvs. være pålidelige, valide, præcise og komplette – både på person- og variabelniveau. Kvaliteten af data skal være så høj, at de kan bruges til at drage konklusioner svarende til konklusioner, der ville drages på helt fejlfrie data.</p>
Eksisterende initiativer	<p>Omlægning af databaser til eksisterende datakilder har foregået siden 2012 senest via udrulning af DNKK (Dansk National Klinisk Kræftdatabase)-Modellen, hvor der sker genbrug af data fra Landspatientregistret og Patologiregistreret i de kliniske kræftdatabaser.</p> <p>Derudover er via Statens Serum Institut forsøgt etableret genbrug af laboratoriedata og mikrobiologiske data.</p>
Forslag til yderligere initiativer	<p>I forhold til genbrug af data skal ske fortsat samarbejde med Statens Serum Institut om anvendelse af data fra nationale registre, hvor det er relevant. Derudover skal det kommende it-system kunne sikre genbrug af data fra regionale/lokale administrative systemer.</p> <p>Sideløbende skal de epidemiologiske centre videreudvikle metoder til at vurdere datakvaliteten – og standardiserede metoder skal fortsat appliceres fast og løbende.</p> <p>Kvalitetssikring af data, der hentes fra regionale/nationale systemer, vil skulle ske i tæt dialog med hhv. Statens Serum Institut og regionerne.</p>
Tidshorisont	<p>Genbrug af data i eksisterende centrale registre kan og skal ske på kort sigt.</p> <p>Genbrug af data fra lokale/regionale systemer vil systematisk skulle ske ved udrulning af nyt it-system (Forventet ultimo 2016).</p> <p>Videreudvikling af metoder til vurdering af datakvalitet kan ske på kort sigt i den nuværende organisation.</p>

<b>Mål 3.2 Fælles it-plattform</b>	
Mål	Der bør etableres fælles it-system (via udbud) for indsamling, bearbejdning og videregivelse af data i de kliniske kvalitetsdatabaser svarende til beslutning i RKKP's it-strategi.
Baggrund	<p>Målet blev fastslået med RKKP's it-strategi i 2013 som den bedste måde, at sikre ensartede driftsbetingelser for databaserne og samtidig lette registreringsbyrden ved at forbedre mulighederne for tidstro at tage imod data fra eksisterende datakilder (nationale centrale registre og regionale/lokale systemer).</p> <p>Her var en del af motivationen også store driftsudgifter forbundet med flere forskellige it-systemer og udgifter på afdelingerne til oplæring i disse.</p> <p>Jf. de øvrige mål forventes en fælles it-plattform også at være vigtigt værktøj til at sikre øvrige mål f.eks. tidstro data og målrettet afrapportering.</p>
Eksisterende initiativer	I regi af Regionernes Sundhed-it (RSI)-pejlemærke 16 er sket en afdækning af kliniske såvel som epidemiologiske, sundhedsinformatiske RKKP-krav til et kommende it-system. Det er besluttet at udarbejde et nyt kommissorium for pejlemærket.
Forslag til yderligere initiativer	Udarbejdelse af udbudsmateriale vil skulle ske i regi af det nye pejlemærke for udbud af it-plattform. Som det fremgår under de enkelte udviklingsmål skal der sikres sammenhæng med det, der aftales mellem staten, Danske Region mfl. omkring øget brug og deling af data, herunder behov for at databaserne skal kunne tale sammen med nationale systemer, nyt LPR3, EPJ'er og kommunale systemer samt kunne kobles til fælles bruger flader.
Tidshorisont	It-udbuddet af en fælles it-plattform for de kliniske kvalitetsdatabaser forventes gennemført ultimo 2016. Herefter skal løsningen etableres og tages i brug.

<b>Mål 3.3 Ny organisering af RKKP</b>	
Mål	Der bør etableres en egentlig enhedsorganisation af regionernes support af databaserne med enhedschef, der udover at være faglig leder for området, har linjeledelse i relation til medarbejdere, der yder databaserne support i kompetencecentrene.
Baggrund	RKKP blev dannet som en netværksorganisation med faglig leder uden ledelsesret i relation til kompetencecentrene (men med indstillingsret i relation til budgettet) for hurtigt at sikre ensartede vilkår for databasedrift

