

Dansk migrering fra ICD-10 til ICD-11

Foranalyse

INDHOLDSFORTEGNELSE

1	RESUMÉ	4
2	BAGGRUND	5
2.1	ICD-historik internationalt	5
2.2	ICD-historik i en dansk kontekst	6
3	FORMÅL, FORUDSÆTNINGER OG OMSTÆNDIGHEDER	7
3.1	Forudsætninger	8
3.2	Omstændigheder	9
4	HVAD ER ICD-10?	11
4.1	ICD-anvendelse i dansk kontekst	14
4.1.1	Dansk ICD-10 til registrering af mortalitet	14
4.1.2	Dansk ICD til registrering af morbiditet	14
5	HVAD ER ICD-11?	17
5.1	Hierarki, kapitler og koder	17
5.2	Postkoordinering og metainformation	21
5.3	WHO's ICD-infrastruktur	22
5.4	Mapping mellem ICD-10 og ICD-11	22
6	ANVENDELSE AF DIAGNOSEOPLYSNINGER	24
6.1	Analyseramme	24
6.2	Analyse	26
6.2.1	Diagnoseregistrering i et semantisk perspektiv	26
6.2.2	Diagnoseregistrering i et teknisk perspektiv	27
6.2.3	ICD-data i et infrastrukturelt perspektiv	27
6.2.4	Anvendelse af ICD-data i et teknisk perspektiv	30
6.2.5	Anvendelse af ICD-data i et semantisk perspektiv	30
7	KLASSIFIKATIONENS UDFORMNING	33
7.1	Scenarier	33
7.1.1	Scenarie-A: Den minimale ændring	34
7.1.2	Scenarie-B: Dansk ICD-11-ekstension	35
7.1.3	Scenarie-C: Dansk ICD-11-oversættelse	36
7.1.4	Scenarie-D: Dansk ICD-11 all-inclusive	37
7.2	WHO's krav	38
8	IMPLEMENTERING AF ICD-11	40
8.1	Infrastruktur	40

Dansk migrering fra ICD-10 til ICD-11

8.1.1	Klassifikationens grundstamme.....	40
8.1.2	Oversættelse og ekstension af ICD-11	41
8.1.3	Sekundær infrastruktur	43
8.2	Teknik.....	44
8.3	Semantik	46
8.4	Udrulning af ICD-11	47
8.5	Rækkefølge og ressourcer.....	48
9	SAMMENFATNING.....	52
9.1	Foranalysen skal forholde sig til	52
9.2	Foranalysen forventes at besvare	54
	BILAG-A TERMER OG BEGREBER.....	56
	BILAG-B INTERESSENTLISTE.....	57

1 RESUMÉ

International Classification of Diseases (ICD) er en kodet diagnoseklassifikation, der udgives af WHO, og som internationalt anvendes til rapportering af sygdomme og dødsårsager. Den har siden 1941 dannet grundlag for registrering af diagnoser og dødsårsager her i landet, og Danmark har siden 1967 forpligtet sig til at anvende den til enhver tid aktuelle ICD-revision til international statistisk rapportering af sygdomme og dødsårsager.

Gennem de sidste 25 år har man i Danmark anvendt en diagnoseklassifikation baseret på den 10. ICD-revision, og da det nu i WHO-regi er vedtaget at overgå til en ny revision – ICD-11 – har Sundhedsdatastyrelsen iværksat denne foranalyse med henblik på at skabe beslutningsgrundlag for en migreringsstrategi: Fra national ICD-10- til ICD-11-baseret registrering af sygdomme og dødsårsager.

Foranalysen har gennem

- analyse af de to klassifikationer (kapitel-4 & -5) og
- interessentanalyse med kortlægning af den nuværende klassifikations anvendelse (kapitel-6) og
- vurdering af forskellige implementeringsstrategier og deres forventelige konsekvenser (kapitel-7 & -8)

anbefalet den implementeringsstrategi, der vurderes som den "mest sømløse". Den hviler i store træk på, at:

- Der etableres som revideret dansk diagnoseklassifikation en ICD-11-oversættelse med fornøden dansk ekstension. Den integreres som en eny selvstændig klassifikation i Sundhedsvæsenets Klassifikationssystem (SKS).
- SKS-formatet moderniseres og opgraderes med metadata til bedre understøttelse af brugerrettede it-systemer
- Der etableres den nødvendige infrastruktur til at minimere statistiske databrud og sikre uændret afregning.

Foranalysen beskriver med udgangspunkt i den anbefalede infrastruktur en implementering med håndtering af kliniske, afregningsmæssige og statistiske konsekvenser af klassifikations-skiftet.

2 BAGGRUND

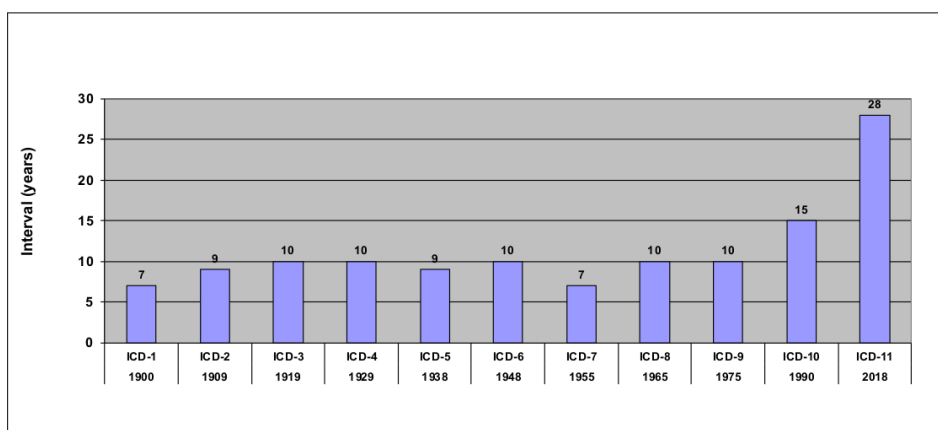
International Classification of Diseases and related Health Problems (ICD¹) er en kodet diagnose-klassifikation, som udgives af WHO², og som internationalt anvendes til rapportering af sygdomme og dødsårsager.

ICD udgør grundlaget for global udformning af sundhedsstatistik og er den internationale standard for rapportering af sygdomme og sundhedsforhold. ICD er den globale standard for klassifikation af diagnoser til kliniske og forskningsmæssige formål, og definerer dermed, hvad der kan opfattes som sygdomme, lidelser, skader og andre relaterede sundhedsbetingelser.

2.1 ICD-historik internationalt

ICD var oprindeligt en liste over dødsårsager udviklet af [International Statistical Institute](#) (ISI³) i 1893. I 1948 overtog WHO arbejdet med vedligeholdelse af klassifikationen, supplerede den med klassifikation af morbiditet, og udgav klassifikationens sjette revision – ICD-6 – som den første internationale klassifikation af sygdomme og dødsårsager.

[WHO-nomenklaturforordningen](#)⁴, der også med tilslutning fra Danmark blev vedtaget i 1967, fastsatte, at medlemsstaterne anvender den nyeste ICD-revision til international statistisk rapportering af sygdomme og dødsårsager.



Figur 1. Interval mellem ICD-revisioner⁵

¹ International Classification of Diseases (ICD) <<https://www.who.int/classifications/icd/en/>>

² World Health Organization (WHO) <<https://www.who.int/>>

³ International Statistical Institute (ISI) <<https://www.isi-web.org/index.php>>

⁴ WHO Regulations regarding nomenclature...
<<https://treaties.un.org/doc/Publication/UNTS/Volume%201172/volume-1172-I-18749-English.pdf>>

⁵ Fra "Information session on ICD-11" by Dr Robert Jakob, 20181112,
<<https://icd.who.int/docs/norms-eb2019.pdf>>

ICD er, som det er illustreret på Figur 1, over tid blevet revideret og offentliggjort i en række udgaver. Der har stort set været tale om 10-årige revisioner indtil 1975, hvorefter intervallet mellem revisioner er øget.

Aktuelt har WHO medio 2018 udgivet en review-revision af ICD-11, der i maj 2019 er fulgt op af den færdig-reviderede ICD-11 til forventet international implementering fra 2022. Som illustreret på Figur 1 udkommer den aktuelle revision-11 således mere end 25 år efter den forrige.

2.2 ICD-historik i en dansk kontekst

Danmark har siden 1941 anvendt ICD til national registrering af dødsårsager, startende med ICD-5. I 1958 begyndte man at anvende dansksproget diagnoseregistrering (ICD-7, ICD-8).

Siden 1994 har man i Danmark, som en del af [Sundhedsvæsenets Klassifikationssystem](#) (SKS)⁶, benyttet en dansksproget version af ICD-10 til registrering af sygdomme og dødsårsager – morbiditet og mortalitet. I samme tidsrum er der opbygget omfattende national og regional sundheds-it, og ICD-10-baseret klassifikation er på nuværende tidspunkt en dybt integreret del af dansk national sundheds-it.

⁶ Sundhedsvæsenets Klassifikationssystem (SKS), < <https://sundhedsdatastyrelsen.dk/da/rammer-og-retningslinjer/om-klassifikationer/sks-klassifikationer> >

3 FORMÅL, FORUDSÆTNINGER OG OMSTÆNDIGHEDER

WHO har udgivet den ny-reviderede internationale diagnoseklassifikation ICD-11 til forventet international implementering i 2022. Danmark har tidligere forpligtet sig til at anvende den nyeste ICD-revision til international statistisk rapportering af sygdomme og dødsårsager.

Nærværende foranalyse er derfor igangsat med det overordnede formål, at danne beslutningsgrundlag for en migreringsstrategi fra ICD-10 til ICD-11 i Danmark.

Foranalysens formål er at afdække betydningen af "at overgå til ICD-11" ved blandt de nuværende brugere at foretage en interressentanalyse med en vurdering af, hvilke konsekvenser overgang fra ICD10 til ICD 11 vil have for de enkelte interessenter.

Foranalysen skal forholde sig til følgende områder:

- Hvilke IT værktøjer stilles til rådighed fra WHO og kan de anvendes direkte af Sundhedsdatastyrelsen
- Økonomisk overslag over de forventede omkostninger ved overgangen
- Tidsperspektiv for en overgang til og implementering af ICD-11, herunder anbefaling af en overordnet tidsplan

Foranalysen forventes desuden at besvare en række konkrete spørgsmål:

- Hvilke præcise krav stilles der fra WHO's side om oversættelse og implementering?
- Er der nogle særlige rettighedsforhold, der skal tages hensyn til, specielt vedr. en dansk oversættelse af ICD-11 (evt. forpligtelser i forbindelse med distribution)?
- Hvad skal der til for at ICD-11 kan få så 'sømløs' en implementering, som muligt i SKS⁶ og i den danske patientregistreringsmodel, der ligger til grund for indberetning til Landspatientregisteret (LPR3)?
- Kan det forventes at ICD-11-baseret SKS dækker behovet for klinisk terminologi i Danmark, eller er der yderligere behov, som skal vurderes og tages højde for i forbindelse med en overgang til ICD-11?

