



AFDÆKNING AF RAMMER OG ØKONOMI FOR DRIFT AF KLINISKE KVALITETSDATABASER

November 2019



1. INDLEDNING

Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (herefter RKKP) leverer viden til kvalitetsudvikling i de danske sundhedsvæsen på baggrund af den unikt indsamlede data i 85 kliniske kvalitetsdatabaser. Gennem årene er der opbygget et respekteret netværk af faglige miljøer bestående af fagprofessionelle, der med hjælp fra RKKPs videnscenter definerer indikatorer og fastsætter standarder, som løbende auditeres med henblik på at forbedre indsatsen.

RKKPs kerneopgave levering af tidstro data med klinisk relevans, der kan bidrage til læring. Dette er ikke en simpel opgave. Det beror på en effektiv indsamling og kobling af data kombineret med dybdegående analyse og fortolkning. Og for at opnå læring skal resultaterne og anbefalingerne spredes til alle relevante aktører involveret i patientforløbet. De kliniske kvalitetsdatabaser rummer talrige muligheder, og ønskerne til forbedringer er mange. Men som andre steder skal der også her findes en balancen mellem ambitionerne og de ressourcer, der er til rådighed.

Rambøll Management Consulting (herefter Rambøll) har foretaget en afdækning af rammer og økonomi for drift af kliniske databaser i de nordiske lande, som har til formål at sikre RKKP et fyldestgørende vidensgrundlag, som kan skabe et overblik og rammerne forbundet med databasedrift af veldrevne kliniske databaser.

Rambøll har haft fokus på at sikre RKKP en vidensafdækning af høj faglig kvalitet. I afdækningen har Rambøll benyttet grundig dokumentgennemgang af centrale kilder suppleret med kvalitativt indsamlet viden for at sikre nuancer og kvalificering af det endelige vidensgrundlag.

INDHOLDSFORTEGNELSE

Sammenfatning	3
Kliniske kvalitetsdatabaser i Danmark, Sverige og Norge	5
Metode og anmærkninger	6
Kendetegn for en veldreven database	8
Udvalgte kliniske kvalitetsdatabaser	9
Afdækning af driftsopgaver	10
Økonomisk analyse	14
Udvikling i driftsopgaver og økonomi i perioden 2010-2019	22
Bilagsmateriale	25

2. SAMMENFATNING

Rambøll har i afdækningen af rammer og økonomi for drift af kliniske kvalitetsdatabaser fokuseret på tre centrale emner; kendetegn for en veldreven database, driftsopgaverne i de kliniske kvalitetsdatabaser og de økonomiske rammer. I afdækningen har Rambøll på baggrund af vejledning fra eksperter i kliniske kvalitetsdatabaser og i samarbejde med RKKP udvalgt seks veldrevne databaser på tværs af de nordiske lande; Danmark, Sverige og Norge, for nærmere at undersøge rammer og økonomi hos veldrevne kliniske kvalitetsdatabaser.

I afdækningen har Rambøll foretaget desk research, dokumentgennemgang og ekspertinterviews til indhentning og kvalificering af centrale oplysninger om kliniske kvalitetsdatabaser i de nordiske lande og for de udvalgte kliniske kvalitetsdatabaser. I afdækningen af driftsopgaver og økonomi er de indhentede oplysninger suppleret med dybdegående interviews med de registeransvarlige for de udvalgte databaser. Resultaterne fra den økonomiske analyse er afslutningsvis valideret af de udvalgte kliniske kvalitetsdatabaser.

Kendetegn for en veldreven klinisk kvalitetsdatabase

Rambøll har med udgangspunkt i de tidligere fire basiskrav for databasedrift i Danmark identificeret ni kendetegn for veldrevne kliniske kvalitetsdatabaser. De identificerede kendetegn er kvalificeret med hjælp fra syv eksperter i databasedrift i de nordiske lande; Danmark, Sverige og Norge. Blandt kendetegnene fremhæver de adspurgte eksperter, at veldrevne kliniske kvalitetsdatabaser bør udvikle sig over tid, have en teknisk forankret dataindsamling, have høj datakvalitet samt anvendes i stort omfang til forskningsaktiviteter og have bred anseelse i faglige miljøer. Eksperterne har også tilkendegivet, at mange eksterne faktorer, såsom udvikling af it-systemer og nationaldatastruktur, har stor betydning for, hvorvidt alle kendetegnene kan opfyldes.

Kliniske kvalitetsdatabaser i de nordiske lande

På tværs af de nordiske lande Danmark, Sverige og Norge arbejdes der med kliniske kvalitetsdatabaser til forbedring af behandlingen i sundhedsvæsenet, og særligt i Danmark og Sverige er der en lang tradition for brug af kvalitetsindikatorer i sundhedsvæsenet. Danmark og Sverige har siden 1970'erne arbejdet med kvalitetsindikatorer, og der er i dag henholdsvis 85 og 105 kvalitetsindikatorer på tværs af sygdomsområder i Danmark og Sverige. Norge begyndte sit arbejde med kvalitetsindikatorer i 2003 og har i dag 54 kvalitetsindikatorer.

På tværs af de tre lande har organiseringen af arbejdet med kvalitetsindikatorerne en afgørende betydning for rammerne og økonomien for driften af kliniske kvalitetsdatabaser. I Danmark og Norge er de kliniske kvalitetsdatabaser organiseret omkring én national eller flere større regionale organisationer, som varetager de teknisk-faglige kompetencer, databehandling og analyse for de faglige styregrupper eller sekretariater, der varetager den kliniske vejledning og afrapportering. Organiseringen i Sverige adskiller sig fra de to øvrige nordiske lande, idet de enkelte kliniske kvalitetsdatabaser har egne sekretariater med fastansatte medarbejdere, der varetager både de teknisk-faglige kompetencer, databehandling og analyse samt den kliniske vejledning. Sekretariaterne understøttes ofte af faglige styregrupper, som bidrager i den kliniske vejledning. Organiseringen i Sverige betyder også, at flere midler og driftsopgaver direkte allokere til og varetages i de enkelte kvalitetsdatabaser end tilfældet er i Norge og Danmark.

Driftsopgaver i veldrevne kliniske kvalitetsdatabaser

I afdækningen af driftsopgaver i de kliniske kvalitetsdatabaser er der på tværs af de enkelte databaser og lande identificeret nogle overordnede forskelle i driftsopgaver, herunder omfanget af administrative opgaver, placering af driftsopgaver til databehandling og analyse og i hvilket omfang databaserne understøtter forskningsaktiviteter og der arbejdes med patientrapporterede oplysninger.

Driftsopgaverne i det danske **Apopleksiregister** og **Lunge Cancer Register** består primært af klinisk vejledning, rådgivning og fortolkning af resultater i forbindelse med opgørelse og afrapportering af kvalitetsindikatorer, og kun i mindre omfang understøttelse af forskningsaktiviteter. De to danske kliniske kvalitetsdatabaser benytter på nuværende tidspunkt ikke patientrapporterede oplysninger i deres kvalitetsindikatorer, hvilket bl.a. skyldes databaserne afventer en national standard. Apopleksiregisteret varetager ingen administrative opgaver, hvorimod Lunge Cancer Registerets sekretariat yder vejledning til klinisk fagpersonale i forbindelse med indberetning til registeret. Ingen af de to kliniske kvalitetsdatabaser har driftsopgaver forbundet med databehandling og analyse, som varetages af RKKP.

2. SAMMENFATNING

De svenske kliniske kvalitetsdatabaser **Riksstroke** og **Lunge Cancer Registeret** ledes af sekretariater, som inden for deres budget både varetager faglige og tekniske driftsopgaver, herunder databehandling og analyse samt formidling af de kliniske kvalitetsindikatorer. I databehandlingen indgår for de svenske kvalitetsdatabaser et større valideringsarbejde til kvalitetssikring. De to svenske databaser skal i deres arbejde aktivt fremme forskning og forskningsaktiviteter, hvorfor blandt andet Lunge Cancer registeret har en deltidsansat statistiker til direkte forskning i databasen og vejledning af øvrige forskere, samt medarbejdere i begge databaser sideløbende har ansættelser eller tilknytning til forskningsinstitutioner. De Svenske kliniske databaser har de senere år arbejdet målrettet med patientrapporterede oplysninger og afrapporterer begge på patientrapporterede oplysninger i deres årsrapport.

Det **norske Hjerneslagregister** varetager alle driftsopgaver forbundet med driften og udviklingen af den kliniske kvalitetsdatabase. Ligeledes står Hjerneslagregisteret for formidlingen af resultater og facilitering af forskning. Sekretariatet for det **norske Lunge Cancer Register** varetager flere centrale driftsopgaver, herunder koordinering med hospitalsafdelinger, arrangere møder og koordinere central databehandling. Driftsopgaverne forbundet med den indledende databehandling og opgørelse af kvalitetsindikatorerne er placeret hos det centrale kompetencecenter for kræftregistre - Kreftregisteret. Derimod varetager Lunge Cancer registeret den efterfølgende validering af data inden brug i kvalitetsindikatorerne. I Norge er der et øget fokus på brugen af data til kvalitetsforbedring af behandlingen, hvorfor der er stort fokus på understøttelse og facilitering af forskning. I det centrale Kreftregister er ansat en medarbejder, til varetagelse af **forskning** som sikrer, at forskere har adgang til databasens data. I de norske kvalitetsdatabaser er der forskel i brugen af patientrapporterede oplysninger. Hjerneslagregisteret benytter patientrapporterede oplysninger i flere procesindikatorer, herunder rapporteres patientens status efter tre måneder, hvorimod Lunge Cancer Registeret endnu ikke benytter disse.

De økonomisk forhold


På baggrund af den økonomiske analyse fremgår det, at gennemsnitsbevillingen pr. klinisk kvalitetsdatabase på tværs af de nordiske lande er væsentlig forskellig. I Norge og Sverige modtager kliniske kvalitetsdatabaser hhv. 81 pct. og 91 pct. flere midler i gennemsnit pr. klinisk kvalitetsdatabase i sammenligningen med Danmark. Forskellen i bevillingsstørrelse på tværs af Danmark, Sverige og Norge er væsentlig og skyldes primært den nationale organisering ift. en centralisering i varetagelsen af de økonomisk tunge driftsopgaver såsom databehandling og analyse.

I Danmark er den gennemsnitlige bevilling pr. klinisk kvalitetsdatabase mindre end i Sverige og Norge, det til trods for at omkostningerne til RKKPs opgavevaretagelse af databehandling og analyse i form af epidemiologi og statistik er mellem 52 pct. (Apopleksi) og 76 pct. (Lunge Cancer) af den samlede økonomi i de danske kvalitetsdatabaser. Den lavere bevilling pr. database formodes bl.a. at være et udtryk for øget effektivisering af ressourceforbrug til databehandling og analyse og koordineret it-understøttelse ved centralisering af disse driftsopgaver.


Ligeledes i **Norge** er midlerne til databehandling og analyse samlet centralt, men en større andel af bevillingerne benyttes til betaling af ekstern databehandling og it-understøttelse hos regionale kompetencecentre. Gennemsnitsbevillingen er således højere i Norge end i Danmark, men en større andel tildeles efterfølgende til centrale organisationer.

Sverige har den højeste gennemsnitsbevilling pr. kvalitetsregistre, hvilket bl.a. kan skyldes intern varetagelse af driftsopgaverne til databehandling og analyse. Således fremgår det af den økonomiske analyse, at ca. 15-20 pct. af midlerne i de svenske kvalitetsregistre benyttes til it-understøttelse og databehandling og analyse.


3. KLINISKE KVALITETSDATABASER I DANMARK, SVERIGE OG NORGE

 I Danmark er der 85 kvalitetsdatabaser, som drives for et årligt budget på DKK 63 mio. Driften af de kliniske kvalitetsdatabaser adskiller sig fra de øvrige nordiske lande, idet RKKP som national organisation varetager en større andel af de teknisk-faglige kompetencer, databehandling og analyse for de enkelte registre, hvorimod de faglige styregrupper i højere grad varetager den kliniske vejledning og afrapportering. Organiseringen betyder, at en større andel af ressourcerne er samlet centralt i Danmark hvorimod de enkelte styregrupper for kvalitetsdatabaserne får tilført færre ressourcer, end det er tilfældet i Norge og Sverige.




Danmark er kendetegnet ved, at de enkelte kvalitetsregistre ikke er rangordnet efter certificering, men skal opfylde *Bekendtgørelse om godkendelse af landsdækkende og regionale kliniske kvalitetsdatabaser*, der fungerer som grundlæggende krav for drift af kliniske kvalitetsdatabaser.

 I Sverige er der 105 kvalitetsdatabaser fordelt på et årligt budget på DKK 141 mio. Driften af kvalitetsdatabaserne i Sverige adskiller sig fra Danmark, idet driften af de kliniske kvalitetsdatabaser i højere grad varetages i de enkelte registre. De enkelte registre drives af regionale samarbejdsgrupper, som rapporterer til det nationale kvalitetsregister under Sveriges Kommuner og Landsting (SKL), der varetager den overordnede ledelsesfunktion. De enkelte registre får tilført størstedelen af midlerne, og dermed varetager de enkelte kliniske kvalitetsdatabaser selv mange af opgaverne forbundet med databehandling, analyse og afrapportering. De enkelte registre består af regionale faglige kompetencecentre, hvor registrene frikøber ressourcer til udarbejdelse af rapporter mv.

I Sverige benyttes fire certificeringsniveauer, hvor niveau 1 repræsenterer de kvalitetsregistre, der er mest veldrevne. Certificeringsniveauerne tillægges stor værdi, og i Sverige bruges de til at drive kvalitetsudviklingen i registrene. Registrenes bevilling afhænger i forlængelse heraf i høj grad af deres certificeringsniveau.

 I Norge er der 54 kvalitetsdatabaser, som drives på et årligt budget på DKK 76 mio. Driften af kvalitetsdatabaserne minder i bred udstrækning om den danske model, idet Norge har regionale kompetencecentre, som bistår registrene i alle dele af arbejdsprocesserne. Eksempelvis på kræftområdet er de teknisk-faglige kompetencer inden for registerdrift samlet i regionale kompetencecentre, som understøtter de enkelte registre. Den største andel af ressourcerne benyttes således centralt. De enkelte registre har en ansat registeransvarlig og flere deltidsansatte medarbejdere samt en tilknyttet styregruppe.

I Norge har de tidligere benyttet et klassisk certificeringssystem, men fra 2019 har Norge indført en ny ABC-stadieinddeling, hvor der fremfor fokus på mere funktionalistiske faktorer flyttes fokus til kvalitetsforbedring og datakvalitet.

