

Kliniske kvalitetsdatabaser år 2003

Sagsbehandling og vurdering af årets ansøgninger

Øjvind Lidegaard, Jan Utzon, cand.oecon. Lasse Nørgaard & cand.scient.pol. Thomas W. Møller

Resumé

Formål: Formålet med undersøgelsen var at redegøre for sagsbehandlingen af ansøgningerne om støtte til oprettelse eller drift af kliniske kvalitetsdatabaser (KKD).

Materiale og metoder: Materialet udgjordes af de 44 ansøgninger, som i oktober 2002 blev indsendt til sygehusejernes fælles pulje med henblik på finansiering af udvikling og drift af landsdækkende KKD. For at få en systematisk, ensartet og transparent gennemgang og vurdering af ansøgningerne, blev der udarbejdet et struktureret skema, som for hver ansøgning registrerede blandt andet klinisk vægt, ressourcetyngde, om der forelå klare kvalitetsindikatorer, om der var udarbejdet standarder for disse, om data fra eksisterende registre blev udnyttet, om databasen havde god faglig forankring, dækningsgraden af potentielt deltagende afdelinger hhv. patienter, om den hidtidige drift havde afstedkommet kvalitetsforbedringer, om der har været afrapporteret tilfredsstillende fra værtsdatabasen, og om resultaterne blev offentliggjort. Med udgangspunkt i disse oplysninger blev der for hver ansøgning udregnet en score, som var vejledende for den faglige bedømmelse.

Resultater: Der var stor forskel på de beløbsstørrelser, der blev ansøgt om. Til opstart af en database vekslede beløbet mellem 300.000 kr. og 4 mio. kr., mens årlige ansøgte beløb til drift spændte fra 34.000 kr. til 2 mio. kr. Af 31 ansøgere til drift af en KKD opnåede 28 (90%) anbefaling af hel eller delvis økonomisk støtte. Ud af 13 ansøgninger om udvikling af ny KKD er seks sendt til Sundhedsstyrelsen mhp. udviklingsstøtte, fire blev henvist til at ansøge igen i 2004, og tre opnåede ikke anbefaling om støtte.

Diskussion: De vedlagte årsrapporter var generelt meget beskrivende, med få afdelingsspecifikke data, få kommentarer og vurderinger og få perspektiveringer.

Sygehusejerne har etableret en fællesamtslig databasepulje, som for 2003 har en rammebevilling på 15 mio. kr. Formålet med puljen er at støtte udvikling, etablering og drift af landsdækkende kliniske kvalitetsdatabaser (KKD). De KKD påtænkes at indgå som et led i den danske model for kvalitetsudvikling i sundhedsvæsnet. Der er samtidig etableret tre kompetencecentre i hhv. Øst- (København), Syd- (Odense) og Norddanmark (Århus), der skal bistå eksisterende og nye KKD med epidemiologisk, biostatistisk og it-mæssig kompetence.

Af rammebevillingen på 15 mio. kr. var der forlods allokeret 1,8 mio. kr. til kompetencecentrene og 2 mio. kr. til stan-

dardiserede it-løsninger. Til fordeling blandt ansøgerne i år var der således 11,2 mio. kr.

Hvad er en klinisk kvalitetsdatabase?

En KKD er et register, der indeholder kvantificerbare indikatorer, der kan belyse den samlede kvalitet eller dele af en samlet kvalitet af sundhedsvæsenets indsats og resultater for en afgrænset gruppe af patienter. En indikator er en målbar variabel, der anvendes til at vurdere, i hvilken grad et kvalitetsmål er opfyldt. En klinisk kvalitetsdatabase anses ifølge Sundhedsstyrelsen for at være landsdækkende, når mindst 90% af den relevante patientgruppe registreres i databasen.

Tabel 1 illustrerer, at resultatet af behandling i sundhedssektoren er afhængigt af såvel faktorer hos den enkelte patient, sygdommen, behandlingen og organisationen [1]. Den ideelle KKD rummer information om alle disse elementer, blandt andet for epidemiologisk at kunne afgrænse betydningen af en enkelt af disse faktorer.