3.1 Forudsætninger

I forhold til at vurdere muligheder og konsekvenser ved at overgå til ICD-11, er der i denne foranalyse helt overordnet taget udgangspunkt i en række forudsætninger, som herunder er angivet og begrundet.

Det er i denne foranalyse forudsat, at

- *Danmark vil fortsat foretage international rapportering af sygdomme og dødsårsager under anvendelse af den aktuelt gældende ICD.*
 - Danmark har i 1967 sammen med ca. 120 andre nationer tiltrådt WHO-nomenklaturforordningen⁴ om at anvende den til enhver tid gældende ICD-klassifikation til international rapportering af morbiditet og mortalitet. Der synes ikke at være årsager til, at Danmark skulle ophøre med denne rapportering.
- *Samtlige danske Sundhedsregistre og deres fødesystemer vil (igen) trække på én og samme diagnoseklassifikation.*
 - Der foregår en omfattende udveksling af sundhedsdata mellem en lang række kliniske og administrative systemer. Det er essentielt for den nationale interoperabilitet, at denne udveksling hviler på fælles fortolkning af data – herunder også af diagnosebegreberne.
 - Den aktuelle opsplitning i en sygdoms- og en dødsårsagsklassifikation (jf. afsnit 4.1) har alene historiske årsager. Af hensyn til konsistent databehandling og vedligeholdelse af klassifikationen forudsættes, at diagnoser, der kan anvendes til registrering af dødsårsager, udgør en ægte delmængde af sygdomsklassifikationen.
- *Den nationale diagnoseklassifikation vil fortsat være en integreret, dansksproget del af Sundhedsvæsenets Klassifikationssystem (SKS).*
 - De it-systemer, der danner kernen i det danske sundhedsvæsen, er alle udviklet inden for de sidste 25 år. [Sundhedsvæsenets Klassifikationssystem](#) (SKS)⁶ har været teknisk stabilt i hele dette tidsrum, og alle essentielle it-systemer er bygget til og under anvendelse af SKS. National anvendelse af en diagnoseklassifikation løsrevet fra SKS vil derfor kræve meget vidtrækkende ændringer i de enkelte it-systemer og rejse en række betydelige problemer i forhold til integration mellem systemerne.

- *Internationale sundhedsklassifikationer stilles kun nationalt til rådighed i den udstrækning, indholdet giver mening i en dansk kontekst.*
 - Man kan anskue sygdom – og dermed diagnoser – som et produkt af social kontekst, og i det lys kan der være forskel på national og international opfattelse af sygdom. Fx ophørte ICD først med version 10 at opfatte homoseksualitet som en sygdom. Den danske anvendelse af ICD i en oversat, modificeret og ekstenderet version, som den optræder i SKS, er en meget effektiv måde at sikre en nationalt konsistent anvendelse af diagnoser.
 - I Danmark vil det fx. ikke give mening at oversætte og implementere ICD-11-kapitlet vedr. traditionel medicin, jf. afsnit 5.1.

3.2 Omstændigheder

Oplysningerne, der ligger til grund for denne foranalyse, er fremkommet i tidsrummet februar til maj 2019. Oplysningerne er indhentet gennem:

- studie af de refererede kilder
- overordnet analyse af det kodemateriale fra ICD-11, som WHO har gjort umiddelbart tilgængeligt.
- interview af aktører og interessenter

Formålet med at interviewe aktører og interessenter var at afdække, hvor ICD-10-baseret diagnoseklassifikation anvendes, og hvilke problemer, man kan forudse i forbindelse med en national overgang til ICD-11-baseret klassifikation.

Valget af interessenter til interview er primært foretaget af Sundhedsdatastyrelsen og undervejs suppleret på baggrund af undersøgelsens forløb og midlertidige resultater. Den samlede liste med indgående interessenter findes som Bilag-B

Flere faktorer har haft en nævneværdig indflydelse på dataindsamlingen:

- Den officielle version af [ICD-11 Reference Guide](#)¹¹ er fortsat under udvikling og er pt. kun tilgængelig gennem en browser. Til trods for, at guiden er den centrale kilde til viden om klassifikationens struktur og metoder, kan den ikke downloades og er uden tværgående søgemulighed.
- ICD-11's umiddelbart tilgængelige kodemateriale er begrænset. Det er som del af foranalysen afdækket, at WHO

stiller et API til rådighed, og herigennem et langt mere fyldestgørende datamateriale. Foranalysens tid og scope har ikke gjort det muligt at eksplorere denne mulighed.

- For flere interessenters vedkommende har det vist sig vanskeligt at få mere end en overfladisk dialog om de problemstillinger, som overgang til ICD-11 åbner. Der er flere årsager hertil, men blandt de mest fremtrædende kan nævnes, at:
 - En ændret diagnoseklassifikation trækker et så bredt spor, at det i sig selv er vanskeligt og tidskrævende at identificere de medarbejdere, der kvalificeret er i stand til at forudse konsekvenserne
 - Dataindsamlingen faldt tidsmæssigt sammen med efterveerne fra LPR3-implementeringen, og flere interessenter anførte, at man af denne årsag ikke i øjeblikket så sig i stand til at forholde sig til yderligere gennemgribende tiltag.

4 HVAD ER ICD-10?

Den tiende internationale revision af ICD har gennemgået en række versioneringer, hvoraf den seneste er fra 2016 og kan tilgås fra Internettet som [ICD-10 Version:2016](https://icd.who.int/browse10/2016/en)⁷. Klassifikationens koder og tekster blev oprindeligt publiceret i bogform. De har aldrig kunnet downloades.

ICD-10 er overordnet struktureret i de 22 kapitler som er anført i nedenstående Tabel 1.

Tabel 1. Kapitlerne i ICD-10

Nr.	Kapitel	Kodens første karakter
I	Certain infectious and parasitic diseases	A&B
II	Neoplasms	C&D
III	Diseases of the blood and blood-forming organs and certain disorders involving the immune mechanism	D
IV	Endocrine, nutritional and metabolic diseases	E
V	Mental and behavioural disorders	F
VI	Diseases of the nervous system	G
VII	Diseases of the eye and adnexa	H
VIII	Diseases of the ear and mastoid process	H
IX	Diseases of the circulatory system	I
X	Diseases of the respiratory system	J
XI	Diseases of the digestive system	K
XII	Diseases of the skin and subcutaneous tissue	L
XIII	Diseases of the musculoskeletal system and connective tissue	M
XIV	Diseases of the genitourinary system	N
XV	Pregnancy, childbirth and the puerperium	O
XVI	Certain conditions originating in the perinatal period	P
XVII	Congenital malformations, deformations and chromosomal abnormalities	Q
XVIII	Symptoms, signs and abnormal clinical and laboratory findings, not elsewhere classified	R
XIX	Injury, poisoning and certain other consequences of external causes	S

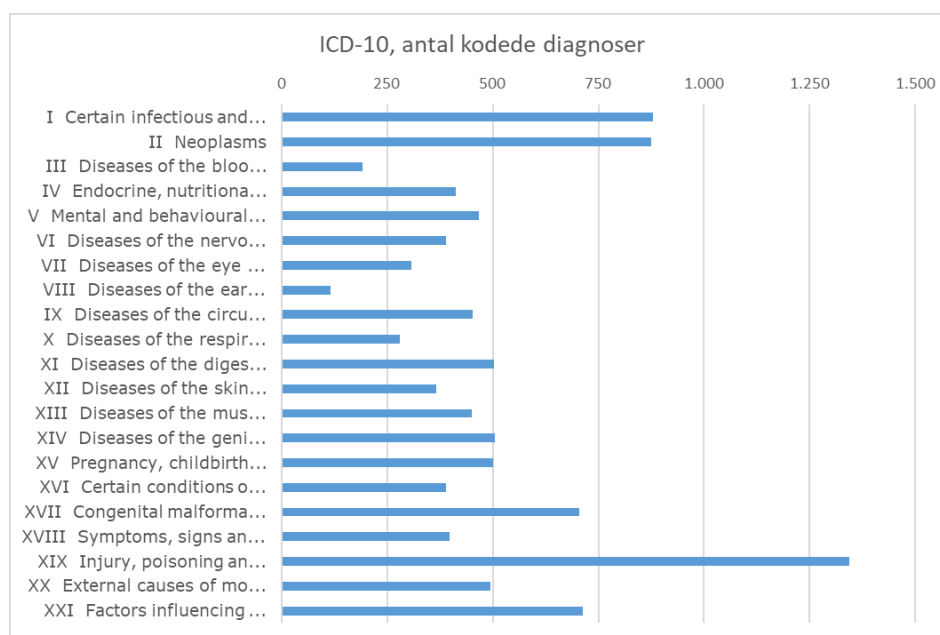
⁷ ICD-10 Version:2016, < <https://icd.who.int/browse10/2016/en> >

Nr.	Kapitel	Kodens første karakter
XX	External causes of morbidity and mortality	V&X&Y
XXI	Factors influencing health status and contact with health services	Z
XXII	Codes for special purposes	U

Det har fra de tidlige ICD-revisioner været tanken at hvert kapitel havde sit eget kode-bogstav, men som det fremgår af Tabel 1, er dette ikke gennemført med konsekvens i ICD-10.

Det 22. kapitel (XXII) er anvendt til midlertidige koder af u(er)kendt ætiologi og koder til testformål. Kapitlet regnes derfor ikke med til grundstammen af kliniske diagnoser.

ICD-10 indeholder i alt godt 10.700 kodede diagnoser. Deres fordeling på kapitler er illustreret på Figur 2:



Figur 2. ICD-10, diagnoser fordelt på kapitler

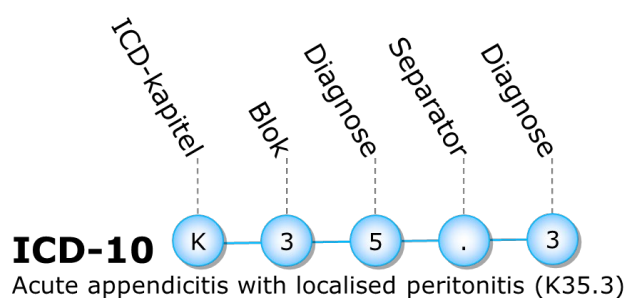
Indenfor hvert kapitel er diagnoserne samlet i blokke, hvor hver blok indeholder et antal kodede diagnoser anført som kode og tekst, jf. Tabel 2.

