

## NOTAT

### VER. 0.4 BILAG 14 – DEN REGIONALE BAGGRUNDS- GRUPPE

## ETABLERING AF DATAGRUNDLAG VED SPECIALEGEN- NEMGANGE

1. Baggrund .....	1
2. Præmisser for etablering af datagrundlag .....	3
3. Patientgrundlag .....	5
3.1. Datakilde .....	5
3.2. Generiske udtræksmetoder .....	6
4. Kvalitet .....	7
5. Proces ved etablering af datagrundlag .....	8

24. maj 2006

j.nr. 0-203-01-35/1/MGR

### Enhed for Planlægning

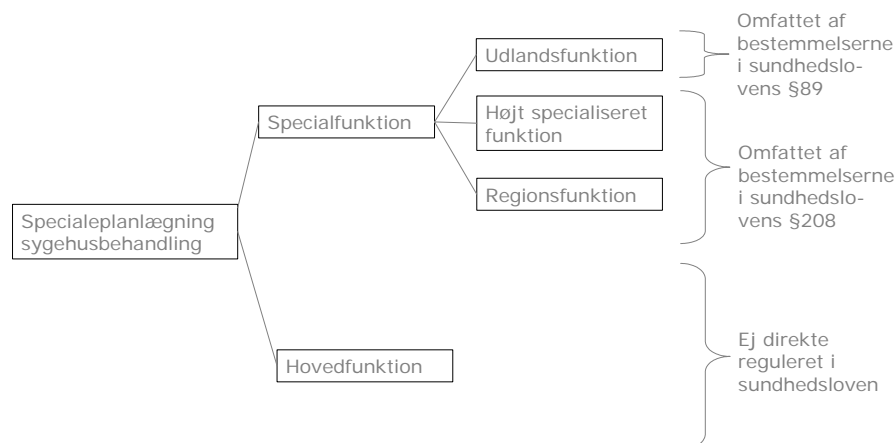
Sundhedsstyrelsen  
Islands Brygge 67  
2300 København S  
Tlf. 72 22 74 00  
Fax 72 22 74 05  
E-post info@sst.dk

### 1. Baggrund

Sundhedslovens § 207 – 209 indebærer, at Sundhedsstyrelsen efter høring af det rådgivende udvalg for specialeplanlægning opstiller krav til højt specialiserede funktioner og efterfølgende godkender disse på regionale og private sygehuse.

For en mere detaljeret gennemgang af rammer og principper for den nationale specialeplanlægning, se *Baggrundspapir om specialeplanlægning* [<+link>](#).

Sundhedslovens bestemmelser om specialfunktioner tager udgangspunkt i det nuværende begreb lands- og landsdelsfunktion. I den fremtidige specialeplanlægning vil der imidlertid blive benyttet en ny terminologi, som beskriver de niveauer, der anvendes i specialeplanlægningen. Terminologien er illustreret nedenfor:



Dir. tlf. 7222 7699

E-post efp@sst.dk

De to grundlæggende begreber er dermed hovedfunktion og specialfunktion.

Begrebet **hovedfunktion** svarer i udgangspunktet til den nuværende basisfunktion, men er valgt for at understrege, at hovedfunktioner udgør kernen i aktiviteten i sygehusvæsenet. Planlægning af hovedfunktioner er ikke direkte reguleret i sundhedsloven, men vil indgå i den nationale specialeplanlægning.

Begrebet **specialfunktion** vil som udgangspunkt svare til de nuværende lands- og landsdelsfunktioner samt en række af de nuværende tværamtslige basisfunktioner. Specialfunktioner kan opdeles i **regionsfunktioner**, **højt specialiserede funktioner** og **udlandsfunktioner**. Regions- og højt specialiserede funktioner er omfattede af reguleringen i sundhedslovens §208, mens udlandsfunktioner reguleres i §89.

Kravene til specialfunktioner forventes opstillet speciale for speciale, og i samme forbindelse skal der ske en afgrænsning af, hvorvidt en given funktion er højt specialiseret eller ej, jf. ovenfor. Det vil som udgangspunkt ske efter de hidtil gældende kriterier sjældenhed, kompleksitet og ressourceforbrug.