	 DANMARK	 SVERIGE	 NORGE
Oprettelsesår	1978	1979	2003
Antal kliniske databaser	85	105	54
Organisering	Niveau 1: National organisation for kliniske kvalitetsdatabaser. Niveau 2: Kvalitetsdatabaser med egen styregruppe.	Niveau 1: National ledelsesfunktion for kvalitetsregistre. Niveau 2: Regionale samarbejdsgrupper. Niveau 3: Kvalitetsdatabaser med egne ansatte.	Niveau 1: Center for Klinisk Dokumentation og Evaluering (SKDE) Niveau 2: Regionale kompetencecentre. Niveau 3: Kvalitetsdatabaser med ansat registeransvarlig.
Klassificeringskrav	Databaserne skal opfylde Bekendtgørelse om godkendelse af landsdækkende og regionale kliniske kvalitetsdatabaser	Databaserne inddeles på fire certificeringsniveauer. Niveau 1 er et veldrevet database med høj datakvalitet, som bidrager til forbedring af medicinske resultater.	Databaserne inddeles i fire stadier og certificerer databaserne herefter. Stadierne angiver, hvilke opgavetyper databaserne varetager, deres dækningsgrad og afrapportering.
Samlet budget	63 mio. DKK	141 mio. DKK.	76 mio. DKK

Note: *Bekendtgørelse nr. 881 af 28. juni 2018 om godkendelse af landsdækkende og regionale kliniske kvalitetsdatabaser, som er udstedt af Sundhedsdatastyrelsen i medfør af sundhedslovens § 196, stk. 1, 2. pkt.
**Det samlede budget for Sverige og Norge er omregnet til danske kroner. Svensk kurs: 70,57, norsk kurs: 76,30.

4. METODE

FASE 1

DESK RESEARCH, DOKUMENTGENNEMGANG OG EKSPERTINTERVIEWS

Indhentning af materiale

Rambøll har indledningsvis foretaget en desk research og dokumentgennemgang af skriftligt materiale, årsrapporter og regnskaber indhentet om de nordiske databaser. I forbindelse med indhentning af materiale har Rambøll kontaktet nøgleaktører i Danmark, Sverige og Norge med henblik på at orientere om undersøgelsen og indhente supplerende materiale.

Kendetegn for veldreven database

Med udgangspunkt i de tidligere basiskrav for databasedrift i Danmark har Rambøll identificeret kendetegn for en veldreven database. Rambøll har gennemført syv semistrukturerede interviews med eksperter fra de nordiske lande for at kvalificere og nuancere de identificerede kendetegn.

Valg af veldrevne databaser

I interviewet blev eksperterne bedt om at udpege 2-3 kliniske kvalitetsdatabaser i deres land, som de vurderede var veldrevne. På grundlag af de indsamlede oplysninger udvalgte RKKP og Rambøll seks kliniske kvalitetsdatabaser til brug i den videre afdækning.

Indledende afdækning

Med udgangspunkt i det indsamlede materiale blev der foretaget en indledende afdækning af de udvalgte databasers indhold, aktiviteter og økonomi.



FASE 2

EVALUERINGSMATRICE OG DYBDEGÅENDE INTERVIEWS

Afdækning af indhold og aktiviteter for de seks veldrevne databaser

Med udgangspunkt i den indledende afdækning af de udvalgte databaser blev der udarbejdet en evalueringsskema inddelt i tematiske udvalgte på baggrund af dokumentgennemgang.

På baggrund af årsrapporter og andet skriftligt materiale blev evalueringsskemaet indledningsvis udfyldt. Evalueringsskemaet dannede efterfølgende rammen for dybdegående interviews med de registeransvarlige fra de udvalgte databaser. Igennem interviews blev evalueringsskemaet uddybet og kvalificeret, således Rambøll sikrede sig det fulde overblik over driftsopgaverne i de enkelte registre. De registeransvarlige blev ligeledes bedt om at estimere, hvor stor en andel af registerets samlede tid, der gik til de respektive driftsopgaver.

Databasedrift i Danmark 2010 og 2019

I indhentningen af viden om de to veldrevne danske databaser blev der i interviewene suppleret med spørgsmål til databasedriften i 2010. Dette blev gjort med henblik på at tilvejebringe viden om udviklingen i driften i perioden 2010-2019.



FASE 3

VALIDERING OG ØKONOMISK ANALYSE

Definering af driftsopgaver

Ud fra evalueringsskemaet og de seks ekspertinterviews blev de udvalgte tematiske justeret for at afspejle de driftsopgaver, som varetages af de seks udvalgte databaser.

Økonomisk analyse

På baggrund af det indsamlede materiale blev der foretaget en økonomisk analyse. Der blev lavet en sammenkobling af det økonomiske materiale og angivet tidsestimater for driftsopgaver for at give en fordeling af lønomsparinger forbundet med de respektive driftsopgaver. De identificerede driftsopgaver blev kategoriseret i overordnede og underordnede opgaver for bedst muligt at give en fyldestgørende afdækning af fordelingen af økonomi i de udvalgte kliniske kvalitetsdatabaser.

Validering

De definerede aktiviteter, tidsestimaterne for driftsopgaverne og resultaterne for den økonomiske analyse blev sendt til de registeransvarlige til validering og yderligere uddybning, for kvalitetssikring af afdækningens endelige resultater.



4. ANMÆRKNINGER

Rambøll har i forbindelse med afdækningen af rammer og økonomi for drift af kliniske kvalitetsdatabaser følgende anmærkninger til de præsenterede resultater.

Manglende information, kommentarer og validering fra det norske Hjerneslagregister

I forbindelse med afdækningen har Rambøll rettet henvendelse til de registeransvarlige fra de seks udvalgte kvalitetsdatabaser med henblik på at afholde dybdegående interviews. De dybdegående interviews skulle bl.a. uddybe og kvalificere den indhentede information, herunder tidsestimater på driftsopgaver og senere validering af resultaterne fra den økonomiske analyse. Det har ikke været muligt at arrangere og afholde et dybdegående interview med norske Hjerneslagregister, ej heller modtage skriftlige kommentarer på driftsopgaver eller tidsestimater til trods for flere henvendelser. Ligeledes har det ikke været muligt at modtage budgetter eller anden økonomisk dokumentation direkte fra den kliniske kvalitetsdatabase. Afdækningen af driftsopgaver og den økonomiske analyse på Hjerneslagregistret berører derfor på officielle informationer, fx årsrapporter, samt yderligere informationer og kommentarer fra ledende medarbejdere i Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE).

Udfordringer ved estimering af tidsforbrug

I forbindelse med de dybdegående interviews blev de registeransvarlige bedt om at estimere tidsforbruget for hver driftsopgave på årsbasis. De enkelte registeransvarlige kunne ikke på samme niveau give et estimat for de enkelte driftsopgaver, ligesom enkelte databaser ikke kunne estimere for alle driftsopgaver. For at kvalitetssikre de enkelte tidsestimater blev de registeransvarlige bedt om at validere og evt. uddybe oplysningerne skriftligt efterfølgende. Dette øgede vidensniveauet for enkelte databaser, men da estimerne er vurderet på baggrund af de registeransvarliges umildbare vurdering, vil estimerne være forbundet med en vis usikkerhed, som bør medtages i vurderingen af resultaterne.

Den økonomiske analyse metode

I den indledende desk research og dokumentgennemgang erfarede Rambøll, at det ikke var muligt at indhente detaljerede budgetter inddelt på driftsopgaver.

For at kunne afdække økonomien forbundet med de enkelte driftsopgaver valgte Rambøll at foretage en sammenkobling af det økonomisk materiale og de angivet tidsestimater for driftsopgaver for at give en fordeling af lønomkostninger forbundet med de respektive driftsopgaver. De metodiske begrænsninger og manglende oplysninger betyder ligeledes, at det ikke har været muligt at udarbejde den samme detaljerede økonomiske analyse for alle seks databaser.

Validering af den økonomiske analyse

I flere databaser varetages økonomien hos centrale organisationer, hvilket begrænser de registeransvarliges kendskab til økonomien i de kliniske kvalitetsdatabaser, og hvilket har påvirket mulighederne for validering. Flere registeransvarlige har i samarbejde med økonomimedarbejdere på et fint niveau uddybet og valideret de indsamlede oplysninger, imens andre registeransvarlige har været udfordret, hvilket har påvirket detaljeringniveauet i den økonomiske analyse. Dette har resulteret i, at den økonomiske analyse ikke for alle kliniske kvalitetsdatabaser har kunnet opgøres på samme detaljeringniveau. Det har ikke været muligt for det Svenske Lunge Cancer Register at yderligere validere de indhentede økonomioplysninger og den registeransvarliges tidsestimater.

Fortolkning af resultater fra den økonomiske analyse

Det bør generelt anmærkes, at resultaterne fra den økonomiske analyse skal fortolkes med øje for de usikkerheder, der er forbundet med det datagrundlag, som har været tilgængeligt. Det skal ligeledes bemærkes, at Rambøll med den økonomiske analyse har forsøgt så vidt muligt at etablere et sammenligneligt grundlag med standardiserede opgavetyper. Dette skyldes, at vi i udgangspunktet ikke kan sammenligne bevillinger på tværs af de tre lande, hvilket skyldes store forskelle i organisering og opgavevaretagelse. Rambølls vurdering er, at forskelle som følge af organisering i vidt omfang er minimeret, men at der stadig eksisterer en usikkerhed forbundet hermed, som kan påvirke bevillingsstørrelserne.

5. KENDETEGN FOR EN VELDREVEN DATABASE

Med udgangspunkt i de tidligere basiskrav for databasedrift i Danmark har Rambøll identificeret kendetegnene for en veldreven database. De udvalgte kendetegn er kvalificeret med hjælp fra syv eksperter i databasedrift i de nordiske lande; Danmark, Sverige og Norge. Der er blandt de adspurgte eksperter stor tilslutning til de udvalgte kendetegn, men eksperterne har også tilkendegivet, at mange eksterne faktorer, såsom udvikling af it-systemer og nationaldatastruktur, har stor betydning for, hvorvidt alle kendetegnene kan opfyldes. I vores afdekning fremhæves især nedenstående pointer.

Sverige, Norge og i særdeleshed Danmark har udtrykt behov for, at en veldreven database bør have en udviklingsplan som en central del af deres arbejdsform. Udviklingsplanen skal bl.a. indeholde en klar og synlig udviklingsplan for nye indikatorer og tydeliggørelse af fremtidige problemstillinger, som skal belyses. Dette er repræsenteret i **kendetegn E**.

Databasernes primære opgave er at skabe data og viden, som understøtter kvalitetsforbedringen i sundhedsvæsenet. Derfor fastslår eksperterne, at datagrundlaget skal være af høj kvalitet, samtidig med at det er relevant og bliver brugt til forskning. Dette er repræsenteret i **kendetegn A, F, G, H, E og I**.

Kvaliteten af databasernes data er af stor vigtighed, og det er gennemgående, at databehandling og indsamling af data skal være af høj kvalitet. Særligt i Danmark er der et stort ønske om automatiserede processer og en klart defineret indberetningsmodel. Dette er repræsenteret ved **kendetegn B, C**.

Blandt eksperter i særligt Danmark og Sverige er der et ønske om, at styregruppen skal være tværfaglig og repræsenterer alle parter i behandlingsforløbet. Det er ligeledes vigtigt, at databasen har en skarp organisering og en engageret styregruppe. Dette tema er repræsenteret ved **kendetegn D**.

A Databasen afspejler en tværfaglig indsats i patientforløbet og går på tværs af sektorer

Databasens indikatorsættet afspejler i videst muligt omfang hele behandlingsforløbet. Indikatorsættet indeholder, hvis relevant, indikatorer, som belyser indsatsen i forskellige sektorer.

B Databasen har høj datakvalitet

Databasen har høj dækningsgrad, således at der sikres høj datakomplethed, fx indeholder databasen data om alle patienter i målgruppen og data om hele behandlingsforløbet. Databasen har gode systemer til at validere data og databasens registre har et klart defineret indberetningsmodel.

C Databasen har en teknisk forankret dataindsamling

Databasen anvender data indrapporteret til nationale/regionale registre på baggrund af automatiseret systemer med klar indberetningsmodel. Databasens data indsamles og kan tilgås på tværs af sundhedsområder/sektorer.

D Databasen har en klar rollefordeling og bred organisering

Styregruppen skal være bredt fagligt forankret og repræsenterer hele behandlingsforløbet. Hvis behandlingen foregår i flere sektorer bør disse også være repræsenteret.

E Databasen udvikler sig over tid

Databasen afspejler udvikling over tid i takt med klinisk udvikling, opfølgning og forbedret dataindberetning. Databasen har en klar og synlig udviklingsstrategi, bl.a. udviklingsplan for nye indikatorer og tydeliggørelse af fremtidige problemstillinger, som skal belyses.

F Databasen anvendes i stort omfang til forskningsaktiviteter og har bred anseelse i faglige miljøer

Databasens målgruppe har faglig interesse, og forskere benytter data fra registeret i forskning. Der er bred opbakning til databasen i de faglige miljøer, hvormed resultaterne skaber grobund for diskussion og forbedring af den kliniske behandling.

G Databasen anvendes til kvalitetsarbejde

Databasens resultater anvendes til ledelsesinformation, så resultaterne kan hentes/sendes månedligt til brug i det lokale forbedringsarbejde. Databasens resultater inddrages i forbedringsarbejdet i større sammenhænge som fx til belysning af nationalt opstillede mål.

H Databasen inddrager patientrapporterede oplysninger

Databasen anvender i videst mulige omfang Patientrapporterede oplysninger til at forbedre patientbehandlingen.

I Databasen involverer patienterne

Der inddrages patienter i arbejdet med databasen.

6. UDVALGTE KLINISKE KVALITETSDATABASER

RKKP og Rambøll har udvalgt seks kliniske kvalitetsdatabaser til afdækningen af rammer og økonomi for en veldreven database. Udvalgelsen af veldrevne kliniske kvalitetsdatabaser er foretaget på baggrund af indsamlet materiale om kliniske kvalitetsdatabaser i de nordiske lande og nationale eksperter anbefalinger om veldrevne databaser. I valg af databaser har tre faktorer haft betydning.

For det første var de nordiske landes eksperter anbefalinger til veldrevne databaser rettet mod databaser inden for specifikke sygdomsområder, lungecancer og stroke.

For det andet skulle de enkelte databaser have en høj national certificering og/eller godkendelse. I Sverige og Norge kontrollerede vi for registrenes certificeringsniveau. Registrene skulle således have den højeste mulige certificering. I Danmark verificerede Rambøll kvaliteten af den kliniske kvalitetsdatabase hos RKKP.

For det tredje var det et ønske at opnå grundlag for sammenlignelighed på tværs af de nordiske lande. Eksperterne havde udpeget konkrete sygdomsområder, hvorfor det var muligt at udvælge databaser inden for samme sygdomsråde på tværs af de nordiske lande (Danmark, Sverige og Norge).

Danske Apopleksiregister

Målgruppe: Alle patienter behandlet for akut apopleksi, transitorisk iskæmisk anfald og subarachnoidalblødninger (ICD10 I60.0 – I60.7, I61, I63, I64 og G45).

Indikatorsæt: 36 procesindikatorer og 19 resultatindikatorer.

Nationalt klassifikationsniveau: Ingen klassificeringer i Danmark.

Medarbejdere: Klinisk styregruppe.

Svenske Riksstroke

Målgruppe: Alle patienter behandlet for iskæmisk anfald, intracerebral blødning, uspecifik akut cerebrovaskular og i nogle tilfælde øvrige stroke-diagnoser (ICD10 I61, I63, I64, I60-I69).

Indikatorsæt: 33 proces- og resultatindikatorer

Nationalt klassifikationsniveau: Certificeringsniveau 1.

