

Anvendelse af kliniske kvalitetsdatabaser og centrale registre til beskrivelse af sygdomsforløb

Birgitte Lidegaard Frederiksen¹, Solvej Mårtensson¹, Bente Mertz Nørgård^{2,3}, Søren Paaske Johnsen⁴ & Merete Osler¹

I de senere år har der i sundhedsvæsenet været fokus på at skabe mere sammenhængende forløb for patienter via initiativer som pakkeforløb og forløbskoordinatore med den hensigt at forbedre patienternes prognose og få en mere effektiv udnyttelse af sundhedsvæsenets resurser. For at vurdere om initiativerne har effekt, er det nødvendigt at monitorere sundhedsvæsenets indsats og resultater, og i den sammenhæng indtager de landsdækkende kliniske kvalitetsdatabaser og de centrale registre en fremtrædende rolle.

Formålet med denne statusartikel er at belyse, hvorledes eksisterende sundhedsdata med fokus på kliniske kvalitetsdatabaser og centrale registre kan anvendes til at beskrive og analysere faktorer, der har betydning for sygdomsforløbet fra det første symptom til død.

Med sine op mod 50 kliniske kvalitetsdatabaser indtager Danmark en ganske særlig status i forhold til mange andre lande. Dette skyldes ikke mindst, at mange af databaserne indeholder detaljerede klinisk orienterede data med relation til det samlede patientforløb gennem behandlingssystemet – fra udredning over diagnose til behandling, der fører til helbredelse, rehabilitering, recidiv eller død. Samtidig har vi i Danmark unikke muligheder for kobling til centralt administrerede registre, herunder mulighed for opfølgning af vitalstatus, og til en lang række oplysninger, der er af betydning for vurdering af sygdomsforløbet.

Forløbet fra en patient bliver syg og kommer i behandling, til vedkommende er helbredt eller dør, er ofte komplekst og omfatter en række trin, der hver for sig kan påvirkes af forskellige faktorer med relation til den enkelte patient, selve sygdommen, behandlingen og dennes organisering. For eksempel kan patientens køn, alder, komorbiditet, socioøkonomiske status og kompliance have betydning for, hvor hurtigt vedkommende får stillet en kræftdiagnose og dermed have afgørende betydning for, hvilket sygdomsstadie patienten har på diagnosetidspunktet [1, 2]. De samme faktorer vil ofte også have en effekt på udbyttet af behandlingen og prognosen. Endvidere er der voksende evidens for, at behandlingssystemets organisering og specialisering har betydning for kvaliteten af diagnostik, behandling og pleje og for risikoen for komplikationer, recidiv og død [3-7].

DATAKILDER TIL BESKRIVELSE AF SYGDOMSFORLØB

I **Figur 1** præsenteres et overblik over de forskellige faser i mange sygdomsforløb og de mulige datakilder, der kan anvendes til analyse af sygdomsforløbet. De forskellige faktorer er kategoriseret efter, om de har relation til patienten, sygdommen og behandlingen eller organisationen. Sygdomsforløbet begynder ved den biologiske sygdomsdebut, som derefter fører til symptomer, der igen fører til lægehenvendelse, viderehenvisning til speciallæge eller hospital, udredning, diagnose, behandling (eventuelt flere forskellige, f.eks. operation, stråleterapi og kemoterapi), eventuelt behandling for komplikationer, udskrivelse, rehabilitering, muligt recidiv og endelig død efter kortere eller længere tid. Som det fremgår, vil kliniske kvalitetsdatabaser typisk bidrage med kliniske data om udredning, diagnose og behandling i hospitalsregi, hvilket kun beskriver en mindre, men meget væsentlig del af det samlede sygdomsforløb.