I forbindelse med gennemgangen af de enkelte specialer skal der ske den bedst mulige udnyttelse af eksisterende registerdata til at belyse relevante forhold. Der bør i speciale gennemgangene kun ske direkte indhentning af information fra regioner/sygehuse, hvis data er nødvendige og ikke kan indhentes på anden vis.

Formålet med etablering af et datagrundlag baseret på registerdata er dermed forud for speciale gennemgangene at etablere et fælles grundlag, som de konkrete drøftelser kan ske på basis af, først og fremmest hvad angår patientgrundlaget inden for de forskellige funktioner. Det er ligeledes et formål, at specialeplanlægningen i højere grad end hidtil bygger på reproducerbare data, hvorfor anvendelsen af registerdata er logisk.

Som forberedelse til arbejdet i de enkelte specialer har der været behov for generelt at beskrive, hvilke registerdata, der bør anvendes og hvordan.

Til det arbejde har der været nedsat en arbejdsgruppe med følgende sammensætning:

- Chefkonsulent Mikkel Grimmeshave, Sundhedsstyrelsen (formand)
- Fuldmægtig Marianne Christensen, Sundhedsstyrelsen
- Overlæge Poul Crone, Amtssygehuset i Glostrup
- Overlæge Niels Hermann, Sundhedsstyrelsen
- Afdelingschef Olaf Ingerslev, Fyns Amt
- Analysechef Marianne Johansen, Rigshospitalet
- Vicekontorchef Thomas Vendelbo Johansen, Nordjyllands Amt
- Fuldmægtig Helle Hygum Olsen, Århus Amt
- Planlægningschef Niels Petersen, Roskilde Amt
- Sygeplejerske, udviklingskonsulent Birgit Villadsen, Bispebjerg Hospital
- Fuldmægtig Elisabeth Faber Weinreich, Sundhedsstyrelsen

Arbejdsgruppen har haft følgende kommissorium:

”Arbejdsgruppen skal vurdere de nationale datakilder, som kan anvendes i forbindelse med de enkelte speciale gennemgange, forudsætningerne for disse anvendelse samt den mulige proces herfor:

Side 3

24. maj 2006

Sundhedsstyrelsen

#### **Datakilder og forudsætninger for anvendelse:**

Der skal ske en vurdering af, hvordan nationale registre og tilsvarende kan anvendes til at belyse grundlaget for specialeplanlægningen i det enkelte speciale. Her tænkes først og fremmest på følgende områder:

- Aktivitet (primært på basis af Landspatientregisteret).
- Kvalitet (på basis af NIP og landsdækkende kliniske kvalitetsdatabaser).
- Andet (fx uddannelse og forskning og udvikling, på baggrund af eventuelle datakilder hertil).

Der skal herunder ske en vurdering af forudsætningerne for at anvende de foreslåede datakilder.

På baggrund af ovenstående skal eventuelle supplerende behov for at indhente data direkte fra regioner/sygehuse beskrives

#### **Proces ved etablering af datagrundlag:**

Der skal desuden foreslås en proces for, hvordan etablering af datagrundlaget kan ske i den enkelte speciale gennemgang, herunder hvordan involvering af relevante fagspecialister, datakyndige etc. kan ske.

Behovet for eventuel validering af datagrundlag og metoder hertil skal beskrives.”

## **2. Præmisser for etablering af datagrundlag**

Ved etableringen af datagrundlaget ved de enkelte speciale gennemgange er der en række grundpræmisser, som etableringen skal ske inden for rammerne af:

Arbejdsgruppen har valgt at benytte betegnelsen **patientgrundlag** i stedet for betegnelsen aktivitet, som kommissoriet angiver. Det skyldes, at formålet med datagrundlaget netop er at afdække patientgrundlaget, hvorimod den faktiske aktivitet (fx hvor mange ambulante besøg et kontrolforløb består af) og forskelle heri fra sygehus til sygehus som udgangspunkt ikke er relevant ved opstillingen af krav til specialfunktioner.

Der vil være tale om at etablere et datagrundlag for først og fremmest patientgrundlaget inden for **eksisterende eller foreslåede specialfunktioner** (regionsfunktioner og højt specialiserede funktioner). Forudsætningen for at etablere et datagrundlag for en specialfunktion er, at funktionen / behandlingen allerede udføres, uanset om den formelt er etableret som specialfunktion eller ej.

