

Rapport vedr. Kliniske Kvalitetsdatabasers dækningsgrad og datakomplethed i 2008

DANSKE
REGIONER



10-10-2009

Sag nr. 09/2082

Dokumentnr. 40521/09

Line Sønderby Christensen

Tel. 35 29 84 61

E-mail: lch@regioner.dk

1. Indholdsfortegnelse

1. Indholdsfortegnelse	1
1. Indholdsfortegnelse	1
2. Baggrund	3
3. Undersøgelsens datagrundlag og opbygning	3
4. Resume af resultaterne for 2008	5
5. Etablerede databaser med tilnærmelsesvis fuldkommen dataindsamling	7
BupBase – en kvalitetsdatabase for børne- og ungdomspsykiatri	7
Dansk Blære Cancer Register (DBCR)	7
Dansk Nefrologisk Selskabs Landsregister	8
Sclerosebehandlingsregistret	8
6. Etablerede databaser med ufuldkommen dataindsamling	8
DANBIO-DRD databasen	8
Dansk Anæstesi Database (DAD)	9
Danish Breast Cancer Cooperative Group (DBCG)	9
Dansk Galde Database (DGD)	9
Dansk Gynækologisk Cancer Database	10

Dansk Hernie Database	10
Dansk Hjerteregister (DHR)	10
Dansk Hysterektomi Database (DHD)	11
Dansk Kolorektal Cancer Database (DCCG)	11
Dansk Lunge Cancer Register (DLCR)	11
Dansk Transfusionsdatabase (DTDB)	12
Dansk Urogynækologisk Database (DUGABASE)	12
DECV-Databasen – Dansk esophagus-, cardia- og ventrikelcancer	13
Den Fælles Diabetesdatabase	13
Den Hæmatologiske fællesdatabase	14
Den Ortopædiske Fællesdatabase	14
DIPSY - Database for klinisk kvalitet i ambulat psykiatrisk behandling	15
Klinisk Vene Database	15
Landsdækkende database for Geriatri (LDG)	16
Landsregistret Karbase	16
Prosbaser	16
Tidlig Graviditet og Abort (TiGrAb-KD)	17
7. Databaser under etablering/omlægning	17
Dansk Database for Hepatitis B og C (DANHEP)	17
Dansk Intensiv Database (DID)	17
Dansk Kvalitetsdatabase for Mammografiscreening (DKMS)	18
Dansk kvalitetsdatabase for operativ hysteroskopi (Hyskobase)	18
Føtalmedicinsk Database (FØTO-databasen)	18
National Database for Søvnapnø (NDOSA)	18
8. Bilag 1: Skematisk oversigt over de enkelte databasers dækningsgrad og datakomplethed samt opgørelsesmetode	19

2. Baggrund

På regionssundhedsdirektørmødet i november 2008 tiltrådte regionssundhedsdirektørerne den endelige udmøntning af regionernes fælles databasepulje 2009. I forlængelse heraf besluttede kredsen i lighed med foregående år, at Danske Regioners Databasesekretariat skulle gennemføre en undersøgelse af de støttede kliniske databasers dækningsgrad og datakomplethed i 2008. Undersøgelsens formål er at tilvejebringe et overblik over de afdelinger, som ikke indberetter i tilstrækkelig grad til databaserne. Dermed kan de enkelte regioner arbejde målrettet efter at sikre den nødvendige opbakning til databaserne.

I det følgende redegøres for undersøgelsens overordnede resultater.

3. Undersøgelsens datagrundlag og opbygning

Undersøgelsen omfatter i alt 32 databaser, som har modtaget støtte fra Regioners fælles databasepulje i 2008. Databasesekretariatet har udarbejdet et spørgeskema til databaserne, hvor de er blevet bedt om at opgøre dækningsgrad og datakomplethed for de afdelinger, privathospitaler og privatklinikker, der bør indberette til databaserne. Det er ikke alle databaser, der har haft ressourcer eller mulighed for at opgøre dækningsgrad og datakomplethed for de private aktører i 2008. Det er dog besluttet, at databaserne i 2009 skal medtage de private aktører i opgørelsen af dækningsgrad og datakomplethed.

- Dækningsgraden er defineret som værende andelen af patienter, der er indberettet til databasen i forhold til samtlige patienter, der opfylder inklusionskriterierne¹.
- Datakompletheden er defineret som den andel af de obligatoriske dataelementer/oplysninger, der i gennemsnit er indberettet pr. patient.

¹ Opmærksomheden skal henledes på, at der ikke findes én entydig rigtig måde, hvorpå dækningsgraden kan opgøres. Det hænger sammen med, at det på forskellige sygdomsområder typisk vil være forskellige nationale registre, der har den mest komplette registrering af antallet af patienter. Således vil det for nogle databaser være mest relevant at finde dækningsgraden ved at sammenligne antallet af registrerede patienter i databasen med antallet af registrerede patienter i LPR. For andre databaser vil det være mest relevant at sammenligne med f.eks. cancerregistret.

Databasesekretariatet har bedt databaserne basere deres oplysninger på de seneste opgørelser over dækningsgrad og datakomplethed. Såfremt databaserne ikke er i besiddelse af sådanne opgørelser, har databasesekretariatet ikke fremsat krav om, at disse oplysninger skal fremskaffes. Det hænger sammen med, at samkøring med andre registre, som f.eks. Landspatient Registret (LPR), er omkostningstungt, og et sådant krav ville derfor presse databasernes budgetter unødigt. I disse tilfælde er databaserne i stedet blevet bedt om at give et skøn over dækningsgraden. I det følgende vil det eksplicit fremgå, om oplysninger er databaserede eller baserede på et skøn.