Afreportering fra KKD skal rettes både mod det faglige personale og mod borgere og politikere. Forud for offentliggørelse af data om faglig kvalitet skal der ske en analyse og fortolkning af data. Det drejer sig om at sikre, at kvalitetsdata afspejler kvalitet af den sundhedsfaglige ydelse, om nødvendigt korrigeret for forskelle i patientgrundlag, er tværfagligt accepteret, og at de er forståelige, dvs. formidlet i en form, der er forståelig for de forskellige målgrupper.

Formål

Formålet med denne analyse har været: 1) at give et overblik over ansøgninger om støtte til KKD i år 2003 og 2) at redegøre for faglige forhold, som har været lagt til grund for tildelingen af midler til oprettelse eller drift af KKD i år 2003.

Materiale og metoder

Materialet bestod af 44 ansøgninger om etablering eller fortsat drift af KKD, som Amtsrådsforeningens pulje til finansiering af KKD modtog i oktober 2002.

Den sundhedsfaglige og -informatiske sagsbehandling er foretaget af Sundhedsstyrelsen for Amtsrådsforeningen og H:S, mens de organisatoriske krav, sygehusejerne har opstillet, er gennemgået af Amtsrådsforeningen.

For at gøre den faglige gennemgang og vurderingen af de enkelte ansøgninger systematisk, ensartet og transparent ud-

VIDENSKAB OG PRAKSIS | ORIGINAL MEDDELELSE

Tabel 1. Faktorer af betydning for behandlingsresultat.

Udgangspunkt	Eksempler på variabler
Patienten	Demografiske faktorer (alder, køn, højde) Livsstilsfaktorer (rygning, alkohol, kost, motion) Interesse og engagement i behandling
+ sygdommen	Sværhedsgrad Konkurrerende sygdomme
+ behandlingen	Forebyggelse, diagnostik, terapi, kontrol, pleje og rehabilitering Sundhedspersonalets kompetence Teknisk udstyr Evidensbaseret klinisk praksis
+ organisationen	Arbejdstilrettelæggelse Brug af kliniske retningslinier Samarbejde Ventetid

= behandlingsresultat

arbejdede Sundhedsstyrelsen og Amtsrådsforeningen i fællesskab et struktureret skema, der indeholdt de parametre, som databaserne blev vurderet efter [2] i henhold til de af Amtsrådsforeningens opstillede basiskrav for de kliniske databaser. Disse fremgår af Fig. 1. De enkelte databaser er på basis af disse parametre tildelt en score på de enkelte punkter, som tilsammen har kunnet udmønte 70 point. Denne score var vejledende for indstilling til støtte fra puljen.

Ansøgningerne er blevet behandlet løbet af 14 dage af en faglig gruppe på tre personer fra Sundhedsstyrelsen. Denne gruppe blev sammensat, så den besad en bred lægefaglig kompetence, erfaring med anvendelse og formidling af registerdata til kvalitetsvurdering, it-kompetence samt organisatorisk og økonomisk kompetence. Sundhedsstyrelsen er kommet med en sundhedsfaglig indstilling, som er drøftet i Det Faglige Forum for KKD, som består af repræsentanter fra Sundhedsstyrelsen, Amtsrådsforeningen, kompetencecentre og Dansk Medicinsk Selskab. Amtsrådsforeningen har herefter udarbejdet en samlet indstilling til fordeling af puljemidlerne til amtsundhedsdirektørerne, der herefter har foretaget den endelige fordeling af midlerne. A priori havde amtsundhedsdirektørkredsen besluttet at prioritere eksisterende databaser højere end ansøgninger om etablering af nye.

