

## Vejledning for monitoreringsmodel

Diagnostisk pakkeforløb for alvorlig sygdom, der kan være kræft

Nærværende dokumentet beskriver monitoreringsmodellen for diagnostisk pakkeforløb for alvorlig sygdom. Efter en gennemgang af nye tiltag med indflydelse på monitoreringsmodellen siden start på anvendelse af denne model i 2012, foreligger der en generel beskrivelse af monitoreringsmodellen efterfulgt af en skematisk oversigt af de enkelte indikatorer med tilhørende flowdiagram.

For information om indberetningsmodellen henvises dels til Vejledning til indberetning til Landspatientregisteret (LPR3) og dels til dokumenter på Sundhedsdatastyrelsens hjemmeside <http://sundhedsdatastyrelsen.dk/>

## Indhold

1. Indledning.....	3
1.1 Implementering af Sundhedsplatformen.....	3
1.2 Forløbsmarkør for diagnostisk pakkeforløb slut, anden årsag.....	3
2. Indikatorer.....	4
3. Datakilder og –oplysninger.....	6
3.1 Datakilder .....	6
3.2 Population .....	6
3.3 Dataopgørelse .....	8
3.4 Formidling af data .....	8
4. Beskrivelse af indikatorer med flowdiagram.....	10

## 1. Indledning

Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse udmeldte i januar 2012, at der skulle tilvejebringes en robust monitorering af de enkelte faser beskrevet i pakkeforløbene for kræftområdet. Monitoreringsmodellen er opbygget generisk, da modellen på sigt skal give mulighed for anvendelse inden for flere områder.

Sundhedsdatastyrelsen har i den forbindelse etableret et dedikeret forløbsmarkørhierarki til den nødvendige indberetning af unikke målepunkter i pakkeforløbene for kræftområdet, der anvendes ved opgørelse af besluttede indikatorer.

Sundhedsdatastyrelsen har moderniseret Landspatientregisteret, så indberetningerne bedre afspejler, hvordan patienternes kontakt med sygehusvæsenet har været. Regionerne implementerede indberetning til det nye Landspatientregister (LPR3) i februar – marts 2019. En helt central forbedring i den nye udgave er, at alle kontakter indberettes samt giver mulighed for at danne 'ægte patientforløb' hvor alle relevante ydelser, der vedrører samme forløb, kan kobles sammen. Nogle af disse nye tiltag har medført et behov for at oprette endnu en forløbsmarkør for diagnostisk pakkeforløb for alvorlig sygdom 'diagnostisk pakkeforløb slut, anden årsag AFA01X9', der kan indberettes efter indberetning af forløbsmarkør for 'henvvisning til pakkeforløb start', se yderligere kapitel 1.2.

Siden indførelsen af monitoreringsmodellen er der indført tiltag med indflydelse på modellen. De indførte ændringstiltag beskrives kort nedenfor.

### 1.1 Implementering af Sundhedsplatformen

Implementering af Sundhedsplatformen i Region Hovedstaden fra maj 2016 og i Region Sjælland fra november 2017 kan have indflydelse på tal fra pågældende tidspunkter.

### 1.2 Forløbsmarkør for diagnostisk pakkeforløb slut, anden årsag

I forbindelse med overgang til indberetning til nyt Landspatientregister (LPR3) i februar 2019 har det været nødvendigt at oprette en forløbsmarkør for afslutning af pakkeforløb for at kunne håndtere alle relevante pakkeforløb.

Grundet indførelse af indberetning af alle patientens kontakter i et forløb, er monitoreringsmodellen blevet udfordret i forbindelse med forløb, der alene er indberettet med 'henvisning modtaget til pakkeforløb start', hvor det efterfølgende vurderes mest hensigtsmæssigt at afslutte forløbet grundet vedvarende udeblivelser. Forløbsmarkør 'diagnostisk pakkeforløb slut, anden årsag AFA01X9' afslutter det igangsatte pakkeforløb.

Forløbsmarkøren er oprettet 1. juli 2019 med mulighed for anvendelse fra 1. januar 2019.