På baggrund af databasernes svar, har databasesekretariatet inddelt databaserne i tre overordnede kategorier i forhold til databasernes dækningsgrad/datakomplethed samt deres driftsstatus. Følgende kategorisering er foretaget:

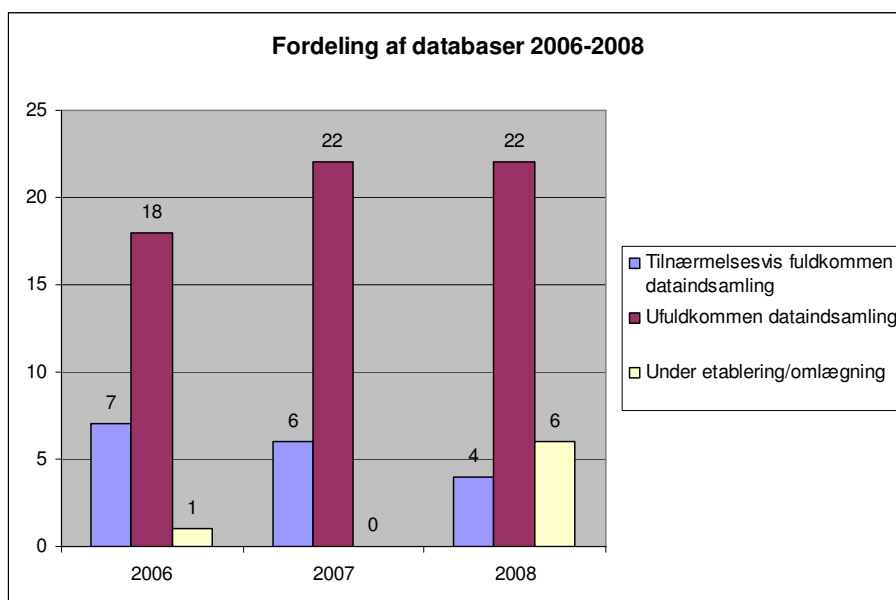
- *Etablerede databaser med tilnærmelsesvis fuldkommen dataindsamling.* Databaser i denne kategori er kendetegnet ved, at alle indberettende afdelinger har fuld dækningsgrad (dvs. større end 90 %) og fuld datakomplethed (dvs. større end 80 %).
- *Etablerede databaser med ufuldkommen dataindsamling.* Databaser i denne kategori er kendetegnet ved, at mindst én indberettende afdeling har en dækningsgrad, som er mindre end 90 % og/eller en datakomplethed, der er mindre end 80 %².
- *Databaser under etablering/omlægning.* Denne kategori samler databaser, som endnu ikke er i en stabil driftsfase, hvorfor det, i de fleste tilfælde, ikke er muligt at opgøre dækningsgrad og datakomplethed. Databaser i denne kategori kan yderligere underinddeles i:
 - Nyoprettede databaser, hvor etableringen er under planlægning
 - Databaser, der gennemfører pilotprojekter
 - Databaser, hvor indberetninger er begyndt efter den 1. juni 2008
 - Databaser, der er under omlægning til nye IT-systemer

² Opmærksomheden henledes på, at denne definition ikke tager hensyn til den enkelte afdelings tyngde i forhold til den samlede patientmasse. Dvs. at falder en database ind under denne kategori, er det ikke nødvendigvis ensbetydende med, at databasen på landsplan har en dækningsgrad, der er mindre end 90 %. Det vil f.eks. ikke være tilfældet, hvis det er en afdeling med få patienter, der forårsager, at databasen placeres i denne kategori. Grunden til, at netop denne inddeling anvendes, skal ses i sammenhæng med, at undersøgelsen netop har til formål at identificere de afdelinger, som ikke indberetter data i et tilstrækkeligt omfang. Hensigten hermed er, at der efterfølgende skal følges op på dette lokalt, sådan at alle afdelinger indberetter de fornødne data.

4. Resume af resultaterne for 2008

Af de 32 databaser lever fire databaser op til de fastsatte standarder i kategorien ”etablerede databaser med tilnærmelsesvis fuldkommen dataindsamling”, mens 22 databaser kategoriseres som ”etablerede databaser med ufuldkommen dataindsamling”. Seks databaser kategoriseres som værende under etablering eller omlægning.

Grafisk tegner der sig følgende billede af kategoriseringen af de Kliniske Kvalitetsdatabaser i 2006 - 2008:



Figur 1: Fordeling af databaser 2006 - 2008

Fire databaser i 2008 mod seks databaser i 2007 lever op til basiskravene om en dækningsgrad over 90 % og en datakomplethed over 80 %. BupBase og Sclerosebehandlingsregistret er nye databaser i denne kategori, hvorimod Dansk Database for Kronisk Hepatitis B og C (DANHEP), Dansk Lunge Cancer Register (DLCR), DECV-Databasen og Landsregistret Karbase ikke kvalificerer sig ikke til kategorien i 2008. Der gøres dog opmærksom på, at Landsregistret Karbase traditionelt tilhører denne kategori og sandsynligvis vil kvalificere sig til denne også for 2008, når opgørelserne justeres i forhold til fejl og mangel lister³. Det er glædeligt, at to nye data-

³ Databasesekretariatet er efter redaktionens afslutning blevet gjort opmærksom på, at databasen har opnået fuld dækningsgrad og datakomplethed, og at databasen dermed kvalificerer sig til kategorien ”databaser med tilnærmelsesvis fuldkommen dataindsamling”.

baser nu lever op til basiskravene. For DLCR og Landsregistret Karbase gælder, at de er meget tæt på at kvalificere sig til denne kategori. Det er få afdelinger, der ikke indberetter tilstrækkeligt, og der er grund til at formode, at disse afdelinger vil opnå tilnærmelsesvis fuldkommen dataindsamling, når de har haft mulighed for at justere opgørelserne for 2008. DECV-databasen oplever problemer med, at nogle "ikke-behandlende" afdelinger beholder relevante patienter frem for at henvise dem til de fire DECV-centre. Dermed registreres patienterne ikke i databasen, hvilket betyder, at centrene dækningsgrad falder til under 90 %. DANHEP er under omlægning og har ikke udgivet en årsrapport siden 2004.

22 databaser befinder sig i kategorien "databaser med ufuldkommen dataindsamling". Det skal dog bemærkes, at størstedelen af databaserne har forbedret både dækningsgrad og datakomplethed i forhold til 2007, selvom de stadig ikke lever op til basiskravene. Flere databaser har en samlet dækningsgrad tæt på eller over 90 % og en samlet datakomplethed tæt på eller over 80 %, men hvor enkelte afdelinger falder under landsgennemsnittet. Dette gælder for DANBIO-DRD databasen, Danish Breast Cancer Group (DBCG), Klinisk Vene Database og Database for Tidlig Graviditet og Abort (TiGrAb).