Medarbejdere: Statistiker (2,5 årsværk), 1 sygeplejerske (1 årsværk), registeransvarlig (0,25 årsværk).

Norske Hjerneslagregister

Målgruppe: Alle patienter behandlet for akut stroke (ICD10 I61, I63, I64).

Indikatorsæt: 11 procesindikatorer.

Nationalt klassifikationsniveau: Certificeringsniveau 4.

Medarbejdere: Daglige leder, faglig leder, to registerkoordinatorer, forsker, statistiker.

Danske Lunge Cancer Register

Målgruppe: Alle patienter behandlet for lungecancer (ICD10 DC34, DC33 og DC45).

Indikatorsæt: 9 procesindikatorer og 11 resultatindikatorer

Nationalt klassifikationsniveau: Ingen klassificering i Danmark.

Medarbejdere: Registeransvarlig (0,25 årsværk), sekretær (0,80 årsværk).

Svenske Lunge Cancer Register

Målgruppe: Alle patienter med diagnosen Lungecancer.

Indikatorsæt: 9 proces- og resultatindikatorer.

Nationalt klassifikationsniveau: Certificeringsniveau 1.

Medarbejdere: Registersansvarlige (0,2 årsværk), sygeplejerske (0,2 årsværk) og statistiker (0,2 årsværk).

Norske Lunge Cancer Register

Målgruppe: Alle patienter med diagnosen lungecancer.

Indikatorsæt: 4 procesindikatorer, 4 resultatindikatorer og 4 datakvalitet.

Nationalt klassifikationsniveau: Certificeringsniveau 4 .

Medarbejdere: Registeransvarlig (1,0 årsværk), statistiker (0,25 årsværk), læge (0,2 årsværk).

7. AFDÆKNING AF DRIFTSOPGAVER

For at afdække rammerne for en veldreven klinisk kvalitetsdatabase har Rambøll valgt at afdække, **hvilke typer af driftsopgaver der varetages af databasernes styregrupper og sekretariater**. For at sikre gennemsigtighed og overblik blev der i afdækningen benyttet en evalueringmatrix bestående af seks tematikker. Evalueringmatrixen blev udfyldt på baggrund af årsrapporter og andet skriftligt materiale, hvorefter den blev uddybet og kvalificeret i dybdegående interviews med de registeransvarlige. På de næste sider uddybes driftsopgaverne for hver database, men på tværs af de enkelte databaser og lande er der identificeret nogle overordnede forskelligheder i driftsopgaver.

Fem af de seks databaser varetager **administration** i forskelligt omfang, hvilket i høj grad er afhængig af omfanget af tekniske driftsopgaver, herunder databehandling og analyse, vejledning og teknisk assistance med indrapportering til registeret. Eksempelvis varetages databehandling og analyse samt de øvrige tekniske driftsopgaver hos RKKP eller på hospitaler, hvorfor det danske apopleksiregister ikke har nogen administration.

På tværs af de udvalgte kliniske kvalitetsdatabaser er den største driftsmæssige forskel, hvorvidt databaserne varetager **databehandling og analyse**. I Danmark varetages databehandling og analyse centralt hos nationale organisationer, hvorimod de svenske databaser har statistikere og datamanagere ansat.

Udviklingen af databasen er hos alle de udvalgte databaser en vigtig driftsopgave, men der er forskel på, hvilke dele af udviklingen databaserne varetager. Hos den svenske Rikstroke foretages både udvikling i den kliniske vejledning samt statistiske og tekniske databearbejdning, hvorimod de danske databaser ikke foretager nogen teknisk bearbejdning, men varetager den kliniske vejledning, fortolkning og anbefalinger.

De kliniske kvalitetsdatabaser ønsker alle at arbejde med **patientrapporterede oplysninger**, men inddragelsen af denne type data i kvalitetsindikatorer er afhængig af nationalt udviklede koncepter eller teknisk mulighed for at indarbejde patientrapporterede oplysninger i indikatorerne. Det er angivet i matrixen, såfremt databasen benytter patientrapporterede oplysninger i deres nuværende kvalitetsindikatorer.

ADMINISTRATION

Sekretær, budgetplanlægning, vejledning i indberetning mv.

DATABEHANDLING OG ANALYSE

Dataindsamling, datakobling, datavalidering mv.

FORDMIDLING AF VIDEN

Årsrapporter, ledelsesinformation, kvartalsrapporter, konferencer mv.

UDVIKLING AF DATABASEN

Nye indikatorer og nye registreringspraksis

FACILITERING AF FORSKNINGSAKTIVITET

Udarbejder eller bidrager til forskning

PATIENTRAPPORTEREDE OPLYSNINGER

Benytter PRO- og/eller PREM/PROM-data

DANMARK

Apopleksi -register

Lunge Cancer Register

SVERIGE

Riksstroke

Lunge Cancer Register

NORGE

Hjerneslag -register

Lunge Cancer Register

7. AFDÆKNING AF DRIFTEN I DANSKE KVALITETSDATABASER

Apopleksiregister

Styregruppen for Apopleksiregisteret varetager ingen **administrative opgaver**. De øvrige administrative opgaver i form af aflønning af styregruppemedlemmer og support til indberetning af data varetages af de enkelte hospitalsenheder og RKKP. **Databehandling og analyse**, herunder dataindsamling, validering og datakobling, varetages af hospitalsafdelingerne og centralt hos RKKP. Selve indrapporteringen af data til de centrale databaser foregår ude på de kliniske hospitalsafdelinger, hvor dataindsamlingen oftest foregår manuelt, hvorefter en administrativ medarbejder indtaster det i systemet ude lokalt på hospitalsafdelingerne.

RKKP understøtter apopleksiregisterets styregruppe med **formidling af viden**, herunder opgørelse af indikatorer og udarbejder et udkast til årsrapporten. Styregruppen har herefter ansvaret for kommentering, de fornødne ændringer og for at udarbejde faglige kommentarer. **Udvikling af databasen** varetages af den faglige styregruppe, som med udgangspunkt i årsrapporten på et årligt møde laver anbefalinger til ændringer eller tilpasninger. Styregruppen har løbende fokus på relevansen af data og databrug.

I apopleksiregisteret er formand og næstformand for styregruppen ansvarlig for **facilitering af forskningsaktivitet**. De gennemgår og vejleder bl.a. ansøgere om brug af data fra registeret ift. relevans i forskning. På nuværende tidspunkt foretages der en pilotafprøvning af spørgeskema for apopleksi. Pilotafprøvningen forventes afsluttet i efteråret 2019. Registeret benytter ikke på nuværendes tidspunkt **patientrapporterede oplysninger** i deres kvalitetsindikatorer.*

Lunge Cancer Register

Hos Lunge Cancer Registeret udgør **administration** en høj andel af den samlede arbejdstid og består af sekretæropgaver, budgetplanlægning og vejledning i indberetning af data. Den administrative opgave med vejledning af indberetninger til registeret skyldes, at 25 pct. af dataindsamlingen fortsat indberettes manuelt. Den øvrige dataindsamling foregår automatisk ved brug algoritme via DNKK-modellen hos Den Nationale Kliniske Kræftdatabase (DNKK). DNKK ledes og varetages af RKKP, som også foretager den tekniske **databehandling og analyse**, herunder opgørelse af kvalitetsindikatorer.

Sekretariatet for Lunge Cancer Registeret er ansvarlig **for formidling af viden**. Sekretariatet udarbejder månedlige ledelsesrapporter og en årsrapport på baggrund af kvalitetsindikatorer opgjort af RKKP. Sekretariatet og den tilknyttede arbejdsgruppes arbejde i forbindelse med udgivelser er bl.a. at gennemgå de tilgængelige resultater ift. udvikling på sygdomsområdet og indarbejde kliniske kommentarer. I samarbejde med RKKP foretager sekretariatet løbende **udvikling af databasen** og indikatorer. Sekretariatet er afhængig af tildeling af midler fra RKKP til epidemiologi og analysekræfter ift. at udvikle nye indikatorer. Processen består af nye indikatorer udarbejdet af sekretariatet på baggrund af ønsker fra arbejdsgruppens medlemmer, som efterfølgende godkender indikatorforslaget, og herefter sendes en ansøgning til RKKP.

En andel af sekretariatet og den registeransvarliges tid benyttes til at **facilitere forskning** og mødeaktivitet herom. Her er sekretariatets opgave at vejlede og stille de relevante data til rådighed. Den kliniske kvalitetsdatabase har tidligere benyttet **patientrapporterede oplysninger**, men benyttes ikke på nuværende tidspunkt og sekretariatet afventer en afklaring af den nationale metode for PRO-data.



Apopleksi
-register

Lunge
Cancer
Register

ADMINISTRATION



DATABEHANDLING
OG ANALYSE



FORDMIDLING AF
VIDEN



UDVIKLING AF
DATABASEN



FACILITERING AF
FORSKNINGS-
AKTIVITET



PATIENT-
RAPPORTEREDE
OPLYSNINGER



7. AFDÆKNING AF DRIFTEN I SVENSK KVALITETSDATABASER

Riksstroke

I Riksstroke består de **administrative** opgaver primært af intern koordinering af arbejdet mellem sygeplejerske, dataansvarlige og statistikere og i den daglige drift sygeplejerskens koordination mellem klinikere på sygehuset og Riksstroke i forbindelse med dataindsamling. Derudover indkøber Riksstroke eget it-system, og en del af den daglige drift består også i udvikling og vedligeholdelse af systemet.

Databehandling og analyse varetages af kvalitetsdatabasen, herunder kobling og validering af data samt opgørelse af indikatorer, men understøttes i mindre omfang af regionen ved tekniske udfordringer. Databehandling og analyse fylder i det daglige arbejde for Riksstroke, da indsamling af data foregår manuelt på de enkelte hospitaler, som understøttes af Riksstroke. Der arbejdes på en automatisk dataindsamling.

Riksstroke foretager **formidling af viden** i forbindelse med opgørelsen af indikatorer hvert år. Der udarbejdes en årsrapport med de centrale resultater og afholdes en årlig konference på området. Ligeledes udarbejdes hvert andet år en undersøgelse af tilfredsheden med Riksstroke og en rapport, der beskriver de organisatoriske forhold i kræftbehandlingen i Sverige.

Databasen arbejder kontinuerligt på at **udvikle kvalitetsdatabasen**, og årligt revideres de valgte kvalitetsindikatorer, således indikatorerne kan udvikle sig i takt med den medicinske udvikling og nye arbejdsgange. Derudover udvikler man indsamlingsmetoderne og indsamlingssystemet kontinuerligt. I sit arbejde understøtter Riksstroke **facilitering af forskning** ved at stille sine kompetencer til rådighed for forskere. I Riksstroke har de arbejdet med **patientrapporterede oplysninger** løbende de seneste 20 år. Indikatorer på baggrund af PROM/PREM-data opgøre patientens status tre måneder og et år efter behandling. Spørgsmålene omhandler bl.a. funktionsstatus, forekomst af krævende symptomer og benyttes i flere indikatorer.

Lunge Cancer Register

I den daglige drift varetager Lunge Cancer Registeret flere **administrative** opgaver, herunder koordinering, lokale-, regionale- og nationale møder, sammenligning af målopfyldelse hos de respektive hospitalsafdelinger, budgettering og ansøgning om midler. Lunge Cancer Registeret varetager **databehandling og analyse** og indkøber i samarbejde med de øvrige cancerregistre INKA it-plattformen. Registrerede data varetages på hospitalerne og Lunge Cancer Registeret varetager således kobling af data med øvrige databaser, fx socioøkonomisk data og validering af de indrapporterede data. Der arbejdes for en fortsat automatisering af dataindsamling.

Det er et krav, at Lunge Cancer Registeret **formidler viden** i form af en årlig rapport. Hvert andet år reviderer registret sin årlige rapport udformning og indhold og hvert andet år genbruges rapporten i den eksisterende form. I året for revidering består en stor andel af registerets driftstid til den årlige afrapportering. Derudover skal den registeransvarlige fire gange årligt afrapportere til Landstinget og Lunge Cancer Registeret foretager løbende afrapportering i realtime til alle kræftafdelinger på de svenske sygehuse.

Udvikling af kvalitetsdatabasen er en central del af Lunge Cancer Registerets arbejde. Den primære udviklingsopgave for den kliniske kvalitetsdatabasen er revidering af kvalitetsindikatorer, hvilket sker i forbindelse med årsrapport og styregruppemøder. Derudover arbejdes der kontinuerligt på forbedring af kvaliteten af registrerede indsamlingsmetoder, overblik over behandling og validering af data. Man har ansat en projektleder, som skal fremme forskning med registrets data. En del af sekretariatets opgave består i at **facilitere forskning** på lungecancerområdet. Den ansatte statistiker bruger 25 pct. af sin tid i den kliniske kvalitetsdatabase på at lave forskning og vejlede øvrige forskere. **Patientrapporterede oplysninger** indsamles via internetformular, hvorefter Lunge Cancer Registeret modtager data. De tilgængelige **PROM/PREM-Data** sammenkobles dernæst med registerdata og benyttes i afrapportering af kvaliteten på området.



Riksstroke

Lunge
Cancer
Register

ADMINISTRATION



DATABEHANDLING
OG ANALYSE



FORDMIDLING AF
VIDEN



UDVIKLING AF
DATABASEN



FACILITERING AF
FORSKNINGSAKTIV
ITET



PATIENT-
RAPPORTERED
OPLYSNINGER



7. AFDÆKNING AF DRIFTEN I NORSKE KVALITETSDATABASER

Hjerneslagregister*

De **administrative** opgaver i Hjerneslagregisteret udgør bl.a. brugerstøtte til indrapportering, klinisk koordinering på tværs af lande og udlevering af data. Sekretariatet varetager ansvaret for driften af registeret, herunder ændringer i kvalitetsindikatorer, indrapportering og rapporter samt bistår i vejledning i forbindelse med forskningsspørgsmål. I hjerneslagregisteret varetager de **databelandling og analyse**, bl.a. kontinuerlig oplæring og brugerstøtte, periodevis kvalitetssikring og kontinuerligt samarbejde med it-systemet Hemit, der benyttes til validering og opgørelse af indikatorer. I samarbejde med styregruppen foretages ligeledes et kvalitetssikringsarbejde af det indsamlede data.

I registret foregår **formidling af viden** om kvalitetsindikatorerne via årsrapporter og hvert andet år afholder registret et brugerseminar, hvor man præsenterer resultaterne. De udarbejder ligeledes månedlige rapporter til sygehuse, der har deltaget i projekt 'slagenhet'.

Udvikling af databasen sker hovedsageligt med fokus på udvikling af datakvalitet, herunder bedre dataindsamling. Øget fokus på dataindsamling skal blandt andet sikre større fagudvikling og høj aktualitet i data og muligheden for udvikling af kvalitetsindikatorer.

Hjerneslagregisteret bistår i **facilitering af forskning** ved understøttelse af forskere. Sidste år brugte 52 videnskabelige artikler data fra hjerneslagregisteret. Registret bruger **patientrapporterede oplysninger** i form af PREM/PROM-data til flere procesindikatorer, herunder rapporteret helbredsstatus efter tre måneder.