PATIENTFAKTORER

Oplysninger om den enkelte patients alder, køn, uddannelse, erhvervstilknytning, samlivsstatus, indkomst m.m. kan indhentes via centrale registre fra Danmarks Statistik og Sundhedsstyrelsen. Foruden socioøkonomiske faktorer kan man få oplysninger om patienternes bopæl. Ved hjælp af Geografisk Informations System kan der indhentes oplysninger om den geografiske placering af praktiserende læger, specialister og hospitaler med lands- og landsdelsfunktion, og man kan beregne afstandene mellem patienternes bopæl og disse lokaliteter. Desuden kan der indhentes oplysninger om patienternes tilbagevenden til arbejdsmarkedet efter endt behandling.

Ved hjælp af sygdomsspecifikke diagnose- og ydelseskoder og patienternes køb af receptpligtig medicin kan der findes oplysninger om patienternes konkurrerende sygdomme før, under og efter hospitalforløbet; data som også kan anvendes til at danne det udbredte anvendte Charlsons Komorbiditets Index, der giver en samlet score for patientens komorbiditet baseret på vægtede værdier af sværhedsgraden af 19 udvalgte sygdomme [8]. Komorbiditetsdata kan bl.a. indhentes fra Landspatientregisteret (LPR), Det Psykiatriske Centralregister og Lægemedelstatistikregisteret.