Mange databaser er dog langt fra at leve op til basiskravene vedr. dækningsgrad og datakomplethed, og for størstedelen af dem gælder, at de stadig kæmper for at få enkelte afdelinger samt de private aktører til at indberette tilstrækkeligt. Det er nødvendigt, at der fra regioner og hospitalsledelser tages ansvar for at hjælpe de afdelinger og private aktører, der ikke indberetter tilstrækkeligt, så dækningsgraden og datakompletheden kan styrkes. For et overblik over alle de afdelinger fordelt på region, der ikke indberetter tilstrækkeligt til databaserne, henvises til den separate rapport udformet for hver region, hvor afdelingsspecifikke opgørelser over dækningsgrad og datakomplethed for 2008 fremgår. Som appendiks hertil findes en samlet opgørelse over alle afdelinger i de enkelte regioner, der *bør* rapportere til databaserne. Det skal dog nævnes, at en væsentlig barriere for at inkludere de private aktører i databaserne, er problemer med at få tildelt SKS-numre fra Sundhedsstyrelsen. Databaserne kan ikke få overblik over de private aktører, der udfører behandlinger indenfor databasens område, hvis ikke aktørerne har et SKS-nummer. Ligeledes kan der ikke udtrækkes de relevante oplysninger fra relevante registre. Klinisk Vene Database har lavet et omfattende kortlægningsarbejde af dækningsgrad og datakomplethed for de private afdelinger og klinikker, som *bør* indberette til databasen. Dette er et ek-

sempel, som kan gentages for flere andre databaser, såfremt der er ressourcer til det.

Side 7

Nogle databaser beskriver, at problemer med IT-systemer i 2008 har påvirket dækningsgraden og datakompletheden negativt, men at efterregistrering sandsynligvis vil forbedre dækningsgraden og datakompletheden. Andre databaser nævner, at problemer med at få fejl- og mangellister fra Kompetencecentrene har forsinket opgørelsen af datakomplethed og dækningsgrad.

I bilag 1 ses en skematisk oversigt over de enkelte databasers dækningsgrad og datakomplethed. Oversigten beskriver også, om den enkelte databases opgørelse er baseret på skøn eller opgørelse.

5. Etablerede databaser med tilnærmelsesvis fuldkommen dataindsamling

Under kategorien ”Etablerede databaser med tilnærmelsesvis fuldkommen dataindsamling” hører databaser, hvor alle indberettende afdelinger har en dækningsgrad på mere end 90 % samt en datakomplethed på mere end 80 %. Ud af de i alt 32 kliniske kvalitetsdatabaser, der indgår i undersøgelsen, tilhører fire databaser denne kategori.

BupBase – en kvalitetsdatabase for børne- og ungdomspsykiatri

Databasen har været i drift siden 1. januar 2004 og monitorerer og kvalitetssikrer behandlingen af alle sygdomsgrupper inden for specialet børne- og ungdomspsykiatri. Databasen modtager indberetninger fra 13 afdelinger, som udfører behandlinger på området samt fra enheden ”Skolepsykiatrisk Center”⁴. Fra 2009 vil databasen endvidere modtage indberetninger fra fem private aktører.

Alle indberettende afdelinger havde i 2008 en dækningsgrad over 90 %, hvilket er en klar forbedring i forhold til 2007, hvor syv afdelinger havde en dækningsgrad under 90 %. Alle afdelinger har en datakomplethed på 100 %.

Dansk Blære Cancer Register (DBCR)

Databasen har været i drift siden januar 2004 og monitorerer og kvalitetssikrer behandlingen af blærekræft. Databasen modtager indberetninger fra 55 afdelinger samt to grønlandske afdelinger og tre private aktører. Databa-

⁴ Et børnepsykiatrisk ambulatorium under Københavns Kommune

sen indhenter data digitalt fra Patobanken, og der er ingen manuel dataindhentning fra hospitalerne. Dækningsgraden for alle afdelinger er derfor 100 %. Datakompletheden er ca. 95 %.

Dansk Nefrologisk Selskabs Landsregister

Databasen har været i drift siden 1. januar 1990 og monitorerer og kvalitetssikrer behandlingen af kronisk nyresvigt med dialyse og nyretransplantation. Databasen modtager indberetninger fra 14 nefrologiske afdelinger. Det er ikke meningsfyldt at opgøre hverken dækningsgrad eller datakomplethed på afdelings/sygehusniveau, da indberetning af data foregår på tværs af medvirkende afdelinger. Ud fra mange års registreringserfaring og udsagn fra de involverede afdelinger skønnes det, at både dækningsgrad og datakomplethed er over 90 %.

Sclerosebehandlingsregistret

Databasen har været i drift siden 1996 og monitorerer og kvalitetssikrer behandlingen af dissemineret sclerose, der modtager immunmodulerende og immunosuppressiv behandling. Databasen modtager indberetning fra 14 neurologiske afdelinger, hvilket udgør alle afdelinger, der udfører behandling på sygdomsområdet. Dækningsgraden er for alle afdelinger opgjort til over 90 %, og datakompletheden er for alle afdelinger opgjort til over 80 %. Dette er en forbedring i forhold til 2007, hvor flere afdelinger havde en dækningsgrad og/eller datakomplethed under hhv. 90 % og 80 %.

6. Etablerede databaser med ufuldkommen dataindsamling

Under kategorien ”Etablerede databaser med ufuldkommen dataindsamling” indgår databaser, hvor mindst en af de indberettende afdelinger har en dækningsgrad, som er mindre end 90 % og/eller en datakomplethed, som er mindre end 80 %. Ud af de i alt 32 kliniske kvalitetsdatabaser, der indgår i undersøgelsen, tilhører 22 databaser denne kategori. Databasen kan alligevel have en dækningsgrad, der på landsplan er over den fastsatte minimumsværdi, men hvor nogle enkelte afdelinger/enheder rapporterer under minimumsværdien.