	<p>og optimering af udnyttelse af databaserne.</p> <p>Der er nu nået så langt, som det kan nås uden egentlig ledelsesret og mål fastslået i indeværende notat kan ikke alle opnås i regi af den eksisterende organisation med fem selvstændige organisationer og en koordinerende funktion.</p> <p><b>Styregruppe/bestyrelse for området</b></p> <p>Erfaringen har vist, at det har stor betydning med en styregruppe, der repræsenterer alle relevante interessenter (driftsorganisation, sundhedsmyndigheder, klinikere og patienter).</p> <p>P.t. er bredt sammensat styregruppe for RKKP jf. bilag 2– ændring i dette er uden for denne gruppes opdrag, og der er derfor ikke fastsat målsætning for dette</p>	Side 24
Eksisterende initiativer	-	
Forslag til yderligere initiativer	<p>Gruppen er enige om, at der skal etableres en organisation med énstrengt linjeledelse.</p> <p>Gruppen konstaterer, at der er forskellige muligheder i en ændring af organisation - herunder om enhedsorganisationen skal være på de nuværende geografiske steder (evt. på færre matrikler) eller samlet ét sted i landet - og anbefaler, at der i en beslutning om omlægning sker en balancering af hensyn til:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Forskningsmiljø</li> <li>• Rekruttering</li> <li>• Øget behov for databasebetjening og servicering af brugere af data, herunder analytisk kapacitet</li> <li>• Behov for ”action” nu</li> <li>• Sammentænkning med en evt. nye samlede kvalitetsorganisation</li> </ul>	
Tidshorizont	<p>I modsætning til konstruktion af RKKP, som udgjorde en ren koordinationsstruktur forudsætter etablering af en enhedsorganisation, uanset om den er fordelt på flere matrikler, nye aftaler mellem de ansvarlige regioner og dermed et nøjere udrednings- og planlægningsarbejde.</p> <p>Ligesom der skal ske koordination med et kommende nationalt kvalitetsprogram.</p> <p>Beslutning om ændring af organisation ligger i regi af regionsundhedsdirektørkredsen.</p> <p>Af hensyn til den eksisterende organisation skal hurtigt meldes en tidshorizont ud for gennemførelse af en ændring.</p>	



**Mål 3.4 Klar og udvidet juridisk ramme**

de 25

Mål	<p>Der bør sikres en entydig fortolkning af den juridiske ramme for de kliniske kvalitetsdatabaser og bl.a. de følgende muligheder bør afsøges:</p> <ol style="list-style-type: none"><li>1. Udvidet brug af data i forhold til samkøring</li><li>2. Udvidet anvendelse – på tværs af enheder - af alle eksisterende journalsystemer til at sikre datakvaliteten i databaserne</li></ol> <p>Hertil kommer forhold af betydning for om der er tilstrækkelig sammenhæng mellem lovgrundlag og fremtidige visioner for brug af data i kvalitetsdatabaserne, herunder brug af kvalitetsdatabaserne til administrative formål, klinisk beslutningsstøtte i behandlingen af enkeltpatienter og bedre mulighed for at følge op på kvaliteten på tværs af afdelinger/sektorer på personniveau. Der kan være et dilemma i forhold til brug af databaserne i kliniske processer til beslutningsstøtte i relation til krav om, at alle kliniske data skal være samlet i patients journal - se mål 2.5)</p>
Baggrund	<p>Dataindsamling og dataanvendelse i de kliniske kvalitetsdatabaser sker i dag inden for rammerne af:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Sundhedslovens § 196</li><li>• Bekendtgørelse nr. 459 af 16. maj 2006 om godkendelse af landsdækkede og regionale kliniske kvalitetsdatabaser</li><li>• Bekendtgørelse nr. 1725 af 21. december 2006 om indberetning af oplysninger til kliniske kvalitetsdatabaser</li><li>• Persondataloven</li></ul> <p>Empirisk har det vist sig, at er muligheder for forskelle i fortolkning af disse regler – herunder særligt i forhold til konsekvenserne for anvendelse af data fra databaserne.</p> <p>Samtidig er konstateret, at nuværende hjemmel ikke giver muligheder for de følgende forhold, som vurderes relevant for optimal tilrettelæggelse af dataindsamlingen og anvendelse af databasernes resultater:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Øget mulighed for samkøring af data fra databaser med øvrige data</li><li>• Bedre mulighed for at bruge journaldata til at validere databasernes indhold</li><li>• Bedre mulighed for at tilgå data på tværs af afdelinger/sektorer</li></ul>
Eksisterende initiativer	<p>Der er løbende dialog mellem de dataansvarlige regioner, RKKP, Danske Regioner, Statens Serum Institut, Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse og Datatilsynet.</p> <p>Der er iværksat et større udredningsarbejde omkring hjemmel i relation til sundheds-data generelt i regi af Danske Regioner.</p>
Forslag til	<p>Evt. yderligere initiativer må afvente det generelle udredningsarbejde, der</p>

yderligere initiativer	ikke kun gælder databasernes virksomhed.	Side 26
Tidshorisont	Afhænger af forhold uden for organisationens kontrol	

#### **4. Ny rolle for de kliniske kvalitetsdatabaser i et nationalt kvalitetsprogram**

Side 27

I forbindelse med implementering af udviklingsmålene vil de kliniske kvalitetsdatabaser spille en fremtrædende rolle i et nyt nationalt kvalitetsprogram.