Tabel 2. Eksempel med kapitel, blokke og diagnoser

Klassifikation	Type
XI Diseases of the digestive system	kapitel
K00-K14 Diseases of oral cavity, salivary glands and jaws	blok
K00 Disorders of tooth development and eruption	diagnose
K00.0 Anodontia	diagnose
K00.1 Supernumerary teeth	diagnose
K00.2 Abnormalities of size and form of teeth	diagnose
...	diagnose
K20-K31 Diseases of oesophagus, stomach and duodenum	blok
...	diagnose
K35-K38 Diseases of appendix	blok
K35 Acute appendicitis	diagnose
K35.2 Acute appendicitis with generalized peritonitis	diagnose
...	diagnose

Som det er illustreret i Tabel 2, omfatter ICD-10 to hierarkiske lag af diagnoser – overordnede diagnoser med kodelængde på tre betydende karakterer (fx K35) og specialiseringer med kodelængde på fire betydende karakterer (fx K35.2).

Selve kodenstrukturen er med et eksempel illustreret på Figur 3:


Figur 3. ICD-10, kodenstruktur

Som illustreret består ICD-10-koder af tre eller fire betydende karakterer, hvor

- nr. 1 angiver kapitlet (omend ikke længere konsekvent)
- nr. 2 danner med karakter-1 blokangivelsen

- nr. 3 udtrykker med det forudgående en overordnet diagnose

Efter tredje betydende karakter er der et punktum som separator, hvorefter kommer

- nr. 4, der sammen med de forudgående angiver en underordnet diagnose

4.1 ICD-anvendelse i dansk kontekst

I udgangspunktet benyttede man direkte den danske ICD-10-version til registrering af dødsårsager, mens man til diagnoseregistreringen anvendte en kraftigt udvidet version, hvor ICD-10-begreberne var suppleret med en række begrebsmæssige specialiseringer.

Hvor de to versioner således i udgangspunktet havde en fælles grundstamme – den oversatte ICD-10 – er de med tiden gledet fra hinanden og beskrives derfor herunder kort hver for sig.

4.1.1 Dansk ICD-10 til registrering af mortalitet

Registrering af dødsårsager er, som anført, baseret direkte på oversat ICD-10, og sker således i udgangspunktet konformt med den WHO-bestemte internationale indberetning af mortalitet.

Den danske diagnoseklassifikation, som anvendes til at udtrykke dødsårsager udstilles af Sundhedsdatastyrelsen som [Diagnoser i dødsattesten i Sundhedsdatastyrelsens Elektroniske Indberetningssystem](#)⁸. Den omtales herefter som **dødsårsagsklassifikationen**.

Dødsårsagsklassifikationen har generelt haft et lavt behov for opdatering, og den aktuelle version har ikke været opdateret siden 2014.

Dødsårsagsklassifikationens overordnede struktur er helt identisk med ICD-10-strukturen, antallet af koder er ganske tilsvarende, og for så vidt angår kodestrukturen er den eneste forskel, at dødsårsagsklassifikationens koder er uden separator.

4.1.2 Dansk ICD til registrering af morbiditet

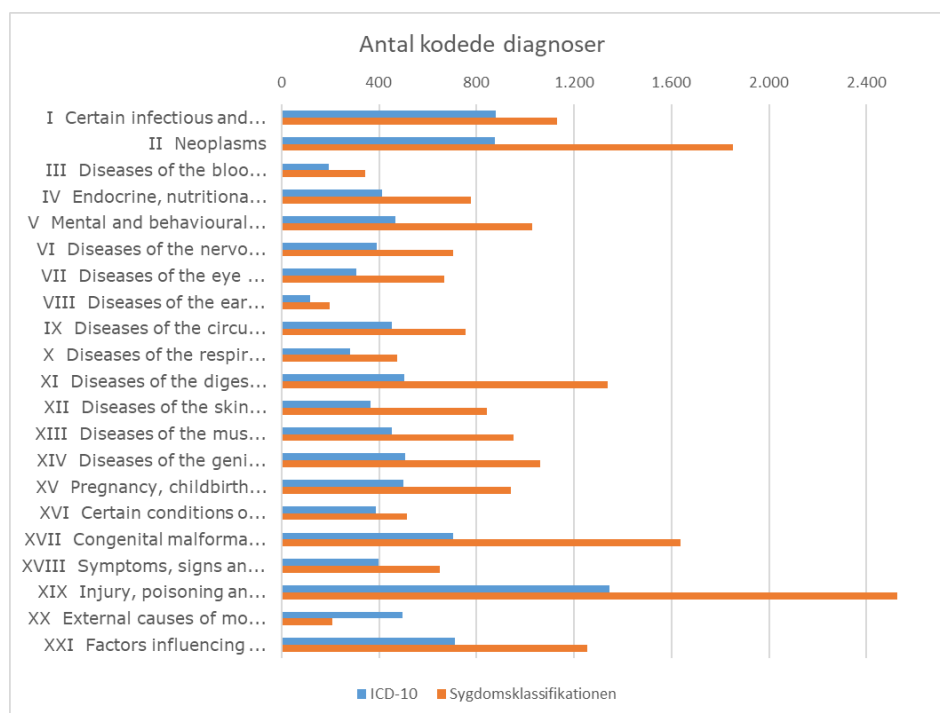
Den danske "Klassifikation af sygdomme og helbredsrelaterede tilstande", er en af klassifikationerne der er samlet i SKS⁶ og er udstillet i Sundhedsdatastyrelsens [SKS-browser](#)⁹. Den omtales herefter som **sygdomsklassifikationen**.

⁸ Diagnoser i dødsattesten i Sundhedsdatastyrelsens Elektroniske Indberetningssystem, < <http://medinfo.dk/daars/> >

⁹ SKS-browseren < <http://medinfo.dk/sks/brows.php> >

Da man i 1994 i Danmark overgik til at anvende ICD-10 som basis for sygdomsklassifikationen og integrerede den i SKS, blev den desuden udvidet til at omfatte en række mere underordnede kliniske begreber samt en række kliniske og administrative begreber specielt tilpasset danske forhold.

På Figur 4 er diagnosernes fordeling i kapitler vist for både ICD-10 og sygdomsklassifikationen.



Figur 4. ICD-10 og sygdomsklassifikationen, diagnoser fordelt på kapitler

Sygdomsklassifikationen er med næsten 20.000 kodede begreber næsten dobbelt så stor som den tilgrundliggende ICD-10. Tanken bag den betydelige udvidelse har været at nærme sygdomsklassifikationen til en klinisk diagnose-terminologi.

Sygdomsklassifikationen opdateres kvartalsvis eller oftere.

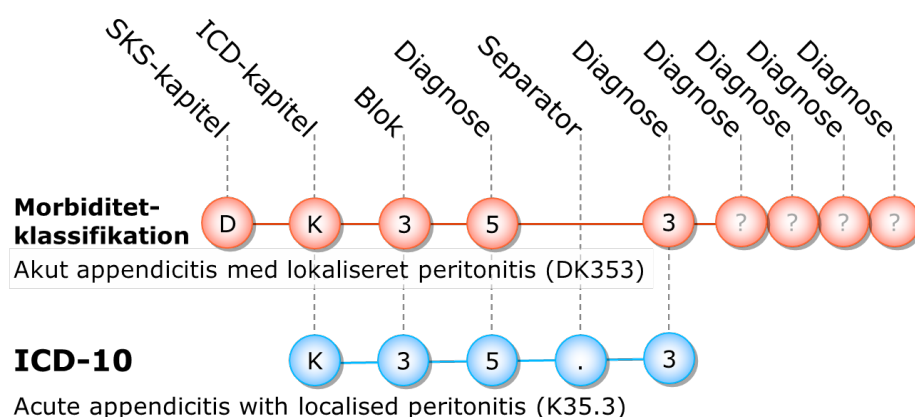
Overordnet følger sygdomsklassifikationen skelettet fra ICD-10 med kapitler, blokke og diagnoser, jf. beskrivelsen heraf i afsnit 3.2. Der er dog fire tydelige afvigelser:

- ICD-10's kapitel-XX ('External causes of morbidity and mortality') anvendes ikke, men er i SKS erstattet med en dansk modifikation af den nordiske klassifikation af ydre årsager til skade: Nordic Classification of External Causes of Injury¹⁰ ([NCECI](http://norden.diva-portal.org/smash/get/diva2:1201255/FULLTEXT01.pdf)).

¹⁰ Nordic Classification of External Causes of Injury < <http://norden.diva-portal.org/smash/get/diva2:1201255/FULLTEXT01.pdf> >

- Til adskillelse fra de andre klassifikationer i SKS har sygdomsklassifikationens koder et foranstillet "D".
- Til forskel fra ICD-10 og i lighed med dødsårsagsklassifikationen benyttes der ikke separator i koden.
- Idet sygdomsklassifikationen som nævnt er udvidet i betydelig grad, anvendes der flere niveauer af kodede diagnoser end ICD-10's to niveauer. Aktuelt op til yderligere fire underniveauer og en maksimal kodelængde på 9 karakterer.

De sidstnævnte forskelle er søgt illustreret på Figur 5 herunder:



Figur 5. Sygdomsklassifikationen, kodelstruktur

5 HVAD ER ICD-11?

ICD-11 er den nyeste revision af WHO's internationale, engelsksprogede diagnoseklassifikation. Den blev på World Health Assembly i slutningen af maj d.å. godkendt til at danne grundlag for international statistisk rapportering fra 2022.

ICD-11 vil – i lighed med ICD-10 blive opdateret på årlig basis.

I forhold til den foregående revision, ICD-10 (beskrevet i kapitel 3.2), omfatter ICD-11 flg. ændringer¹¹ (som beskrives mere detaljeret i de næste afsnit:

- Mulighed for at anskue diagnoser polyhierarkisk
- Ændret kapitel- og kodestruktur
- Mulighed for post-koordinering og indeksering
- Forbedret infrastrukturel support

Til sidst i dette kapitel foretages en grov sammenligning af diagnosekapitlernes indhold fra ICD-10 til ICD-11.

5.1 Hierarki, kapitler og koder

Diagnoser i ICD-11 har alle en unik id (en URI). Diagnoser kan ordnes hierarkisk i en træstruktur, og anvendelsen af flere sådanne træer gør det muligt at anskue ICD-11 som et polyhierarki.