DANBIO-DRD databasen

Databasen har været i drift siden den 1. oktober 2000, men har først modtaget støtte fra 2006, hvor databasen også blev godkendt som klinisk kvalitetsdatabase af Sundhedsstyrelsen. DANBIO overvåger behandlingerne af danske patienter med kronisk leddegigt, der behandles med biologiske præparater, herunder deres effekt, kvalitet og bivirkninger, samt de patienter

der modtager ukonventionel behandling. 25 reumatologiske afdelinger indberetter til DANBIO. Tre afdelinger har en dækningsgrad under 90 % (9 % - 68 %), mens to afdelinger ikke har oplyst dækningsgraden. Den samlede dækningsgrad er opgjort til 88 %. Databasen har oplevet en løbende forbedring af dækningsgrader siden 2002, og det forventes, at den samlede dækningsgrad fremover vil være over 90 %.

Alle afdelinger har en datakomplethed over 90 %, og den samlede datakomplethed er opgjort til 97 %, Dermed er databasen er tæt på kategorien ”tilnærmelsesvis fuldkommen”.

Dansk Anæstesi Database (DAD)

Databasen har været i drift siden 1. september 2004 og monitorerer og kvalitetssikrer anæstesier på de danske hospitaler. Databasen modtager indberetninger fra 52 afdelinger, hvoraf 29 afdelinger endnu ikke indberetter fuldt. Ti af disse afdelinger ønsker elektronisk overførsel af data til DAD3, syv er påbegyndt indtastning i 2009, fem afdelinger indberetter endnu ikke opvågningsmodulet og syv andre overvejer dataindtastning. Herudover skønner databasen, at 42 privathospitaler bør indberette til DAD. Heraf er 33 endnu ikke oprettet i DAD.

Databasens samlede dækningsgrad for de indberettende afdelinger er opgjort til 61 %, men det forventes, at dækningsgraden ved udgangen af 2009 er over 90 %. Ud af 42 privathospitaler har kun ét privathospital en dækningsgrad over 90 %.

Datakompletheden er opgjort til 99 % for indberettende afdelinger.

Danish Breast Cancer Cooperative Group (DBCG)

DBCG har været i drift siden 1. juni 1977. Databasen monitorerer og kvalitetssikrer diagnostik og behandling af brystkræft på landsplan. 24 offentlige afdelinger samt to privatklinikker indberetter til DBCG. To afdelinger havde en dækningsgrad under 90 % (84,5 % - 88,7 %). Datakompletheden er over 80 % for alle afdelinger. Dermed er databasen er tæt på kategorien ”tilnærmelsesvis fuldkommen”.

Dansk Galde Database (DGD)

Databasen har været i drift siden 1. april 2005 og monitorerer og kvalitetssikrer behandlingen af galdesten. 34 sygehusafdelinger samt 14 private aktører indberetter til databasen.

Opgørelsen af dækningsgraden er baseret på data fra Analyseportalen⁵. 14 afdelinger har en dækningsgrad under 90 % (0 % – 84 %), mens 11 private aktører har en dækningsgrad under 90 % (0 % - 84 %).

Datakompletheden er 100 %, idet et indtastet skema kun kan overføres til analyseportalen, hvis alle felter er udfyldt.

Dansk Gynækologisk Cancer Database

Databasen har været i drift siden 1. januar 2005 og monitorerer og kvalitetssikrer behandlingen af gynækologisk cancer, herunder ovariecancer, corpuscancer og cervixcancer. 25 hospitaler indberetter til databasen. Opgørelsen af dækningsgraden er baseret på data fra Analyseportalen⁶. Den samlede dækningsgrad er opgjort til 90,6 %, men 16 hospitaler har en dækningsgrad under 90 % (0 % - 85,7 %). Den samlede datakomplethed er opgjort til 57,4 %, hvor 21 hospitaler har en dækningsgrad under 80 % (0 % - 78,3 %). Det er dog især de onkologiske afdelinger, der trækker datakompletheden ned. Således viser en opgørelse, at datakompletheden eksklusiv de onkologiske afdelinger ligger på 93,6 %.

Dansk Hernie Database

Databasen har været i drift siden 1. januar 1998 og registrerer operationer for lyskebrok. Databasen modtager indberetninger fra 36 sygehusafdelinger samt 33 private sygehuse/-klinikker. Databasen er sammen med KCØ i gang med at opgøre afdelingsspecifikke dækningsgrader for hhv. ventralhernier og ingvinalhernier, og denne proces var ikke afsluttet ved færdiggørelsen af denne rapport.

Databasens samlede datakomplethed vurderes at være over 80 %.

Dansk Hjerterejster (DHR)

Databasen har været i drift siden 1. januar 2002 og monitorerer og kvalitetssikrer invasive hjerteundersøgelser og behandlinger (koronararteriografier (KAG), ballon-udvidelser (PCI), by-pass operationer (CABG) og hjerteklapoperationer). 18 sygehusafdelinger samt to private aktører indberetter til databasen.

To afdelinger har en dækningsgrad under 90 % for hjerteklapoperationer. Ti afdelinger har en datakomplethed under 80 % for én eller flere af mange variable.

⁵ Analyseportalen medtager ikke private aktører, hvorfor opgørelsen af dækningsgrad og datakomplethed kun dækker de offentlige sygehusafdelinger.

⁶ Analyseportalen medtager ikke private aktører, hvorfor opgørelsen af dækningsgrad og datakomplethed kun dækker de offentlige sygehusafdelinger.

Dansk Hysterektomi Database (DHD)

Databasen har været i drift siden 1. oktober 2003 og monitorerer og kvalitetssikrer hysterektomier på godartet (benign) indikation. Databasen modtager indberetninger fra i alt 29 afdelinger samt 20 private aktører. Heraf har seks afdelinger en dækningsgrad under 90 % (43 % - 82 %). Dette er en forværring i forhold til 2007, hvor kun tre afdelinger havde en dækningsgrad under 90 %. For de private aktører gælder, at samtlige aktører havde en dækningsgrad under 90 % (0 % - 67 %).

Datakompletheden er for tre afdelinger under 80 % (73 % - 74 %), mens det for samtlige private aktører gælder, at datakompletheden er under 80 % (74 % - 79 %).