Lunge Cancer Register

Lunge Cancer Registeret **administreres** af et sekretariat, som varetager flere centrale driftsopgaver, herunder koordinering med hospitalsafdelinger, arrangere møder og koordinere central databehandling. De øvrige administrative opgaver, fx økonomi og budgetter, varetages af det centrale kompetencecenter for kræftregistre - Kreftregisteret. De varetager ligeledes den overordnede **databelandling og analyse**, bl.a. kodning af databasens data, databehandling og kobling af data med øvrige databaser. Derimod foretager Lunge Cancer Registeret valideringen af databasens indhold.

Årsrapporten er Lunge Cancer Registerets primære platform for **formidling af viden**. Den indledende databehandling og opgørelse af indikatorer foretages af Kreftregisteret. Lunge Cancer Registeret foretager en efterfølgende faglig kommentering i deres styregruppe og skriver årsrapporten, inklusiv artikler på udvalgte områder. Formidlingen varetages primært af den registeransvarlige. I Lunge Cancer Registeret er det den faglige styregruppe, der er ansvarlig for løbende **udvikling af kvalitetsdatabasen**, herunder kvalitetsindikatorerne. Hvert andet år præsenterer Lunge Cancer Registeret revideringer af kvalitetsindikatorerne. I den proces bistår Kreftregisteret den faglige styregruppe.

Kreftregisteret har ansat en person, som varetager **faciliteringen af forskning** og sikrer, at forskere har adgang til databasens data. Dette er en central driftsopgave i Norge, som har øget fokus på brugen af data ift. kvalitetsforbedring af behandlingen. Lunge Cancer Registeret indsamler og analyserer udelukkende registerdata. På nuværende tidspunkt består en stor del af udviklingsarbejdet i registret i integrering af **patientrapporterede oplysninger**.



NORGE

Hjerneslag-
register

Lunge
Cancer
Register

ADMINISTRATION



DATABEHANDLING
OG ANALYSE



FORDMIDLING AF
VIDEN



UDVIKLING AF
DATABASEN



FACILITERING AF
FORSKNINGS-
AKTIVITET



PATIENT-
RAPPORTERED
OPLYSNINGER



*Det har ikke været muligt at få noget information eller interview med de ansvarlige for denne database. Derfor er ovenstående afdækning af driftsopgaver udelukkende baseret på årsrapporter og anden tilsendt information.

8. ØKONOMISK ANALYSE

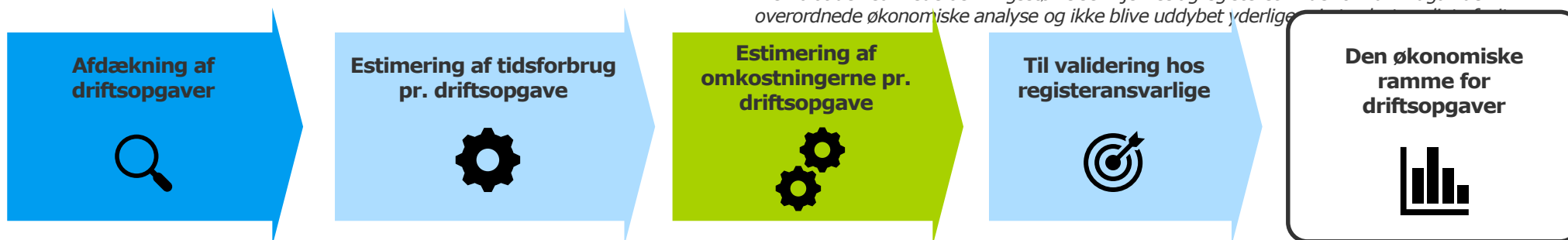
I udarbejdelsen af den økonomiske analyse har Rambøll benyttet den indsamlede viden om, hvilke driftsopgaver der varetages i de kliniske kvalitetsregistre, og bedt de registeransvarlige estimere, hvor stor en andel af den kliniske kvalitetsdatabases tidsforbrug på årsbasis, der bruges på de respektive opgaver. Estimerne er sammenholdt med tilsendt økonomisk materiale i form af budgetter og årsrapporter, som til sammen danner grundlaget for en sammenkobling og estimering af omkostningerne til de enkelte driftsopgaver. Processen i den økonomiske analyse er visualiseret nedenfor. Rambøll har særligt fokuseret på lønomkostninger forbundet med den interne drift.

De enkelte driftsopgaver er kategoriserede i overordnede opgaver, og de er udspecificeret i underliggende opgaver for at give den mest fyldestgørende afdækning af økonomien i de kliniske kvalitetsdatabaser. De overordnede kategorier er **administration, databehandling og analyse, formidling af viden, facilitering af forskning, udvikling af databasen og ekstern køb af ressourcer**.

Tidsestimaterne og de beregnede omkostninger pr. driftsopgave er sendt til validering og kommentering hos de enkelte kvalitetsdatabaser. Opgaven er enten besvaret af den registeransvarlige alene eller i samarbejde med en økonomiansvarlig medarbejder. Rambøll har efterfølgende foretaget de nødvendige tilretninger.

Rambøll har primært fokuseret på de interne driftsopgaver, hvilket kan betyde, at flere udgiftsposter ikke er inkluderet i den økonomiske analyse. Det gør sig særligt gældende for de kvalitetsdatabaser, hvor indtastning af data foretages af de regionale hospitaler, og omkostninger herved indgår i hospitalernes budgetter. Ligeledes er lønomkostninger til fagligt styregruppearbejde finansieret af den enkelte medarbejders arbejdsplads, fx regionshospitaler eller forskningsinstitutter, hvorfor disse heller ikke vil indgå i opgørelsen.

Den økonomiske analyse medtager de udgifter, som RKKP afholder i kvalitetsdatabasedriften, idet RKKP er central for driften af kliniske kvalitetsdatabaser i Danmark. Den økonomiske analyse tager imidlertid ikke højde for forskelle i varetagelsen af opgaver forbundet med indtastning og indberetning af data eller analysearbejde, der er forbundet med driften.



Den økonomiske analyse viser, at der er store forskelle i den samlede økonomiske ramme på tværs af de tre lande og de enkelte kvalitetsregistre. Det gælder generelt, at kvalitetsregistre i Norge og Sverige varetager flere opgaver selv (decentralt), mens flere opgaver varetages i RKKP (centralt) på tværs af de danske registre. En væsentlig del af forskellen kan således henføres til forskelle i organisering, særligt hvad angår opgavevaretagelsen forbundet med databehandling og analyse.

I Danmark er den gennemsnitlige bevilling pr. kvalitetsregister mindre end i de øvrige lande i afdækningen. Den lavere bevilling pr. database formodes bl.a. at være et udtryk for øget effektivisering af ressourceforbrug til databehandling og analyse samt koordineret it-understøttelse, hvilket bl.a. afspejler sig i finansieringsgrundlaget for RKKP, hvor 1/3 af de bevilgede midler går til kvalitetsregistre/Danske Multidisciplinære Cancergrupper og 2/3 går til videntcenteret, som centralt varetager databehandling og analyse samt it-understøttelse af kvalitetsregistre.

I Sverige allokeres i gennemsnit flere midler pr. kvalitetsregistre. De benyttes bl.a. til varetagelse af databehandling og analyse. Af den økonomiske analyse fremgår det, at ca. 15-20 pct. af midlerne i de svenske kvalitetsregistre benyttes til it-understøttelse, databehandling og analyse. Ligeledes udføre registre selv flere databehandlinger og analyseprocesser såsom opgørelse af indikatorer.

I Norge er ressourcerne til databehandling og analyse ligeledes samlet centralt, men en større andel af de tildelte bevillingen benyttes til betaling af ekstern databehandling og analyse samt it-understøttelse hos regionale kompetence centre. Eksempelvis er kræftområdet kendetegnet ved, at det centrale kompetencecenter Kreftregisteret varetager databehandling.

*Det har i forbindelse med den økonomiske analyse ikke været muligt for alle registre at uddybe driftsopgaver og budgetter på samme niveau, hvorfor **der vil være forskel i detaljeringsniveauet på tværs af de enkelte registre**. For det Norske Hjerneslagregister har det ikke været muligt at modtage detaljeret budgetter eller anden økonomisk dokumentation, men blot den samlede bevillingsstørrelse. Hjerneslagregisteret vil derfor kun indgå i den overordnede økonomiske analyse og ikke blive uddybet yderligere.*

8. OVERSIGT OVER ØKONOMIEN I DE TRE LANDE

Figuren til højre viser den gennemsnitlige bevilling pr. database i henholdsvis Danmark, Sverige og Norge målt i danske kroner i 2019-prisniveau. Det fremgår, at de danske kvalitetsdatabaser i gennemsnit modtager ca. 741.000 kr., hvilket er hhv. 81 pct. og 91 pct. lavere end registrene i Sverige og Norge. Forskellen i bevillingsstørrelse er væsentlig og kan forklares af flere faktorer.

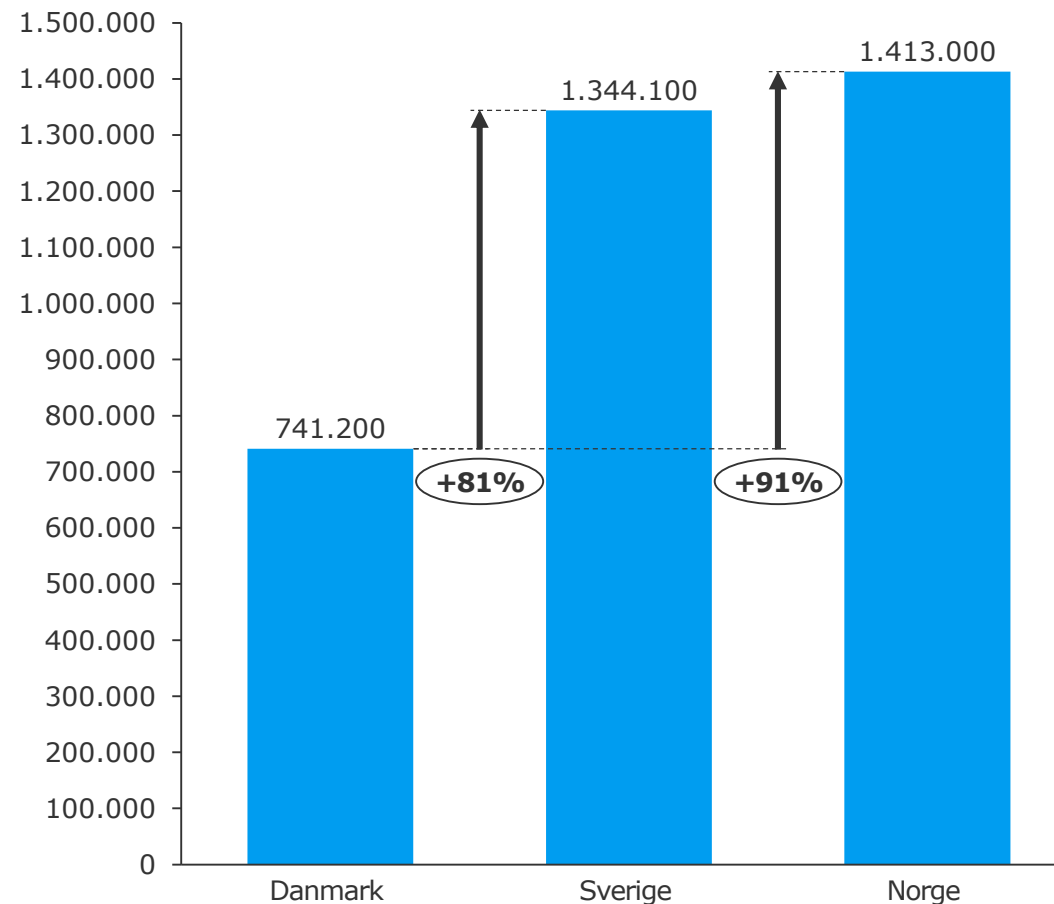
For det første varetager RKKP databehandling og analyse for de danske kvalitetsdatabaser. Det fremgår af den økonomiske analyse, at omkostningerne til RKKPs opgavevaretagelse af databehandling og analyse i form af epidemiologi og statistik er mellem 52 pct. (Apopleksi) og 76 pct. (Lunge Cancer) af den samlede økonomi i de danske kvalitetsdatabaser. Til trods for den høje andel af den samlede økonomi viser den økonomiske analyse, at omkostningerne til databehandling og analyse er mindre i de danske kvalitetsdatabaser sammenlignet med de øvrige udvalgte kvalitetsdatabaser. En årsag er bl.a. færre udgifter forbundet med indkøb af ekstern it-understøttelse. Ydermere vurderes det, at en centralisering af databehandling og analyse samt it-understøttelse øger effektivisering ift. optimal udnyttelse af ressourcer til it-systemer, epidemiologi og statistik på tværs af de danske kvalitetsdatabaser.

For det andet er dataindsamlingen i Danmark i stort omfang automatiseret og kræver i mindre grad manuel datahåndtering, hvilket betyder de registre kun i begrænset omfang benytter ressourcer til vejledning af indberetning, sammenlignet med Sverige og Norge hvor en del af de administrative opgaver forbundet med vejledning i korrektindberetning. De manuelle indberetninger i alle tre lande, foretages ude i de kliniske hospitalsafdelinger, hvor også udgifter til indberetninger til registrene afholdes af de enkelte hospitaler (og som derfor ikke indgår i budgetterne).

For det tredje varetager RKKP store dele af analysearbejdet ifm. indikatoropgørelse og databehandling. Modsat Danmark frikøber eller ansætter de norske og svenske kvalitetsregistre kompetencer til disse opgaver af egne midler.

Formålet med den økonomiske analyse er at muliggøre en sammenligning af økonomien til drift af kvalitetsdatabaser på tværs af de tre lande. For at sikre et retvisende sammenligningsgrundlag har vi så vidt muligt søgt at opgøre driftsomkostningerne fordelt på standardiserede opgavetyper. Med standardiseret mener vi, at opgaverne er ens og dermed sammenlignelige. I denne forbindelse har vi så vidt muligt søgt at korrigere for forskelle i organisering af opgaver på tværs af de tre lande i analysen for de udvalgte kvalitetsdatabaser. Eftersom omkostningerne forbundet med særligt databehandling og analyse udgør en meget stor andel af det samlede forbrug (jf. ovenfor), har vi medtaget de omkostninger, som RKKP afholder, i opgørelsen af økonomien for de to danske registre. Den økonomiske analyse tager imidlertid ikke højde for forskelle i varetagelsen af opgaver forbundet med indtastning og indberetning af data eller analysearbejde, der er forbundet med driften.

Figur 1: Gennemsnitlig bevilling pr. klinisk kvalitetsdatabase* i 2019 i de tre lande (målt i DKK)**



Note: *Den gennemsnitlige bevilling pr. database er beregnet som forholdet mellem de samlede grundbevillinger til registrene og antallet af registre i de tre lande.

**Den gennemsnitlige bevilling pr. klinisk kvalitetsdatabase er i Danmark opgjort på baggrund af 63 mio. DKK. 6. mio. DKK af dette beløb tildeles direkte til de Danske Multidisciplinære Cancergrupper.

