



Monitorering af pakkeforløb for kræftpatienter

EPJ-Observatoriets årskonference 2008

Morten Hjulsager, Sundhedsstyrelsen

Baggrund

- Oktober 2007 indgik Regeringen og regionerne aftale om *"akut handling og klar besked til kræftpatienter"*
- Aftalen indebærer udvikling af patientforløb i form af såkaldte pakkeforløb for kræftpatienter
- Pakkeforløbene beskriver accelererede patientforløb i henhold til sygdomsspecifikke kliniske retningslinier
- Pakkeforløbene skal dække alle kræftformer og opstarte i 2008
- Pakkeforløbene skal monitoreres

Hvad er monitorerings-opgaven?

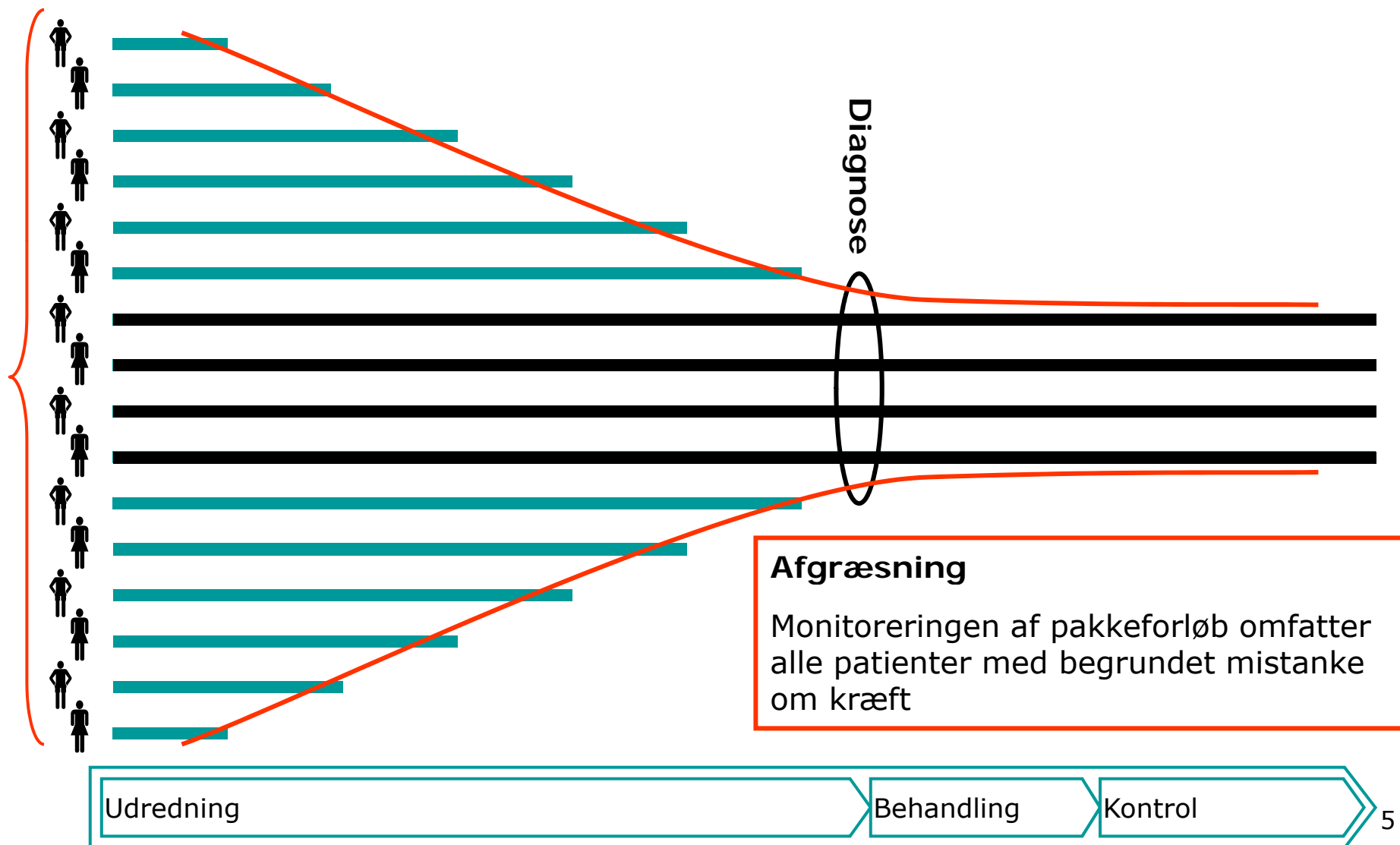
Fra aftalens ordlyd:

- *"Pakkerne skal omfatte **hele forløbet** fra mistanke om kræft til endelig behandling og efterbehandling..."*
- *"Der foretages en løbende **ensartet** monitorering af **alle kræftpatienters** patientforløb."*
- *"Denne monitorering skal i videst muligt omfang **baseres på eksisterende registreringer.**"*

Formål med monitoreringen

- Statistisk grundlag for kvalitetskontrol og -udvikling
 - feedback til klinisk niveau med henblik på optimering for gruppen af patienter i egen afdeling
 - fælles overblik og grundlag for dialog mellem klinik / sygehus / region
 - national, fælles overvågning over fremgang / manglende fremgang

Patientforløb i monitoreringen af pakkeforløb

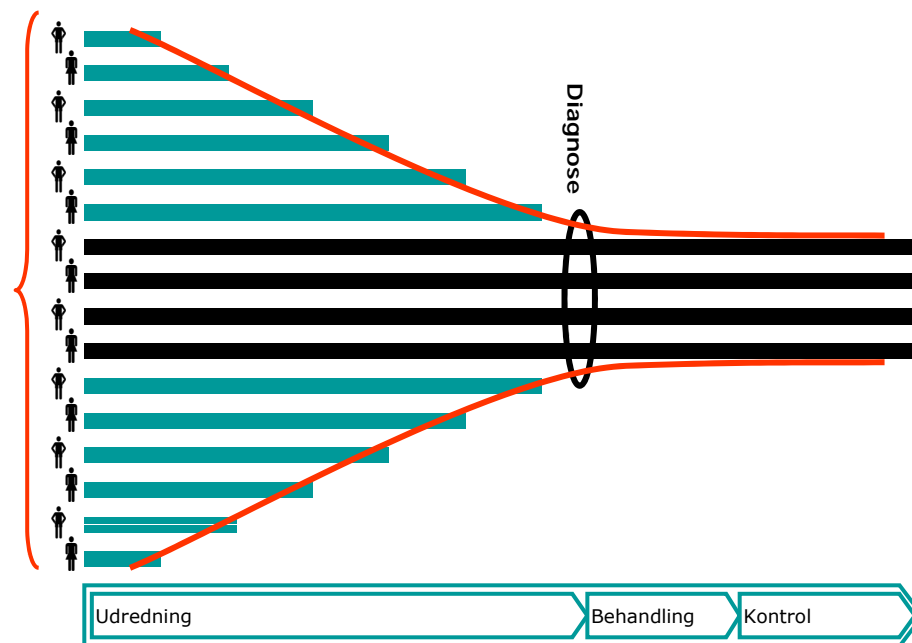


Registreringskrav

1. Registreringer skal sikre en **entydig identifikation** af:
 - a) Patienter i pakkeforløb
 - b) Start-tidspunkt på et pakkeforløb
 - c) Slut-tidspunkt på et pakkeforløb