Dansk Kolorektal Cancer Database (DCCG)

Databasen har været i drift siden 1. maj 2001 og monitorerer og kvalitetssikrer behandlingen af patienter med kolorektal kræft (kræft i tyk- og endetarm). Dækningsgrad og datakomplethed er opgjort for 25 afdelinger. Databasen ønsker sundhedsdirektørernes hjælp til at få alle afdelinger til at indberette tilstrækkeligt. Især opleves problemer med utilstrækkelig indberetning fra afdelinger, som er fusioneret, eller som er ophørt med at behandle.

Databasens samlede dækningsgrad er opgjort til 86,4 % baseret på sammenligning med LPR og CR. 15 afdelinger har en dækningsgrad under 90 %.

Datakompletheden for registrering af oplysninger om komorbiditet og livsstil er opgjort til 55,4 %, hvor kun tre afdelinger har en datakomplethed over 80 %. Databasen konstaterer, at de fleste afdelinger med signifikant dårlig registrering er gengangere fra tidligere år, men flere andre hospitaler har nu også en datakomplethed under 80 %. Registrering af komorbiditet og livsstilsfaktorer gøres obligatoriske fra 2010 i håb om at øge datakompletheden.

Dansk Lunge Cancer Register (DLCR)

Databasen har været i drift siden 1. januar 2000 og monitorerer og kvalitetssikrer behandlingen af lungecancer. Databasen modtager indberetninger fra 38 udredende og behandlende afdelinger.

Databasen kan ikke opgøre dækningsgraden meningsfyldt på afdelings/sygehusniveau, da data indberettes forløbsorienteret på tværs af medvirkende specialers afdelinger. Igangværende validering i samarbejde med Sundhedsstyrelsen sandsynliggør, at dækningsgraden er over 90 %. Fremadrettet vil dækningsgraden blive evalueret, når der er etableret rutiner for samkørsel med Cancerregistret.

Datakompletheden er opgjort ved at sammenholde faktiske indberetninger med, hvad der mangler af indberetninger i henhold til øvrige afdelingers registreringer. Dermed opnås et minimumsskøn, som er behæftet med usikkerhed. Baseret på denne opgørelsesmetode oplyses, at seks afdelinger har en datakomplethed under 90 %. Heraf er fem onkologiske afdelinger, for hvem det bemærkes, at disse traditionelt indberetter ved behandlingsafslutning, hvilket delvist kan forklare den lave datakomplethed. Fremadrettet vil datakompletheden blive opgjort, når der er etableret rutiner for periodisk samkørsel med Landspatientregistret.

Dansk Transfusionsdatabase (DTDB)

Dansk Transfusions Database har været i drift siden 11. april 2000 og monitorer og kvalitetssikrer transfusion af blodkomponenter. Databasen modtager indberetninger fra 95 afdelinger, laboratorier, hæmatologiske ambulatorier og dialyseambulatorier. Dækningsgrad og datakomplethed er i princippet 100 %, da databasen er baseret på udtræk fra sygehusenes egne systemer. Opgørelserne kan laves på enten ”udtrækkende niveau”, ”udførende niveau” eller ”registrerende niveau”. Oplysningerne i denne rapport er baseret på opgørelser for det ”registrerende niveau” for at give et indtryk af databasens geografiske dækningsgrad. Dermed gives et misvisende billede af den enkelte afdelings registrering af oplysninger.

Dækningsgraden for oplysninger om blodtransfusioner er for 2008 opgjort til 100 %, mens datakompletheden er estimeret til 82 %⁷. Dækningsgraden for biokemiske variable er under 80 % grundet problemer med et manglende udtræksmodul til LABKA II, hvorfor der kun er registreret få laboratorieoplysninger for 2008.

Dansk Urogynækologisk Database (DUGABASE)

Databasen har været i drift siden 1. april 2006. Databasen monitorerer og kvalitetssikrer urogynækologiske operationer. Databasens inklusionskriterier er operationer for urininkontinens og genital prolaps, hvilke opgøres separat. Der ses store variationer i både dækningsgrad og datakomplethed.

For inkontinensoperationer gælder, at 25 sygehusafdelinger samt ti private aktører bør indberette til databasen. Heraf har syv sygehusafdelinger samt ni private aktører endnu ikke registreret patienter i databasen. Den samlede dækningsgrad er opgjort til 47,9 % for de afdelinger, der indgår i indikatorberegningerne. Dækningsgraden reduceres til 45,4 %, hvis man medregner de afdelinger, der endnu ikke indgår i indikatorberegningerne.

⁷ Efter sammenligning med lægemiddelstyrelsens redegørelse for blodprodukter for 2007, hvilken kun opgøres på regionsniveau. Der tages forbehold for forskelle i opgørelsesmetoder, samt at DTDB kun indeholder udvalgte koder for blodprodukter.

For genital prolaps gælder, at 27 sygehusafdelinger samt 23 private aktører bør indberette til databasen. Heraf har otte sygehusafdelinger samt 22 private aktører endnu ikke registreret patienter i databasen. Den samlede dækningsgrad er opgjort til 60,9 % for de afdelinger, der indgår i indikatorberegningerne. Dækningsgraden reduceres til 54,2 %, hvis man medregner de afdelinger, der endnu ikke indgår i indikatorberegningerne.

Den gennemsnitlige datakomplethed for otte centrale variable er varierende fra 43,4 % - 77,7 %.

DECV-Databasen – Dansk esophagus-, cardia- og ventrikeltumor

Databasen har været i drift siden 1. juni 2003 og monitorerer og kvalitetssikrer behandlingen af patienter med kræft i esophagus, cardia og ventrikel (den øvre del af mave-tarmkanalen). Landets fire centre (Rigshospitalet-Gentofte, Odense, Århus og Ålborg), der udreder og opererer disse patienter, indberetter til databasen.

Dækningsgraden og datakomplethed er for patienter behandlet på et af de fire centre ca. 100 %, men det er dog ikke alle patienter, der henvises til centrene, fordi nogle ikke-behandlende afdelinger beholder disse patienter. Dermed registreres patienterne ikke i DECV-databasen, hvorved centrenes dækningsgrad falder til under 90 % (70 % - 88 %).