Ét sådant træ er essentielt for anvendelsen af ICD-11 til at udtrykke mortalitet og morbiditet. Dette træ benævnes "Mortality and Morbidity Statistics" (MMS), og det danner grundlaget for de diagnosekoder, der anvendes til international rapportering af mortalitet og morbiditet.

Når der i denne rapport refereres til ICD-11, diagnosehierarki og diagnosekoder er det overalt med reference til MMS-træet – "ICD-11 MMS".

Den hierarkiske fremstilling af ICD-11-diagnoserne kan ses med WHO's [ICD-11-browser](https://icd.who.int/browse11/l-m/en)¹².

Nedenstående Tabel 3 viser listen med ICD-11's kapitler. Som det fremgår ved sammenligning med Tabel 1 på side 11, er antallet af kapitler øget.

¹¹ Kilder: "ICD-11 Reference Guide" < <https://icd.who.int/icd11refguide/en/index.html> > og "ICD-11 Implementation or Transition Guide" < https://icd.who.int/docs/ICD-11%20Implementation%20or%20Transition%20Guide_v105.pdf >

¹² ICD-11-browseren: <https://icd.who.int/browse11/l-m/en>

Tabel 3. Kapitlerne i ICD-11

Nr.	Kapitel	Kodens første karakter
01	Certain infectious or parasitic diseases	1
02	Neoplasms	2
03	Diseases of the blood or blood-forming organs	3
04	Diseases of the immune system	4
05	Endocrine, nutritional or metabolic diseases	5
06	Mental, behavioural or neurodevelopmental disorders	6
07	Sleep-wake disorders	7
08	Diseases of the nervous system	8
09	Diseases of the visual system	9
11	Diseases of the circulatory system	A
10	Diseases of the ear or mastoid process	B
12	Diseases of the respiratory system	C
13	Diseases of the digestive system	D
14	Diseases of the skin	E
15	Diseases of the musculoskeletal system or connective tissue	F
16	Diseases of the genitourinary system	G
17	Conditions related to sexual health	H
18	Pregnancy, childbirth or the puerperium	J
19	Certain conditions originating in the perinatal period	K
20	Developmental anomalies	L
21	Symptoms, signs or clinical findings, not elsewhere classified	M
22	Injury, poisoning or certain other consequences of external causes	N
23	External causes of morbidity or mortality	P
24	Factors influencing health status or contact with health services	Q
25	Codes for special purposes	R
26	Traditional Medicine conditions - Module I	S
V	Supplementary section for functioning assessment	V
X	Extension Codes	X

Denne forøgelse af kapitler er sket dels ved opsplitning (kapitel-04), dels ved tilføjelse af nye diagnose-kapitler (kapitlerne 07 &

17) og dels ved tilføjelse af kapitler med nye indholdstyper (kapitlerne 26, V & X).

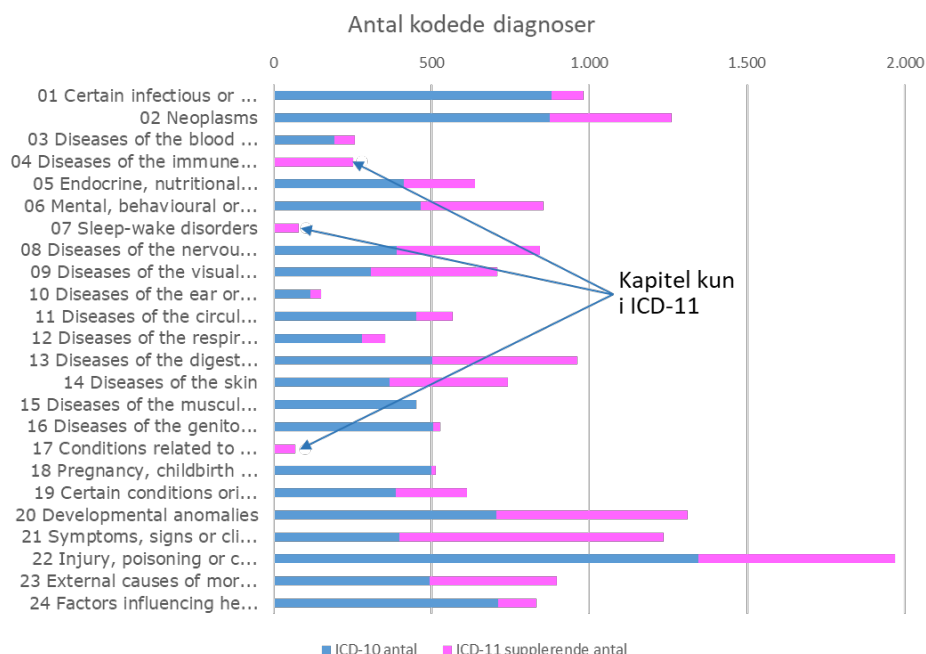
Således indeholder ICD-11 - i lighed med ICD-10 - et antal kliniske diagnosekapitler (01 - 24) og et kapitel (25) til midlertidige koder af u(er)kendt ætiologi og til testformål.

Derudover indeholder ICD-11 tre kapitler med et helt nyt indhold:

- Kapitel 26 indeholder kodede begreber (diagnoser/tilstande) fra traditionel medicin¹³. WHO beskriver kapitlet som et værktøj, der kan bidrage til forskning og evaluering samt til at vurdere sikkerhed og effektivitet af traditionel medicin. I betragtning af det danske sundhedsvæsens fokus på evidensbaseret medicin, antages dette kapitel at være uden dansk relevans, jf. afsnit 3.1 om forudsætninger for foranalysen.
- Kapitel V indeholder en række mindre klassifikationer og evalueringsværktøjer, som fortrinsvis ser ud til at vedrøre beskrivelse af funktionsevne(nedsættelse).
- Kapitel X indeholder en lang række kodede begreber beregnet på at udtrykke forskellige attributter og aspekter ved diagnoser. Anvendelsen af begreber fra X-kapitlet er mere udførligt omtalt i næste afsnit om post-koordinering. Dog skal det her nævnes, at X-kapitlet i sig selv rummer 14.000 kodede begreber.

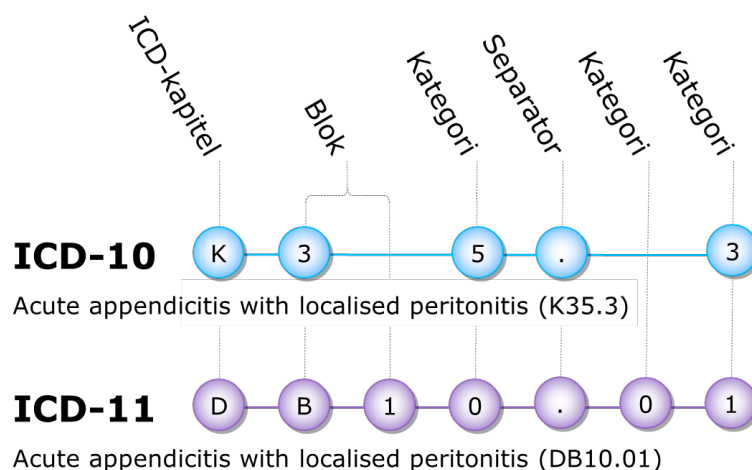
ICD-11's kliniske diagnosekapitler rummer tilsammen 17.000 kodede diagnoser - til sammenligning med ICD-10's 10.700. På Figur 6 er illustreret, hvordan der i forhold til ICD-10 er tillagt kliniske diagnosekapitler, og hvordan mængden af kodede diagnoser er øget i stort set alle kapitler.

¹³ WHO-definition: "Traditional medicine refers to the knowledge, skills and practises based on the theories, beliefs and experiences indigenous to different cultures, used in the maintenance of health and in the prevention, diagnosis, improvement or treatment of physical and mental illness". Kilde: < <https://www.afro.who.int/health-topics/traditional-medicine> >



Figur 6. ICD-10 & ICD-11, antal kodede diagnoser

Udover ændringer i kapitelstrukturen har ICD-11 i forhold til for-gængereren en ændret kodelstruktur, hvor der med to ekstra ka-rakterer er åbnet op for et langt større koderum, end i ICD-10. Denne ny kodelstruktur er illustreret på Figur 7:



Figur 7. ICD-10 & ICD-11, kodelstruktur

Som en nyskabelse indeholder ICD-11 – udover som ICD-10 en kort tekstuel diagnoseangivelse – også en uddybende beskrivelse, der fx angiver mening, definition, diagnostiske kriterier. Post-koordinering og metainformation

5.2 Postkoordinering og metainformation

Med ICD-11 kan man – foruden at udtrykke en diagnose med en enkelt kode ('stem code') – anvende post-koordinering, dvs. tilføje tillægskoder ('extension codes'), hvorved diagnosen specificeres/detaljeres. Konceptet er velkendt fra dansk registrering med primærkode og tillægskoder.

I ICD-11 kan – på samme måde som i SKS – enhver kode anvendes som tillægskode. ICD-11 omfatter i sit kapitel-X en meget omfattende samling af kodede begreber, som ikke kan stå alene, men er dedikeret til anvendelse i post-koordinering som tillægskoder.

Eksempel 1. Post-koordinering i ICD-11

Begrebet
Acute ST elevation myocardial infarction, anterior wall
kan med koderne
[BA41.0 Acute ST elevation myocardial infarction]
[XA7RE3 Anterior wall of heart]
udtrykkes som
[BA41.0]&[XA7RE3]

Hvor den danske post-koordinering omfatter primærkode og tillægskoder som separate enheder, anvender ICD-11 en syntaks – cluster-kodning – som tillader at multiple koder sættes sammen til en enkelt streng, hvormed man angiveligt kan udtrykke ganske komplekse diagnose-begreber med årsagssammenhænge og symptomatologi. Kvaliteten af sådan udtryksform har ikke været genstand for denne foranalyse.

ICD-11 omfatter i X-kapitlet en omfangsrig samling af tillægskoder – i alt 14.000 – som i antal langt overstiger, hvad man hidtil har kunnet anvende i dansk registrering. I forbindelse med etablering af dansk ICD-11 bør der tages stilling til, hvor stor en del af X-kapitlet man vil oversætte, og i hvilken grad man vil supplere/erstatte danske tillægskoder med koder fra X-kapitlet.

Som en del af ICD-11 kan der til de enkelte diagnoser være knyttet metainformation om mulige postkoordineringer. Et eksempel herpå kan ses [demonstreret i ICD-11-browseren](#)¹⁴.

ICD-11-klassifikationen rummer også andre typer metainformation, hvoraf her blot skal nævnes in- og eksklusioner, indekseringer og søgeord.