2. Skal kunne benyttes **på tværs** af kræftsygdomme

3. Skal i videst muligt omfang baseres på **eksisterende registreringer**



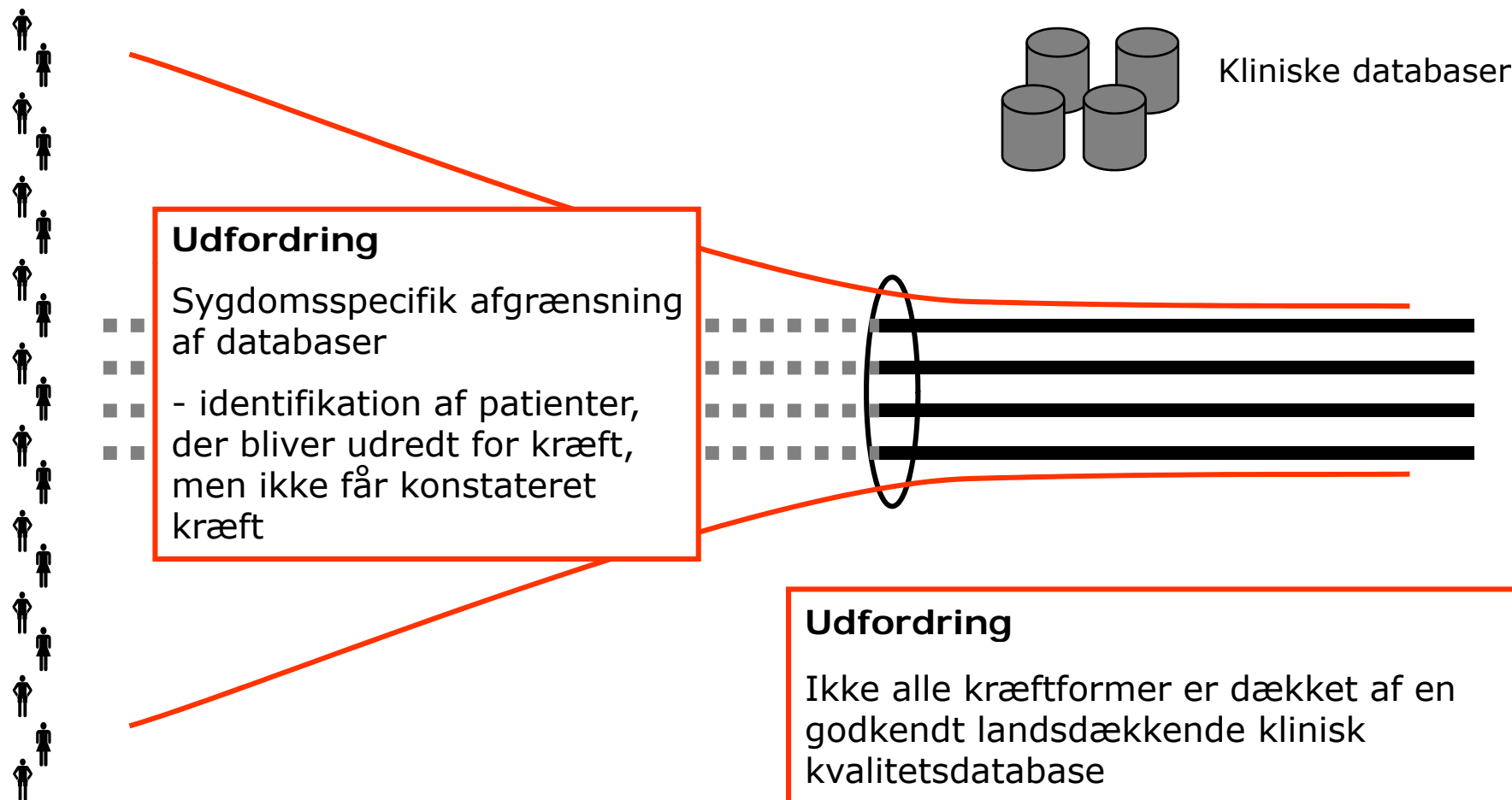
Datafangst muligheder

Udgangspunkt

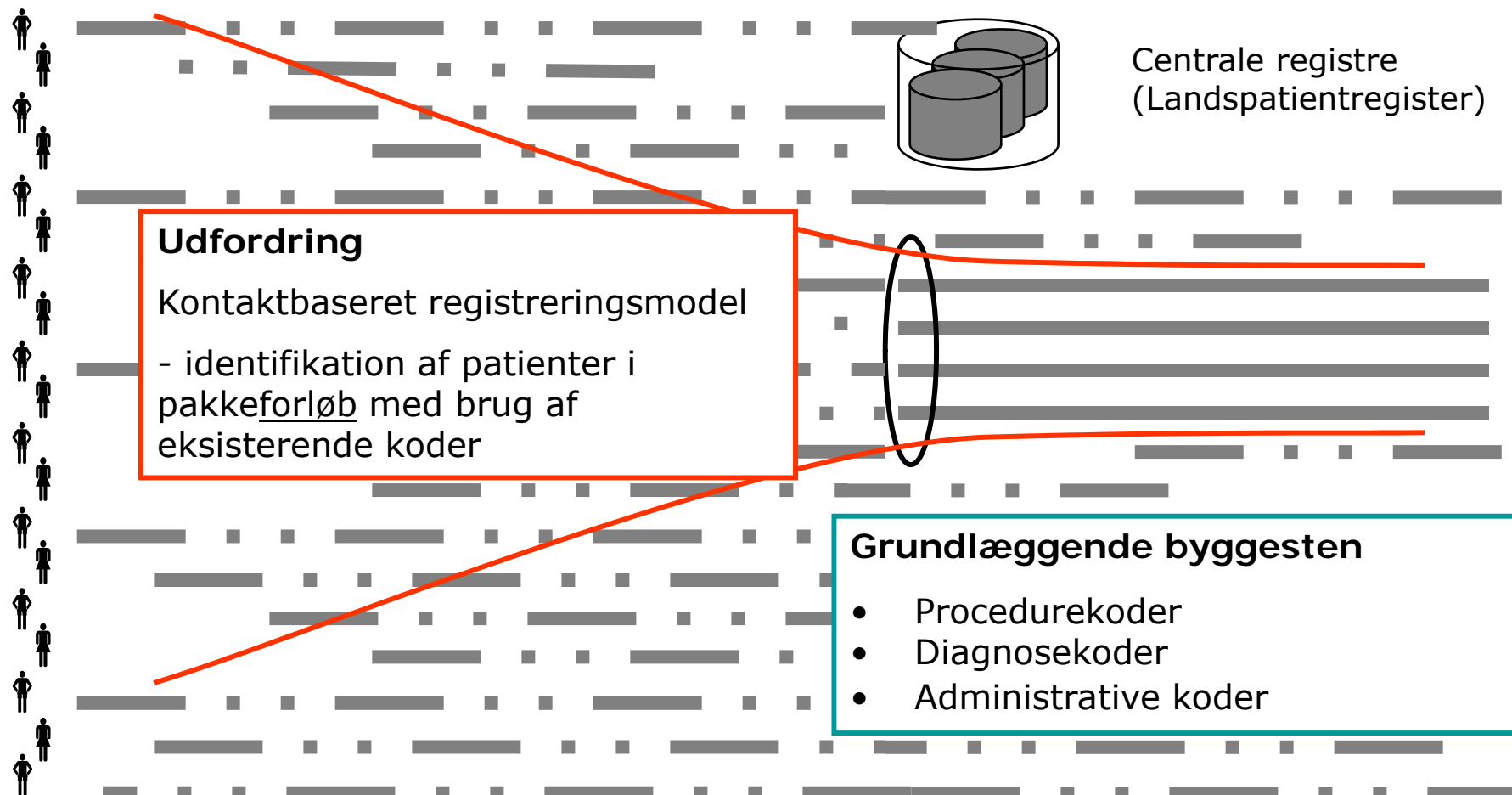
Det realistiske udgangspunkt tidsfrister taget i betragtning

	Centrale registre	Kliniske databaser	Andre kilder
a) Eksisterende data			