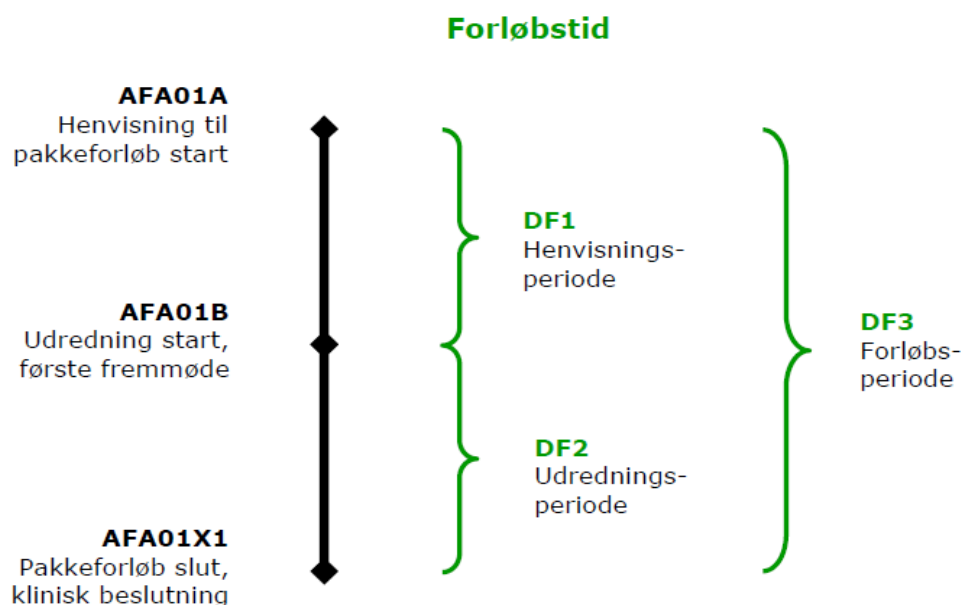
## 2. Indikatorer

Nedenstående **forløbstids**indikatorer opgøres for diagnostisk pakkeforløb for alvorlig sygdom.

Nærmere beskrivelse af de enkelte indikatorer findes i kapitel 4.1.

Der opgøres ikke aktivitetsindikator for diagnostisk pakkeforløb.

ID	Navn	Beskrivelse	Format
<b>DF1</b>	Henvisningsperiode	Forløbstid fra 'henvisning til pakkeforløb start' til 'udredning start, første fremmøde'  <i>Der er ikke angivet en standardforløbstid i pakkeforløbsbeskrivelsen.</i>	Forløbstid i kalenderdage (kvartiler)
<b>DF2</b>	Udredningsperiode	Andel forløb, som har en forløbstid fra 'udredning start, første fremmøde' til 'pakkeforløb slut, klinisk beslutning', der ligger inden for standardforløbstiden beskrevet i pakkeforløbet  <i>Der er ikke angivet en standardforløbstid i pakkeforløbsbeskrivelsen.</i>	Forløbstid i kalenderdage (kvartiler)
<b>DF3</b>	Forløbsperiode	Andel forløb, som har en forløbstid fra 'henvisning til pakkeforløb start' til 'pakkeforløb slut, klinisk beslutning', der ligger inden for standardforløbstiden beskrevet i pakkeforløbet  Ved indikatorberegning anvendes alene forløbsmarkører i korrekt rækkefølge. Ved indberetning af forløbsmarkører, hvor der tidsmæssigt på samme dato ikke findes kronologisk rækkefølge, ses bort fra det tidsmæssige perspektiv og forløbsmarkører vil blive anvendt i den foreskrevne kronologiske rækkefølge.	Andel forløb inden for standardforløbstid, procent Forløbstid i kalenderdage (kvartiler)



I ovenstående illustration vises anvendte forløbsmarkører etableret i SKS-klassifikationen i forbindelse med udarbejdelsen af indberetningsmodellen for diagnostisk pakkeforløb for alvorlig sygdom. Ligeledes viser illustrationen de udarbejdede forløbstidsindikatorer, som beskrives yderligere i kapitel 4.