Det nye kvalitetsprogram som beskrevet i *Nationalt Kvalitetsprogram for Sundhedsområdet* fra april 2015 fokuserer på følgende elementer:

- Opfyldelse af få, ambitiøse nationale mål for kvalitetsarbejdet
- Systematisk brug af tidstro data til kvalitetsudvikling og etablering af lærings- og kvalitetsteams som midler til at skabe kontinuerlige kvalitetsforbedringer.
- Behandling med patienten i centrum.
- God ledelse
- Synlighed om resultater
- Incitamentsstruktur der understøtter kvalitetsudvikling

Den konkrete udformning af indholdet i en ny kvalitetsmodel skal aftales mellem regeringen og Danske Regioner. Nedenfor er beskrevet arbejdsgruppens bud på databasernes rolle i forbindelse med hvert enkelt element på det foreliggende grundlag. Desuden beskrives en rolle i forhold til kliniske retningslinier. Databaserne vil herudover fortsat have en rolle i at levere forskningsresultater.

##### **Ny rolle 4.1: Nationale mål**

De nationale mål skal skabe en overordnet ramme for kvalitetsarbejdet, som det lokale kvalitetsarbejde skal relatere sig mod og bidrage til målopfyldelse af. De nationale mål skal kunne nedbrydes til delmål på regionalt niveau og hospitalsniveau og være meningsfulde i en klinisk hverdag.

De nationale mål skal fastlægges politisk, men de kliniske kvalitetsdatabaser kan gennem en indledende proces bidrage til formuleringen af relevante nationale mål.

Databaser vil kunne give et overblik over, hvor der er kvalitetsbrister og hvor der uønsket variation. Dette forudsætter, at der er en faglig proces, der leder op til fastlæggelse af konkrete mål i en politisk i aftale mellem Regeringen, Danske Regioner og KL.

Efterfølgende kan databaserne bidrage til evaluering af indsatsen som leverandør af relevante data. Databaserne vil således kunne tjene som et vigtigt

redskab til monitorering af, hvordan kvalitetsudviklingen på bl.a. enkelte sygdomsområder bidrager til målopfyldelse på nationalt niveau.

Side 28

Derfor bør de kliniske kvalitetsdatabaser tage pejling af indholdet i de nationale mål, således at de nationale mål indarbejdes på klinisk meningsfuld vis i databasernes standarder og indikatorer.

Desuden bør databaserne fremadrettet sikre en stabil leverance af relevante data om sundhedsvæsenets indsatser og resultater på specifikke sygdomsområder.

#### **Ny rolle 4.2: Grundlag for etablering af lærings- og kvalitetsteams og forbedringsarbejde**

Lærings- og kvalitetsteams spiller en vigtig rolle i kvalitetsprogrammet som motorer for spredning af bedste praksis og derigennem forbedring af kvaliteten og reduktion af uønsket variation.

I regeringens udspil til nyt kvalitetsprogram skelnes der mellem situationer, hvor der generelt er behov for et kvalitetsløft, og situationer, hvor enkelte enheder er karakteriseret ved uacceptabel behandlingskvalitet. I situationer hvor enkelte enheder er karakteriseret ved uacceptabel behandlingskvalitet, etableres der som udgangspunkt ikke et lærings- og kvalitetsteam. Til gengæld sættes der ind i forhold til de pågældende enheder med henblik på et hurtigt kvalitetsløft.

I begge situationer kan de kliniske kvalitetsdatabaser spille en vigtig rolle.

Etablering af lærings- og kvalitetsteams kan blandt andet ske i relation til et:

- Specifikt sygdomsområde, hvor kvaliteten generelt er utilstrækkelig
- Specifikt sygdomsområde, hvor der generelt er betydelig uønsket variation på tværs af regioner og/eller organisatoriske enheder

Databaserne dokumenterer resultater inden for sygdomsområder og variation i resultater mellem enheder. Derfor bør analyse af data fra de kliniske kvalitetsdatabaser udgøre en central del af udgangspunktet for etablering af lærings- og kvalitetsteams.

I et lærings- og kvalitetsteam deltager de enheder/afdelinger, der er relevante i forhold til at opnå de ønskede forbedringer af kvaliteten. Kernen i lærings- og kvalitetsteamet udgøres af et eksperthold, der blandt andet består af kliniske eksperter, der definerer det faglige indhold i lærings- og kvalitetsteamet. Det vil sige, at de kliniske eksperter definerer en eller flere kli-

niske pakker, der samlet udgør bedste praksis indenfor lærings- og kvalitetsteamets arbejdsområde. Desuden fastsætter de kliniske eksperter ambitiøse og forpligtende mål for den kvalitetsudvikling, der skal opnås gennem lærings- og kvalitetsteamets arbejde.