Datakompletheden for vigtige hovedvariable er over 90 %, men databasen indeholder variable, der ikke kan udfyldes for alle patienter, hvorfor en samlet datakomplethed ikke kan opgøres.

Den Fælles Diabetesdatabase

Den Fælles Diabetes Database monitorer og kvalitetssikrer behandlingen af diabetes. Databasen består af tre delområder: Voksendiabetes (NIP-sygdomsområde), Børne- og Ungdomsdiabetes (Dansk Register for Børne- og Ungdomsdiabetes) samt Diabetiske øjenkomplikationer (DiaBase). Voksendiabetes har været i drift siden 2005, mens Dansk Register for Børne- og Ungdomsdiabetes har været i drift siden 1. januar 1996 (blev omlagt til KMS-database april 2006). DiaBase er under etablering og gik i drift i efteråret 2007.

Opgørelser fra hvert delområde er som følgende:

Voksendiabetes:

Databasen modtager indberetninger fra 44 hospitalsafdelinger, hvoraf 16 afdelinger har en dækningsgrad under 90 % (26 % - 87 %). Fire afdelinger har ikke indberettet i 2008. Databasen modtager desuden indberetninger fra almen praksis⁸. Dækningsgraden for 2008 er opgjort ved at sammenholde

⁸ Indberetning af kvalitetsdata fra almen praksis er en frivillig ordning

enhedernes egne opgørelser med PAS og eSundhed (almen praksis er ikke medtaget). Da kodning af diagnoser i disse systemer kan være forbundet med fejl, betragtes opgørelserne som et skøn. Databasen arbejder på fremtidigt at opføre dækningsgraden ved hjælp af andre metoder. Datakompletheden vil fremgå af den nationale årsrapport samt de regionale årsrapporter, som offentliggøres på www.sundhed.dk den 3. november 2009.

Dansk Register for Børne- og Ungdomsdiabetes:

Databasen er landsdækkende og modtager indberetninger fra 18 børneafdelinger. Databasen har flere formål og opgør derfor dækningsgrad og datakomplethed for tre områder (incidensindberetning, metabolisk regulering samt nyrepåvirkning). Dækningsgraden er for alle områder opgjort til 99 % ved samkørsel med LPR. Datakompletheden varierer således, at denne for incidensindberetning er over 80 %. For metabolisk regulering gælder, at ni afdelinger har en datakomplethed under 80 % (29 % - 79 %), mens det for nyrepåvirkning gælder, at 17 afdelinger har en datakomplethed under 80 % (0 % - 77 %)⁹.

Diabase:

Databasen er under etablering.

Den Hæmatologiske fællesdatabase

Databasen har været i drift siden 1. april 2005 og monitorerer og kvalitetssikrer behandlingen af ondartede (maligne) hæmatologiske sygdomme (lymfomer, akut leukæmi og myelomatose). Databasen er en fusion af LYFO, AML Databasen og Myelomatose Databasen. 11 hæmatologiske afdelinger i Danmark indberetter til databasen. Dækningsgraden er for fire afdelinger opgjort til under 90 % (42 % - 54 %), mens datakompletheden for alle afdelinger er over 90 %.

Den Ortopædiske Fællesdatabase

Databasen har været i drift siden 1. januar 2005. Databasen består af 4 underregistre, som monitorerer og kvalitetssikrer behandlingen af patienter, som får foretaget hofte-, knæ-, og skulderalloplastik, samt korsbåndrekonstruktion. Underregistrenes dækningsgrad er opgjort på baggrund af sammenligning med LPR for perioden 1. januar 2008 – 31. december 2008. Opgørelser fra hvert underregister er som følger:

Dansk Hoftealloplastik Register:

⁹ Den dårlige datakomplethed kan måske forklares ved, at patienterne selv skal sende 2. prøve hjemmefra. Mange patienter sender ikke denne prøve.

38 afdelinger samt 22 private aktører indberetter til registret. 14 afdelinger samt seks private aktører har en dækningsgrad under 90 %. Datakompletheden er for alle afdelinger over 80 %.

Dansk Knæalloplastik Register:

36 afdelinger samt 22 private aktører indberetter til registret. Syv afdelinger samt ti private aktører har en dækningsgrad under 90 %. Datakompletheden er for alle afdelinger over 80 %.

Dansk Skulderalloplastik Register:

25 afdelinger samt 15 private aktører indberetter til registret. 12 afdelinger samt ni private aktører har en dækningsgrad under 90 %. Datakompletheden er for alle afdelinger over 80 %.

Dansk Korsbånds Register:

34 afdelinger samt 33 private aktører indberetter til registret. 18 afdelinger samt 23 private aktører har en dækningsgrad under 90 %. Datakompletheden er for alle afdelinger over 80 %.

DIPSY - Database for klinisk kvalitet i ambulant psykiatrisk behandling

Databasen i sin oprindelige form har været i drift siden 1. maj 2001, men denne er afviklet. Fra 1. januar 2006 er DIPSY integreret med Landspati-entregisteret (LPR), og indberetning er obligatorisk fra 1. januar 2007. DIPSY monitorerer og kvalitetssikrer behandlingen af psykiatiske sygdomme, der kan behandles helt eller delvist i ambulant regi. Databasen er landsdækkende og modtager indberetninger fra 93 afdelinger. 57 afdelinger har en dækningsgrad under 90 % (0 – 89,7 %). Den gennemsnitlige datakomplethed er over 80 %, men for 13 afdelinger er denne under 80 % (0 – 79,8 %).

Klinisk Vene Database

Databasen overgik til drift den 15. december 2006. Databasen monitorer og kvalitetssikrer behandlingen af varicer (åreknuder på benene) på såvel offentlige som private klinikker og hos praktiserende speciallæger. Databasen modtager indberetninger fra alle 24 offentlige sygehusafdelinger, som opererer åreknuder, hvoraf otte afdelinger udførte mindre end 10 operationer i 2008. Databasen modtager desuden indberetninger fra 20 privathospitaler samt 33 praktiserende speciallæger. Heraf udførte otte private klinikker og fire praktiserende speciallæger under 10 operationer. Databasen har for 2008 foretaget et omfattende kortlægningsarbejde af dækningsgraden for private aktører.