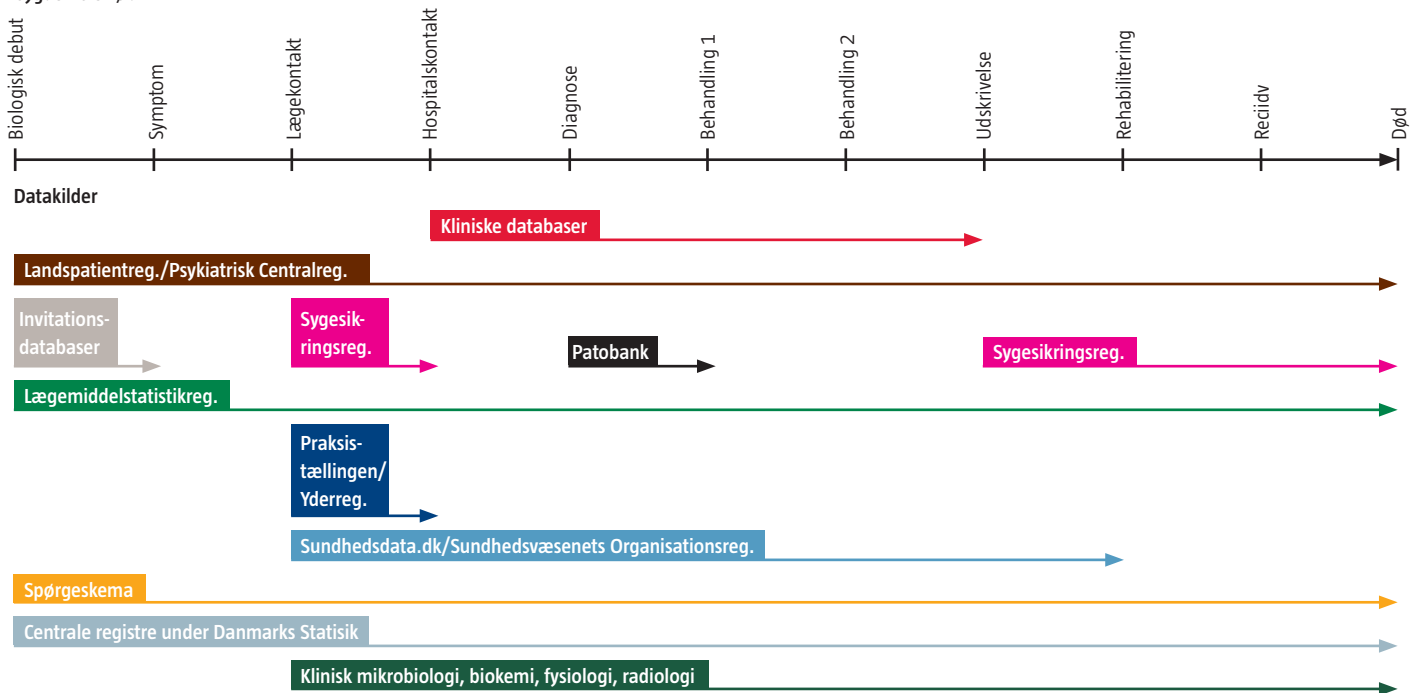
STATUSARTIKEL

- 1) Forskningscenter for Forebyggelse og Sundhed, Kompetencecenter Øst, Glostrup Hospital
- 2) Kompetencecenter Syd for Landsdækkende Kliniske Databaser, Odense Universitetshospital
- 3) Forskningsenheden for Klinisk Epidemiologi, Klinisk Institut, Odense Universitetshospital
- 4) Klinisk Epidemiologisk Afdeling, Kompetencecenter Nord, Aarhus Universitetshospital

FIGUR 1

Skematisk overblik over et sygdomsforløb, mulige datakilder og oplysninger, som kan anvendes i beskrivelse af sygdomsforløb inden for domænerne patientfaktorer, sygdom- og behandlingsfaktorer samt organisatoriske faktorer. Figuren er ikke udtømmende, hverken med hensyn til datakilder eller faktorer. Farvede pile angiver den periode af sygdomsforløbet, som de forskellige datakilder kan bidrage med information om. Samme farvekode går igen i rammerne nedenunder, hvor der er angivet eksempler på specifikke oplysninger fra de forskellige datakilder. Sygdomsforløb: Den sorte linje beskriver stadier i et sygdomsforløb fra biologisk debut via symptomer til kontakt med patientens praktiserende læge til behandling i hospitalsregi mv.

Sygdomsforløb



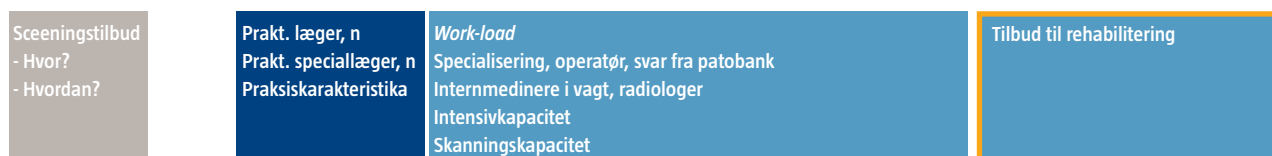
Patientfaktorer



Sygdoms- og behandlingsfaktorer



Organisatoriske faktorer



I nogle kliniske kvalitetsdatabaser indsamles der også oplysninger om prognostiske faktorer som tobaks- og alkoholforbrug, højde, vægt og selvvurderet helbred, ligesom patientens vurdering af behandlings-effekt kan være registreret. Lægens vurdering af patientens almentilstand, ved f.eks. Eastern Cooperative Oncology Groups performance status eller American Society of Anesthesiologists-score kan også være registreret. I øvrigt kan oplysning om livsstil og helbred i nogle tilfælde indhentes fra patient- eller befolkningsbaserede spørgeskemaundersøgelser.

SYGDOMS- OG BEHANDLINGSFAKTORER

En klinisk kvalitetsdatabase kan indeholde detaljerede oplysninger om sygdoms- og behandlingsrelaterede faktorer, f.eks. udredning, diagnostik, sygdommens sværhedsgrad og lokalisation, behandling, komplikationer og oplysning om, hvorvidt vedtagne kliniske retningslinjer er opfyldt. Mere kondenserede, kontaktbaserede informationer om diagnostik og behandling kan også indhentes via LPR, ligesom patienternes forbrug af medicin i relation til behandling af den specifikke sygdom kan følges vha. Lægemiddelstatistikregisteret. Desuden kan Patobank bidrage med detaljerede histologiske oplysninger om fjernet væv, mens resultaterne af biokemiske, mikrobiologiske, fysiologiske og radiologiske undersøgelser kan indhentes fra de kliniske produktionssystemer, hvoraf dog kun de mikrobiologiske data er samlet i en national database, MiBa-databasen, mens de øvrige informationer må indhentes fra de regionale og lokale databaser.