Databasernes styregrupper består af kliniske eksperter inden for databasens sygdomsområde. Etableres der et lærings- og kvalitetsteam inden for en klinisk kvalitetsdatabases sygdomsområde, kan medlemmer fra databasens styregruppe indgå i lærings- og kvalitetsteamets eksperthold.

Styregruppens medlemmer skal medvirke til at definere det kliniske indhold i forbedringsarbejdet samt opstille mål, standarder og indikatorer for forbedringsarbejdet.

Endelig kan de kliniske kvalitetsdatabaser medvirke til identificering af enheder med uacceptabel behandlingskvalitet og styregrupperne kan på baggrund af resultater fra enheder med acceptabel behandlingskvalitet bidrage med erfaringer, der kan løfte behandlingskvaliteten til et acceptabelt niveau i alle enheder.

#### *Initiativer*

Regionsundhedsdirektørkredsen ventes at igangsætte et modelprojekt for kommende forbedringsprojekter med afsæt i kliniske kvalitetsdatabaser. Projektet tager afsæt i Dansk Palliativ Database – efter dialog med RKKP og Dansk Multidisciplinær Cancer Gruppe for den palliative indsats (DMCG-PAL) - med det formål at løfte behandlingskvaliteten på det palliative område, og projektet skal generere viden om og erfaring med at gennemføre projekter, hvor forbedringsmetoder kobles til en klinisk kvalitetsdatabase. Databasernes rolle ifth lærings- og kvalitetsteams bør afprøves på flere områder som led i udvikling af en bred nyere rolle.

#### **Ny rolle 4.3: Behandling med patienten i centrum**

Systematisk brug af patient rapporterede oplysninger (PROM/PREM) spiller en central rolle i udspillet til nyt kvalitetsprogram. PROM/PREM ses som et vigtigt supplement til kliniske data i bestræbelserne på at skabe mest mulig værdi for patienten.

De kliniske kvalitetsdatabaser kan spille en øget rolle i forhold til behandling med patienten i centrum i takt med at bred indførelse af patientrelaterede outcome målinger og at der etableres modeller for reel patientindflydelse på databaserne indikatorvalg. Systematisk brug af PRO-data og reel patientindflydelse på indikatorvalg er beskrevet ovenfor under mål 2.1.A

#### **Ny rolle 4.4: God ledelse**

I udspillet til nyt kvalitetsprogram omfatter god ledelse blandt andet konsekvent opfølgning på opnåede resultater inden for behandlingskvalitet. Følgende fem spørgsmål er centrale for den ledelsesopfølgning, der skal ske:

- Hvor god er organisationen til at inddrage patienternes viden, ønsker og behov i behandlingen?
- Hvor god er organisationens behandlingskvalitet?
- Hvor god er organisationens behandlingskvalitet sammenlignet med de bedste?
- Hvor er der variation i organisationens behandlingskvalitet?
- Hvor hurtigt forbedrer organisationen sin behandlingskvalitet?

De kliniske kvalitetsdatabaser kan levere systematiske og relevante data, der kan belyse ovenstående spørgsmål. Databaserne kan derfor spille en central rolle som leverandør af datagrundlaget for den nødvendige ledelsesopfølgning i forhold til den lokale kvalitetsudvikling.

#### **Ny rolle 4.5: Synlighed om resultater**

Synlighed om resultater spiller en vigtig rolle i det nye kvalitetsudspil. Synlighed om resultater tjener dels som middel til at skabe en sund konkurrence mellem sundhedsvæsenets enheder, dels til at styrke grundlaget for patientens valg af behandling og behandlingssted.

De kliniske kvalitetsdatabaser kan spille en central rolle som leverandør af data til øget synlighed om resultater, herunder ikke mindst resultater af betydning for patienterne i sundhedsvæsenet. Databasernes rolle i forhold til at styrke synlighed om resultater er gennemgået ovenfor under mål 2.5 og 2.6.

#### **Ny rolle 4.6: Ny incitamentsstruktur**

Med udspillet til nyt kvalitetsprogram ønsker regeringen en ny styring af sundhedsvæsenet med et mere balanceret fokus på aktivitet, kvalitet, resultater og omkostninger. Synlighed om resultater kan skabe grundlag for sund konkurrence mellem sundhedsvæsenets enheder og dermed bidrage til en incitamentsstruktur, der understøtter kvalitetsudvikling.