Dækningsgraden er opgjort ved samkørsel med LPR for enheder, der udførte mere end ti operationer. Den samlede dækningsgrad for sygehusafdelingerne er opgjort til 98 %, hvoraf syv afdelinger havde en dækningsgrad under 90 % (3 % - 86 %). mens denne for private klinikker og speciallæger er opgjort til henholdsvis 41 % (0 % - 74 %) og 44 % (0 % - 72 %). Dækningsgraden er steget væsentligt i forhold til 2007 for både offentlige afdelinger og private aktører.

Datakompletheden for de indberettende enheder er over 95 %, da indtastningspunkterne er obligatoriske.

Landsdækkende database for Geriatri (LDG)

Databasen har været i drift siden 1. januar 2006 og monitorerer og kvalitetssikrer geriatrien og geriatrisk rehabilitering. Databasen modtager indberetninger fra 16 geriatriske afdelinger. 11 afdelinger har en dækningsgrad under 90 % (9 – 88 %), mens tre afdelinger har en datakomplethed under 80 % (71 – 79 %). Datakompletheden er beregnet på vurdering af ADL (Almindelig Daglig Livsførelse), da denne indikator har størst klinisk betydning og kan måles for alle patienter.

Landsregistret Karbase

Databasen har været i drift siden 1. januar 1996 og monitorerer og kvalitetssikrer al operativ behandling på alle ni karkirurgiske afdelinger i Danmark. Databasens samlede dækningsgrad er opgjort til 90,4 %, men fire afdelinger har en dækningsgrad under 90 % (73,3 % - 88,7 %).

Den samlede datakomplethed er opgjort til at være 86,6 %, og alle afdelinger har en datakomplethed over 80 %. Der er grund til at formode, at databasen vil kvalificere sig til kategorien ”databaser med tilnærmelsesvis fuldkommen dataindsamling” for 2008, når opgørelserne af dækningsgrad og datakomplethed er blevet justeret i forhold til fejl og mangel lister¹⁰.

Prosbaser

Databasen har været i drift siden 1. januar 2004 og monitorerer og kvalitetssikrer den operative behandling af godartet forstørret blærehalskirtel. Databasen modtager indberetninger fra 20 ud af 24 offentlige sygehusafdelinger, men fire afdelinger har ikke indberettet til databasen i 2008. To af disse indberetter i 2009, mens der er rettet henvendelse til de to øvrige afdelinger. Databasen har anført 18 private aktører, som bør indberette til Pros-

¹⁰ Databasesekretariatet er efter redaktionens afslutning blevet gjort opmærksom på, at databasen har opnået fuld dækningsgrad og datakomplethed, og at databasen dermed kvalificerer sig til kategorien ”databaser med tilnærmelses fuldkommen dataindsamling”.

base, hvoraf kun otte har indberettet i 2008. *Arresødal Privathospital A/S har afvist at indberette til databasen.*

Dækningsgraden udregnes ved samkørsel med LPR. Den samlede dækningsgrad er opgjort til 67,1 % inklusiv private aktører, når der kun fokuseres på afdelinger, som har indberettet til databasen i 2008. Når afdelinger, der ikke har indberettet i 2008 medtages, er den samlede dækningsgrad 57,1 % inklusiv private aktører. Heraf har 19 offentlige afdelinger en dækningsgrad under 90 % (0,0 % - 81,5 %), mens det samme gør sig gældende for 15 private aktører (0,0 % - 80,0 %).

Datakompletheden er endnu ikke opgjort, da en stor del af patienterne endnu ikke er set anden gang og derfor ikke kan bidrage med data for indikatorerne.

Tidlig Graviditet og Abort (TiGrAb-KD)

Databasen har været i drift siden 1. januar 2006 og monitorerer og kvalitetssikrer behandlingen af patienter med provokeret abort, spontan abort, missed abortion og ekstrauterin graviditet. Alle landets gynækologisk-obstetriske afdelinger indberetter til databasen. Databasen indhenter data fra LPR, og dækningsgraden er derfor 100 %. Datakompletheden opgøres ved at sammenholde diagnosekoder, operationskoder og behandlingskoder for forskellige variable. For 10 % af variablene, er datakompletheden mindre end 80 %.

7. Databaser under etablering/omlægning

I denne kategori indgår databaser, der endnu ikke er i en stabil driftsfase, og som derfor ikke har mulighed for at opføre dækningsgrad og datakomplethed for 2009. I 2008 indgik seks databaser i denne kategori.

Dansk Database for Hepatitis B og C (DANHEP)

Databasen har været i drift siden 1. januar 2002 og har til formål at kvalitetssikre behandlingen af patienter med kronisk hepatitis B og C, samt at kortlægge sygdommens incidens. Databasen er under omlægning og har ikke udgivet en årsrapport siden 2004.

Dansk Intensiv Database (DID)

DID har modtaget støtte i 2008 men er først overgået til drift den 1. januar 2009. Formålet med databasen er at registrere forekomst og resultat af intensiv terapi med henblik på at vurdere, om behandling og behandlingsresultater er på højde med det ønskelige samt at fastholde eller forbedre et opnået behandlingsniveau. Databasen baseres på data fra LPR, og nye ko-

der i LPR er oprettet af SST. Det første udtræk fra LRP modtages medio juni, og først herefter kan det vurderes, om alle afdelinger benytter de nye koder.

Dansk Kvalitetsdatabase for Mammografiscreening (DKMS)

Det nationale screeningsprogram for mamma-cancer er etableret i hele landet i 2008. Databasen modtog støtte i 2008. Formålet med DKMS er at overvåge og forbedre kvaliteten af det danske program for mammografi-screening. Data for alle kvinder inviteret til screening opsamles i hver region, men DKMS har endnu ikke data for hele landet grundet tekniske vanskeligheder i flere regioner. Dækningsgrad og datakomplethed kan først opgøres, når en hel screeningsrunde (2 år) er afsluttet.