Der må ved etableringen af datagrundlaget accepteres **en vis forskel mellem de faktiske udtræksresultater og fagspecialisternes vurdering af patientgrundlaget** (fx skønnet +/- 10 %). Det skal ses i lyset af, at en given funktions sjældenhed kun er ét af kriterierne for at indplacere en funktion som hovedfunktion eller specialfunktion. Til sjældenheden skal føjes kompleksitet og ressourceforbrug, og vurderingen heraf vil være et skøn, som

indgår i den egentlige speciale gennemgang. Der bør dermed være grænser for den detaljeringsgrad, der skal anvendes ved definitionen af udtræk.

Side 4

24. maj 2006

Sundhedsstyrelsen

Nedenfor defineres en række **generiske udtræksmetoder**, som udtrækket for den enkelte funktion skal ske inden for rammerne af. Hvis dette ikke er muligt, eller hvis udtrækkene ud fra faglige skøn er fejlagtige, vil konsekvensen være, at vurderingen af patientgrundlaget for den pågældende funktion baseres på et skøn, formentlig foretaget i den nedsatte specialearbejdsgruppe (se afsnit 5). Dette skal ses i lyset af, at der for den enkelte funktions vedkommende kun kan afses begrænsede ressourcer til at definere og eventuelt forbedre et givent udtræk.

Udtræk sker for **samtlige sygehuse**, idet hensigten er at afgrænse det samlede patientgrundlag for en funktion, uanset om denne aktuelt er specialiseret, og uanset om eksisterende anbefalinger overholdes.

Arbejdsgruppen vurderer, at **udtræk bør opgøres på niveauet sygehusematrikel**, da godkendelse af specialfunktioner forventes at ske for en given sygehusematrikel. Udtræk kan i praksis foretages på afdelingsniveau, som herefter kan aggregeres til sygehusematrikel<sup>1</sup>.

I visse tilfælde kan det være relevant, at opgørelsen sker på afdelingsniveau. Det kan være tilfældet, hvor fx kræftpatienter behandles på såvel onkologiske som kirurgiske afdelinger, og hvor det kan være nødvendigt at opgøre, om patienterne følger behandlingsforløb på den ene eller den anden afdeling.

Arbejdsgruppen har vurderet, om der ud over data om patientgrundlag og kvalitet er **andre relevante, registerbaserede data**, der bør indsamles forud for speciale gennemgangene. Det vurderes, at det ikke er tilfældet, idet krav og anbefalinger primært vil blive opstillet som led i en faglig proces i de enkelte specialearbejdsgrupper (se afsnit 5). Afhængigt af indholdet af krav og anbefalinger kan det i forbindelse med de årlige afreporteringer være relevant at supplere disse med forskellige datakilder til at vurdere opfyldelsen af krav og anbefalinger.

Tilsvarende vurderer arbejdsgruppen, at der – udover validering og forslag til nye funktioner, som er nævnt i afsnit 5 – ikke er behov for generelt og på forhånd at indhente data direkte fra landsdelsafdelingerne. Dette skyldes primært, at der i de enkelte specialearbejdsgrupper vil være bred faglig repræsentation, hvorfor indhentning af yderligere data vurderes som unødvendig.

Arbejdsgruppen vurderer, at **videnskabelig dokumentation** er et centralt redskab i speciale gennemgangene, og at det må påhvile såvel specialearbejdsgruppe som nuværende landsdelsafdelinger at fremskaffe videnskabelig dokumentation for varetagelsen af såvel nuværende som foreslåede funktioner, først og fremmest i form af sekundærlitteratur / metaanalyser. Arbejds-

---

<sup>1</sup> Dette er nødvendigt, fordi en række sygehuse er organisatoriske enheder på tværs af flere matrikler, hvorfor træk opdelt på sygehus ikke med sikkerhed kan vise, på hvilken matrikel den konkrete aktivitet foregår. For hovedparten af sygehusenes vedkommende vil der dog være overensstemmelse mellem sygehusafdelingsklassifikationens sygehus-/institutionsniveau og en given sygehusematrikel.

gruppen har imidlertid ikke beskrevet dette nærmere, da det ikke indgår i gruppens kommissorium.