***Alle tal er angivet i danske kroner og afrundet til nærmeste 100. Grundbevillingerne er omregnet fra svenske og norske kroner ved brug af den gennemsnitlige vekselkurs fra Nationalbanken i 2019.

8. OVERSIGT OVER ØKONOMIEN I DE SEKS DATABASER

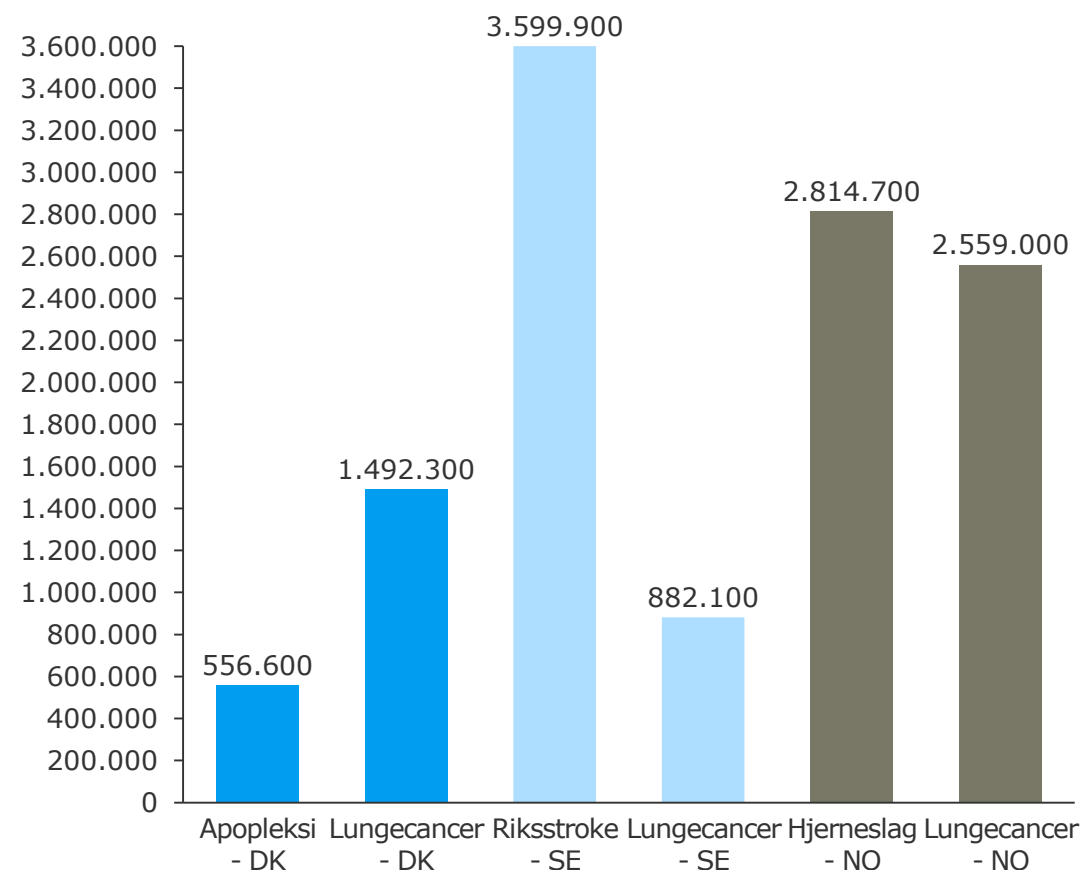
Figuren til højre angiver den samlede bevilling for de seks udvalgte registre.

Bevillingen til Apopleksiregistret er 25 pct. lavere end landsgennemsnittet i Danmark, mens Lunge Cancer Registret modtager 101 pct. højere bevilling end gennemsnittet. I Sverige er bevillingen til Riksstroke registret knap 2,7 gange højere end det svenske landsgennemsnit, hvorimod Lunge Cancer Registret bevilges 34 pct. færre midler end landsgennemsnittet. I Norge modtager både Hjerneslag og Lunge Cancer Registeret omkring dobbelt så høj bevilling som landsgennemsnittet.

Generelt er bevillingerne til de seks registre altså høje sammenlignet med de enkelte landsgennemsnit (med undtagelse af Apopleksiregistret i Danmark). Det kan være et udtryk for en generelt større kompleksitet i sygdomsområderne. Samtidig viser figuren væsentlige forskelle mellem de tre lande. Forskellene skal dog fortolkes med forsigtighed, da budgetstørrelserne i høj grad afhænger af, i hvilket omfang driften af opgaver forbundet med registrene varetages centralt eller decentralt i de enkelte registre.

Eftersom vi har korrigeret budgetterne således de danske registre også indeholder ressourcerne forbundet med databehandling og analyse, så er ressourceforbruget stadig væsentligt lavere i de danske registre sammenlignet med Ristroke i Sverige samt de to norske databaser. Det vurderes, at de lavere bevillingsniveauer til de danske registre hænger sammen med, at indsamling og håndtering af data i højere grad er automatiseret i Danmark, mens opgaverne forbundet hermed i mindre grad er automatiserede i Norge og Sverige.

Figur 2: Samlet bevilling for de seks udvalgte kliniske kvalitetsdatabaser i de tre lande (målt i DKK)**



Note: *Den gennemsnitlige bevilling pr. database er beregnet som forholdet mellem de samlede grundbevillinger til registrene og antallet af registre i de tre lande.

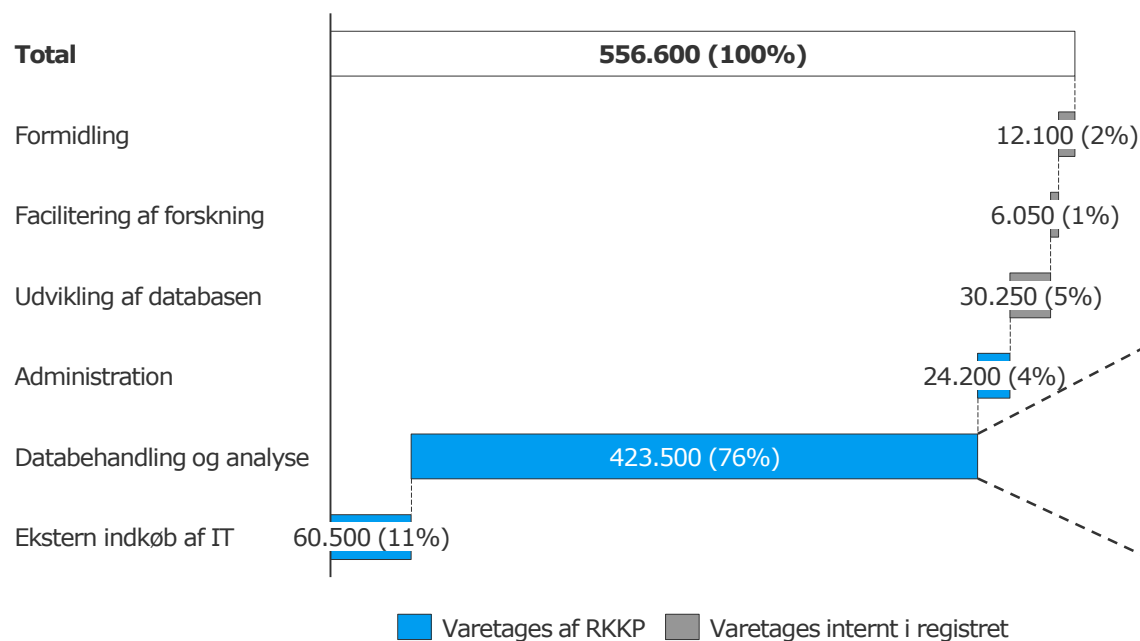
**Alle tal er angivet i danske kroner og afrundet til nærmeste 100. Grundbevillingerne er omregnet fra svenske og norske kroner ved brug af den gennemsnitlige vekselkurs fra Nationalbanken i 2019.

8. DANSKE APOPLEKSIREGISTER (DK)

Apopleksiregisteret bliver årligt bevilget DKK 605.000, hvoraf DKK 125.000 allokeres til den administrative drift af databasen, og de resterende DKK 480.000 kroner bevilliges til RKKP. registret benyttede ikke deres fulde administrative bevilling i 2018, hvorfor omkostningerne forbundet med driften af registret udgør DKK 556.600, svarende til 92 pct. af bevillingen.

Af figuren nedenfor fremgår det, at en stor del af registrets ressourcer bliver brugt eksternt i RKKP. De ressourcer, der forbruges eksternt, anvendes på databehandling og analyse (76 pct.), administration (4 pct.) og eksternt indkøb af IT (11 pct.). Ressourceforbruget forbundet med driftsopgaver, der varetages lokalt i registret, udgør kun 8 pct. af det samlede forbrug. Her er den største udgiftspost udvikling af registret, hvor styregruppens ansvar er at revidere indikatorsættet, og derudover tolke på resultaterne, som fremgår af den udarbejdede årsrapport fra RKKP. Arbejdet med revidering og tolkning af resultaterne foregår i styregruppemøder, hvorfor en stor del af udgifterne går til omkostninger forbundet med afholdelse af styregruppemøder.

Figur 3: Fordeling af ressourcer på overordnede opgavekategorier

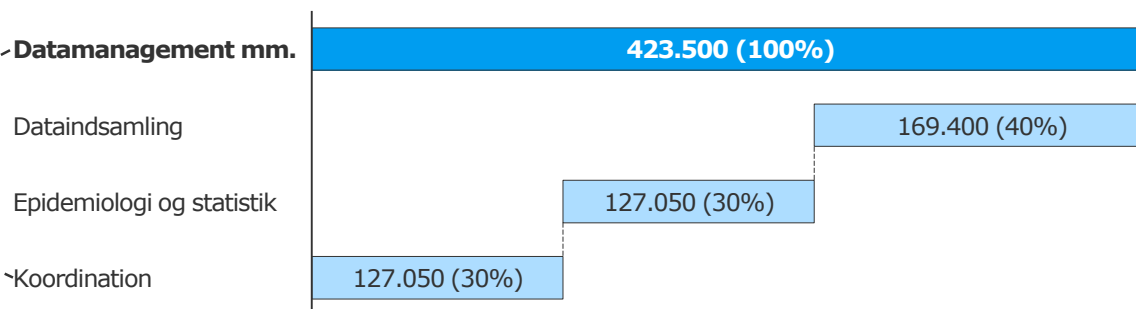


Lønomsomkostninger til styregruppens medlemmers tid i forbindelse med apopleksiregisteret afholdes af medlemmernes arbejdsplads. Det vurderes, at den registeransvarlige benytter 10 arbejdsdage pr. år til styregruppearbejde, og de øvrige medlemmerne benytter ca. fem arbejdsdage.

Apopleksiregisteret, og danske kliniske kvalitetsdatabaser generelt, er kendetegnet ved, at RKKP administrerer databasernes databehandling og analyse. Dette er en af de større poster forbundet med driften af kvalitetsdatabaser. Som det fremgår af figur 3, allokeres 76 pct. af Dansk Apopleksi Registers midler til netop denne opgave. Figur 4 udspecificerer de opgaver, der er forbundet med varetagelsen af databehandling og analyse i RKKP, og hvordan ressourceforbruget fordeles på underopgaver. RKKP estimerer, at ud af ressourceforbruget forbundet med databehandling og analyse, benyttes knap 40 pct. på dataindsamling, 30 pct. på epidemiologi og statistik og 30 pct. på koordinering af databehandling og analyse.

Driftsomkostningerne forbundet med Apopleksiregisteret er lave sammenlignet med det danske landsgennemsnit.

Figur 4: Fordeling af ressourcer til databehandling og analyse på underopgaver



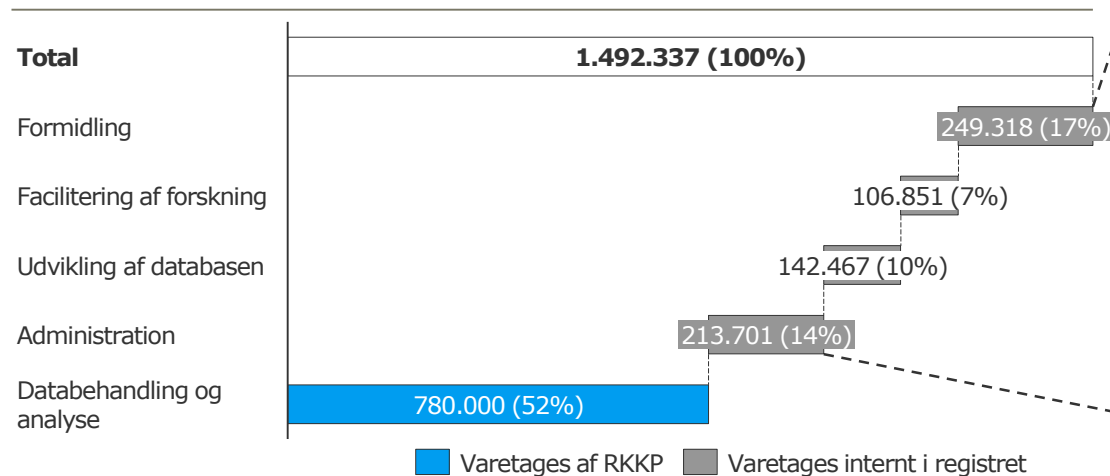
8. DANSKE LUNGE CANCER REGISTER (DK)

Dansk Lungecancer Register modtager en årlig bevilling på DKK 1.492 mio., hvoraf 52 pct. finansierer den eksterne varetagelse af databehandling og analyse opgaver i RKKP, jf. figur 5. Herudover er registret en del af Danske Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG), hvor RKKP og DMCG deles om sekretariatets lønninger. 2/3 af bevillingen fra DMCG går til hertil. Det forventes derfor, at sekretariatet også varetager opgaver for DMCG. Det fremgår desuden, at 48 pct. af de bevilgede midler går til den interne drift i databasen, hvor formidling og administration er de største udgiftsposter.