## 3. Datakilder og –oplysninger

### 3.1 Datakilder

Monitoreringsmodellen bygger på data fra Landspatientregisteret (LPR) og Det Centrale Person Register (CPR). Af nedenstående skema fremgår, hvilke oplysninger der anvendes fra de to registre. For LPR gælder, at der anvendes indberettede data fra afsluttede og uafsluttede kontakter.

Datakilde	Oplysninger
Landspatientregisteret	CPR-nummer Sygehusregion Dato for 'henvi sning til pakkeforløb start' (AFA01A) Dato for 'udredning start, første fremmøde' (AFA01B) Dato for 'pakkeforløb slut, klinisk beslutning' (AFA01X1) Dato for 'pakkeforløb slut, patientens ønske' (AFA01X2) Dato for 'pakkeforløb slut, anden årsag' (AFA01X9)
Det Centrale Person Register	CPR-nummer Dato for død

Hvis samme monitoreringspunkt er indberettet flere gange for det enkelte patientforløb, er der for hver enkelt indikator taget stilling til, om det er den først eller sidst forekommende indberetning som anvendes. Dette fremgår af indikatorbeskrivelserne i kapitel 4.

### 3.2 Population

Generelt for monitoreringsmodellen gælder, at den bygger på data vedrørende patienter, som har et gyldigt cpr-nummer og har bopæl i Danmark. Bopæl opgøres ved tidspunkt for første monitoreringspunkt i den enkelte indikator. Der er ikke indlagt alderskriterier i monitoreringsmodellen.

Patientforløb, hvor patienten er død inden dato for sidst forekommende monitoreringspunkt i den enkelte indikator, udgår af indikatorberegningen, men indgår i forudgående fuldt indberettede indikatorer.

Der tages højde for, at patienten kan gennemgå et diagnostisk pakkeforløb flere gange, jævnfør nedenstående illustration. Såfremt der er indberettet:

- › 'diagnostisk pakkeforløb slut, klinisk beslutning' (AFA01X1) *eller*
- › 'diagnostisk pakkeforløb slut, patientens ønske' (AFA01X2) *eller*
- › 'diagnostisk pakkeforløb slut, anden årsag' (AFA01X9)

og der efterfølgende er indberettet 'henvisning til pakkeforløb start' (AFA01A), anses patienten som værende startet et nyt forløb.



For *forløbstidsindikatorerne* gælder, at der skal forekomme indberetning af start- og slutpunkt for den pågældende indikator, for at patientforløbet indgår i indikatorberegningen.

Der stilles – i forhold til at indgå i den enkelte forløbstidsindikator – *ikke* krav om, at der skal være foretaget indberetning af relevante forudgående, mellemliggende eller efterfølgende monitoreringspunkter. Patientforløb kan således indgå i dele af monitoreringen, inden forløbet er komplet indberettet for alle indikatorer.

Såfremt indberetning af:

- > 'diagnostisk pakkeforløb slut, patientens ønske' (AFA01X2) *eller*
- > 'diagnostisk pakkeforløb slut, anden årsag' (AFA01X9)

efterfølges af indberetning af:

- > 'diagnostisk pakkeforløb slut, klinisk beslutning' (AFA01X1)

ses bort fra:

- > 'diagnostisk pakkeforløb slut, patientens ønske' (AFA01X2) *eller*
- > 'diagnostisk pakkeforløb slut, anden årsag' (AFA01X9)

i indikatorberegningen. Herfra dog undtaget, hvis der er tale om et nyt patientforløb, jævnfør ovenfor.

Jævnfør nedenfor vil der blive udarbejdet opmærksomhedslistes, som tager udgangspunkt i, om der er indberettet de relevante monitoreringspunkter for de enkelte indikatorer og det samlede patientforløb, eksempelvis om indberetningerne kommer i relevant rækkefølge, således at det er muligt at forbedre datakvaliteten.