Dansk kvalitetsdatabase for operativ hysteroskopi (Hyskobase)

Hyskobase har været i drift siden 1. januar 2002 og monitorerer og kvalitetssikrer hysteroskopiske indgreb, som er operationer indenfor gynækologien foretaget ved hjælp af kikkertmetoden. Databasen er aktuelt under omlægning. Fremover vil databasen udelukkende være baseret på data fra LPR. Der foreligger ikke årsrapporter siden 2005.

Føtalmedicinsk Database (FØTO-databasen)

FØTO-Databasen er under etablering iht. Bevilling fra IT-puljen 2007. Databasen indsamler oplysninger om kromosomanomalier og medfødte misdannelser diagnosticeret præ- og postnalt. Der indsamles primært data fra sygehusafdelinger, men der indsamles også informationer direkte fra patienten samt fra primærsektoren i forbindelse med henvisningstidspunkt og diagnostik af medfødte misdannelser efter udskrivelse fra sygehus.

National Database for Søvnapnø (NDOSA)

NDOSA er overgået til drift den 1. december 2008. Databasens formål er at monitorere og kvalitetssikre diagnostik, behandling og forløb for patienter med søvnapnø. Databasen baseres på data fra LPR.

8. Bilag 1: Skematisk oversigt over de enkelte databasers dækningsgrad og datakomplethed samt opgørelsesmetode

Side 19

Database	Dækningsgrad ¹¹	Datakomplethed ¹²	Opgørelsesmetode		Kommentar
			Dækningsgrad	Datakomplethed	
<i>Etablerede databaser med tilnærmelsesvis fuldkommen dataindsamling</i>					
Bupbase	> 90 %	> 80 %	Opgørelse	Opgørelse	
DBCR	> 90 %	> 80 %	Opgørelse	Skøn	
DNSL	> 90 %	> 80 %	Skøn	Skøn	
Sclerosebehandlingsregistret	> 90 %	> 80 %	Opgørelse	Opgørelse	
<i>Etablerede databaser med ufuldkommen dataindsamling</i>					
DLCR	> 90 %	< 80 %	Skøn	Skøn	Fremadrettet ønskes samkørsel med Cancerregistret og LPR.
DANBIO	< 90 %	> 80 %	Opgørelse	Opgørelse	Tre afdelinger har en dækningsgrad < 90 %, men på landsplan er den > 90 %.
DAD	< 90 %	< 80 %	Opgørelse	Opgørelse	
DBCG	< 90 %	> 80 %	Opgørelse	Opgørelse	Kun to afdelinger har en dækningsgrad < 90 %
DECV	< 90 %	> 80 %	Opgørelse	Opgørelse	For de fire DECV-centre er dækningsgraden ca. 100 %.
DGD	< 90 %	100 %	Opgørelse	Opgørelse	
DGCD	< 90 %	< 80 %	Opgørelse	Opgørelse	Det er især de onkologiske afdelinger, der har mangelfuld data-

¹¹ Opmærksomheden henledes på, at en dækningsgrad større end 90 % betyder, at samtlige afdelinger/enheder indberetter mere end 90 % af patienterne. Dvs. at hvis bare én afdeling/enhed ikke har indberettet eller har indberettet mindre en 90 % af patienterne, får databasen markeringen ”< 90 %”. En database kan dermed godt have et landsgennemsnit på over 90 %, men blive registreret som under 90 %, fordi enkelte afdelinger/enheder ikke har indberettet eller har indberettet en dækningsgrad under 90 %. Der tages heller ikke hensyn til den enkelte afdeling/enheds tyngde i forhold til den samlede patientmasse.

¹² Samme problematik gør sig gældende for datakompletheden som for dækningsgraden (jf. ovenstående)

					komplethed.
Dansk Her- nie Data- base	-	> 80 %	Skøn	Skøn	Afdelingsspecifikke opgørelser er under udarbejdelse
Dansk Hjer- tere- register	< 90 %	< 80 %	Opgørelse	Opgørelse	
DHD	< 90 %	< 80 %	Opgørelse	Opgørelse	
Dansk Ko- lorektal Cancer Da- tabase	< 90 %	< 80 %	Opgørelse	Opgørelse	Der er stadig væsentli- ge mangler i registre- ring af komorbiditet og livsstilsfaktorer.
Dansk Transfusi- onsdatabase	> 90 %	< 80 %	Opgørelse	Opgørelse	
DUGABA- SE	< 90 %	< 80 %	Opgørelse	Opgørelse	
Den Fælles Diabetesda- tabase	< 90 %	< 80 %	Opgørel- se/Skøn	Opgørelse	Databasen dækker tre delområder.
Den Hæma- tologiske Fællesdata- base	< 90 %	> 80 %	Opgørelse	Opgørelse	Fire afdelinger har en dækningsgrad < 90 %.
Den Orto- pædiske Fællesdata- base	< 90 %	< 80 %	Opgørelse	Opgørelse	Databasen består af 4 underregistre.
DIPSY	< 90 %	< 80 %	Opgørelse	Opgørelse	Den gennemsnitlige da- takomplethed er > 80 %
Klinisk Ve- ne Database	< 90 %	< 80 %	Opgørelse	Opgørelse	
LDG	< 90 %	< 80 %	Opgørelse	Opgørelse	
Landsregi- stret Karba- se	< 90 %	> 80 %	Opgørelse	Opgørelse	Fire afdelinger har en dækningsgrad under 90 % (73,3 % - 88,7 %)
Prosbaser	< 90 %	< 80 %	Opgørelse	Opgørelse	To offentlige sygehuse indberetter endnu ikke til databasen.
TiGrAb	> 90 %	< 80 %	Opgørelse	Opgørelse	For 10 % af variablene er datakompletheden

					under 80 %
<i>Databaser under etablering/omlægning</i>					<i>Kommentar</i>
Dansk Database for Kronisk Hepatitis B og C					Under omlægning
Dansk Kvalitetsdatabase for operativ hysteroskopi (Hyskobase)					Under omlægning
Dansk Kvalitetsdatabase for Mammografiscreening (DKMS)					Under etablering
FØTO-Databasen					Under etablering
Hyskobase					Under omlægning
National Database for Søvnapnø (NDOSA)					Under etablering