¹⁴ Demonstration af post-koordinationsinfo: <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http%3A%2F%2Fid.who.int%2Ficd%2Fentity%2F175963120>

5.3 WHO's ICD-infrastruktur

ICD-11 er udstillet med en anselig, central, digital infrastruktur, der – i hvert fald i teorien – understøtter kollaborativ, transnational anvendelse af klassifikationen. Denne infrastruktur omfatter:

- En oversættelsesplatform, der gør det muligt at berige klassifikationen med nationale oversættelser, som derefter er tilgængelige i resten af den centrale infrastruktur. Anvendelse af oversættelsesplatformen kræver WHO's godkendelse og er omgærdet af et regelsæt¹⁵ til sikring af oversættelsens kvalitet. Dette er mere udførligt omtalt i afsnit 8.1.
- En [browser](#)¹², der visualiserer MMS-hierarkiet og gør det muligt visuelt at navigere i det. ICD-11-browseren understøtter flere sprog, ord- og kodesøgning samt mono-hierarkisk visning af polyhierarkisk struktur.
- En [søgemaskine](#) ('coding tool'¹⁶), der understøtter ord-søgning og filtrering.
- Et API, der gør det muligt programmatisk at få adgang til klassifikationens dele. Som del af foranalysen er denne funktionalitet ikke undersøgt i dybden, men blot verificeret.

ICD-11's koder og korte tekster kan desuden downloades i bog-format (PDF) med hvert kapitel i sin egen fil.

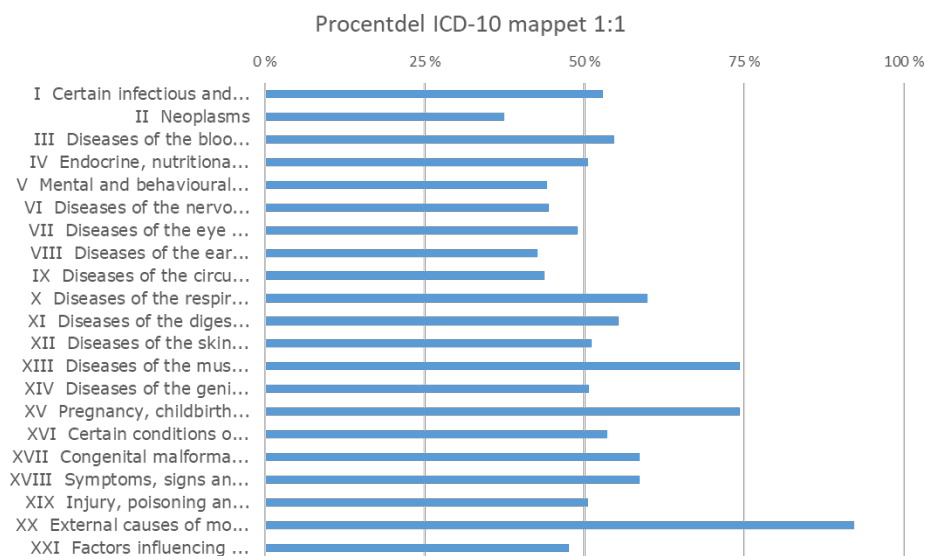
5.4 Mapping mellem ICD-10 og ICD-11

Som det tydeligt fremgår af det forudgående og er illustreret på Figur 6, indeholder ICD-11 ca. 60% flere kodede diagnosebegreber end ICD-10. Man kunne på den baggrund forvente, at store dele af ICD-10's indhold kan genfindes i ICD-11.

Som en del af ICD-11 er der publiceret mapping-tabeller, som bl.a. gør det muligt maskinelt at mappe fra ICD-10 til ICD-11 og herigennem genfinde ICD-10-begreber. Hvis man anvender denne tabel til 1:1 at genfinde kodede ICD-10-diagnoser i ICD-11, finder man kun omkring halvdelen. Figur 8 viser procentdelen af genfundne diagnosebegreber opgjort på kapitel.

¹⁵ Se "ICD-11 Reference Guide", afsnittet om Applicability and Intellectual Property < <https://icd.who.int/icd11refguide/en/index.html#1.6.2ApplicabilityandIP|applicability-and-intellectual-property|c1-6-2> >

¹⁶ ICD-11 Coding Tool < [>](https://icd.who.int/ct11_2018/icd11_mms/en/release#/)



Figur 8. Grov mapping fra ICD-10 til ICD-11

Den her anvendte metode er grov, men giver dog en indikation af, at den semantiske forskel på de to klassifikationer nok er større, end ligheden i kapitelstruktur antyder.

6 ANVENDELSE AF DIAGNOSEOPLYSNINGER

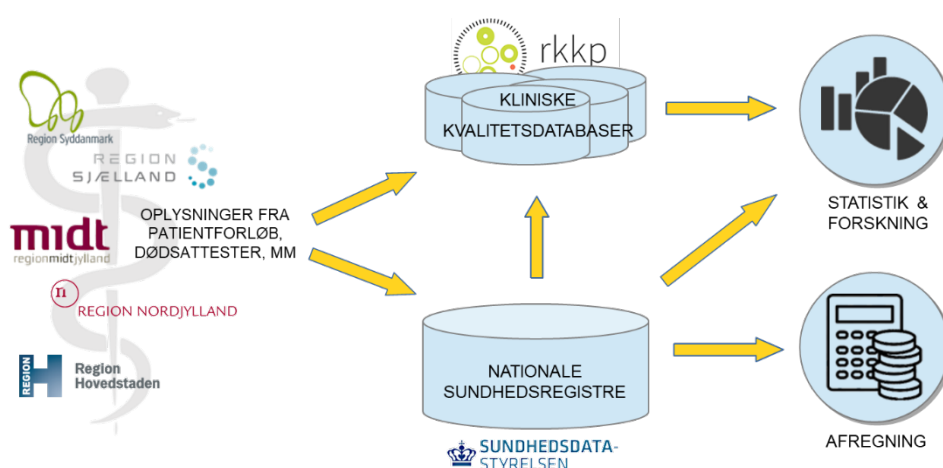
For at kunne vurdere konsekvenserne af en national overgang til ICD-11-baseret diagnoseklassifikation er det nødvendigt at have en forståelse af det landskab, hvor nuværende ICD-10 anvendes.

ICD-10-baserede diagnoseklassifikationer har i Danmark været i anvendelse siden 1994 – et tidsrum, hvor dansk sundheds-it har gennemgået en rivende udvikling. Ikke mindst i lyset af, at afregning for sundhedssydelser i hele tidsrummet har været tæt koblet til sygdomsklassifikationen, har anvendelsen af dansk ICD-10-baseret diagnoseklassifikation en meget omfattende udbredelse. Den anvendes i dag fra patientjournaler og paraklinisk apparatur til centrale sundhedsregistre, kliniske kvalitetsdatabaser og diagnoserelateret afregning, fra kliniske vejledninger til register-understøttet forskning, fra A til Z i sundhedssektoren og med udløbere til andre sektorer.

Den ICD-10-baserede diagnoseklassifikation kan således vidtgående anskues som en del af fundamentet for dansk sundhedsvæsen, og et skift af klassifikation kan tænkes at have konsekvenser mange steder i væsenet.

6.1 Analyseramme

ICD-data – forstået som individ-orienterede, ICD-kodede diagnoseoplysninger – anvendes af flere forskellige aktører og i flere sammenhænge. Tegnet med den brede pensel ser det ud, som illustreret på Figur 9:

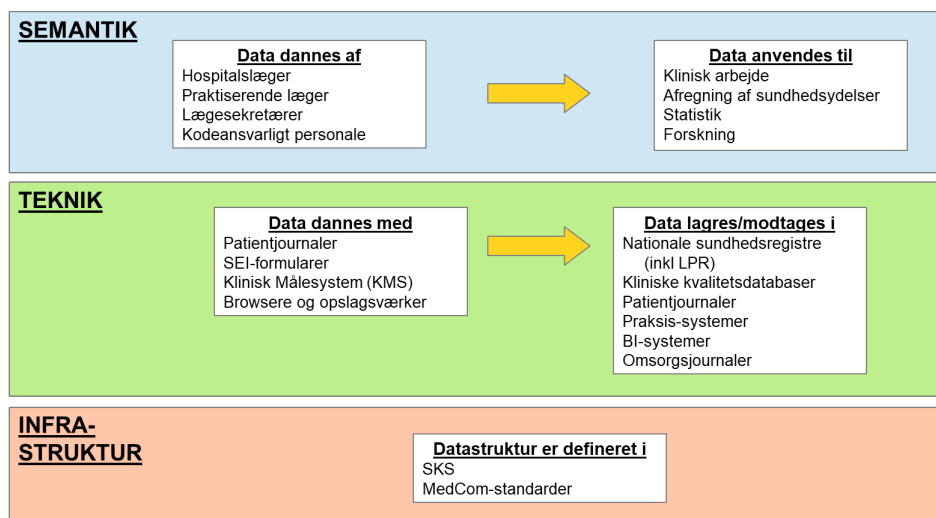


Figur 9. ICD-data - de store linjer

ICD-data skabes i klinikken på grundlag af patientforløb og diverse indberetninger. Data samles i nationale sundhedsregistre

og kliniske kvalitetsdatabaser, hvorfra de udtrækkes med henblik på afregning, statistik og forskning.

De oplysninger om forventede konsekvenser af indførelse af ICD-11-baserede diagnoser, der som del af denne foranalyse er indsamlet, er struktureret under anvendelse af den analyseramme, som er illustreret på Figur 10:



Figur 10. Behandlingen af ICD-data

Analyserammen tager udgangspunkt i et todimensionelt syn på behandling og transport af ICD-data med dels en afsender/modtager-dimension, dels en semantik/teknik/infrastruktur-dimension.

I afsender/modtager-dimensionen er der på afsendersiden fokus på, hvem der skaber ICD-data og hvordan det sker. På modtagersiden er der tilsvarende fokus på, hvor data ender og hvordan de benyttes. Skift af klassifikation vil have konsekvenser for både afsender- og modtagersiden.

Semantik/teknik/infrastruktur er en anden dimension med fokus på interoperabilitet, hvor der lagvist fokuseres på konsekvenserne af klassifikationsskift. I semantik-laget fokuseres på meningen/fortolkningen af ICD-data, i tekniklaget fokuseres på de involverede it-systemer, og i infrastrukturlaget fokuseres på selve udformningen af klassifikationer og involverede standarder.