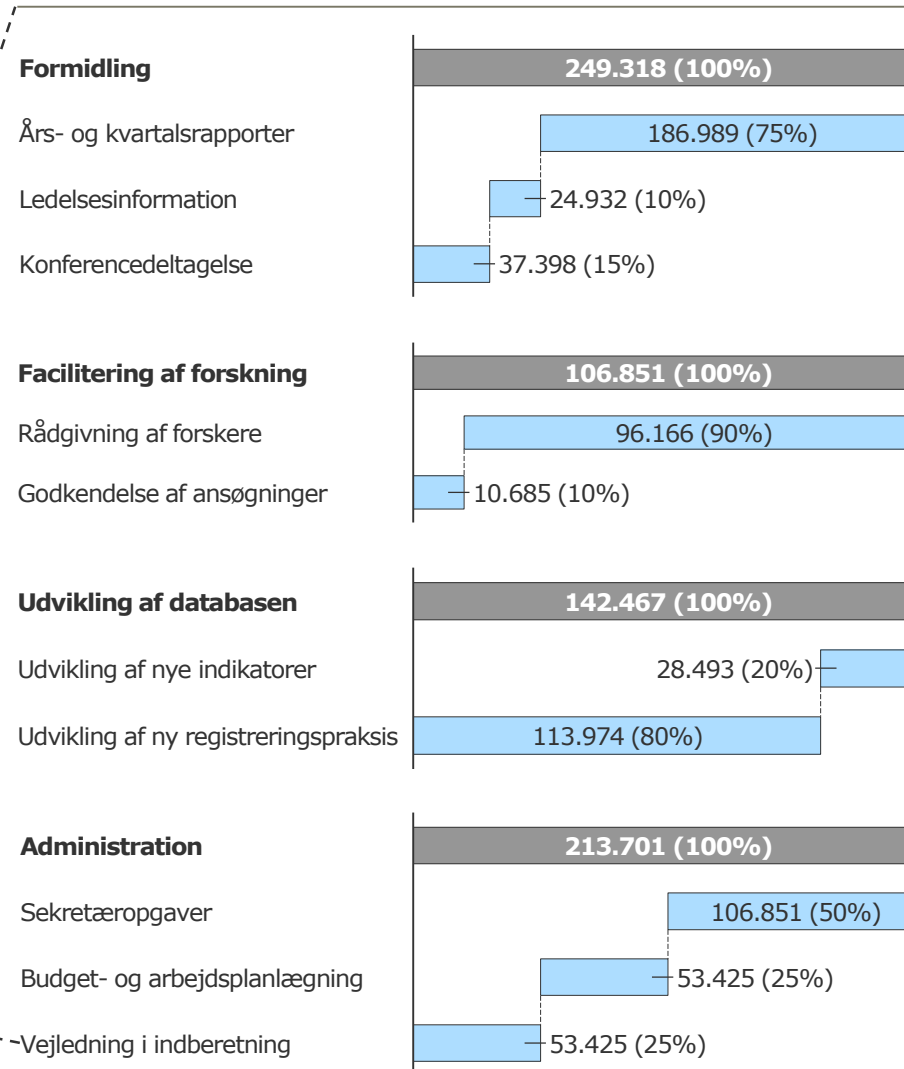
Ifølge registrets egne estimater benyttes 75 pct. af udgifterne på aktiviteter forbundet med udarbejdelse af års- og kvartalsrapporter, mens den øvrige tid fordeles på ledelsesinformation til sygehusafdelingerne og konferencedeltagelse, jf. figur 6. Halvdelen (50 pct.) af de administrative omkostninger benyttes på sekretæropgaver, og de øvrige omkostninger til administration fordeler sig ligeligt på budget- og arbejdsplanlægning samt vejledning i indberetning. D bruger ressourcer på vejledning i indberetninger, fordi en del af indberetningerne foretages manuelt af klinikkerne på sygehusafdelingerne.

De øvrige interne midler fordeler sig på udviklingen af databasen og facilitering af forskning, jf. figur 5. Her udgør udvikling af databasen 10 pct. af den samlede bevilling, hvor de centrale poster er udvikling af nye registreringspraksisser (80 pct.), mens 1/5 benyttes til udvikling af nye indikatorer. Arbejdet med disse opgaver sikrer, at registret forbliver fagligt relevant, og dataindsamlingen fordrer høje dækningsgrader. Facilitering af forskning udgør 7 pct. af de bevilgede midler, hvor rådgivning af forskere er den primære opgave, som udgør 90 pct. af denne post.

Figur 5: Fordeling af ressourcer på overordnede opgavekategorier



Figur 6: Fordeling af ressourcer på underopgaver



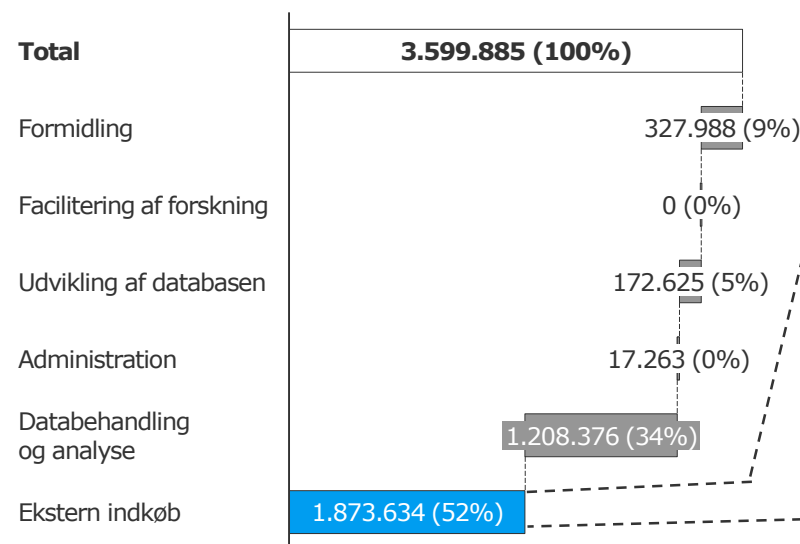
8. SVENSKES RIKSSTROKE (SE)

Svenske Riksstroke modtager en årlig bevilling på knap 3,6 mio. kroner, hvoraf ca. 52 pct. går til lønomkostninger internt i kvalitetsdatabasen*, mens 48 pct. anvendes på aktiviteter, der varetages eksternt. I 2019 tilførte registret desuden ekstra ressourcer på ca. 1,07 mio. kr. fra sin egen kapital, som blev anvendt på ansættelse af en ekstra statistiker samt til central dataindsamling til 1-årsrapporten.

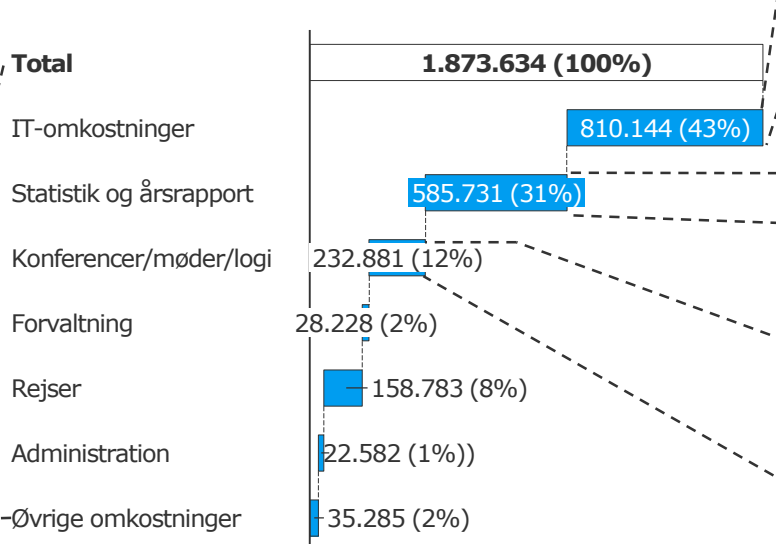
Figur 7 angiver, hvordan ressourcerne fordeler sig på overordnede opgaver. Størstedelen af den interne opgavedrift omhandler opgaver forbundet med databehandling og analyse, efterfulgt af formidlingsaktiviteter og udvikling af databasen. Det er kendetegnet for de svenske kvalitetsdatabaser, at de enkelte databaser skal tilkøbe it-systemer og varetage databehandling og analyse. Dette kan være en af grundene til, at den samlede bevilling er væsentlig højere end Apopleksi i Danmark og Hjerneslag i Norge.

Figur 8 udspecificerer ressourceforbruget til eksternt indkøb i overordnede eksterne opgaver. Heraf fremgår det, at registret bruger 17 pct. af bevillingen på it. Som det fremgår af figur 9, fordeler de eksterne it-omkostninger sig således, at kvalitetsdatabasen bruger 90 pct. på forvaltning og videreudvikling af it-systemet. Der anvendes desuden ca. i alt 10 pct. på drift af it-systemet, hjemmesideudvikling, køb af computer og software og øvrige omkostninger. Figur 8 viser endvidere, at statistik og rapportering udgør en stor post for registret. Her bruger registret 13 pct. på dataindsamling/indikatoropgørelse og layout og tryk af rapport, jf. figur 9. Som det fremgår af figur 8, anvender registret desuden ca. 12 pct. af de eksternt finansierede midler på konferencer, møder og logi forbundet hermed, samt omkring 8 pct. af de eksterne midler på rejseaktiviteter. De resterende ca. 4 pct. af de eksternt finansierede midler anvendes på forvaltning, øvrige omkostninger samt administration.

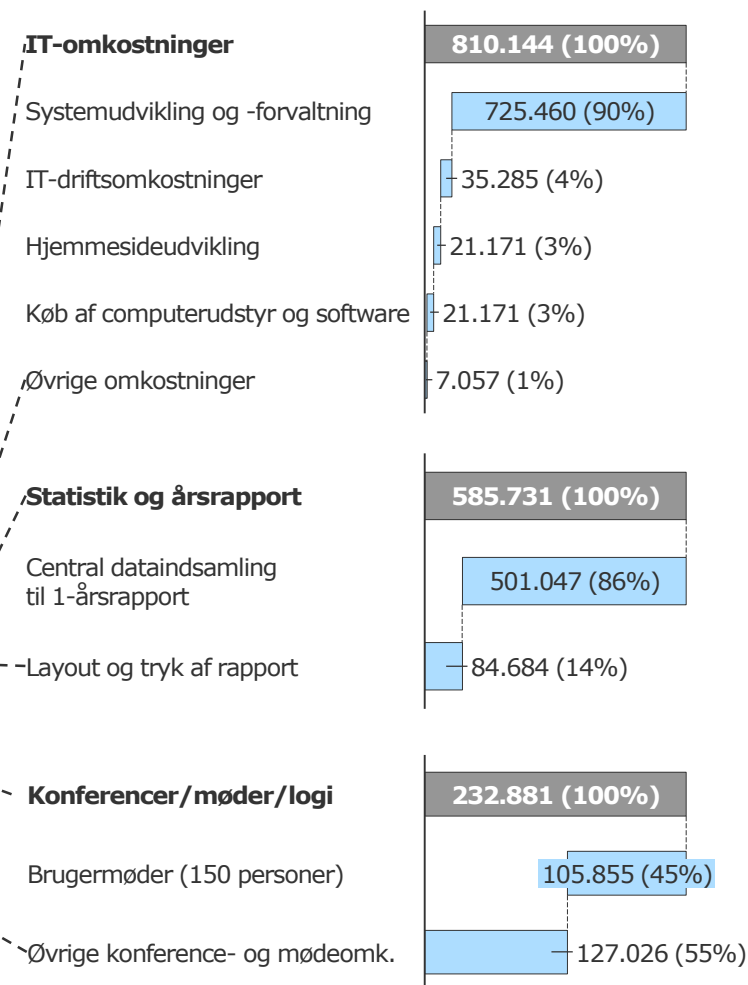
Figur 7: Fordeling af ressourcer på overordnede opgavekategorier



Figur 8: Fordeling af ressourcer på overordnede eksterne opgaver



Figur 9: Fordeling af ressourcer på eksterne underopgaver



■ Varetages eksternt ■ Varetages internt i registret

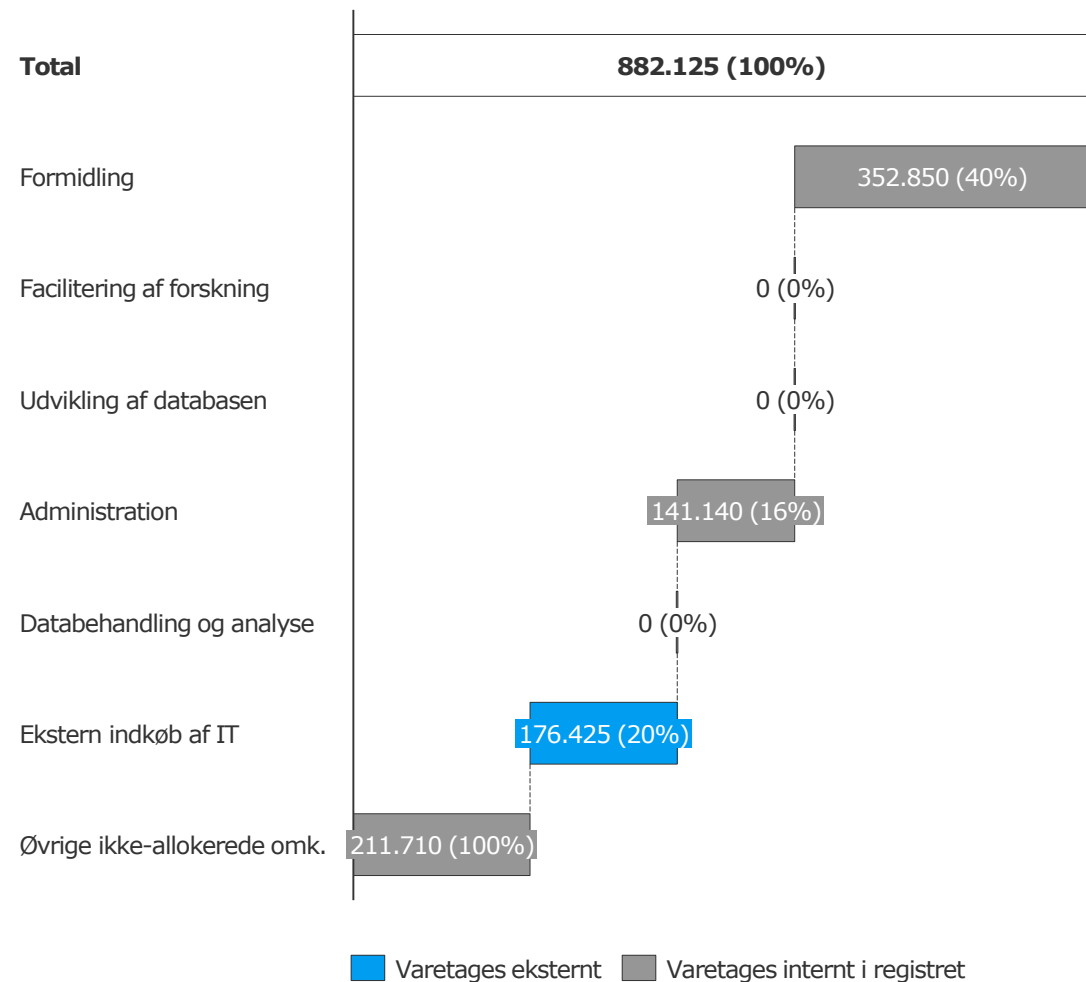
Note: *Det har i valideringen ikke været muligt at estimere, hvorledes de ansattes tid fordeler sig på driftsopgaver.

**Alle tal er angivet i danske kroner og afrundet til nærmeste 100. Grundbevillingerne er omregnet fra svenske og norske kroner ved brug af den gennemsnitlige vekselkurs fra Nationalbanken i 2019.

***Opgørelsen er lavet på baggrund af økonomiske oplysninger for 2018

8. SVENSKES LUNGE CANCER REGISTER (SE)

Figur 10: Fordeling af ressourcer på overordnede opgavekategorier



Det Svenske Lungecancer Register modtager en årlig bevilling på 882.125 kroner. Heraf anvendes 20 pct. eksternt, mens 80 pct. af driftsomkostningerne anvendes på opgaver, der varetages internt i registret, jf. figur 10.