b) Kombination med ny data			
c) Nye systemer			

Eksisterende data – kliniske databaser



Eksisterende data - centrale registre (1/2)



Udredning

Behandling

Kontrol

Eksisterende data - centrale registre (2/2)

Case

Patienter med konstateret kræft

Udfordring

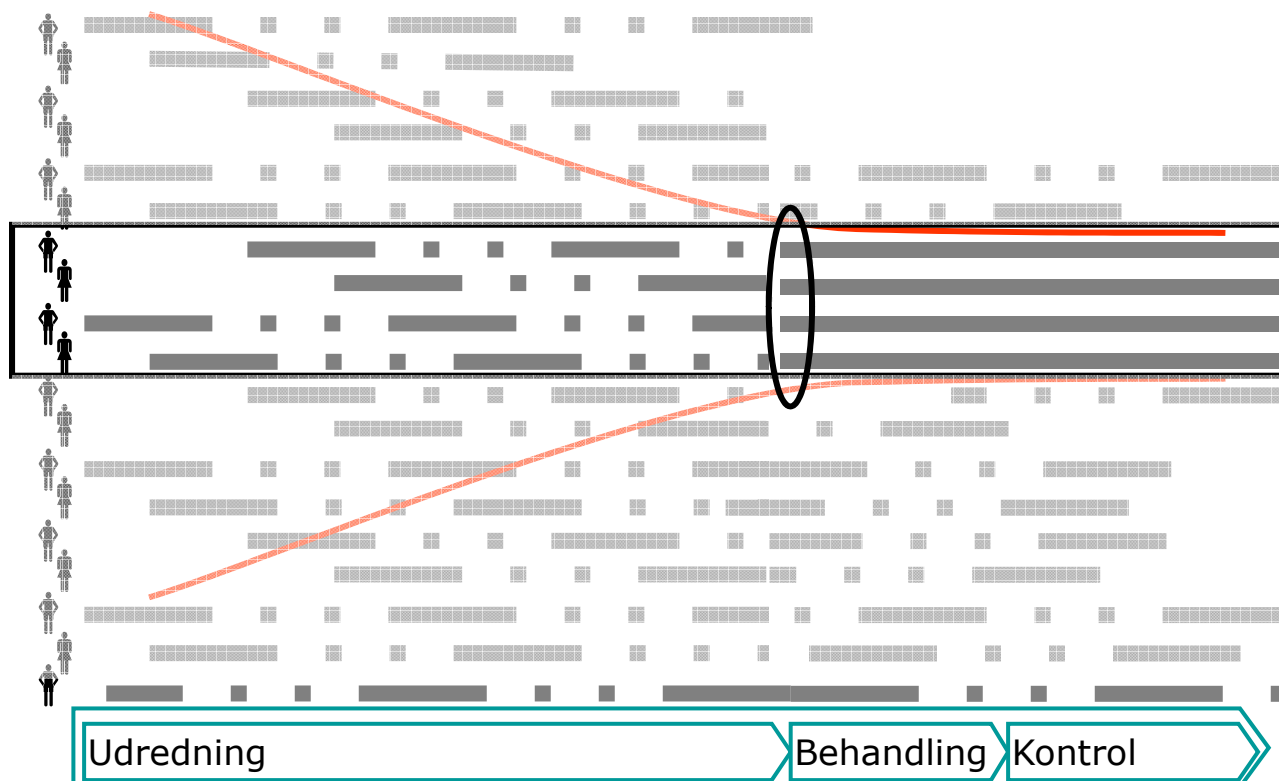
Stor mangfoldighed i procedurer og administrative forhold fra første sygehusbesøg til første C-diagnose