I forhold til kvalitet og opnåede resultater kan databaserne udfylde en rolle som central informationskilde i forhold til ny incitamentsstruktur.

**Ny rolle 4.7: Kliniske retningslinjer**

Databaserne kan understøtte udarbejdelse, implementering og vedligeholdelse af kliniske retningslinjer, som er udpeget som redskab til kvalitetsudvikling i det nye nationale kvalitetsprogram.

DMCG.dk arbejder jf. bilag 2 systematisk med kvalitetsdatabaser og udarbejdelse af kliniske retningslinjer efter formaliseret aftale med Danske Regioner. I en række databaser uden for kræftområdet har databasernes styrgrupper ligeledes deltaget i arbejdet med udarbejdelse af nationale kliniske retningslinjer både i regi af Sundhedsstyrelsen og specialebaseret. I forhold til Sundhedsstyrelsens retningslinjer er databaserne forpligtede til at bidrage med indikatorer til opfølgning når relevant.

Styregrupperne i udvalgte databaser uden for kræftområdet etableres med DMCG-lignende organisation dvs. formel tilknytning af arbejdet med udarbejdelse af retningslinjer til databaserne.

### Sammensætning af gruppen

- Per Busk, Sundhedsdirektør, Region Syddanmark (formand)
- Paul Bartels, Cheflæge, Faglig leder af RKKP
- Jens Winther Jensen, Sundhedsdirektør, Region Nordjylland
- Jan Mainz, Forløbschef, prof. i kvalitetsudvikling, Region Nordjylland
- Michael Borre, Overlæge, Klinisk professor, formand DMCG.dk – Erik Jakobsen, Overlæge, Klinisk lektor, DLCR deltog i to af de fire møder som suppleant for Michael Borre.
- Henrik Jørgensen, Ledende overlæge, Formand for database for akutte hosp.kontakter og akut kirurgidatabasen, Region Hovedstaden
- Annemarie Hellebek, Enhedschef i Enhed for Kvalitet og Patientsikkerhed, Region Hovedstaden
- Elin Kallestrup, Kontorchef Kvalitet og Data, Region Midtjylland
- Preben Cramon, Sundhedsfaglig chef, overlæge, Region Sjælland
- Jes Søgaard, professor, afdelingschef i Kræftens Bekæmpelse, repræsentant fra Danske Patienter
- Sine Jungersted, Specialkonsulent, Sundhedsøkonomisk Center, SUM

#### *Sekretariatet:*

Niels Blinkenberg Federspiel, RSI, Danske Regioner

Rikke Margrethe Friis, Danske Regioner

Anne-Marie Hansen, Fællessekretariatet

Troels Busk Hoff, Danske Regioner

Lone Lund Pedersen, Danske Regioner

### **Opdrag**

De danske kvalitetsdatabaser er på mange måder unikke. Der er stort klinisk ejerskab til databaserne, der er stor komplethed i data, og de har i høj grad understøttet kvalitetsarbejdet i Danmark.

Regionerne har endvidere med RKKP sikret en fælles organisering, prioritering og finansiering af databaserne. Siden RKKP's oprettelse i 2010 har organisationen stået i spidsen for at udvikle arbejdet med kvalitetsdata i Danmark. Der er generelt faglig opbakning og engagement via databasestyregrupperne, og der bygges på evidenspræget tilgang. Det er et godt grundlag for en ensartet national tilgang, samtidig med at det tilgodeser behovet for lokal klinisk nær udmøntning.



Kvalitetsdata bliver i stigende grad et vigtigt redskab i kvalitetsudviklingen i sundhedsvæsenet – både ledelsesmæssigt i forhold til at kunne følge op og i forhold til klinisk feedback. I forhold til synlighed om behandlingen i Danmark er kvalitetsdata også vigtige kilder.

Fra national side er der nu stor fokus på synlighed af resultater af indsatsen i sundhedsvæsenet, herunder brugen af kvalitetsdatabaserne samt behovet for at sikre nem adgang til tidstro data i klinikken. Dette er også understøttet af finansloven for 2015, hvori regeringen på baggrund af udspillet ”Jo før jo bedre” ønsker at sætte yderligere skub i en ny udvikling af kvalitetsarbejdet i et samarbejde med regionerne. Men synlighed alene skaber ikke bedre kvalitet. Det er væsentligt, at den datadrevne kvalitetsudvikling er forankret tæt på klinikken og drevet af de kliniske og faglige behov.

Der er behov for, at regionerne udstikker nye mål for udvikling af kvalitetsdatabaserne herunder implementerer disse.