Fra Sygesikringsregisteret, der er baseret på ydelseskoder registreret af de praktiserende læger, vil man til en vis grad kunne få oplysninger om det præhospitalt udredningsforløb og det posthospitalt forløb via oplysninger om ydelsesgivende undersøgelser og blodprøvetagninger. Oplysningerne i Sygesikringsregisteret er desværre ikke relateret til specifikke diagnoser, men datafangstprojektet i almen praksis (DAK-E) vil formentlig i fremtiden kunne bidrage med meget værdifuld information om diagnoser og behandlinger hos patienternes praktiserende læge.

I enkelte kliniske kvalitetsdatabaser registreres der oplysninger om kontrol, pleje og rehabilitering. Tilsvarende kan man som indirekte mål for fysiske og psykiske følger af sygdom følge patienters tilbagevenden til arbejdsmarkedet og eventuelt forbrug af lægemidler via registre i Danmarks Statistik og Lægemiddelstatistikregisteret. Spørgeskemaer til patienterne kan ligeledes bidrage med oplysninger om efterforløbet.

ORGANISATORISKE FAKTORER

Organisatoriske faktorer oplyses ikke på individni-

veau, men findes i form af oplysninger om behandlingstilbud centralt, regionalt eller på afdelingsniveau. De kliniske kvalitetsdatabaser bidrager kun i begrænset omfang hertil, f.eks. i form af data om de enkelte afdelingers behandlingsvolumen. Oplysninger om adgang til almen praksis, f.eks. antallet af praktiserende læger i et givent lokalområde, kan indhentes via Ydelsesregisteret. I den årlige praksistælling, som gennemføres af PLO, kan der findes oplysninger om praksistyper, personale etc. Via Sundhedsstyrelsens sundhedsdata og Sundhedsvæsenets Organisationsregister, der er et register under Sundhedsstyrelsen, kan der indhentes visse hospitalsspecifikke oplysninger om behandlingen, f.eks. adgang til anæstesiologisk beredskab, antallet af sengepladser på intensivafdelinger, afdelingernes belægningsprocent mv. Mange af disse informationer er f.eks. opgjort pr. måned, så det vil kræve en del overvejelser over, hvad de måler, og hvordan de skal oparbejdes, før de vil kunne anvendes til analyse efter dette. Oplysninger om deltagelse i screening kan indhentes via de screeningsspecifikke invitationsdatabaser.

DISKUSSION

Vi har i ovenstående præsenteret, hvordan man med udgangspunkt i nationale kliniske kvalitetsdatabaser og indhentning af supplerende oplysninger fra centrale registre kan få adgang til data, som kan bidrage til en detaljeret, om end ikke komplet, beskrivelse af sygdomsforløb fra debut til død. Figur 1 illustrerer, at mængden af tilgængelig information er størst for den hospitalsbaserede del af forløbet, men at det også er muligt at indhente mange oplysninger om de øvrige dele af sygdomsforløbet fra symptomdebut til indlæggelse og fra udskrivelse til død – oplysninger, som også kan være vigtige prædiktorer for forløbet og udfaldet af sygdommen.

Samme sygdom kan forløbe forskelligt af mange årsager. Patienter i høj alder klarer sig oftest dårligere end yngre patienter, mænd klarer sig dårligere end kvinder, personer med lav social status klarer sig dårligere end personer med høj social status, ligesom udbredt sygdom og operationskomplikationer giver dårligere prognose [7, 9-12]. Oplysninger om f.eks. patienternes afstand til specialiserede afdelinger, deres lægehenvendelsesmønster forud for sygdommen og anvendelse af screeningstilbud kan også medvirke til at beskrive sygdomsforløbet og kan have indflydelse på udredning, behandling, rehabilitering, konsekvenser eller udfald af sygdommen.