Side 5

24. maj 2006

Sundhedsstyrelsen

### 3. Patientgrundlag

Det primære element i tilvejebringelse af datagrundlaget er jf. ovenfor at definere og indhente data om patientgrundlaget på den enkelte eksisterende eller foreslåede specialfunktion.

Det skal bemærkes, at der med patientgrundlag tænkes på antal patienter (antal cpr-numre), der behandles på et givent sygehus i et givent kalenderår, men ikke antallet af enkelttydelser (fx ambulante kontakter). Det skyldes, at formålet med indhentning af datagrundlaget er at fastslå grundlaget (antallet af patienter) for en funktion, ikke at belyse forskelle i måden det kliniske arbejde tilrettelægges på.

Dette er en central pointe, idet hensigten med den nationale specialeplanlægning er at afgrænse de forskellige funktioner i sygehusvæsenet og at opstille krav og anbefalinger, som den regionale driftsplanlægning skal ske inden for rammerne af (og afrapportere på baggrund af). Derimod er det ikke hensigten i speciale gennemgangene at foretage detaljerede vurderinger af den konkrete varetagelse af enkeltfunktioner eller at foretage egentlig driftsplanlægning.

#### 3.1. Datakilde

Data om patientgrundlag bør indsamles i form af **udtræk fra Landspatientregisteret (LPR)**. Dette skal ses i lyset af, at LPR indeholder grunddata for diagnoser og procedurer (operationer samt pleje og behandling) i forbindelse med kontakter med sygehusvæsenet (ambulante kontakter og indlæggelser).

Andre datakilder end LPR har typisk karakter af opsamling af uddrag af data fra LPR (fx DRG) eller af forskellige regionale/lokale datakilder (fx afregning af landsdelsfunktioner). Hvis sådanne kilder skulle anvendes, ville det derfor være nødvendigt at vurdere, om de aggregerede data reelt er et mål for det patientgrundlag, man ønsker at kvantificere.

For DRG-systemets vedkommende har det i anden sammenhæng været vurderet, i hvilket omfang bestemte DRG-grupper i praksis er "landsdels-DRG-grupper", men dette er sket på baggrund af, hvor stor en del af aktiviteten i den pågældende gruppe, der leveres af landsdelsafdelinger. Det er imidlertid ikke umiddelbart muligt at vurdere, om der er sammenhæng mellem bestemte DRG-grupper og bestemte specialfunktioner. Alene antallet af DRG-grupper (599 i 2006), der dækker såvel hoved- som specialfunktioner, sammenholdt med, at der i dag kan anslås at være måske 600 lands- og landsdelsfunktioner, indikerer, at der ikke generelt kan være sammenfald. DRG-systemet kan derfor ikke i sin nuværende form anvendes som primær datakilde.

Det har herudover været foreslået at benytte afregningen for lands- og landsdelsfunktioner som primært eller supplerende datakilde til opgørelse af patientgrundlaget. Denne er dog ikke komplet, da den typisk ikke indeholder inden- og udenfor patienter. Dette vil forstærkes fra 2007, da andelen af indenre-

gionspatienter så må forventes at blive betydeligt større. Det vurderes derfor, at afregningen heller ikke kan anvendes som primær datakilde.