Der er særligt 3 omdrejningspunkter i forhold til at styrke kvalitetsprogrammet i regionerne:

- Styring – data som ledelsesinformation
- Synlighed om resultater og indsats i kvalitetsarbejdet
- Kontinuerlige kvalitetsforbedringer, herunder kompetencer til at komme fra kliniske data/indikatorer til kliniknært forbedringsarbejde.

#### *Nedsættelse af arbejdsgruppe*

Der nedsættes en arbejdsgruppe, der skal:

- Beskrive brugen af kvalitetsdatabaser i dag
- Beskrive nye mål for brugen af kvalitetsdatabaser
- Beskrive hvad der skal til, for at nå mål

Følgende skal blandt andet afdækkes i forhold til videreudvikling af kvalitetsdatabaserne:

- Hvordan sikres en mere tværsektoriel funktion med tæt samarbejde med praksis og kommuner?
- Hvordan inddrages patientperspektivet for eksempel med PROM og lignende? Og kan det tænkes forløbsbaseret?
- Hvordan kan patientsikkerhed inddrages tydeligere?
- Hvordan bevares det kliniske ejerskab, som efter international opfattelse stadig er grundlæggende forudsætning for databasernes nytte, samtidig med at andre fag-professionelle grupper og organisation inddrages?

Og hvordan fastholdes evidensgrundlaget for databasernes virksomhed?

- Hvordan inkorporeres databaserne i et sammenhængende, nationalt kvalitetsstyringssystem som samtidig hviler på sundhedsvæsenets grundlæggende principper om evidens og videnskabelighed?
- Hvordan sikres, at data genbruges; dvs. at man undgår dobbeltregistrering?
- Hvordan skal data kunne anvendes i patientbehandlingen, og hvad kræves der i givet fald?
- Har vi i den optimale datastruktur bl.a. set i sammenhæng med Synlighedsreformen, ønsket om at dele data bedre, ønsket om patient feedback (PROM)? Hvordan er samspillet med EPJ-data mv.?

Arbejdet skal ses i sammenhæng med udbuddet af fælles IT-plattform (pejlemærke 16) for databaserne, jf. dagsordenspunkt til RSI-kredsen den 27. februar. Pejlemærke 16 er en realisering af en del af RKKPs IT -strategi, som er at lave en fælles driftsplatform for de ca. 60 kliniske kvalitetsdatabaser. Der vil være forskellige positive effekter som fx en moderne it-plattform, der er driftsstabil og giver mulighed for ensartet udvikling samt en forventet positiv business case for driften

Udbuddet vil skulle afvente ovenstående arbejdsgruppes afrapportering, da der er brug for at inddrage arbejdsgruppens afdækning herunder, hvordan regeringens sundhedsudspil Jo før – jo bedre og synlighedsreformen kan få indflydelse på pejlemærket m.m.

Værdien af en fællesregional platform afhænger i høj grad af konkretisering af ovenstående initiativer.

Derudover er der andre relevante projekter, der skal tages højde for, herunder udrulning af DNKK-projektet (Den nationale kliniske kræftdatabase), forbedringsprojektet i den palliative kvalitetsdatabase og nyt LPR-system fra 2018.

Arbejdsgruppen skal derudover hente inspiration fra andre landes arbejde med kliniske kvalitetsdatabaser og vurdere muligheden for at implementere de bedste eksempler eller egenskaber for kvalitetsdatabaser i Danmark.

#### *Arbejdsgruppens medlemmer og arbejdsform*

Arbejdsgruppen skal sammensættes bredt med medlemmer fra regionerne, der repræsenterer ledelse, RKKP, databrug, IT, kvalitet samt sikring af sammenhæng til udbuddet af fælles IT-plattform for databaserne. Derudover

inviteres staten til at deltage i arbejdet med en til to repræsentanter. Per Busk som formand for RKKP's styregruppe varetager formandsposten i arbejdsgruppen.

Side 35

Gruppen har et fysisk opstartsmøde, og derefter vurderes mødekadence og behovet for fremmøde af gruppen selv. I forhold til at hente inspiration fra andre lande vil arbejdsgruppen skulle inddrage internationale eksperter i af-dækningen. Der skal i den forbindelse påregnes rejseudgifter mv. i det omfang, der er behov for besøg i udlandet.

Arbejdsgruppen sekretariatsbetjenes af Danske Regioner og RKKP-sekretariatet i fællesskab, men det forventes, at arbejdsgruppens medlemmer bidrager med skriftlige input.

Såfremt det godkendes, at der nedsættes en arbejdsgruppe udarbejdes kommissorium i tråd med denne dagsorden.

Nedenfor er status 2015 for databaserne gennemgået – dels overordnet organisation, opnåede resultater og regionernes anvendelse af databaserne.