6.2 Analyse

Dette afsnit gennemgår transport og behandling af ICD-data punkt for punkt i henhold til analyserammen illustreret på Figur 10:

- Diagnoseregistrering i et semantisk perspektiv
- Diagnoseregistrering i et teknisk perspektiv
- ICD-data i et infrastrukturelt perspektiv
- Anvendelse af ICD-data i et teknisk perspektiv
- Anvendelse af ICD-data i et semantisk perspektiv

6.2.1 Diagnoseregistrering i et semantisk perspektiv

ICD-data genereres og primærbehandles af læger, lægesekretærer og kodeansvarligt personale i interaktion med en form for it-system – fx et journalsystem, Sundhedsdatastyrelsens Elektroniske Indberetningssystem ([SEI](#))¹⁷ eller Klinisk Målesystem ([KMS](#))¹⁸.

Den nuværende danske diagnoseklassifikation, som den findes i SKS, er en betydeligt udvidet version af ICD-10, jf. beskrivelsen i afsnit 4.1.2. Noget af denne udvidelse er begrundet i særlige danske behov, og ved en national overgang til ICD-11 må det forudsættes, at den nye nationale diagnoseklassifikation i mindst samme grad tilfredsstiller de særlige danske behov. Det er forventningen, at udvalget af ICD-11-diagnoser er mere tidssvarende og måske på nogle punkter mere relevant.

I forhold til de kliniske overvejelser vedrørende valg af diagnose i en konkret situation vil et skift fra ICD-10 til ICD-11 for de flestes vedkommende ikke gøre nogen nævneværdig forskel. En undtagelse herfra udgør dog psykiatriske diagnoser, hvor ICD-klassifikation har en normativ betydning i kraft af, at klassifikationen autoritativt angiver diagnosekriterier, og hvor der angiveligt et tydelig forskel på psykiatriske diagnosekriterier fra ICD-10 til ICD-11. WHO har dog endnu ikke publiceret de nævnte kriterier.

I forhold til administrative/afregningsmæssige overvejelser vedrørende valg af diagnose vil et skift af klassifikation ikke i sig selv indebære en forandring udover det ændrede kodesæt.

¹⁷ Sundhedsdatastyrelsens Elektroniske Indberetningssystem (SEI) < <https://sundhedsdatastyrelsen.dk/da/rammer-og-retningslinjer/om-indberetning/indberetning-sei> >

¹⁸ Klinisk Målesystem (KMS) < <https://www.rkkp.dk/systemadgange-og-support/kms/> >

Mens nogle aktører ved registrering af diagnoser helst forholder sig til diagnose-teksten (fx 'Akut appendicitis med lokaliseret peritonitis'), foretrækker andre at forholde sig til diagnose-koden (fx 'DK353'). Ved et skift af diagnoseklassifikation vil diagnose-tekster kun i mindre omfang ændres, mens diagnose-koder vil kunne ændres i betydelig grad. Et skift til ICD-11 må derfor i overgangsperioden forventes at føles lettere for aktører, som primært forholder sig til diagnosetekst.

6.2.2 Diagnoseregistrering i et teknisk perspektiv

Primær-registreringen af ICD-data foregår under anvendelse af patientjournaler, SEI- og KMS-formularer, samt diverse browsere og opslagsværker.

Det er velkendt, at den funktionalitet og brugeroplevelse, som it-systemerne tilbyder, er af væsentlig betydning for aktørernes mulighed for at foretage god registrering. Brugerfladernes funktionaliteter i form af browsere, pick-lister, ord- og kodesøgning, kodeforslag, mm. er dannet på baggrund af metadata, som er samlet til og lagret i de specifikke it-systemer. Ved overgang til en væsentligt revideret diagnoseklassifikation, vil store dele af denne metainformation skulle erstattes med ny.

Diagnoser i ICD-11 har – som nævnt i kapitel 5 – en række metadata tilknyttet fx vedrørende tillægskoder og hierarkisk tilhørsforhold. Dermed kan man med ICD-11 fremstille mere avancerede brugerflader, med fx specialeorienterede præferencelister og it-understøttet præcisering af diagnoser. Dette kræver dog, at disse metadata er udstillet som del af den danske infrastruktur.

Diagnosekoder i ICD-10 og ICD-11 har – som det er beskrevet i næste afsnit 6.2.3 – forskellig længde og forskelligt format. En overgang til ICD-11 har derfor som konsekvens, at

- Fødesystemerne skal kunne behandle de længere diagnosekoder
- Inputvalidering, der er baseret på kodelængde og/eller kodeformat kan derfor ikke genbruges på tværs af et klassifikationsskift. I modsætning hertil vil inputvalidering, der er baseret på kodelister (som fx LPR3-valideringen), ikke skulle ændres, da man her blot erstatter den kodeliste, der valideres mod.

6.2.3 ICD-data i et infrastrukturelt perspektiv

En national overgang til ICD-11 kræver i et infrastrukturelt perspektiv, at der foreligger en dansksproget og dansk tilpasset

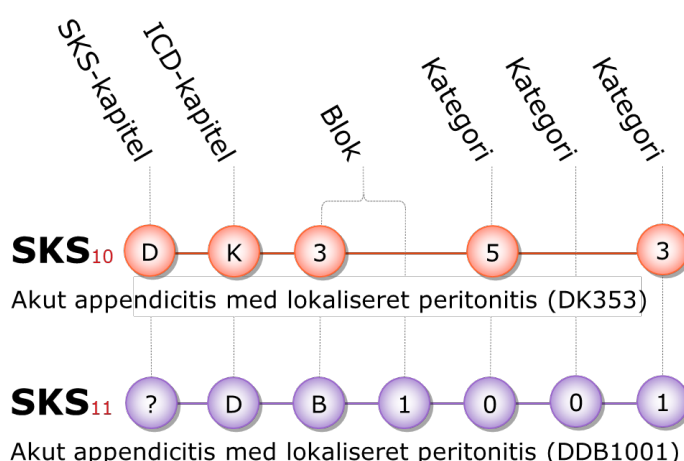
klassifikation med de nødvendige mappings mellem ICD-10 og ICD-11, og at anvendte standarder er tilpasset klassifikationen.

Som anført i afsnit 3.1 hviler denne foranalyse på en forudsætning om, at den nationale diagnoseklassifikation vil være en integreret del af SKS. ICD-11-baserede diagnoser kan integreres i SKS på to principielt forskellige måder:

- Man kan beholde det ICD-10-baserede hierarki i SKS's D-kapitel og supplere det med de ICD-11-diagnoser, der ikke allerede er dækket af ICD-10-baseret SKS. Det er denne løsning som senere er beskrevet som [Scenarie-A](#) i afsnit 7.1.1.
- Man kan tilføje et ICD-11-baseret hierarki som en ny klassifikation i SKS fx med et nyt hovedgruppebogstav og nye diagnosekoder

Den første af disse to muligheder er vanskelig grænsende til det umulige. Alene det, at hænge så mange hierarki-fremmede elementer op på det eksisterende hierarki, vil være en meget vanskelig opgave, hvor man igen og igen vil være nødt til at gå på kompromis med den hierarkiske struktur. Oven i dette kommer en problematik med at tildele koder til begreberne – koder, som hverken kan være ICD-10- eller ICD-11-medholdelige. Og den efterfølgende, årelange vedligeholdelse vil til stadighed kræve nye kompromisser og kvik-fixes.

Den anden mulighed – et nyt SKS-kapitel med ICD-11-struktur og ICD-koder – er en på enhver måde langt lettere løsning, som både kan realiseres og vedligeholdes. Den er illustreret på Figur 11:



Figur 11. ICD-11 i SKS, kodestruktur

Figur 11 viser et eksempel på en ICD-11-kode, som er lagt i et nyt SKS-diagnosekapitel. Denne løsning er realisabel – både at etablere og at vedligeholde.

Som illustreret er eksemplets ICD-11-baserede diagnosekode to karakterer længere end den ICD-10-baserede, og det er et helt generelt træk, at nuværende 5-tegns diagnosekoder med ICD-11 vil fylde 7 tegn. Man kan antage, at det danske behov for granulering af diagnoser vil være uforandret efter en overgang til ICD-11, og da vil denne forlængelse af koderne bringe diagnosekoders maksimal længde op fra nuværende 9 til 11 karakterer. Aktuelt er 10 karakterer den nominelle maksimale kodelængde for SKS. Man må ved en overgang til ICD-11 forvente, at denne grænse bliver flyttet.

Som anført i forrige afsnit knytter der sig til ICD-11 en række metadata vedrørende fx tillægskodning og alternative hierarkier. Hvis disse metadata skal kunne anvendes – fx til mere avancerede brugerflader – skal de gøres tilgængelige som del af sundhedsvæsenets nationale infrastruktur.

Disse forhold vedrørende kodevalidering og maksimal kodelængde har også betydning for de anvendte transportformater, herunder i særlig grad MedComs standarder¹⁹ for udveksling af sundhedsdata.

Som anført i det senere afsnit 6.2.5 vil det for flere aktører ved overgang til ICD-11 være nødvendigt at kunne konvertere ICD-data på en ensartet og koordineret måde. Det vil desuden være nødvendigt at kunne behandle databrud på en ensartet måde på tværs af statistiske opgørelser. Der er derfor et behov for, at man som del af sundhedsvæsenets nationale infrastruktur udstiller en autoritativ, bilateral mapping mellem sygdomsklassifikationen og de danske ICD-11-baserede diagnoser.

Med henblik på at sikre kommunikation af diagnoser mellem den primære og den sekundære sundhedssektor, eksisterer der en mapping mellem sygdomsklassifikationen og den danske ICPC-version²⁰. Denne mapping vedligeholdes af Dansk Almenmedicinsk KvalitetsEnhed (DAK-E) og Dansk Selskab for Almen Medicin (DSAM) og anvendes i alle praksissystemer. I forbindelse med overgang til ICD-11 vil der blive brug for en dansk mapping mellem ICPC og ICD-11-baserede diagnoser.

¹⁹ MedCom, standarder < <https://www.medcom.dk/standarder> >

²⁰ International Classification of Primary Health Care (ICPC) < https://www.dsam.dk/flx/kvalitet/icpc_link_til_dak_e/om_icpc/ >

6.2.4 Anvendelse af ICD-data i et teknisk perspektiv

Denne foranalyse har, som det fremgår af kapitel-3, primært været fokuseret på de danske sundhedsmyndigheders anvendelse af ICD-data. Som det fremgår af Bilag-B er flere andre interessenter blevet hørt, og de forhold, som her beskrives, er formentlig ganske dækkende også for andre anvendere af ICD-data.

De it-systemer, der modtager og lagrer ICD-data, skal ved en overgang til ICD-11 tilpasses, så de kan behandle længere diagnosekoder. I det omfang systemerne foretager inputvalidering baseret på kodelængde og/eller kodestruktur, bør validering fremadrettet ske på grundlag af kodelister, jf. validering for LPR3. Dette er helt i lighed med, hvad der tidligere er anført i afsnit 6.2.2 om fødesystemerne.