Udfordring

Store variationer i henvisningsdiagnoser ved hver enkelt kræftform

Udfordring

Henvisninger kommer flere steder fra, inkl. patienter uden henvisning



Samlet udgangspunkt for monitorering

- Fokus på sygehusvæsnetsnet, da data om patientforløb i praksis-sektoren er for begrænsede
- Kliniske databaser
 - + specifikt redskab til kvalitetsstyring
 - fokus på syge (sygdomsspecifik)
 - dækningsgrad ikke komplet
- Landspatientregisteret (suppleret af øvrige nationale registre)
 - + alle patientkontakter til sygehusvæsnetsnet
 - administrativt register

Beslutning

- Pakke-monitorering baseret på Landspatientregisteret
 - stort set alle grunddata findes allerede
 - primære opgave: danne patientforløb
- Initialt sættes der fokus på organisatorisk kvalitet gennem måling af tidsforløb (dage) og aktivitet (antal/andel)
- Senere tilkobles kliniske kvalitetsdatabaser og dermed faglige, kliniske kvalitetsmål

Forløbsdata fra et kontaktbaseret register

Udfordring:

- Landspatientregisteret er kontaktbaseret
- Pakkerne er strukturerede og forhåndsplanlagte patientforløb

Løsning: Kobling af kontakter – men hvordan?