Mere detaljeret gennemgang af status for databaserne kan ses i arbejdspapir - Status for de kliniske kvalitetsdatabaser, 2015

### Fakta om de cirka 60 kliniske kvalitetsdatabaser

I 2015 er 43 databaser i drift (hvoraf én forventes at få sin støtte bragt til ophør ved udgangen af året) samt 5 fællesdatabaser med i alt 19 underdatabaser. Samtidig er fem databaser under etablering – med forventet endnu to i 2016. Dvs. hvis der ikke sker prioritering af yderligere nye databaser og støtte alene bringe til ophør i den ene database, vil i 2018 være 49 databaser samt fem fællesdatabaser med 19 underdatabaser i drift. Dvs. alt efter optællingsmetode vil være 54-68 databaser. Samtidig dækker nogle databaser flere sygdomsområder, så databaserne dækker helt op til 80 sygdomsområder. Det væsentlige er ikke antallet af databaser – men derimod hvor stor del af sundhedsvæsenets virksomhed, der dækkes. På følgende side, kan ses områder dækket af databaserne: <https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/kvalitet/kliniske-kvalitetsdatabaser/>

Her fremgår kun databaser, der har udgivet årsrapport.

Her var frem til RKKP-styregruppens prioriteringer 2012-2014 flere områder, hvor Danmark stod svagt i forhold til andre lande, særligt akut modtagelse af patienter, astma, demens og syge nyfødte.

Databasernes indeholder elementer i dag, der skyldes databasernes historie:

- 1) Forskningsfokus – der hænger sammen med, at de første databaser blev etableret for 40 år siden og havde fokus på forskning
- 2) Monitorering og faglig udvikling – der hænger sammen med nationale strategier i 1990'erne om anvendelse af databaserne i denne sammenhæng
- 3) Fælles vilkår – og fælles prioritering af databaserne – der hænger sammen med etablering af lovgivning og basiskrav til databaserne i de tidlige 00'ere.
- 4) Fokus på tværfaglighed og tværsektoriel monitorering – der hænger sammen med DMCG'ernes etablering og Det Nationale Indikatorprojekts udvidelse i midt 00'erne

## Organisation

Databaserne har siden 2011 fungeret under RKKP. Projektet ledes af en bredt sammensat styregruppe – og samler de regionale ressourcer på området for at sikre bedre udnyttelse databasernes potentiale og samtidig strømline midler til faglig ledelse og den epidemiologiske, biostatistiske og informatiske support, databaserne får.

Regionerne har etableret en organisation omkring databaserne bestående af en faglig leder; et fællessekretariat; tre kompetencecentre for klinisk epidemiologi og biostatistik samt to kompetencecentre for Klinisk Kvalitet og Sundhedsinformatik.

### Særligt om kræftområdet.

Kræftdatabaserne er organiseret under DMCG.dk, som er en sammenslutning af multidisciplinære cancergrupper og fungerer som en fælles indgang til DMCG miljøet og som samarbejdspartner for regionerne og Danske Regioner. DMCG.dk's opgaver er defineret i Kræftplan II og de følgende 11 opgaver.

1. Gennemførelse og deltagelse i lokale, landsdækkende og internationale videnskabelige kliniske protokoller
2. Koordinering af klinisk kræftforskning og dens samarbejde med den laboratoriebaserede forskning og arbejdet med biobanker
3. Støtte til klinisk kræftforskning indenfor metode, statistik, IT- anvendelse, sikring af finansiering m.m.
4. Kliniske databaser egnet til forskning
5. Bidrage til udarbejdelse af kliniske retningslinjer for patientforløbet, diagnostik og behandling samt den tilhørende forskning indenfor såvel primær som sekundær sektor
6. Gennemførelse og deltagelse i nationale og internationale kvalitetsprojekter
7. Internationale kontakter og videnskabeligt samarbejde.
8. Bidrage til overvågning af området og fremkomme med tidlig varsling
9. Bidrage til vidensopsamling og tilhørende spredning i det faglige miljø og i offentligheden
10. Uddannelses- og efteruddannelses tiltag indenfor området
11. Sikre integration mellem kræftrelaterede tiltag i primær- og sekundær sektoren

Opgave 4, 5 og 6 er helt eller delvist finansieret af RKKP's puljer. De øvrige opgaver bakkes op af regionerne, men kan ikke finansieres direkte via RKKP.