Flere af de it-systemer, der modtager ICD-data, anvender algoritmer af forskellig art til fx at trigge hændelser eller aggregere data. Her skal blot nævnes cancer-logikken og DRG-grouperen. Ved overgang til en revideret diagnoseklassifikation vil mange af disse algoritmer af semantiske årsager skulle justeres. Desuden – som nævnt herover – vil it-systemerne ikke kunne genbruge algoritmer, der er baseret på kodelængde eller -struktur for ICD-10-koder.

I næste afsnit er det anført, at flere aktører ved overgang til ICD-11 vil skulle konvertere ICD-data på en ensartet og koordineret måde. For nogle vil denne konvertering kunne udføres som en enkelt operation, men for andre vil der være tale om, i en længere periode at skulle foretage løbende konvertering. Hvis man kan forudse et sådant behov for løbende konvertering, kan det være hensigtsmæssigt at automatisere denne proces fx som del af inputvalidering.

6.2.5 Anvendelse af ICD-data i et semantisk perspektiv

ICD-data anvendes af mange interessenter og helt overvejende til statistik, forskning og afregning. Blandt de interviewede interessenter gik de nedenstående aspekter igen, og de er formentlig dækkende for konsekvenserne af at overgå til ICD-11-baserede diagnoser.

Fordi ICD-data har så omfattende anvendelse og behandles af så mange interessenter er det væsentligt, at skift af klassifikation sker på en koordineret måde. Dette skal sikre, at et ensartet datamateriale danner grundlaget for statistik og afregning ikke blot indenfor sundhedssektoren, men nationalt. En forudsætning herfor er, at udrulning af ICD-11 sker koordineret, og at man så

vidt muligt kan sammenligne data baseret på de to klassifikationer. Udrulning er nærmere omtalt i afsnit 8.4, mens sammenlignelighed mellem klassifikationer omtales herunder.

I forhold til statistisk anvendelse af ICD-data er den statistiske kvalitet afhængig af, hvor godt man kan mappe mellem de to klassifikationer. I afsnit 5.4 har man forsøgsvis udført en grov mapping fra ICD-10 til ICD-11, og opnår kun 1:1-mapping af omkring 50%. Det har ikke været muligt indenfor rammerne af denne foranalyse at foretage en mere grundig vurdering af klassifikationernes indhold, og hvis den opnåede 50%-mapping giver et retvisende billede, må man forudse betydelige databrud i statistik baseret på ICD-data. Med henblik på at mindske effekten af databrud, og i særlig grad for at sikre at databrud forekommer på en ensartet måde i forskellige opgørelser, er det vigtigt, at der foreligger en autoritativ, bilateral mapping mellem de danske ICD-10- og ICD-11-baserede diagnoser.

I enkelte centrale registre – fx cancerregisteret – er historiske data behandlet således, at de fremstår som ICD-10-baserede, herunder også historiske data fra før den danske overgang til ICD-10. I forbindelse med en overgang til ICD-11 vil disse registre i en periode – sikkert af et par års varighed – løbende skulle konvertere indkommende data til ICD-10 for at kunne sammenligne med historikken. Efter denne periode – når udrulning af ICD-11 både på nationalt og internationalt niveau er gennemført – vil registrene skulle konvertere hele deres historik til ICD-11. Sådan konvertering stiller samme krav som beskrevet herover: Der skal foreligge en autoritativ, bilateral mapping mellem de danske ICD-10- og ICD-11-baserede diagnoser.

Behovet for systematisk konvertering af ICD-data er ikke blot relevant for sundhedsregistre og statistisk beregning, men gælder også for det kliniske domæne, hvor der på tidspunktet for overgang til ICD-11 vil være patienter, der er i behandling på baggrund af ICD-10-baserede diagnoser. Denne problemstilling er i særlig grad relevant for psykiatrien, hvor ICD-klassifikationen har normativ betydning for diagnoserne, jf. omtalen i afsnit 6.2.1. Problemstillingen med konvertering af diagnoser i klinikken er nærmere omtalt i afsnit 8.4 om udrulning af ICD-11.

ICD-data er essentielt for afregning af sundhedsydelser. I forhold til Diagnoserelaterede Grupper ([DRG](#))²¹ har skiftet som konsekvens, at DRG-grupperens algoritmer skal anvende reviderede kodelister og desuden muligvis skal justeres. Der forudses i den forbindelse et omfattende analysearbejde, som bør koordineres med den proces, hvorved den danske klassifikation dannes.

²¹ Diagnoserelaterede Grupper (DRG) < <https://sundhedsdatastyrelsen.dk/da/afregning-og-finansiering> >

7 KLASSIFIKATIONENS UDFORMNING

7.1 Scenarier

De forudsætninger for foranalysen, der er beskrevet i afsnit 3.1, sætter rammerne for en ICD-11-implementering, hvor ICD-11-baserede diagnoser gøres til en del af SKS og hvor diagnoser, der kan anvendes til registrering af dødsårsager, udgør en ægte delmængde af de diagnoser, der kan anvendes til registrering af sygdomme. Man realiserer på denne måde én dansk diagnoseklassifikation baseret på ICD-11.

Med udgangspunkt i denne etablering af en national diagnoseklassifikation, der publiceres som en del af SKS, er der herunder opstillet en række scenarier spændende fra ICD-11-berigelse af den eksisterende diagnoseklassifikation til en all-in-løsning med kun ICD-11 og "clusterkodning". Disse scenarier, der mere udførligt er beskrevet herunder, har indgået i store dele af inter-sentanalysen.

Scenarierne er konstrueret med udgangspunkt i en række specifikke aspekter ved at skifte til den nye revision af diagnoseklassifikationen, jf. Tabel 4:

Tabel 4. Aspekter ved ICD-11-scenarier

Aspekt	Mening
SKS-hierarkiet	Integrationen af ICD-kapitler i SKS
SKS-kodestruktur	Opbygningen af de enkelte koder, herunder kodelængde og betydningen af kodernes enkeltdele.
Cluster-kodning	Anvendelsen af "kombi-koder", hvor flere koder samles til en enkelt kodelængde
Tillægskoder	Anvendelsen af supplerende koder med henblik på at modificere et kodet begreb
Dansk ekstension	Tilføjelse af kodede klinisk/administrative begreber, med henblik på at øge klassifikationens udtryksmuligheder
International rapportering	Den nødvendige metode for at kunne foretage den af WHO krævede internationale rapportering af statistiske data ved hjælp af ICD-11

7.1.1 Scenarie-A: Den minimale ændring

	A: Den minimale ændring
Kort beskrivelse	Det nuværende diagnosehierarki i SKS beholder sin overordnede struktur og sine nuværende danske ekstensioner, men udvides desuden med de kompletterende ICD-11-begreber. Kodestrukturen og anvendelsen af tillægskoder ændres ikke.
SKS-hierarkiet	Uændret ICD-10-baserede kapitler, kun med de absolut nødvendige tilføjelser af ICD-11-diagnoser
SKS-kodestruktur	Uændret
Cluster-kodning	Nej (=uændret enhver kode i sit eget felt)
Tillægskoder	Uændret anvendelse af kendte SKS-tillægskoder
Dansk ekstension	Uændret omfattende nationale tilføjelser til den internationale klassifikation
International rapportering	SKS-data skal mappes til ICD-11, inden de aggregeres.

Dette scenarie er tidligere berørt i afsnit 6.2.3, hvor det er begrundet, hvorfor implementering og vedligeholdelse af et ICD-11-kodeværk som del af et ICD-10-kodeværk er en håbløs opgave.

- Fordele
 - Minimerer om-kodning i de it-systemer, hvor kodelængde og kodestruktur indgår i validering eller algoritmer.
 - Giver en lettere overgang for alle, der tænker i diagnosekoder frem for i tekster.
- Ulemper
 - Som anført i afsnit 6.2.3 omfatter dette scenarie en meget vanskelig/umulig konstruktion og vedligeholdelse, som medfører en betydelig hierarkisk inkonsistens.
 - Ved at hænge ICD-11-diagnoser op på ICD-10-hierarkiet, vil den efterfølgende proces med at få udfaset ICD-10-diagnoser blive meget vanskelig, langvarig og ressourcekrævende.
 - Scenariets mix af klassifikationer medfører en meget vanskelig og stedvis mangelfuld aggregering til den internationale rapportering, som derved vil blive kvalitativt ringere.

7.1.2 Scenarie-B: Dansk ICD-11-ekstension

	B: Dansk ICD-11-ekstension
Kort beskrivelse	Der tilføjes et ICD-11-baseret hierarki som en ny klassifikation i SKS fx med et nyt hovedgruppebogstav og nye diagnosekoder, som udvides med de nødvendige danske diagnoser. Måden, hvorpå tillægskoder anvendes, ændres ikke. Det vil formodentlig være hensigtsmæssigt at revidere udvalget af tillægskoder.
SKS-hierarkiet	ICD-11-baseret
SKS-kodestruktur	ICD-11 stamkoder (med præfiks) + danske ekstensioner
Clusterkodning	Nej (=uændret enhver kode i sit eget felt)
Tillægskoder	SKS-tillægskoder opdateret med ICD-11-tillægskoder
Dansk ekstension	Forventeligt samme dækning med mindre ekstension, nu blot på et andet hierarki
International rapportering	Aggregering og rapportering direkte fra (præfiks-strippet) SKS

- Fordele
 - Repræsenterer et rent snit svarende til en (meget) stor opdatering af SKS.
 - Tager fortsat hensyn til særlige danske registreringsbehov.
 - Hensynet til det særlige danske registreringsbehov kan formodentlig varetages med færre ekstensioner alene pga. ICD-11-klassifikationens størrelse.

Man kan overveje om det i SKS vil være muligt i et tidsrum at arbejde både med ICD10- og ICD11-baserede diagnoser, fx i forbindelse med udskrivning/færdigbehandling. Den samtidige tilstedeværelse af to diagnoseklassifikationer i SKS stiller imidlertid særlige krav til governance i forhold til koordineret indberetning.