Side 6

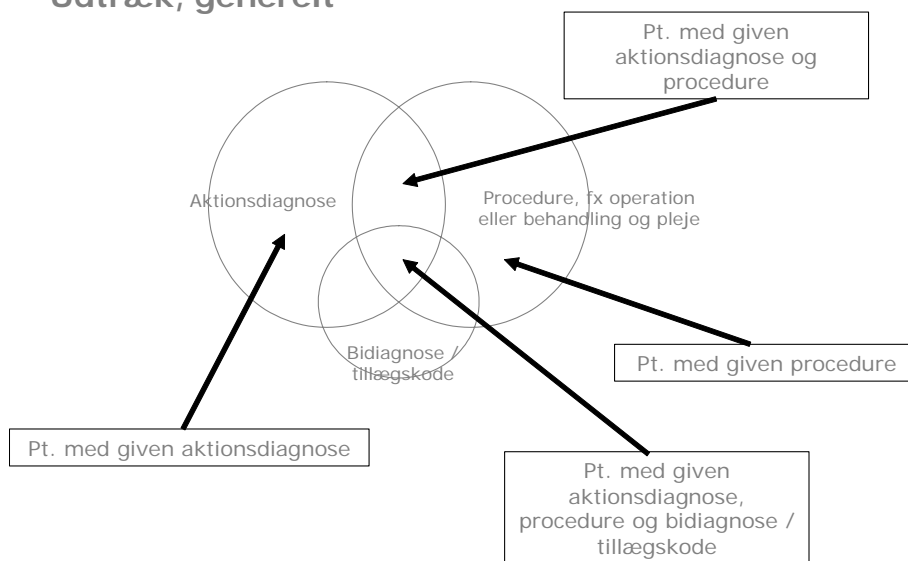
24. maj 2006

Sundhedsstyrelsen

### 3.2. Generiske udtræksmetoder

Jf. ovenfor er det målet at definere en række generiske udtræksmetoder, som alle udtræk om patientgrundlag skal holde sig indenfor. Udtræksmulighederne er illustreret nedenfor:

#### Udtræk, generelt



Det vil således være muligt at definere forskellige typer udtræk, som på forskellig vis kan identificere patientgrundlaget.

Som udgangspunkt kan der defineres fire typer generiske udtræk, svarende til kasserne i figuren ovenfor:

#### 1. Aktionsdiagnose

Her findes alle patienter, som i forbindelse med en kontakt (ambulant kontakt eller indlæggelse) til sygehusvæsenet er registreret med en eller flere definerede aktionsdiagnoser i et givent år.

Dette udtræk kan være af relevans ved specialfunktioner, hvor der er entydig sammenhæng mellem en aktionsdiagnose og en funktion. Et eksempel på dette kan være kræftformer med medicinsk behandling, fx leukæmi (idet maligne hæmatologiske sygdomme generelt er specialfunktioner).

Det skal bemærkes, at der for denne udtrækstype kan være problemer, hvis diagnostik sker på andre sygehuse end de behandlende, idet der så kan registreres en aktionsdiagnose på de førstnævnte sygehuse. Det er arbejdsgruppens vurdering, at det i de fleste tilfælde vil være relevant at koble aktionsdiagnose og procedure (jf. punkt 3), idet der kun sjældent vil være en entydig kobling mellem aktionsdiagnosen og den relevante specialfunktion. Dette må indgå i den konkrete vurdering ved definitionen af udtrækskriterierne.

## **2. Procedure**

Her findes alle patienter, som i et givent år er registreret med en given procedurekode (fx operationskode eller behandlings- og plejekode), uanset den bagvedliggende aktionsdiagnose.

Dette udtræk kan anvendes, hvor specialfunktionen er knyttet til proceduren. Eksempler kan være organtransplantation, hjerte- og neurokirurgi etc.

## **3. Kombineret aktionsdiagnose og procedure**

Her findes alle patienter med en kombination af givne aktionsdiagnoser og procedurekoder i et givent år.

Dette udtræk kan anvendes, hvor specialfunktionen består i en given behandling af bestemte sygdomme. Et eksempel er bestemte former for kræftkirurgi, hvor specialfunktionen er knyttet til en given kræftform, men hvor den anvendte operationstype kan benyttes til andre sygdomme.

## **4. Kombineret aktionsdiagnose, procedure og bidiagnoser/tillægskoder**

Her findes alle patienter med kombination af bestemte aktionsdiagnoser, procedurekoder og bidiagnoser/tillægskoder i et givent år.

Dette udtræk kan i visse tilfælde være en mulig måde at definere en række af den nuværende Specialevejlednings ”svære eller komplicerede tilfælde af”, idet det formentlig på visse områder via registreringen af bidiagnoser og/eller tillægskoder vil være muligt at afgrænse, hvad der gør en given patients tilstand svær eller kompliceret.

For dette udtræks vedkommende skal der dog udvises en betydelig forsigtighed, idet en for snæver/bred afgrænsning af, hvilke bidiagnoser eller tillægskoder der anvendes, kan medføre en snævrere/bredere definition af funktionen, end hensigten er. Jf. nedenfor vil afgrænsningen af udtræk, herunder af eventuelle bidiagnoser/tillægskoder, skulle ske i samarbejde med specialearbejdsgruppen.