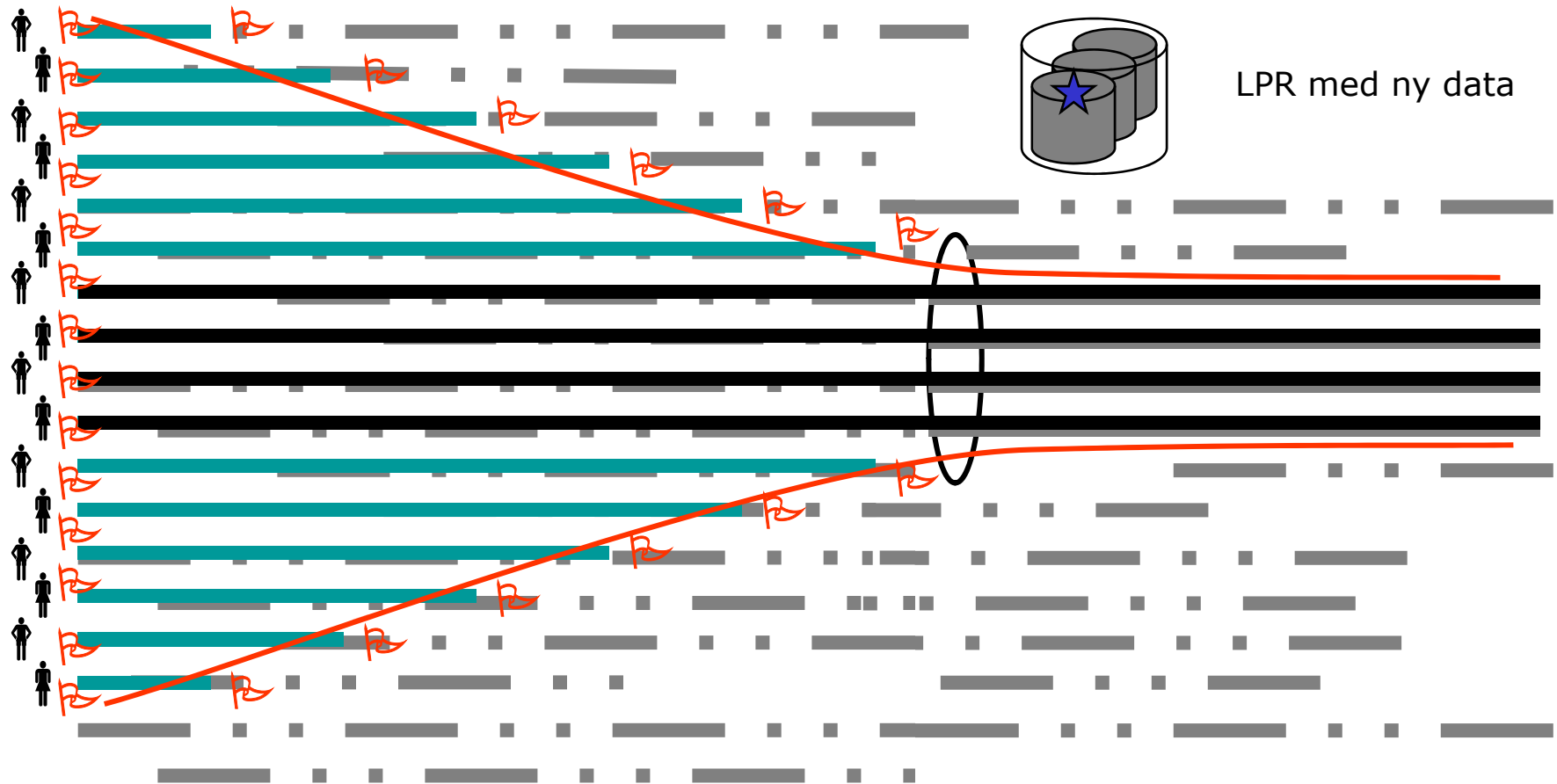
1 Universel kobling: alle data i et patientforløb har unikt forløbs-ID