### **Resultater i de kliniske kvalitetsdatabaser**

De kliniske kvalitetsdatabaser har til opgave at forbedre kvaliteten af det danske sundhedsvæsen. Udgangspunkt er relevante og retvisende data, der beskriver niveau og udvikling i den faglige kvalitet i behandlingen. Data vil ikke i sig selv kunne sikre kvalitetsforbedringer, men databasens kliniske forankring giver anledning til fortolkning i form af problemidentifikation og forslag til mulige forbedringer

I rapporten Resultater fra kvalitetsdatabaserne, 2015 (under udgivelse) er vist, at der inden for genstandsfelterne for langt hovedparten af databaser er sikret forbedringer inden for én/flere af de følgende kategorier:

- e) Forbedringer i behandlingsresultater inkl. patientrapporteret kvalitet
- f) Forbedringer i behandlingsprocesser – bedre efterlevelse af nationale kliniske retningslinjer
- g) Ny viden om det danske sundhedsvæsen – som har øget muligheden for kvalitetsforbedring på systemniveau
- h) Ændringer i behandlingsstruktur/organisation af behandling

De ganske få databaser, hvor der ikke er set forbedringer er iværksat større omlægninger af databasernes indikatorsæt.

Eksempler fremgår også summarisk af arbejdspapir - Status for de kliniske kvalitetsdata-baser, 2015.

Anvendelse af data fra de kliniske kvalitetsdatabaser i kvalitetsarbejde og ledelse

### **Klinisk anvendelse af databaserne**

Databasernes indgår i klinikkens løbende arbejde med kvalitet – derudover er eksempler på, at databaserne har bidraget med fagligt initierede forbedringsprojekter på afdelings-/regionsniveau f.eks. Fødselsdatabasens medvirken til et markant fald i alvorlige brystnigner; Karbasens audit af outliers (positive og negative) og DLCRs flerårige jagt på bedre overlevelse for kræftpatienter.

### **Regionernes anvendelse**

Alle fem regioner har en lang tradition for anvendelse af databasernes data i forbindelse med:

- Støtte af lokal kvalitetsudvikling

- Kvalitetsledelse via incitament
- Kvalitetsovervågning i forbindelse med særlige indsatsområder, inkl. områder præget af organisatorisk forandring.

Alle regioner har gennemskuelige og handlingsorienterede beskrivelser af opgave- og ansvarsfordeling mellem det regionale, lokale og kliniske niveau.

Med hensyn til klinisk kvalitetsudvikling indtager klinisk audit en central rolle. Som regel sker audit i regi af en gruppe af kliniske repræsentanter suppleret med repræsentanter fra sygehusledelser og kvalitetsorganisation.

Målet med audit er at identificere:

- Fælles kvalitetsproblemer, herunder forbedringsmuligheder
- Afdelinger med særlig god/dårlig performance
- Udvikling af behandlingskvalitet over tid på regionalt og klinisk enhedsniveau
- Årsagssammenhænge for fagligt begrundede handlemuligheder for ledelsessystemet

Herudover er der nu bred anvendelse af månedlig, kvartalsvis opfølgning af kvalitetsdata via de regionale ledelsesinformationssystemer. Flertallet af regionerne har igangsat et udviklingsarbejde med henblik på rapporter, afpasset efter brugernes (topledelse, institutionsledelse, klinisk ledelse, klinikken) særlige behov.

Flertallet af regionerne benytter sig af data fra kvalitetsdatabaserne i incitamentsstyret kvalitetsledelse i form af resultatkontrakter, kvalitetsbetinget budgetstyring, fremhævelse af særlige indsatsområder med afrapportering til topledelse og politisk niveau.

Som arbejdspapir 1 ligger detaljerede beskrivelser fra de fem regioner om deres arbejde med kvalitetsarbejde.

### **Afdelingernes anvendelse**

Udover den anvendelse, der følger af regionernes og klinikkens anvendelse iværksættes også konkret anvendelse på afdelingsniveau i form af benchmarking og peer-review. Som et konkret eksempel kan nævnes følgende projekt fra Sygehus Lillebælt:

På baggrund af resultater fra årsrapporten 2011 gennemgås patientforløb og efter erkendelse af et forbedringspotentiale ved stratificering i det præ- og perioperative forløb nedsættes en tværfaglig gruppe med deltagelse af Organisk Kirurgisk Afdeling (VS) og Anæstesiologisk Afdeling (VS).

Side 40

I dette regi udvikles Risikostratificering i Tarmkirurgien (RITA), der er et simpelt system til vurdering af tarmkirurgiske patienters perioperative risiko og dertil svarende allokering til postoperative forløb med forskellig intensitet af behandling, pleje, observation og forebyggende intervention.

Hensigten er at identificere risikofaktorer tidligt, at tage rettidigt og systematisk højde for disse peri- og postoperativt, at systematisere og standardisere kommunikationen på tværs af afdelinger og personalegrupper om den enkelte patients risikoniveau, og at tilpasse observations-, pleje- og behandlingsniveau bedst muligt til den enkelte patient.

RITA omfatter alle elektive tarmoperationer og ikke kun coloncancer.