Det blev i alt ansøgt om 38 mio. kr., heraf 24 mio. kr. til fortsat drift og 8 mio. kr. til udvikling af nye KKD. Generelt var udgifterne til etablering af en database dobbelt så høje som til den årlige drift. Af rammebevillingen på 15 mio. kr. var der forlods allokert 3,8 mio. kr. til kompetencecentre og til standardiserede it-løsninger (Nationale Indikator Projektet). Med en samlet ramme på 11,2 mio. kr. blev det indledningsvist besluttet, at kun ganske særlige forhold skulle kunne begrunde, at en ansøger skulle tildeles et højere beløb end 500.000 kr. årlig til drift af en KKD. Ved den endelige allokering af midler til de enkelte ansøgere er denne vejledende grænse, faglige forhold, det ansøgte beløb, databasens størrelse og tidligere modtaget støtte inddraget i vurderingen.

Resultater

Antallet af kliniske kvalitetsdatabaser

Der blev i oktober 2002 modtaget 44 ansøgninger om støtte til drift (n=31) eller etablering/drift af nye KKD (n=13) fra sygehusejerens pulje. Emnerne, værtssygehus og valgt kompetencecenter for de enkelte ansøgninger fremgår af Tabel 2. Der var 29 KKD, der ønskede tilknytning til kompetencecenter øst, otte KKD til kompetencecenter nord og syv KKD til kompetencecenter syd.

Samtidig med, at der forelå ansøgning om opstart og drift af 13 nye KKD, var der 11 tidligere ansøgere, der ikke søgte igen.

I indeværende ansøgningsrunde blev 28 (90%) af 31 ansøgninger om fortsat støtte anbefalet en sådan.

Blandt 13 ansøgere om støtte til udvikling af nye KKD blev de seks sendt til Sundhedsstyrelsen mhp. udviklingsstøtte, tre blev henvist til at ansøge igen i 2004 og en ansøger sat på standby i tilfælde af frigiorte midler fra puljen.

Kvaliteten af kvalitetsdatabaserne eller ansøgningen om støtte til disse

Der er ikke nogen af de støttede databaser, som opfylder samtlige af de i Fig. 1 opstillede punkter fuldt ud. Disse skal derfor opfattes som ideelle mål, som man i højere eller mindre grad vil være i stand til at opfylde. Vi vil i det følgende knytte

- Antallet af patienter, som databasen potentielt vil kunne berøre.
- Hvor alvorlig en sygdom der er tale om.
- Ressourcetyngden af sygdommen.
- Forekomsten af en uafklaret variation.
- Indebærer interventionen fra sundhedsvæsenet en særlig stor risiko for patienten?
- Dækker basen et område, hvor forbedret behandling er særlig påkrævet?
- Vil databasen generere nye data, som også vil kunne danne udgangspunkt for forskning?
- Er der identificeret få relevante kvalitetsindikatorer?
- Er indikatorerne veldefinerede?
- Foreligger der evidens for de indikatorer, der er udvalgt?
- Er der angivet standarder for de udvalgte indikatorer?
- Udnyttes data i eksisterende registre i passende omfang?
- Er der en god faglig forankring af projektet?
- Er de data, der indhøstes, tværsektorielle (dvs. fra både primær- og sekundærsektor)?
- Beskriver de data, der indhøstes, aktiviteten tværfagligt?
- Dækningsgraden, hvad angår antallet af patienter med sygdommen.
- Dækningsgraden, hvad angår antallet af inkluderede afdelinger ud af alle mulige.
- Har databaser i drift kunnet dokumentere en kvalitetsforbedring?
- Hvilken feedback yder værten leverandørerne af data til databasen?
- Offentliggøres resultaterne fra databasen mindst en gang om året?
- Hvordan genereres inddata (papir/elektronisk/online, webbaseret)?
- Foretages der indtastningsvalidering af data?
- Foretages der journalvalidering af data i databasen?
- Foretages der samkøring med registre, specielt Landspatientregisteret mhp. validering af data?
- Tages der faglig stilling til de data, der genereres?
- Er den valgte it-plattform tidssvarende?
- Er der et rimeligt forhold imellem udgifterne til basen og de resultater, den vil kunne bibringe?