### 3.3 Dataopgørelse

Ved offentliggørelse er data opgjort på sygehusregion og landsplan. I lokale opgørelser vil det være muligt at opgøre data på lavere organisatorisk niveau.

For *forløbstidsindikatorer* gælder, at det er startpunktet for den pågældende indikator, der bestemmer, hvilken periode data tilskrives. Tilsvarende gælder, at data tilskrives den sygehusregion, hvor startpunktet for den pågældende indikator er indberettet.

Forløbstidsindikatorerne er opgjort som andelen af forløb, der har en forløbstid, som ligger inden for en anbefalet forløbstid (standardforløbstiden) beskrevet i det pågældende pakkeforløb. Standardforløbstiderne fremgår af de skematiske indikatorbeskrivelser.

Der er ikke angivet en standardforløbstid for henvisningsperioden og udredningsperioden i pakkeforløbsbeskrivelsen. Ved offentliggørelsen opgøres derfor ikke andel forløb inden for standardforløbstid.

Desuden opgøres beregningsgrundlaget udtrykt i antallet af forløb, der falder inden for de pågældende udfaldsrum, hvilket vil sige antallet af forløb for perioden uanset forløbstid. Beregningsgrundlaget vises som 'antal forløb i alt'.

### 3.4 Formidling af data

*Offentliggørelse* sker kvartalsvist på eSundhed. Data præsenteres i skematisk og grafisk form og er ledsaget af en metodebeskrivelse. Som nævnt oven for vil data være fordelt på sygehusregion og hele landet. Første offentliggørelse var i maj 2013 for 4. kvartal 2012 og 1. kvartal 2013. Kvartalsrapporten offentliggøres ultimo i anden måned efter kvartalsafslutning, hvilket vil sige februar, maj, august og november måned.

De kvartalsvise offentliggørelsesdata på eSundhed vil være dynamiske i den forstand, at de ved hver offentliggørelse opdateres med de senest indkomne data. Det er prioriteret, at data er så tidstro som muligt ved offentliggørelse. Til gengæld kan data ikke forventes at være komplette, da ikke alle relevante data vil være indrapporteret på offentliggørelsestidspunktet, hvilket kan medføre ændringer i senere dynamiske opdateringer.

Ligeledes offentliggøres en *årlig* opgørelse af udvalgte indikatorer beskrevet i nedenstående notat og udarbejdes alene i en stationær version på eSundhed uden senere dynamisk opdatering. Den årlige version offentliggøres medio maj måned efterfølgende år. Første offentliggørelse var 15. maj 2014 for året 2013.

Sundhedsstyrelsen offentliggør en skriftlig kommentar vedrørende deres tolkning og vurdering af resultaterne. Ved vurdering af resultaterne, vil der blive taget højde for, at der kan forekomme



klinisk begrundet ventetid, fx grundet behandlingsmodning eller tungtvejende komorbiditet, samt ventetid efter ønske fra patienten, fx grundet planlagt ferie.

Sundhedsstyrelsen og Sundhedsdatastyrelsen har aftalt dataleverancer til Sundhedsstyrelsen i forbindelse med deres kommentering af data, jævnfør 'Notat vedrørende Sundhedsdatastyrelsen dataleverance til Sundhedsstyrelsen for monitorering af kræftområdet'. Alle beskrevne opgørelser i notatet bliver en del af offentliggørelsen.

Dataleverancen til Sundhedsstyrelsen vil ligeledes indeholde opgørelser med anvendelse af stationære data for tidligere opgjorte kvartaler. Stationære data defineres som tidligere opgjorte kvartalsdata, der ikke løbende opdateres, men vises i den oprindelige version fra kvartalets offentliggørelsestidspunkt, jævnfør 'Notat vedrørende Sundhedsdatastyrelsen dataleverance til Sundhedsstyrelsen for monitorering af kræftområdet'.