2 Bilateral kobling: eksplicitte koblingsoplysninger mellem data-elementer

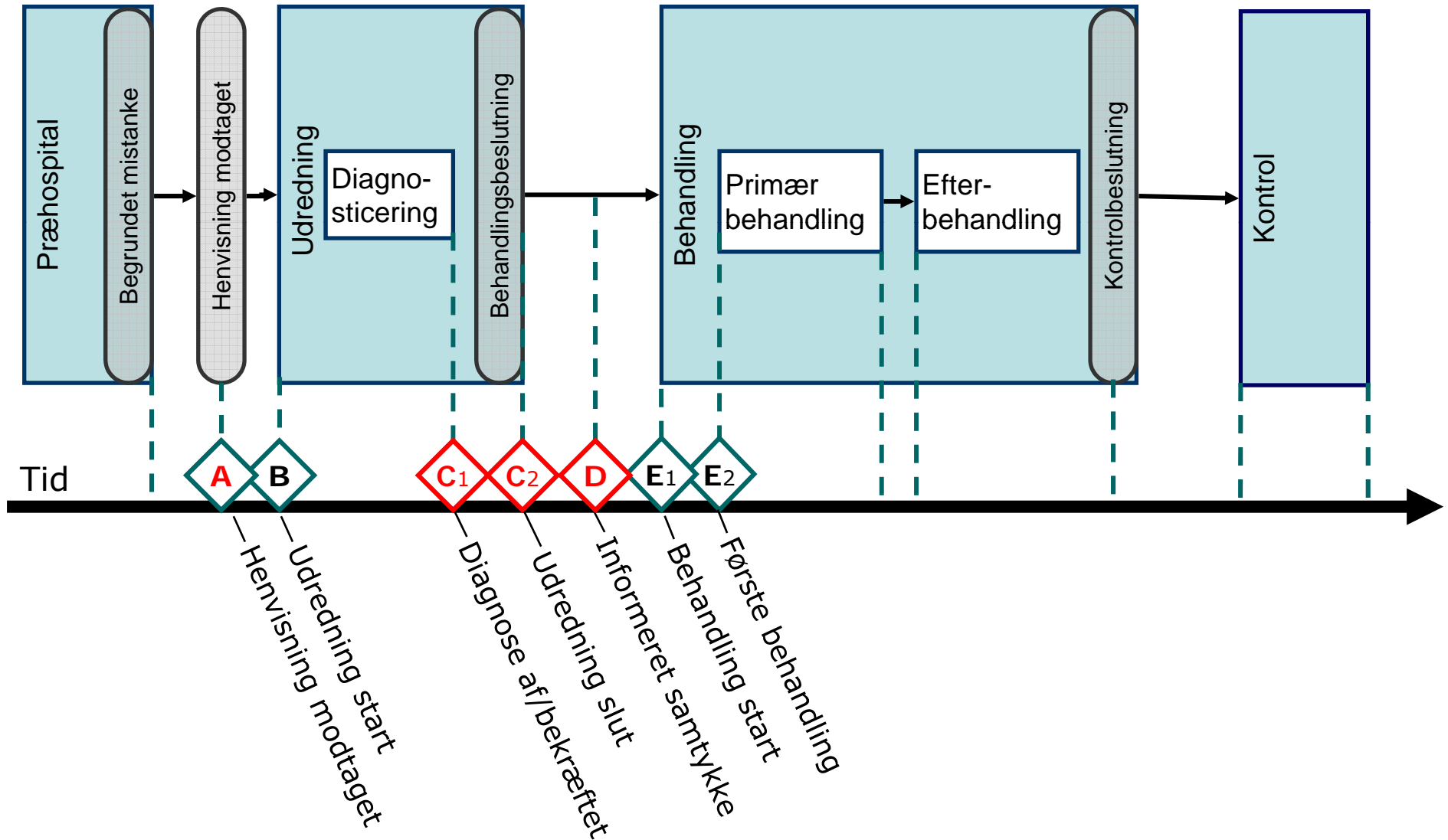
3 Mønstergenkendelse: antagelsesbaseret kobling hvor data, der optræder i bestemte mønstre, antages at være koblede (genindlæggelses-, reoperations og mortalitetsindikatorer)

4 Flag-markering: antagelsesbaseret kobling, hvor specifikke markeringer angiver start / pause / slut på en forløbsperiode, og aktiviteter i forløbsperioden antages at være relateret til forløbet