De fleste kliniske kvalitetsdatabaser har en helt central rolle ved beskrivelse af sygdomsforløb, fordi de indeholder oplysninger med høj detaljeringsgrad om selve det kliniske forløb; oplysninger, der ikke



FAKTABOKS

Nationale kliniske kvalitetsdatabaser giver muligheder for at følge patientforløb ved kobling til centrale sundheds- og sociodemografiske registre.

Data kan bruges til detaljerede beskrivelser og analyser af det samlede patientforløb fra udredning til diagnose over behandling til helbredelse, rehabilitering, recidiv eller død.

I et internationalt perspektiv har man i Danmark unikke muligheder for at monitorere, evaluere og forske i uselektede patientgrupper.

kan indhentes fra øvrige kilder [13, 14]. Her tænkes specielt på prognostiske faktorer som vægt, højde, tobaks- og alkoholvaner og på detaljerede kliniske oplysninger om diagnostiske udredningsforløb, om hvilken behandling patienten har fået, eller hvilke komplikationer der er opstået i behandlingsforløbet. F.eks. vil der i en klinisk database typisk være registreret, hvilke specifikke kemoterapeutiske præparater der gives til cancerpatienter, årsager til eventuel reoperation, omfang af blødning eller typen af indopererede implantater i forbindelse med kirurgiske indgreb. I LPR er det udelukkende angivet, om patienten har fået kemoterapi, og om patienten har fået implantat eller ej, men blødningsmængden ikke er oplyst.

En af de væsentligste styrker ved de kliniske kvalitetsdatabaser er, at de er forankrede i klinikken, hvor de involverede specialer ofte føler ejerskab til data. Dette øger incitamentet til at indsamle de mest relevante data for de specifikke sygdomsområder og er medvirkende til, at databasekompletheden og datakvaliteten er høj for de fleste kliniske kvalitetsdatabaser. Datakvaliteten i de fleste centrale registre er også høj; her tænkes specielt på Det Centrale Personregister, Lægemedelstatistikregisteret, Cancerregisteret og de arbejdsmarkedsrelaterede registre [15, 16], mens kvaliteten af bl.a. diagnosekodningen i LPR varierer mellem sygdomsområderne [17-19].

De beskrivelser af sygdomsforløb, som kombinationen af kliniske kvalitetsdatabaser og centrale registre giver, kan anvendes i kvalitetsmonitorering, evaluering af sundhedsindsatser og forskning. Der er dog nogle barrierer for fuld udnyttelse af det store potentiale. Først og fremmest er den administrative proces, i form af dataleverancer, ved kobling mellem kliniske kvalitetsdatabaser og centrale registre ikke tilstrækkelig smidig og hurtig, ligesom data fra de centrale registre i mange tilfælde har et tidsmæssigt efterslæb i opdateringen. Ligeledes er det erfaringsmæssigt besværligt i praksis at få adgang til data fra forskellige kliniske produktionssystemer, f.eks. klinisk biokemiske informationssystemer. Yderligere kan koblinger især til de centrale registre i Danmarks Statistik være

omkostningsfulde. Adgangen til anvendelige og relevante data om sundhedsvæsenets organisation er ikke optimal, hvilket til dels skyldes væsenets overordentlig komplekse struktur, der gør det vanskeligt at lave brugbare variable, og at dets organisation hele tiden ændres, f.eks. som følge af sammenlægninger eller flytninger af afdelinger og skiftende personale-sammensætning.

Udfordringer inden for de kliniske kvalitetsdatabaser inkluderer bl.a. at sikre tidstro og lettilgængelig afrapportering, således at data i endnu større omfang, end det er tilfældet i øjeblikket, kan anvendes som dagligt redskab til forbedring af patientbehandlingen. Udfordringerne ligger også i at arbejde henimod konsensus om et fælles variabelsæt på tværs af sygdomsområder. Sidstnævnte ville kunne forenkle dataproduktion samt muliggøre etablering af fællesdatabaser og komparative analyser.