Såfremt antallet af forløb for indikatorerne er mindre end eller lig med 10, vil andelsberegningen for andel forløb inden for standardforløbstid ikke fremgå af opgørelserne, da den statistiske usikkerhed vil være for stor samt for at sikre anonymisering af patienterne. Det samlede antal forløb vil fortsat fremgå af opgørelserne.

Ved udgangen af et givet år låses data for det foregående år. Dette indebærer, at data i Landspatientregisteret for 2012 ikke længere opdateres per 1. januar 2014 og så fremdeles. Grundet dette opdateres opgørelserne for monitoreringen ej heller dynamisk efter dato for låsning, men vises ved efterfølgende offentliggørelser i en dataversion per ultimo december i året før låsningsdato. Dette medfører fx, at data for 4. kvartal 2016 opgøres dynamisk til og med ultimo december 2017, hvorefter denne version anvendes som stationær udgave ved fremtidige offentliggørelser.

Ud over de kvartalvise offentliggørelser sker der ugentligt *dataleverancer* fra Sundhedsdatastyrelsen til de enkelte regioner via eSundhed (med login). Dataleverancerne omfatter data på individniveau, dels grunddata som offentliggørelserne baserer sig på og dels opmærksomhedslistor.

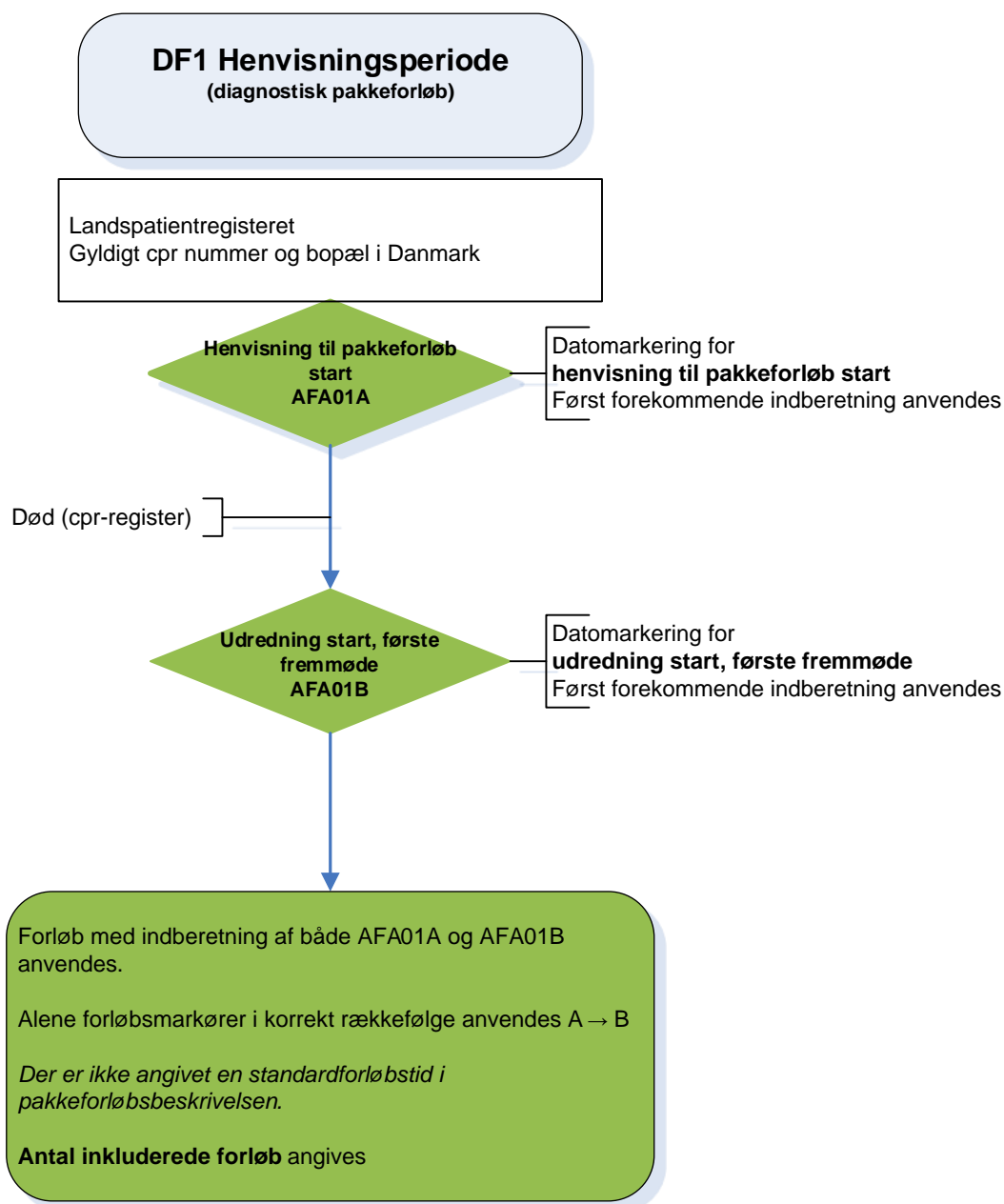
Opmærksomhedslistor tager udgangspunkt i, om der er indberettet de relevante monitoreringspunkter for de enkelte indikatorer og det samlede patientforløb, eksempelvis om der for relevante patientforløb er indberettet dato for 'henvisning til pakkeforløb start' (AFD01A).