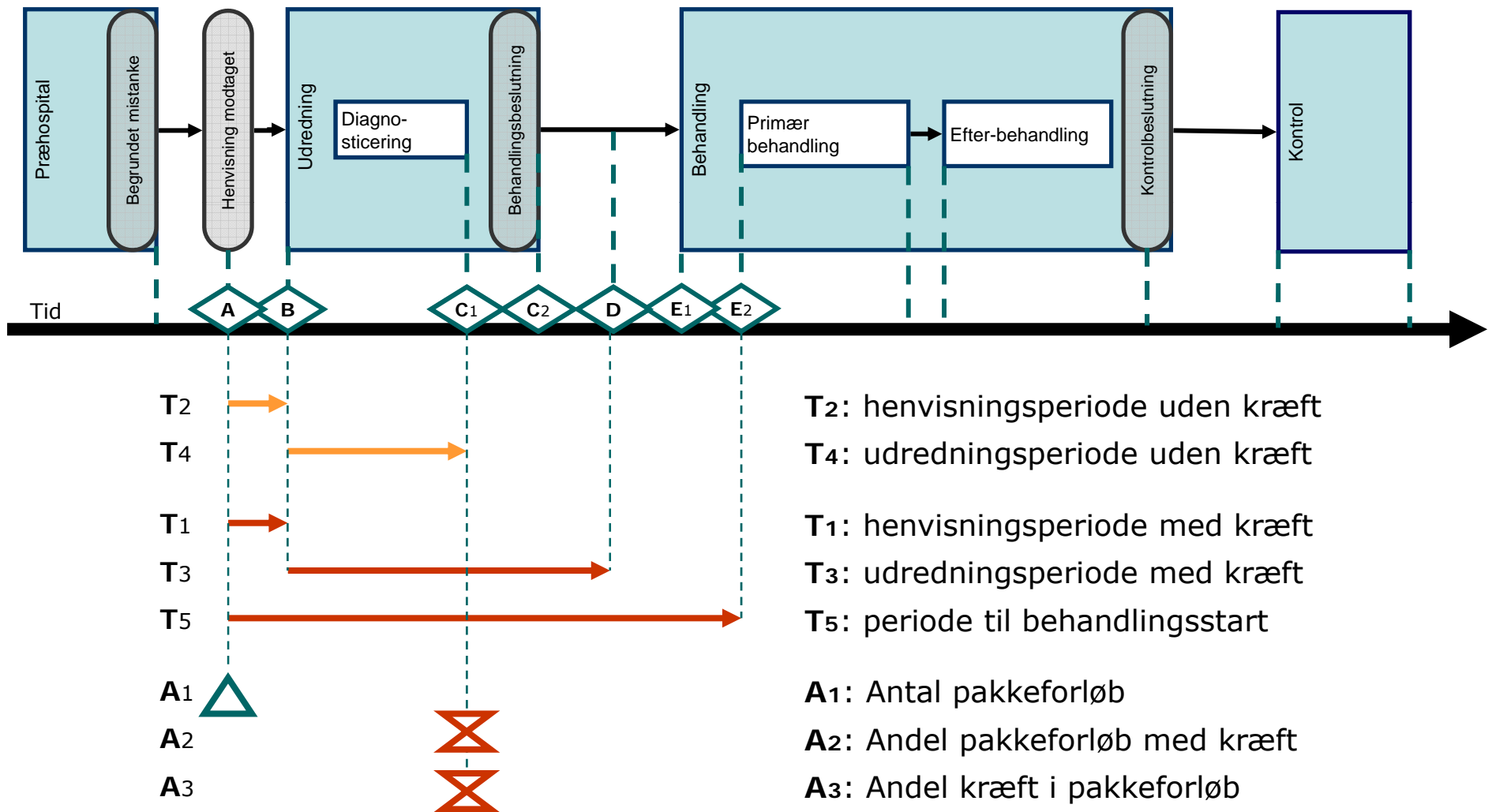
Pakkeforløbs-koncept: startflag/slutflag



Målepunkter – pakkeforløb for kræft



Indikatorer – pakkeforløb for kræft



Formidling af monitoreringen

- Der udvikles et nationalt informationssystem til kræftområdet – MIS Kræft – som formidler data til klinisk ledelse, sygehusledelse og regionsledelse
- Systemet indeholder fælles data til alle brugerniveauer i et lukket superbrugersystem
- Værktøj til kvalitetsstyring (statistisk proceskontrol)
- Videreudvikling af Analyseportalen → MIS kræft
- Tværregionalt projekt med Region Hovedstaden som udførende (Styregruppen for udviklingen af MIS Kræft)

Status for monitorering af pakkeforløb

- 1. april 2008 startede nye registreringer til LPR; de nye registreringer igangsættes samtidig med pakken for en kræftsygdom
- Sundhedsstyrelsen gennemfører uddannelse i alle regioner
- 6. oktober åbnede MIS Kræft med analysedatasæt; 5. november lægges kliniske indikatorrapporter ud
- Efter aftale er regionerne givet tid til at arbejde med kvalificering af data (komplette og korrekte)
- Bred offentliggørelse forventes at ske primo 2009

Diskussion (1/3)

- Sundhedsstyrelsens initiativ til udvikling af et forløbsbaseret Landspatientregister var baseret på en landsdækkende ensartet EPJ-forløbsmodel (GEPJ)
- Den nye IT-strategi fremhæver iterativ udvikling og nationale løsninger gennem integration af eksisterende / kommende IT-systemer
- Som konsekvens vanskeliggøres radikale forandringer i registreringsmodellen (kontakt → forløb)

Diskussion (2/3)

- Den sundhedsfaglige hverdag og mange udviklingsinitiativer er forløbsorienterede

- Det forløbsbaserede Landspatientregister er derfor efterspurgt for at have den nødvendige dokumentation til rådighed
 - hvilken form skal det have?
 - er en universel kobling mulig på kortere sigt?

Diskussion (3/3)

- Analytisk dannelse af patientforløb baseret på det kontaktbaserede Landspatientregister er nødvendig en årrække frem
- Det har vist sig vanskeligt at opnå høj datakvalitet i forbindelse med biletaral kobling af kontakter
- Monitoreringen af pakkeforløbene benytter flag-markeringer i kombination med mønstergenkendelse
- Modellen for flag-markeringer kan sygdomsmæssigt gøres generisk