Fig. 1. Variabler til faglige vurdering af ansøgninger om støtte til kliniske kvalitetsdatabaser.

VIDENSKAB OG PRAKSIS | ORIGINAL MEDDELELSE

nogle specifikke bemærkninger til hvert af de vurderingskriterier, der er lagt til grund ved sagsbehandlingen.

- Antallet af patienter med sygdommen skal være af en vis størrelse, og af en vis ressourcetyngde.
- Sygdomme, hvis behandling er genstand for større regional variation, blev kun eksplicit nævnt af få ansøgere.
- Sygdomme, hvorom vi ved, at behandlingen i Danmark halter bagefter, blev kun anført af enkelte ansøgere.
- Databasen etablerer ny viden som potentielt vil kunne være udgangspunkt for værdifuld forskning. Omkring en fjerdedel af ansøgningerne scorede point her.
- Der skal være identificeret få relevante kvalitetsindikatorer [2]. I gennemgangen var der stor variation i antallet af angivne indikatorer, og specielt i hvor veldefinerede disse indikatorer var. En del havde slet ikke angivet nogen, de fleste havde angivet få, mens enkelte havde op mod 50 indikatorer.
- Der skal gerne angives (om ikke andet så tentative) standarder for de identificerede kvalitetsindikatorer. Op mod en tredjedel af ansøgninger opfyldte ikke dette mål i tilfredsstillende omfang.
- Udnyttelse af data i eksisterende registre var ikke uddybet eller nævnt i mange af ansøgningerne. I en del tilfælde fordi der ikke var relevante registerdata at trække på, men i flere tilfælde fordi ansøgerne ikke var opmærksomme på denne mulighed.
- God faglig forankring var opfyldt for hovedparten af ansøgningerne.
- Databasen skal være eller forventes at kunne blive landsdækkende. De fleste af de gennemgåede ansøgninger sigtede på landsdækkende udbredelse.
- En dokumenteret kvalitetsforbedring inden for det område, som en database, der har været i drift i flere år, dækker, vil være motiverende for at fortsætte støtten til databasen. Kun enkelte databaser kunne dokumentere, at deres eksistens havde afstedkommet et kvalitetsløft.
- Resultatfeedback. Måden, hyppigheden og kvaliteten af den feedback, som de enkelte KKD giver deres bidragydere, veksler temmelig meget. De databaser, hvor dette punkt ikke var tilfredsstillende opfyldt, har fået besked om, at fremtidig støtte forudsætter en forbedring på dette punkt.
- Offentliggørelse af data er for de fleste værter en ny ting. Værterne i aktuelle ansøgningsrunde er informeret om, at offentliggørelse af resultaterne er en forudsætning for fremtidig støtte.
- Måden inddata genereres på. Vi har accepteret, at mange ansøgere ikke har været klar til at imødekomme ønsket om et webbaseret koncept. Men det er målsætningen at alle KKD over en kortere årrække skal anvende et opdateret interaktivt webdesign.
- Der skal tages faglig stilling til resultaterne. Vi har i gen-

Table 2. Emner og værter for ansøgninger om støtte til kliniske kvalitetsdatabaser modtaget oktober 2002.