Ifølge registrets eget estimat anvendes 40 pct. af den totale bevilling på formidling af resultater. Her er de centrale opgaver at udarbejde årsrapporter og andre publiceringer. Det er et krav, at registret skal publicere en årsrapport hvert år, men det er kun hvert andet år, at registret udarbejder en ny rapport. Hvert andet år bruger registret rapporten fra forrige år og opdaterer udelukkende resultater, indikatorer mv. Derfor vil denne post variere en del, da der vil være variation i ressourceforbruget afhængigt af, om registret laver en ny rapport eller ej.

Registret skal selv tilkøbe et it-system eksternt, som registret bruger 20 pct. af deres samlede bevilling på. I Sverige er hvert klinisk kvalitetsdatabase underlagt regionen, og registret tilkøber det it-system, som regionen understøtter. Denne opbygning fordrer, at regionen kan yde teknisk hjælp til registret.

Registret bruger derudover 16 pct. af deres samlede bevilling på administration. Her har registret ansat en projektleder, hvis opgave er at fremme brugen af data til forskning, samt en statistiker, der skal forske med brug af registrets data. Formålet med disse opgaver er at styrke kvalitetsarbejdet og bidrage til forbedring af behandlingen på området.

Rambøll tager flere forbehold for den økonomiske analyse for Lunge Cancer Registret i Sverige. Først og fremmest har det ikke været muligt at validere vores estimater for ressourcefordelingen. Den registeransvarlige havde ikke mulighed for at give præcise estimater for driftsopgaverne i interviewet og har i forlængelse heraf ikke valideret vores udledte estimater og økonomiske oplysninger. Derudover er 25 pct. af det totale bevilgede beløb ikke allokert til driftsopgaver, da den registeransvarlige ikke har kunnet fordele omkostningerne på driftsopgaverne. Den overordnede bevillingsstørrelse er dog blevet bekræftet via en primærkilde.

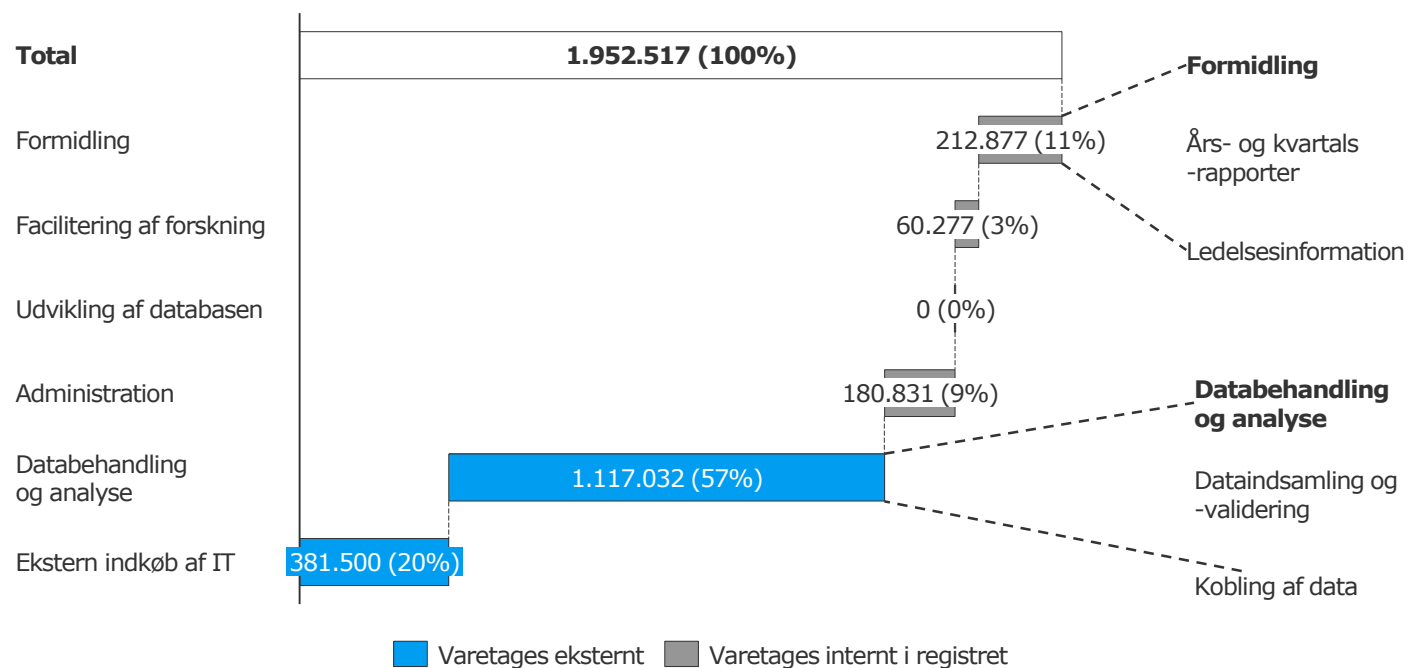
8. NORSKE LUNGE CANCER REGISTER (NO)

Norges Lunge Cancer Register er kendetegnet ved, at det er en del af Krefregister Norge. Organisationen varetager registerdriften for otte kræftrelaterede kvalitetsdatabaser, hvor den samlede organisation modtager alle bevligede midler til Lunge Cancer Registret. Registret modtager en årlig bevilling på 1.952 mio. kroner, hvor 77 pct. af bevillingen er allokert til eksternt indkøb af ydelser, hvorimod 23 pct. går til den interne drift af kvalitetsdatabasen*.

Facilitering af forskning er en vigtig del af arbejdet med kliniske kvalitetsdatabaser, og Krefregisteret har derfor ansat en person i deres sekretariat, som skal varetage denne opgave på tværs af alle registre. Til dette formål bruger Lunge Cancer Registret tre pct. af de bevligede midler. Til at varetage de interne administrative opgaver forbundet med driften af registret har man ansat en registeransvarlig. Hertil allokertes ni pct. af bevillingen.

Af figur 12 fremgår det, at den primære eksterne udgiftspost er databehandling og analyse, som kvalitetsdatabasen bruger 57 pct. af deres bevligede midler på.

Figur 11: Fordeling af ressourcer på overordnede opgavekategorier

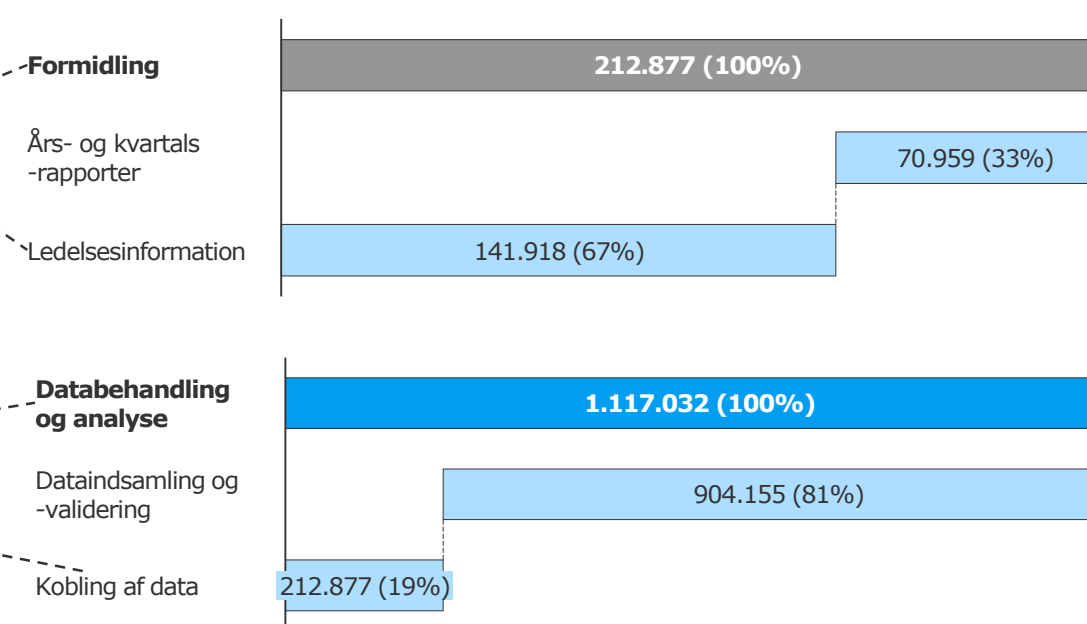


Af figur 13 fremgår det, at den primære udgiftspost er dataindsamling og validering af data, idet posten udgør 81 pct. af ressourcerne brugt på databehandling og analyse. Herudover bruger registret 19 pct. af ressourcerne på kobling af data.

Formidling af viden er den største interne udgiftspost, hvor 11 pct. af den totale bevilling tildeles denne driftsopgave. Under den interne driftsopgave bruger registret 33 pct. på års- og kvartalsrapporter og 67 pct. på ledelsesinformation.

Rambøll har følgende forbehold til den økonomiske analyse af Lunge Cancer Registret: Først og fremmest har den registeransvarlige angivet en udgiftspost på 20 pct. til udvikling af databasen. Denne har vi ikke medtaget i analysen, da den ikke kan ganges på noget tal, og Rambøll derfor ikke kan medtage denne udgiftspost i analysen. Dog fremgår det af interviewet med den registeransvarlige, at registret bruger betydelige ressourcer på at udvikle indsamlingsmetoderne og indikatorsettet.

Figur 12: Fordeling af ressourcer på underopgaver



Note:* Ved eksternt menes det, at opgaverne bliver varetaget i Krefregisteret, og dermed ikke internt i kvalitetsdatabasen.

**Alle tal er angivet i danske kroner og afrundet til nærmeste 100. Grundbevillingerne er omregnet fra svenske og norske kroner ved brug af den gennemsnitlige vekselkurs fra Nationalbanken i 2019.

9. UDVIKLING I DRIFTSOPGAVER OG ØKONOMI I PERIODEN 2010-2019

Økonomisk udvikling

Som det fremgår af figur 14 har der i perioden 2010 til 2019 været en modsatrettet udvikling i den økonomiske bevilling til de to kliniske kvalitetsdatabaser. Dansk Lunge Cancer er i perioden 2010-2019 blevet en stadig mere integreret del af RKKP, hvilket har resulteret i, at RKKP nu varetager flere databehandling og analyse opgaver, som tidligere blev varetaget internt i registeret eller indkøbt hos eksterne leverandører. Derudover er den registeransvarlige og sekretærens arbejdstid nedsat. Disse faktorer kan være en af grundene til, at Dansk Lunge Cancer totale bevilling er faldet med 19 pct. i perioden. Bevillingen til Dansk Apopleksiregister er steget med 26 pct. over perioden. Registeret har siden 2010 udvidet sygdomsområdet, således registret nu medtager flere diagnosekoder, hvilket har resulteret i øget antal indikatorer. Det er på baggrund af analysen uvist, om det udvidede sygdomsområde kan forklare hele stigningen af bevillingsstørrelsen, men det er evident, at det kan være en af faktorerne.

Centrale organisering

I 2010 var både Lunge Cancer Registeret og Apopleksiregisteret en del af Det Nationale Indikatorprojekt, som på forskelligt niveau - afhængigt af registerets størrelse - understøttede udviklingen af indikatorer. I 2019 hører det Lunge Cancer Registeret under Den Nationale Kliniske Kræftdatabase (DNKK), som bliver varetaget af RKKP. Apopleksiregisteret er i dag placeret under RKKP, som har overtaget de opgaver, som tidligere blev varetaget i Det Nationale Indikatorprojekt.

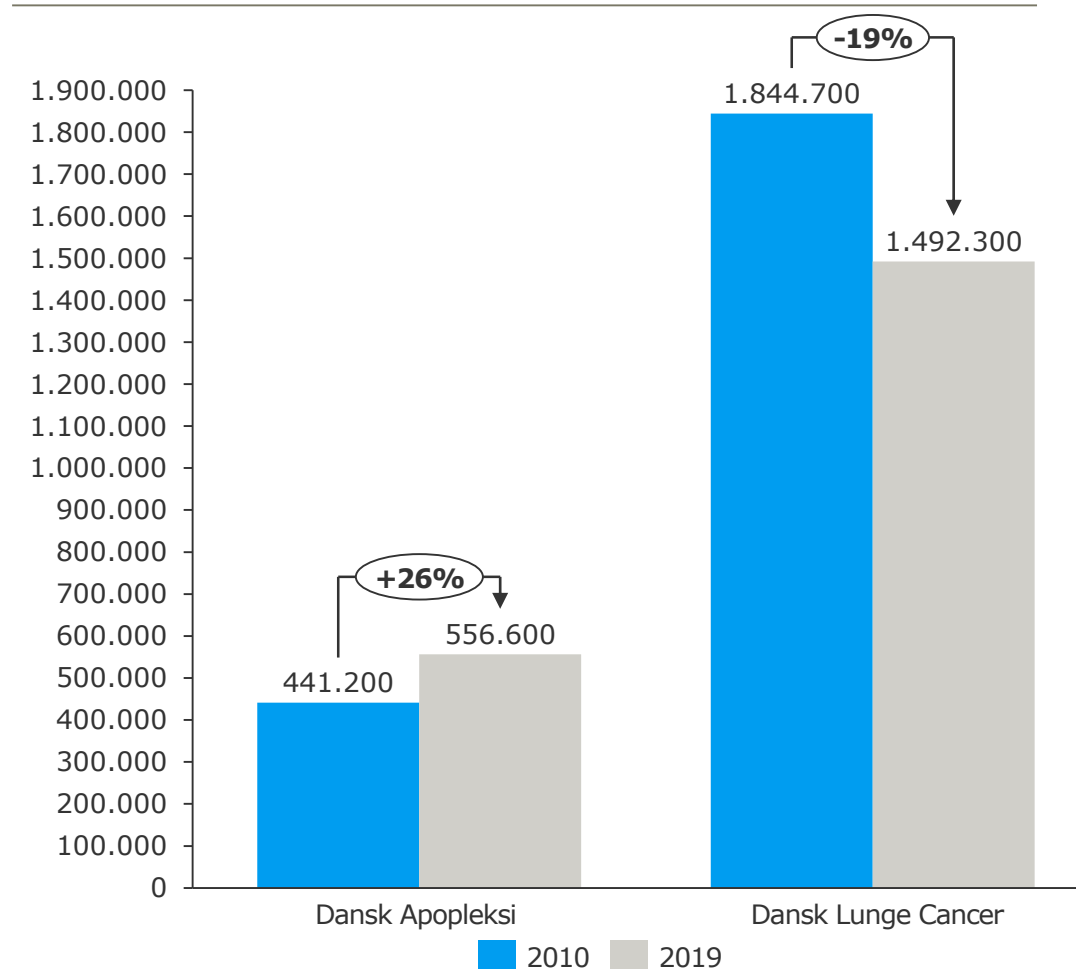
Databasernes interne organisering

I perioden 2010-2019 er der primært sket en ændring i den interne organisering for Lunge Cancer registeret. Sekretariatet bestod i 2010 af en sekretær og en sekretariatsleder, ansat henholdsvis på fuldtid og halv tid. I 2019 er sekretariatet bibeholdt antallet af ansatte, men på nedsat tid. Således er sekretariatets sekretær på deltid, og sekretariatslederen er i dag på 25 pct. I Apopleksiregisteret har der i perioden ikke været nævneværdig ændring i den interne organisering, som består af den faglige styregruppe.