Dataleverancerne kan danne grundlag for eventuel indarbejdelse i de lokale systemer. Hvordan data vedrørende indikatorresultater samt opmærksomhedslistor videreformidles regionalt kan derfor variere.

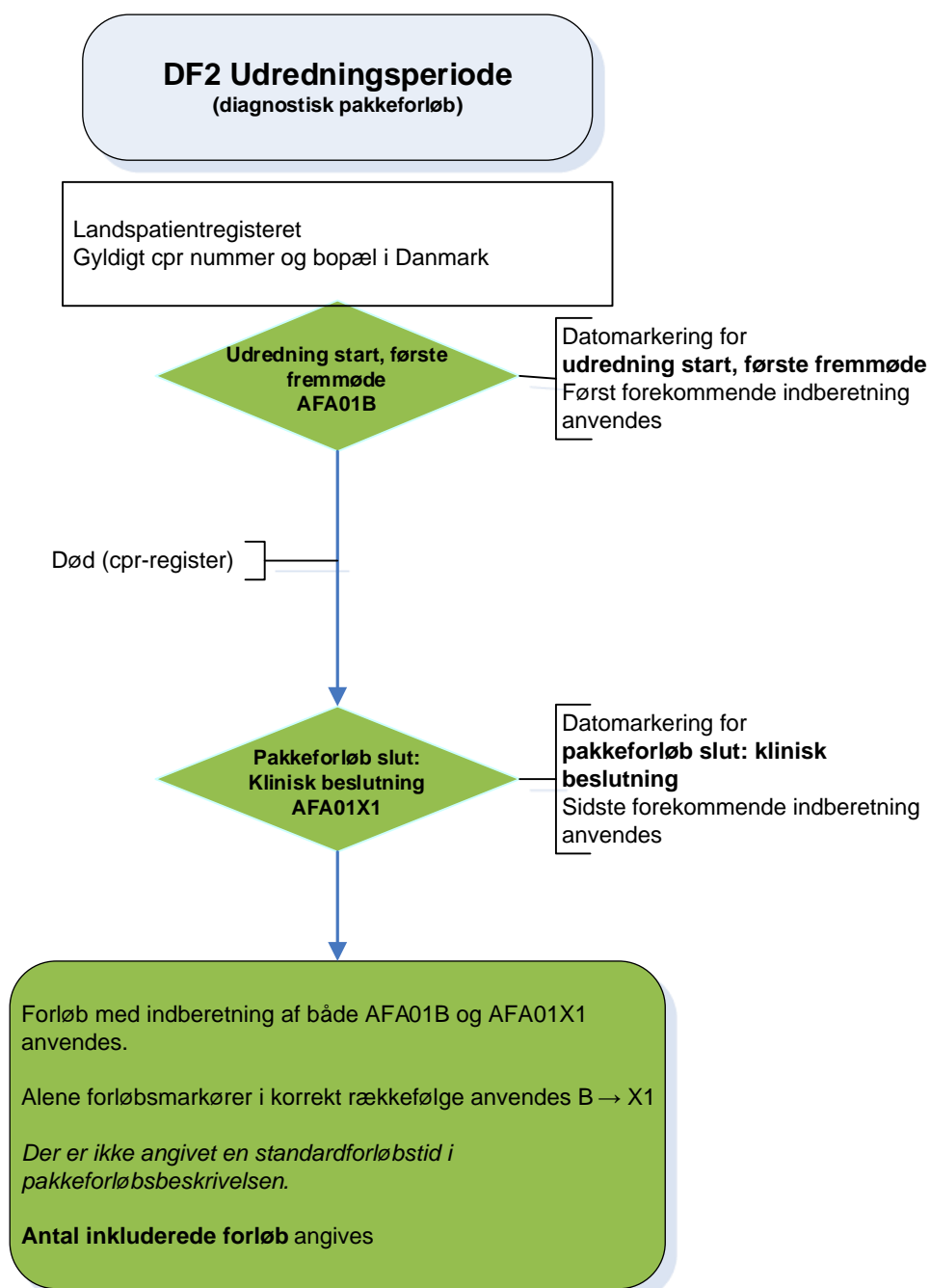
Første dataleverance var i oktober 2012.