Desuden kan visse af de data, der i dag registreres i kliniske kvalitetsdatabaser, med fordel hentes ved automatiserede udtræk af data i centrale registre og på længere sigt fra den Elektroniske Patientjournal, hvorved registreringsbyrden i sundhedsvæsenet kan reduceres. Man har haft fokus på dette område i mange år, og en nedbringelse af dobbeltregistreringer vil derfor overvejende dreje sig om en bedre, smidigere og mere tidstro udnyttelse af data fra de centrale registre sammen med de kliniske variable, der registreres i de kliniske kvalitetsdatabaser.

KONKLUSION

I Danmark giver landsdækkende kliniske kvalitetsdatabaser sammen med de centrale registre helt unikke muligheder for at beskrive og analysere sygdomsforløb på måder, der kan anvendes i kvalitetsmonitorering og evaluering af organisatoriske tiltag og forskning. For at dette potentiale kan udnyttes optimalt vil det imidlertid kræve en udviklingsindsats, som bl.a. omfatter smidig og tidstro adgang til valide data fra centrale registre og øget fokus på anvendelse af disse i de kliniske kvalitetsdatabaser. Desuden bør der arbejdes mod etablering af fælles variabelsæt på tværs af sygdomsområder, hvor dette er hensigtsmæssigt. Udviklingsprocessen er allerede sat i gang.

KORRESPONDANCE: Birgitte Lidgaard Frederiksen, Virum Stationsvej 158, 2830 Virum. E-mail: blf@image.dk

ANTAGET: 24. november 2011

FØRST PÅ NETTET: 23. januar 2012

INTERESSEKONFLIKTER: ingen

LITTERATUR

1. Dalton SO, During M, Ross L et al. The relation between socioeconomic and demographic factors and tumour stage in women diagnosed with breast cancer in Denmark, 1983-1999. *Br J Cancer* 2006;95:653-9.
2. Frederiksen BL, Osler M, Harling H et al. Social inequalities in stage at diagnosis of rectal but not in colonic cancer: a nationwide study. *Br J Cancer* 2008;98:668-73.

3. Gruen RL, Pitt V, Green S et al. The effect of provider case volume on cancer mortality: systematic review and meta-analysis. *CA Cancer J Clin* 2009;59:192-211.
4. Grilli R, Minozzi S, Tinazzi A et al. Do specialists do it better? *Ann Oncol* 1998;9:365-74.
5. Hagen TP, Vaughan-Sarrazin MS, Cram P. Relation between hospital orthopaedic specialisation and outcomes in patients aged 65 and older: retrospective analysis of US Medicare data. *BMJ* 2010 Feb 11;340:c165.
6. Curtis JP, Luebbert JJ, Wang Y et al. Association of physician certification and outcomes among patients receiving an implantable cardioverter-defibrillator. *JAMA* 2009;301:1661-70.
7. Hvelplund A. Invasive treatment strategy in patients with acute coronary syndrome in Denmark [ph.d.-afhandling]. Københavns Universitet, 2011.
8. Charlson ME, Pompei P, Ales KL et al. A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: development and validation. *J Chronic Dis* 1987;40:373-83.
9. Iversen LH, Bülow S, Christensen IJ et al. Postoperative medical complications are the main cause of early death after emergency surgery for colonic cancer. *Br J Surg* 2008;95:1012-9.
10. Dalton SO, Steding-Jessen M, Gislum M et al. Social inequality and incidence of and survival from cancer in a population-based study in Denmark, 1994-2003: background, aims, material and methods. *Eur J Cancer* 2008;44:1938-49.
11. Frederiksen BL, Osler M, Harling H et al. The impact of socioeconomic factors on 30-day mortality following elective colorectal cancer surgery: a nationwide study. *Eur J Cancer* 2009;45:1248-56.
12. Iversen LH, Nørgaard M, Jacobsen J et al. The impact of comorbidity on survival of Danish colorectal cancer patients from 1995 to 2006 – a population-based cohort study. *Dis Colon Rectum* 2009;52:71-8.
13. Hansen CT, Møller C, Daugbjerg S et al. Establishment of a National Danish Hysterectomy Database. *Acta Obstet Gynecol* 2008;87:546-57.
14. Ingeman A, Andersen G, Hundborg HH et al. Medical complications in patients with stroke: data validity in a stroke registry and a hospital discharge registry. *Clin Epidemiol* 2010;2:5-13.
15. Pedersen CB, Gøtzsche H, Møller JO et al. The Danish Civil Registration System. *Dan Med Bull* 2006;53:441-9.
16. Petersson F, Baadsgaard M, Thygsen LC. Danish Registers on personal labour. *Scand J Public Health* 2011;39(suppl 7):93-8.
17. Lynge E, Sandegaard JL, Rebolj M. The Danish National Patient Register. *Scand J Public Health* 2011;39(suppl 7):30-3.
18. Lisegaard Ø, Vestergaard CH, Hammerum MS. Monitorering af kvalitet baseret på data fra Landspatientregisteret. *Ugeskr Læger* 2009; 171:412-5.
19. Lass P, Lillholt J, Thomsen L et al. Kvalitet af diagnose og procedure kodningen i ortopædkirurgien i Nordjylland. *Ugeskr Læger* 2006;168:12-5.