Emne	Vært og kompetencecenter
Eksisterende databaser	
Akut myeloid leukæmi*	Århus Amtssygehus (Nord)
Ambulant psykiatri*	Sønderjyllands Amt (Nord)
Antikoagulationsbehandling*	Odense Universitetshospital (Syd)
Benign prostatahypertrofi*	Kolding sygehus (Nord)
Blodtransfusion*	Skejby Sygehus (Nord)
Blærecancer*	Amtssygehuset i Herlev (Øst)
Børne- og Ungdomsdiabetes*	Amtssygehuset i Glostrup (Øst)
Børne- og ungdomspsykiatri*	Odense Universitetshospital (Nord)
Discusprolaps*	Sygehus Fyn (Øst)
Dissemineret sklerose*	Rigshospitalet (Øst)
Elektromyografi	Århus Kommunehospital (Nord)
Epilepsi*	Odense Universitetshospital (Syd)
Familial adenomatøs polypose*	Hvidovre Hospital (Øst)
Gastropædiske operationer	Odense Universitetshospital (Syd)
Hernieoperationer*	Hvidovre Hospital (Øst)
Hjerteoperationer*	Statens Institut for Folkesundhed (Øst)
Hjertestop*	Amtssygehuset i Glostrup (Øst)
Hoftealloplastik*	Århus Amtssygehus (Nord)
Hysteroskopisk kirurgi*	Amtssygehuset i Glostrup (Øst)
Karkirurgi*	Aalborg Sygehus (Nord)
Katarakt kirurgi*	Århus Universitetshospital (Nord)
Knæalloplastikker*	Rigshospitalet, HovedOrtoCentret (Øst)
Kolorektal cancer*	Amtssygehuset i Glostrup (Øst)
Kronisk nyresvigt*	Amtssygehuset i Herlev (Øst)
Laparoskopisk kolorektal kirurgi	Bispebjerg Hospital (Øst)
Lungecancer*	Odense Universitetshospital (Syd)
Malignt lymfom*	Odense Universitetshospital (Syd)
Neonatale behandlinger*	Odense Universitetshospital (Syd)
Non-polypøs coloncancer*	Hvidovre Hospital (Øst)
Reumatologiske sygdomme*	Amtssygehuset i Herlev (Øst)
Øsofagus/cardia/ventrikelcancer	Aalborg Sygehus (Nord)
Nye databaser	
Anæstesi*	Bispebjerg Hospital (Øst)
Mb. Crohn og colitis ulcerosa*	Hvidovre Hospital (Øst)
Fertilitetsbehandling	Amtssygehuset i Herlev (Øst)
Galdestensbehandling*	Amtssygehuset i Gentofte (Øst)
Geriatric*	Bispebjerg Hospital (Øst)
Gynækologisk Cancer*	Rigshospitalet (Øst)
Hepatitis B og C*	Hvidovre Hospital (Øst)
Hysterektomi*	Hvidovre Hospital (Øst)
Intensiv terapi*	Rigshospitalet (Øst)
Leversygdomme*	Århus Kommunehospital (Nord)
Mammasygdomme	Amtssygehuset i Herlev (Øst)
Ryggestop	Bispebjerg Hospital (Øst)
Variceoperationer*	Amtssygehuset i Gentofte (Øst)

*) angiver, at basen af Sundhedsstyrelsen blev anbefalet støtte til etablering/ drift i år 2003. Der findes en kort beskrivelse af de enkelte databaser (listen er under udarbejdelse og endnu ikke komplet) på www.kliniskdatabaser.dk

nemgangen af en række årsrapporter konstateret, at resultaterne primært præsenteres i tabeller og figurer og kun sjældent diskuteres og perspektiveres. Man kan sjældent aflæse de enkelte afdelingers resultater, ligesom data ikke sættes i relation til udenlandske resultater. Man får herved ikke en fornemmelse af, hvad der er godt og mindre godt, hvilket er et af hovedformålene med databaserne. Hvis man læser årsrapporterne med de øjne, at man gerne vil have et indtryk af, hvad de enkelte afdelinger er gode til, og hvad de er mindre gode til, bliver man derfor skuffet. Vi er af den opfattelse, at dette punkt bør vægtes tungt, når man tager stilling til fortsat drift af en KKD i årene fremover. Kun et mindretal af ansøgere havde redegjort nærmere for dette forhold.