## 4. Beskrivelse af indikatorer med flowdiagram

<b>DF1 – Henvisningsperiode</b>	
Beskrivelse	<p>Forløbstid fra 'henvisning til pakkeforløb start' til 'udredning start, første fremmøde'</p> <p>Alene forløbsmarkører i korrekt rækkefølge anvendes A → B</p> <p><i>Der er ikke angivet en standardforløbstid i pakkeforløbsbeskrivelsen.</i></p>
Format	Forløbstid i kalenderdage (kvartiler)
Forbedringsretning	Det må tilstræbes, at forløbstiden er så lav som mulig, hvorfor et fald i forløbstid ansues som en forbedring
Indikatorpopulation (nævner)	<p>Patientforløb, hvor patienten har et gyldigt cpr-nummer og har bopæl i Danmark på dato for 'henvisning til pakkeforløb start' (AFA01A) og hvor der er indberettet både dato for 'henvisning til pakkeforløb start' (AFA01A) og dato for 'udredning start, første fremmøde' (AFA01B)</p> <p>Patientforløb, hvor patienten ifølge CPR er død inden dato for 'udredning start, første fremmøde' (AFA01B), udgår</p> <p>Der tages højde for, at patienten kan gennemgå flere diagnostiske pakkeforløb for alvorlig sygdom, jævnfør populationsbeskrivelsen kapitel 3.2</p>
Tidsvindue	Dato for 'henvisning til pakkeforløb start' (AFA01A) bestemmer hvilken periode indikatorværdien tilskrives
Datakilde	<p>Landspatientregisteret (LPR)</p> <p>Det Centrale Person Register (CPR)</p>
Dataoplysninger	<p>CPR-nummer (LPR, CPR)</p> <p>Sygehusregion (LPR)</p> <p>Dato for 'henvisning til pakkeforløb start' (AFA01A) (LPR)</p> <p>- hvis flere indberetninger forekommer anvendes den første</p> <p>Dato for 'udredning start, første fremmøde' (AFA01B) (LPR)</p> <p>- hvis flere indberetninger forekommer anvendes den første</p> <p>Dato for død (CPR)</p>