Multiple self-healing squamous epithelioma er en arvelig tilstand med selvhelende hudkræft

Sigurd Broesby-Olsen¹, Stine Krog Frandsen², Mads Thomassen², Flemming Brandrup¹, Anne-Marie Gerdes³

Multiple self-healing squamous epithelioma – Ferguson-Smith disease (MSSE) er en autosomal, dominant arvelig tilstand med multiple, histologisk maligne hudtumorer, der regredierer spontant. Hudtumorere, som benævnes epitheliomer, kan ikke skelnes histologisk fra planocellulære karcinomer. Den ejendommelige selvheling har gjort den sjældne sygdom til en model for tumorbiologisk forskning. Tilstanden blev først beskrevet af dermatologen *J. Ferguson-Smith* [1] hos en ung skotsk minearbejder, og senere beskrev genetikeren *M.A. Ferguson-Smith* (søn af *J. Ferguson-Smith*) tilstanden som arvelig med autosomal dominant arvegang i flere skotske familier [2].

Oftest får afficerede patienter fra tidligt i livet multiple hudtumorer med et helt karakteristisk udseende og et spontant forløb med selvheling [3]. Tumorerne vokser typisk frem over 3-4 uger fra en millimeterstor rød papel til en keratoakantomlignende, kuplet, gulligrød nodulus med central hornpløkdannelse (**Figur 1**). Herefter regredierer tumoren spontant, typisk over 2-3 måneder og efterlader en forsænket ardannelse. Store, ekspanderende tumorer kan ses [3]. Ved biopsi eller excision af tumorerne ses der histologiske forandringer, som ikke kan skelnes fra højtdifferentierede planocellulære karcinomer.

Tumorerne har tendens til at være lokalt inva-

sive, men metastasering er aldrig beskrevet. Da vækstfasen er uforudsigelig, og ardannelsen kan være tydelig, er tidlig kirurgisk excision oftest anvendt – men ekstensiv kirurgi bør undlades – og i en del tilfælde kan spontanforløbet afventes. Fotodynamisk terapi kan anvendes som et alternativ til kirurgi, mens man har mistanke om, at strålebehandling kan have forværende effekt.

 FIGUR 1

Ferguson-Smith-epiteliom med typisk klinisk fremtoning; en keratoakantomlignende tumor med gulligrød, voldformet rand og central hornpløkdannelse. Tumoren er vokset frem over 3-4 uger fra en lille papel og kan ved bioptering ikke skelnes histologisk fra planocellulært karcinom. Den spontane selvheling sker typisk over 2-3 måneder og efterlader et lille, forsænket ar.



STATUSARTIKEL

- 1) Hudafdeling I og Allergicentret, Odense Universitetshospital
- 2) Klinisk Genetisk Afdeling, Odense Universitetshospital
- 3) Klinisk Genetisk Afdeling, Rigshospitalet