Øvrig udvikling

I 2010 blev data om lungecancer indsamlet manuelt. Det blev fastholdt indtil 2013, hvor man ved oprettelsen af DNKK begyndte en automatisering af dataindsamlingen. I 2019 bliver 75 pct. af den totale datafangst indsamlet automatisk igennem DNKK. For Dansk Apopleksiregister er der sket en udvidelsen af sygdomsramdet i perioden 2010-2019. Sygdomsramdet er derved blevet større og mere omfattende i 2019, hvorfor registret behandler større datamængder.

Figur 13: Bevilling til de to danske registre i 2010 og i 2019, faste 2019-prisniveau*



9. DANSKE APOPLEKSIREGISTER

I nedenstående figur er angivet udviklingen i den organisatoriske ramme og driftsopgaver for det danske Apopleksiregister i perioden 2010 til 2019.

2010

Det Nationale Indikatorprojekt (NIP)

I 2010 var Dansk apopleksiregister en del af Det Nationale Indikatorprojekt (NIP)

Databehandling og analyse (dataindsamling, kobling af data, datavalidering)

Epidemiologi og statistiske opgørelse af eksisterende og til udvikling af nye indikatorer

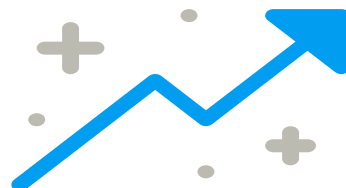
Udarbejde årsrapporter

Kliniske styregruppe

Kvalitets- og klinisk udvikling af eksisterende og nye indikatorer

Kommentering og klinisk kvalitetsvurdering af årsrapporter

Facilitere forskning (godkendelse af ansøgninger og rådgivning af forskere)



2019

Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP)

I 2019 er det danske Apopleksiregister en del af Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP)

Databehandling og analyse (dataindsamling, kobling af data, datavalidering)

Epidemiologi og statistiske opgørelse af eksisterende og til udvikling af nye indikatorer

Udarbejde årsrapporter

Klinisk styregruppe

Kvalitets- og klinisk udvikling af eksisterende og nye indikatorer

Kommentering og klinisk kvalitetsvurdering af årsrapporter

Facilitere forskning (godkendelse af ansøgninger og rådgivning af forskere)

Øvrige oplysninger

Registeret er udvidet til at dække flere sygdomsområder i 2019 sammenlignet med 2010.

9. DANSKE LUNGE CANCER REGISTER

I nedenstående figur er angivet udviklingen i den organisatoriske ramme og driftsopgaver for det danske Lunge Cancer Register i perioden 2010 til 2019.

2010

Det Nationale Indikatorprojekt (NIP)

I 2010 var Dansk Lunge Cancer Register en del af Det Nationale Indikatorprojekt (NIP)

Sekretariatet og styregruppen

Sekretariatet bestod af en fuldtidsansat sekretær og en sekretærleder (50 pct.)

Klinisk projektledelse

Databehandling og analyse (dataindsamling, kobling af data, datavalidering)

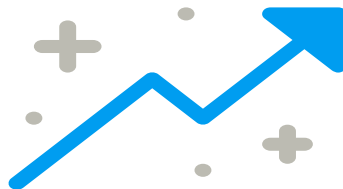
Udvikling af indikatorer i samarbejde med eksterne it-medarbejdere

Understøttelse af dataindsamling

Udarbejde og kvalitetssikre årsrapporter

Dataindsamling

I 2010 blev data indsamlet manuelt i skemaer af klinikere. Krævede stor understøttelse af sekretariatet.



2019

Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP)

I 2019 er Dansk Lunge Cancer Register en del af Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP)

Databehandling og analyse (dataindsamling, kobling af data, datavalidering)

Teknisk og statistisk opgørelse af indikatorer og udvikling af nye indikatorer

Udvikling af årsrapporter

Registret og styregruppen

Sekretariatet består af en sekretær (30 timer) og sekretariatsleder (25 pct.)

Kvalitets- og klinisk udvikling af eksisterende og nye indikatorer

Kommentering og klinisk kvalitetsvurdering af årsrapporter og kvartalsrapporter til klinikere

Understøttelse af dataindsamling

Facilitere forskning (vejledning og rådgivning af forskere)

Dataindsamling

Arbejdet med automatiseringen af dataindsamlingen startede i 2013, og i 2019 bliver 75 pct. af data indsamlet automatisk, mens de resterende 25 pct. bliver understøttet af sekretariatet.

BILAG

BILAG 1. BIDRAG FRA EKSPERTER I FASE 1

Rambøll har i udarbejdelsen af kendetegn på veldrevne databaser talt med nedenstående nationale eksperter. De nationale eksperter har bidraget med faglige kommentarer, erfaring og indsigt i både teknisk og klinisk arbejde med kvalitetsdatabaser.

Rambøll Management Consulting vil gerne rette en stor tak til alle eksperter for deres tid og ekspertise.

Anne-Marie Sigsgaard Hansen 	Chefkonsulent, Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP)
Søren Paaske Johnsen 	Klinisk Professor, Aalborg Universitet, Overlæge, Aalborg Universitetshospital
Karen Marie Lyng 	Afdelingschef, Klassifikationer og Inddata, Sundhedsdatastyrelsen
Karin Goransson 	Koordinator, Samarbejdsgruppen for kvalitetsregister, ekspertgruppen og middeltildelingen
Bo Norrving 	Professor, Lund Universitet, Registeransvarlig for Riksstroke
Philip Skau 	Fungerende leder, Nationalt Servicemiljø Helse Nord
Wenche Reed 	Leder af forskningsafdelingen, Oslo Universitetshospital og Leder a nationalt servicemiljø Medicinske kvalitetsregistre HSØ

BILAG 2. BIDRAG FRA EKSPERTER I FASE 2 & 3

Rambøll har i fase 2-afdækningen af driftsopgaver i de udvalgte kliniske kvalitetsdatabaser interviewet de registeransvarlige. Igennem semistruktureret interviews har de registeransvarlige bidraget med kommentarer og perspektiver på de driftsopgaver, den enkelte kliniske kvalitetsdatabase varetager.

I fase 3 har de registeransvarlige og centrale medarbejdere bidraget med oplysninger om økonomi og bevillingsrammer, samt validering og kommentarer til resultaterne af den økonomiske analyse.

Rambøll Management Consulting vil gerne rette en stor tak til alle de registeransvarlige og centrale medarbejdere, som har bidraget til afdækningen, for deres tid og ekspertise.

Dorte Damgaard



Neurologist. MD, PhD. Department of Neurology. Aarhus University Hospital, Registeransvarlig Apopleksi

Erik Jakobsen



Overlæge, Odense Universitetshospital, Registeransvarlig DLCR

Bo Norrving



Professor på Lund Universitet, Registeransvarlig for Riksstroke

Philip Skau



Fungerende leder, Nationalt Servicemiljø Helse Nord

Liv Marit Dørum



Sektionsnæstleder, Registerafdelingen, Kræftregistret

BILAG 3. BASISKRAV OG CERTIFICERING AF KLINISKE KVALITETSDATABASER I DANMARK

Danmark er kendetegnet ved, at de enkelte kvalitetsregistre ikke er rangordnet efter certificering, men skal opfylde Bekendtgørelse om godkendelse af landsdækkende og regionale kliniske kvalitetsdatabaser, der fungerer som grundlæggende krav for drift af kliniske kvalitetsdatabaser i Danmark.

Bekendtgørelse om godkendelse af landsdækkende og regionale kliniske kvalitetsdatabaser indeholder fire kapitler. Nedenfor er angivet elementer fra bekendtgørelsen under hvert kapitel.

Kapitel 1: Anvendelsesområde m.v.

§ 1. Stk. 3. Kliniske kvalitetsdatabaser kan være enten landsdækkende eller regionalt afgrænset.

Kapitel 2: Godkendelse og krav m.v.

§ 5.: 4) Den kliniske kvalitetsdatabases formål skal være at bidrage til sundhedsfaglig kvalitetsudvikling, jf. § 2.

§ 5.: 5) Det skal fremgå klart af den kliniske kvalitetsdatabases inklusions- og eksklusionskriterier, hvilken afgrænset gruppe patienter den kliniske kvalitetsdatabase omfatter, og hvordan denne defineres.

§ 5.: 11) Relevante faglige selskaber eller lignende faglige fællesskaber skal have givet tilslutning til oprettelsen af den kliniske kvalitetsdatabase.

Kapitel 3: Godkendte kliniske kvalitetsdatabaser

§ 10: Den dataansvarlige myndighed for de kliniske kvalitetsdatabaser skal sikre, at der senest 6 måneder efter årsafslutning for dataindsamlingen offentliggøres en årsrapport om aktivitet og kvalitet baseret på de seneste 12 måneders dataindsamling.

Kapitel 4: Ikrafttrædelse m.v.

BILAG 4. BASISKRAV OG CERTIFICERING AF KLINISKE KVALITETSDATABASER I SVERIGE

Sverige har inddelt deres kliniske kvalitetsdatabaser i fire niveauer. Kvalifikationer for de respektive niveauer akkumulerer, så man hele tiden bygger på ift. det forrige niveau. De databaser, der er certificeret efter niveau 1, er de mest kompetente.

Registerkandidatniveau

Registrene skal være geografisk spredt og repræsentere samfundet. Derudover skal registret have kvalitetsindikatorer samt være en integreret del af de kliniske databaser, så man kan dele data. Man skal have en udviklingsplan, og man skal være tilknyttet en registercentral. Registret skal have adgang til kompetencer, og registret skal inden for fem år være certificeret på niveau 3.

Certificeringsniveau 3

Registret skal være testet, færdigudviklet og have mulighed for at indsamle og behandle data. Dataindsamling skal være reliabel, og man skal kunne præsentere sine resultater. Disse resultater skal følge nationale standarder, og man skal have en plan for validering af data. Derudover skal data for registret være af høj kvalitet, og man skal have en plan for, hvordan man inden for to år skal være certificeret på niveau 2.

Certificeringsniveau 2

Registret skal have en dækningsgrad på min. 60 pct., og man skal kunne påvise forbedrede resultater eller procesindikatorer (man skal kunne beskrive, hvordan man arbejder med at forbedre dette). Konceptualisering af, hvad der er specielt vigtigt på det respektive område. Man skal aktivt arbejde for at forbedre datakvaliteten, og ens data skal anvendes til forskning. Registret skal leve op til nationale retningslinjer og være med til at udvikle dem.

Certificeringsniveau 1

Dækningsgraden for data skal være højere end 85 pct. Data bidrager i udskrivelsen af patienter, og data bliver publiceret, så patienter kan forstå processen. Registret skal bidrage med at forbedre medicinske resultater og registrere, hvordan man har gjort det. Registret skal aktivt bruge data til forskning og innovation. Et mål for dette er, i hvor høj grad artikler bliver publiceret på baggrund af deres data. Registret har valideret sin datakvalitet, samt lavet relevante bortfaldsanalyser. Derudover skal registret rapportere en plan til videnskabsrådet med redskaber til søge og matche registerinformation på metadataniveau.

BILAG 5. BASISKRAV OG CERTIFICERING AF KLINISKE KVALITETSDATABASER I NORGE

Norge inddeler de kliniske kvalitetsdatabaser i fire forskellige stadier og certificerer dem efter stadiene. Her er langt de fleste kategoriseret som stadie 2 (omkring halvdelen af datacentre). De registre, der er registret efter stadie 4, er de mest kompetente kliniske kvalitetsdatabaser.

Stadie 1: Man skal leve op til de nationale kriterier for national status. Derudover skal man skal have klart definerede kvalitetsindikatorer og klare metodiske retningslinjer.

Stadie 2: Indsamling af data for hele landet. Konkret plan for gennemførelse af dækningsgradsanalyser, analyser, og jævnlig rapportering af resultater

Stadie 3: Dækningsgrad på mindst 60 pct. og skal årligt kunne fremvise kompletthed af kvalitetsindikatorer. Offentliggørelse af alle resultater og data. Skal gøre aggregerede resultater tilgængelige og efterleve de vigtige faglige retningslinjer. Centrene skal have en opdateret plan for videre udvikling.

Stadie 4: Skal kunne dokumentere valide resultater de seneste fem år. Dækningsgrad på mindst 80 pct.. Har adgang til egne og aggregerede resultater. Resultater anvendes videnskabeligt.

ABC-inddeling: Fra 2019 har man indført et ABC-system (A rangerer som det bedste), som rangerer kvalitetsregistre efter deres datakvalitet, og i hvor høj grad registrets data bliver brugt til at forbedre behandlingskvaliteten på registrets sundhedsfaglige område. Man tillægger dette aspekt af klassificeringen af registre stor værdi, fordi den offentlige myndighed gerne vil fremme kvalitetsforbedrende arbejde med den data, som registre genererer.

Niveau C: Registret har ikke identificeret områder med behov for patientorienteret kvalitetsforbedringsarbejde.

Niveau B: Registret har i rapporteringsåret identificeret områder med behov for patientorienteret kvalitetsforbedringsarbejde, og har igangsat arbejde med at forbedre kvaliteten på de identificerede områder.

Niveau A: Registret kan dokumentere resultater for kvalitetsforbedringstiltag gennem de seneste tre år, hvilke er baseret på registrets data og databehandling.

BILAG 6. KILDE- OG LITTERATURLISTE

I afdækningen af rammer og økonomi for drift af kliniske kvalitetsdatabaser har Rambøll benyttet årsrapporter, økonomiske dokumenter og centrale hjemmeside. Nedenfor fremgår de centrale dokumenter, som er benyttet i afdækningen.

Danmark

Dansk Lunge Cancer Register – National Årsrapport 2017, Dansk Lunge Cancer Gruppe og Dansk Lunge Cancer Register, 2017

Dansk Apopleksiregister – Årsrapport 2018, Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP), 2018

Bevillingsbudget for Dansk Apopleksiregister 2018, Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP), 2018

Bevillingsbudget for Dansk Lunge Cancer Register 2018, Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP), 2018

Sverige

Lungecancer – Lungecancerrapport för diagnosår 2013-2017 – Nationell, Regionalt cancercentrum, Uppsala Örebro, 2018

Stroke och TIA – Årsrapport från Riksstroke, Riksstroke The Swedish Stroke Register, 2018

Nationelle Kvalitetsregister – Kundskab för bättre vård och omsorg, Sverige, kvalitetsregister.se

Norge

Årsrapport – Resultater og forbedringstiltak for Nasjonalt kvalitetsregister for krungekraft, Kreftregisteret, 2018

Årsrapport 2018 – med plan for forbedringstiltak, Nasjonalt sekretariat for Norsk hjerneslagsregister, 2019

Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre – etablering av kvalitetsregistre, Norge, kvalitetsregistre.no/ikt

Sluttrapport - Utredning av finansieringsmodell for faglig og administrativ drift av nasjonale medisinske kvalitetsregistre, Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering, 2018

Revision af studieinndelingen - Nasjonalt servicemiljø for Medicinske Kvalitetsregistre, Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering, 2019