DF2 – Udredningsperiode	
Beskrivelse	<p>Andel forløb, som har en forløbstid fra 'udredning start, første fremmøde' til 'pakkeforløb slut, klinisk beslutning', som ligger inden for standardforløbstiden beskrevet i pakkeforløbet</p> <p>Alene forløbsmarkører i korrekt rækkefølge anvendes B → X1</p> <p><i>Der er ikke angivet en standardforløbstid i pakkeforløbsbeskrivelsen.</i></p>
Format	Forløbstid i kalenderdage (kvartiler)
Forbedringsretning	Det må tilstræbes, at forløbstiden er så lav som mulig, hvorfor et fald i forløbstid ansues som en forbedring
Indikatorpopulation (nævner)	<p>Patientforløb, hvor patienten har et gyldigt cpr-nummer og har bopæl i Danmark på dato for 'udredningsstart, første fremmøde' (AFA01B) og hvor der er indberettet både dato for 'udredningsstart, første fremmøde' (AFA01B) og dato for 'pakkeforløb slut, klinisk beslutning' (AFA01X1)</p> <p>Patientforløb, hvor patienten ifølge CPR er død inden dato for 'pakkeforløb slut, klinisk beslutning' (AFA01X1), udgår</p> <p>Der tages højde for, at patienten kan gennemgå flere diagnostiske pakkeforløb, jævnfør populationsbeskrivelsen kapitel 3.2</p>
Tidsvindue	Dato for 'udredning start, første fremmøde' (AFA01B) bestemmer hvilken periode indikatorværdien tilskrives
Datakilde	Landspatientregisteret (LPR) Det Centrale Person Register (CPR)
Dataoplysninger	<p>CPR-nummer (LPR, CPR)</p> <p>Sygehusregion (LPR)</p> <p>Dato for 'udredningsstart, første fremmøde' (AFA01B) (LPR) - hvis flere indberetninger forekommer anvendes den første</p> <p>Dato for 'pakkeforløb slut, klinisk beslutning' (AFA01X1) (LPR) - hvis flere indberetninger forekommer anvendes den sidste</p> <p>Dato for død (CPR)</p>



DF3 – Forløbsperiode	
Beskrivelse	<p>Andel forløb, som har en forløbstid fra 'henvi- sing til pakkeforløb start' til 'pakkeforløb slut, klinisk beslutning', som ligger inden for standardforløbstiden beskrevet i pakkeforløbet Alene forløbsmarkører i korrekt rækkefølge anvendes A → X1</p> <p>Standardforløbstiden er 22 kalenderdage</p>
Format	Andel forløb inden for standardforløbstid, procent Forløbstiden opgøres i kalenderdage (kvartiler)
Forbedringsretning	Det må tilstræbes, at flest mulige forløb ligger inden for de beskrevne standardforløbstider, hvorfor en øget andel anskues som en forbedring
Indikatorpopulation (nævner)	<p>Patientforløb, hvor patienten har et gyldigt cpr-nummer og har bopæl i Danmark på dato for 'henvi- sing til pakkeforløb start' (AFA01A) og hvor der er indberettet både dato for 'henvi- sing til pakkeforløb start' (AFA01A) og dato for 'pakkeforløb slut, klinisk beslutning' (AFA01X1)</p> <p>Patientforløb, hvor patienten ifølge CPR er død inden dato for 'pakkeforløb slut, klinisk beslutning' (AFA01X1), udgår</p> <p>Der tages højde for, at patienten kan gennemgå flere diagnostiske pakkeforløb, jævnfør populationsbeskrivelsen kapitel 3.2</p>
Definition af tæller	Den del af indikatorpopulationen som har en forløbstid, der er mindre end eller lig med standardforløbstiden beskrevet i pakkeforløbet
Tidsvindue	Dato for 'henvi- sing til pakkeforløb start' (AFA01A) bestemmer hvilken periode indikatorværdien tilskrives
Datakilde	Landspatientregisteret (LPR) Det Centrale Person Register (CPR)
Dataoplysninger	<p>CPR-nummer (LPR, CPR) Sygehusregion (LPR) Dato for 'henvi- sing til pakkeforløb start' (AFA01A) (LPR) - hvis flere indberetninger forekommer anvendes den første Dato for 'pakkeforløb slut, klinisk beslutning' (AFA01X1) (LPR) - hvis flere indberetninger forekommer anvendes den sidste Dato for død (CPR)</p>