Jf. tidligere vil vurderingen af omfanget af specialfunktioner, der ikke kan belyses i de her beskrevne udtræk, skulle ske ved et fagligt skøn, hvilket også hidtil i mange tilfælde har udgjort grundlaget for specialeplanlægningen.

For den konkrete afgrænsning af udtræk, se afsnit 5 nedenfor.

I alle tilfælde tælles antallet af patienter (cpr-numre) pr. kalenderår, der opfylder udtrækskriterierne.

## **4. Kvalitet**

Det foreslås, at opgjorte, landsdækkende kvalitetsdata i de enkelte specialer indsamles med henblik på vurdering i forbindelse med speciale gennemgangene.

Det er en forudsætning, at der er tale om allerede indsamlede og landsdækkende data, og at der er tale om bearbejdede resultater, fx årsrapporter. Kilderne hertil må altovervejende forventes at være Det Nationale Indikatorprojekt

(NIP) eller landsdækkende kliniske databaser, som har modtaget støtte fra Amtsrådsforeningen eller de centrale sundhedsmyndigheder.

Side 8

24. maj 2006

**Sundhedsstyrelsen**

Det skal bemærkes, at en stor del af de nuværende kliniske databaser omhandler sygdomsområder på hovedfunktionsniveau, mens specialeplanlægningen fokuserer såvel på krav til specialfunktioner som anbefalinger for hovedfunktioner.

Der forventes ikke forud for speciale gennemgangene at ske en selvstændig bearbejdning af data.

## **5. Proces ved etablering af datagrundlag**

I det følgende foreslås en proces for etablering af datagrundlaget til brug ved de enkelte speciale gennemgange.

I forlængelse af ovenstående anbefales udarbejdet en "manual" for etablering af datagrundlag, som kan sendes til specialearbejdsgruppen, der jf. nedenfor får til opgave at definere de konkrete udtrækskriterier.

I forbindelse med speciale gennemgangene foreslås nedsat en specialearbejdsgruppe for hvert speciale med deltagelse af fagfolk fra såvel videnskabelige selskaber som regionerne. Det vil være en af specialearbejdsgruppens opgaver at definere udtrækskriterierne for de enkelte funktioner, dvs. udvælgelse af aktionsdiagnoser, procedurer og bidiagnoser/tillægskoder. Der kan være behov for at holde møde i specialearbejdsgruppen for at gennemgå rammerne for etableringen af datagrundlaget.

Foruden definition af udtrækskriterier kan specialearbejdsgruppen anmodes om at udpege eventuelle landsdækkende kliniske databaser (der ikke allerede er identificerede) samt at indsende videnskabelig litteratur (om muligt metaanalyser) om kvalitative krav og sammenhæng mellem volumen og kvalitet for de forskellige nuværende eller kommende specialfunktioner.

Sundhedsstyrelsen foretager herefter de definerede udtræk, og indhenter andet materiale, som er blevet peget på.

For så vidt angår behovet for at indhente supplerende information fra de nuværende landsdelsafdelinger, er det arbejdsgruppens vurdering, at der først og fremmest er behov for at validere de foretagne udtræk. Det foreslås derfor, at udtrækkene udsendes til disse med henblik på kommentering af nøjagtigheden. Det vil også her være vigtigt at præcisere rammerne, så der ikke diskuteres mindre unøjagtigheder.

De eksisterende landsdelsafdelinger kan desuden spørges om ønsker til etablering af nye funktioner (samt dokumentation herfor). Nye funktioner kan dels være funktioner (behandlinger), som allerede udføres, men ikke hidtil er defineret som specialfunktioner, dels funktioner (behandlinger), som endnu ikke er taget i brug.

På baggrund af ovenstående sammenfatter Sundhedsstyrelsen de foretagne udtræk og valideringen af disse, og sammen med data fra de kliniske databaser og den indsendte videnskabelige litteratur vil dette udgøre det kvantitati-



ve og kvalitative grundlag forud for den egentlige speciale gennemgang, som herefter iværksættes.

Side 9

24. maj 2006

**Sundhedsstyrelsen**