- It-plattformen. Dette er vanskeligt, fordi der løbende sker en hastig udvikling i muligheder og priser. Fremover vil man lægge vægt på, at nye KKD anvender netbaserede løsninger, hvor det både er muligt at indføre data online, at føde data automatisk, og at se resultater fra databasen på nettet [3]. Kun et mindretal af ansøgningerne var it-mæssigt tilfredsstillende opdateret.
- Omkostninger i forhold til udbytte. Det er tankevækkende, at de bedst fungerende KKD også generelt var relativt billige både i etablering og drift. Det skyldes delvist, at et gennemtænkt koncept også ofte indebærer ressourcebevidst planlægning og afvikling. Dette kunne tale for, at man fremover er mere kritisk med hensyn til de krav, der stilles, før man yder støtte til en KKD. Blot kravet om, at ansøgerne skal forholde sig til de punkter, der her er gennemgået, vil tvinge mange til at gennemtænke en række forhold, som i forbindelse med aktuelle ansøgningspulje ikke altid var ordentligt gennemarbejdet.

Diskussion

Fremtidig støtte til kliniske kvalitetsdatabaser

En struktureret vejledning til udarbejdelse af ansøgningerne er særdeles nyttig, men struktureringen kan fremover gøres mere klar ligesom nogle af de anvendte begreber kan defineres mere entydigt. Endvidere bør der allokeres vejledende maksimale beløb til en række af de faste punkter i ansøgningerne, således at ansøgerne både har en realistisk forestilling om de beløb, de kan forvente at modtage, og så man sikrer en nogenlunde ensartet behandling af ansøgerfeltet.

Der skal ske en fastlægning af de beløb, en database skal betale for de ydelser, som deres kompetencecenter bidrager med, idet der i år var stor variation i de beløb, der blev angivet på dette område.

En af kompetencecentrenes fremtidige opgaver kunne være at sikre, at alle ansøgninger knyttet til de enkelte centre indeholdt anførte vurderingspunkter.

Afrapportering fra kliniske kvalitetsdatabaser

Det er tidligere nævnt, at kvalitetsudvikling kræver mere end blot indsamling af data. Det er helt afgørende, at disse også analyseres, at de formidles, og at der tages aktion på de resultater, der opnås. Specielt de sidste to forhold har det knebet med for mange værter af KKD.

Rigtighed, relevans og anvendelighed er nøgleord ved formidling af kvalitetsdata. Ukommenterede, rå datatabeller er ikke specielt velegnede hverken ved kollegial formidling eller som information til borgerne.

Sagsbehandling af ansøgninger om støtte til kliniske kvalitetsdatabaser

En seriøs sagsbehandling af et halvt hundrede ansøgninger er en ressourcekrævende opgave. Specielle forhold spillede ind i år, hvor ansøgningsvurderingen skulle foregå inden for et par

uger. Fremover bør der afsættes mere tid til sagsbehandlingen af ansøgningerne (f.eks. en måned). Man kunne med fordel udarbejde et standardskema, som kan benyttes ved fremtidige ansøgninger.

Endelig foreslår vi, at der også i årene fremover udarbejdes en kort status (som forsøgt i dette papir), efter sagsbehandlingen, som publiceres f.eks. i Ugeskrift for Læger, så interesserede interne og eksterne aktører kan følge med i området.

Korrespondance: Øjvind Lidegaard, Olgasvej 23, 2950 Vedbæk.
E-mail: Lidegaard@dadlnet.dk

Antaget den 3. september 2003.
Sundhedsstyrelsen, Afdelingen for Sundhedsinformatik,
Amtssygehuset i Herlev, Gynækologisk-Obstetriske Afdeling, og
Amtsrådsforeningens Databas sekretariat og Kontoret for IT og Kvalitet.

Litteratur

1. Jørgensen T, Kjærgaard J, Mainz J et al. Kliniske databaser til overvågning af kliniske kvalitet. I: Kjærgaard J, Mainz J, Jørgensen T et al, eds. Kvalitetsudvikling i Sundhedsvæsenet. København: Munksgaard, 2001.
2. Brev til kliniske databaser vedr. ansøgningsprocedure for 2003. www.arf.dk/digitaleAmter/sundhedsit/KliniskeDatabaser/Ansøgningsprocedure
3. Vingtoft S, Jensen LP, Madsen I et al. It-systemer til kliniske kvalitetsdatabaser – status og perspektiver. Ugeskr Læger 2002;164:4398-405.