7.1.3 Scenarie-C: Dansk ICD-11-oversættelse

	C: Dansk ICD-11-oversættelse
Kort beskrivelse	Der åbnes et nyt SKS-kapitel med ICD-11-baseret diagnosehierarki og kodestruktur og uden danske ekstensioner. Måden, hvorpå tillægskoder anvendes, ændres ikke, men der benyttes kun tillægskoder fra ICD-11.
SKS-hierarkiet	ICD-11-baseret
SKS-kodestruktur	ICD-11 stamkoder (med præfiks)
Clusterkodning	Nej (=uændret enhver kode i sit eget felt)
Tillægskoder	Kun ICD-11 tillægskoder
Dansk ekstension	Ingen
International rapportering	Aggregering og rapportering direkte fra (præfiks-strippet) SKS

- Fordele
 - Mindre arbejde med vedligeholdelse, da man kan følge ICD's årlige opdateringer.
- Ulemper
 - Det er ikke sandsynligt, at ICD's årlige opdatering (versionering) kan tilfredsstille det danske behov for hastighed i oprettelse af diagnoser.
 - Det er ikke afklaret, i hvilket omfang ICD-11 kan tilfredsstille det danske registreringsbehov. Hvis dansk registreringsbehov ikke efterkommes, øges risiko for lokal ekstensionsdannelse.
 - De eksisterende mange danske ekstensioner vil forsvinde. En del er oprettet efter klinisk ønske.

Man kan overveje at have to diagnosekapitler i SKS så det vil være muligt i et tidsrum at arbejde både med ICD10- og ICD11-baserede diagnoser. Den samtidige tilstedeværelse af to diagnoseklassifikationer i SKS stiller imidlertid særlige krav til governance i forhold til koordineret indberetning.

7.1.4 Scenarie-D: Dansk ICD-11 all-inclusive

	D: Dansk ICD-11 all-inclusive
Kort beskrivelse	Der åbnes et nyt SKS-kapitel med ICD-11-baseret diagnosehierarki og kodestruktur. Det gøres muligt at anvende 'cluster-kodning', hvor diagnosekode plus tillægskoder sammen danner en kodestring. Der anvendes alene tillægskoder fra ICD-11. Tilfredsstillelse af danske registreringsbehov sker om nødvendigt med prædefinerede cluster-koder.
SKS-hierarkiet	ICD-11-baseret
SKS-kodestruktur	ICD-11 stamkoder og cluster-koder (med præfiks)
Cluster-kodning	Ja, flere koder bundet sammen med &-tegn
Tillægskoder	Kun ICD-11 tillægskoder
Dansk ekstension	Forventeligt samme dækning med mindre ekstension, nu blot udtrykt med cluster-koder
International rapportering	Aggregering og rapportering direkte fra (præfiks-strippet) SKS

- Fordele
 - Mindre arbejde med vedligeholdelse, da man kan følge ICD's årlige opdateringer.
- Ulemper
 - Det er ikke sandsynligt, at ICD's årlige opdatering (versionering) kan tilfredsstille det danske behov for hastighed i oprettelse af diagnoser.
 - Det er ikke afklaret, men dog sandsynligt, at cluster-koder med anvendelse af ICD-11's tillægskoder kan tilfredsstille det danske registreringsbehov.
 - Længden af cluster-koder vil med stor sandsynlighed sprænge det "fysiske koderum" (antal karakterer).

Man kan overveje at have to diagnosekapitler i SKS så det vil være muligt i et tidsrum at arbejde både med ICD10- og ICD11-baserede diagnoser. Den samtidige tilstedeværelse af to diagnoseklassifikationer i SKS stiller imidlertid særlige krav til governance i forhold til koordineret indberetning.

7.2 WHO's krav

WHO udstiller ICD-11 til fri non-kommerciel anvendelse.

Enhver kan frit tilgå ICD-11 på Internettet. Download af ICD-11-filer kræver registrering.

Hvis ICD ønskes oversat eller suppleret med national ekstension, er dette reguleret gennem kontraktuelle aftaler med WHO.

Foranalysen har ikke haft adgang til legalt bindende dokumentation, der kan belyse sådanne aftalers krav. Det nedenstående er derfor blot fortolkning og uddrag fra [Reference Guide 1-6-2](#)¹⁵.

Oversættelse af ICD-11

Reference Guiden angiver, at man forinden skal træffe en aftale med WHO, og at man skal benytte WHO's oversættelsesplatform (se afsnit 5.3), som WHO løbende vil anvende til at kontrollere oversættelsens kvalitet. Det må antages, at kontrollen omfatter en verificerende tilbageoversættelse.

Vedrørende rettigheder til oversættelsen, anføres det i Reference Guiden, at oversættelser til WHO's officielle sprog (engelsk, arabisk, kinesisk, fransk, russisk og spansk) anses for at være WHO-produkter. I modsætning hertil er oversættelse til andre sprog (fx dansk) oversætterens ejendom, som WHO så automatisk har nogle meget vidtgående rettigheder til.

Ekstension af ICD-11

Reference Guiden angiver ikke noget om ekstension af klassifikationen, men kun om modifikation, hvilket WHO kræver eksPLICIT tilladelse til. Vejen til en sådan tilladelse synes at gå gennem en konkret vurdering af, på hvilket niveau modifikationen kan indlemmes i WHO's centrale database.

I forbindelse med ekstension skal det afklares, hvordan man undgår nationalt at benytte samme koder som kommende ICD-11 med deraf følgende ustabil kodedannelse.

Det skal bemærkes, at Danmark – som nævnt i afsnit 2.1 – har tilsluttet sig WHO-nomenklaturforordningen⁴, og dermed forpligtet sig til at anvende den nyeste ICD-revision til international statistisk rapportering af sygdomme og dødsårsager. Danmark har desuden med stor sandsynlighed tidligere indgået en aftale med WHO, som skulle sikre kvaliteten i oversættelse af ICD-10.

Danmark har dog ikke på noget tidspunkt forpligtet sig til at benytte specifik software til at oversætte, behandle, lagre eller publicere sin ICD-oversættelse eller -ekstension.

8 IMPLEMENTERING AF ICD-11

Et væsentligt formål med foranalysen er, at pege på, hvordan man, så "sømløst" som muligt, kan implementere ICD-11. På baggrund af de foregående kapitler står det klart, at "sømløs" implementering ikke er en mulighed. Dette kapitel beskriver, hvad der anses for at være den mindst belastende implementering af dansk ICD-11.

Kapitlet følger i store træk analyserammen fra afsnit 6.1 ved at tage udgangspunkt i den anbefalede klassifikationsmæssige infrastruktur og fra dette grundlag beskrive de heraf afledte tekniske og semantiske konsekvenser.

8.1 Infrastruktur

8.1.1 Klassifikationens grundstamme

Forskellige måder at realisere en dansk ICD-11-klassifikation er eksemplificeret som scenarier i kapitel-7. Ved afvejning af fordele og ulemper anses kun [scenarie-B](#) for at være realistisk, og det er følgelig det scenarie, som foranalysen anbefaler implementeret.

Dette omfatter åbning af et nyt SKS-kapitel, der indeholder det fulde ICD-11-baserede diagnosehierarki, og som udvides med de nødvendige danske diagnosebegreber. Desuden at SKS' udvalg af tillægskoder revideres under indtryk af de muligheder, som ICD-11's X-kapitel tilbyder.

Med henblik på at danne den nye diagnoseklassifikation bør der koordineret udføres disse opgaver:

- For at sikre koordination mellem nationale sundhedsregistre og mindske statistiske databrud skal der etableres autoritativ, bilateral mapping mellem ICD-11-diagnoser og diagnoseklassifikationen, jf. afsnit 6.2.5. Der skal tilstræbes bilateral 1:1 mapping.
- Diagnoseklassifikationen omfatter – udover ICD-10-stammen – en dansk ekstension med ca. 10.000 kodede diagnoser, jf. afsnit 4.1.2. Kun nogle af disse er reelt inkluderet som konsekvens af et påvist dansk behov. Med henblik på ikke unødigt at ekstendere ICD-11, bør det reelle danske registreringsbehov forsøges afdækket.
- Med henblik på at sikre veldefineret afregning af sundhedsydelser, skal datagrundlaget bag DRG-grupperen kunne erstattes med ICD-11-baserede diagnoser.

Disse tre opgaver bør løses i tæt samarbejde mellem Sundhedsdatastyrelsen (Klassifikationer og inddata, DRG) og lægefaglige specialeselskaber. Opgaverne er ikke afhængige af ICD-oversættelse, men stiller betydelige krav til koordineret udførelse. De tre opgaver bør forudgåes/understøttes af tekniske forundersøgelser vedrørende anvendelsen af WHO's API, strategi for maskin-mapping, strategi for anvendelse af metadata, strategi for revision af tillægskoder, mm.

Der er desuden særlige problemstillinger i forhold til behandlingen af enkelte ICD-11-kapitler:

- Kapitel 23: External causes of morbidity or mortality
er i den nuværende sygdomsklassifikation erstattet af en dansk modifikation af den nordiske klassifikation af ydre årsager til skade: Nordic Classification of External Causes of Injury¹⁰ ([NCECI](#)). Det skal afklares, hvilken klassifikation man nationalt ønsker at anvende, og om den skal ligge på denne plads i hierarkiet.
- Kapitel 25: Codes for special purposes
er ikke anvendt i den nuværende sygdomsklassifikation, og skal næppe heller anvendes i den ny diagnoseklassifikation.
- Kapitel 26: Traditional Medicine conditions - Module I
er næppe ønskeligt i en dansk kontekst, jf. foranalysens forudsætninger.
- Kapitel V: Supplementary section for functioning assessment
Det bør vurderes om, og på hvilken måde, dette kapitels indhold skal anvendes i forhold til den ICF-klassifikation, som allerede er en del af SKS.
- Kapitel X: Extension Codes
Dette ekstremt store kapitel skal næppe oversættes i sin helhed, men kun i det omfang man ønsker at benytte dele herfra til specificering. Dette kræver stillingtagen til ICD-11's nye postkoordineringsmuligheder.

8.1.2 Oversættelse og ekstension af ICD-11

Oversættelse af ICD-11

Som anført i afsnit 7.2 om WHO's krav om benyttelse af oversættelsesplatformen, har Danmark på intet tidspunkt forpligtet sig til at benytte specifik software til at oversætte, behandle, lagre eller publicere sin ICD-oversættelse eller -ekstension. Når WHO nu anfører, at oversættelse kræver anvendelse af WHO's oversættelsesplatform må man derfor overveje, fordele og ulemper i forhold hertil.

Det fremgår ret tydeligt af Reference Guiden, at WHO med sin centraliserede softwareplatform sigter mod at understøtte en kollaborativ anvendelse af ICD-11, hvor alle trækker på samme database og anvender samme søgeværktøjer. Sådan kollaboration er uden tvivl en stor hjælp for lande, som ikke selv har udviklet en avanceret infrastruktur for sundheds-it, men stiller for lande med højt udviklet infrastruktur en række uvelkomne krav om integration, sikkerhed og performance. Og i forhold til foranalysens forudsætning om, at den danske diagnoseklassifikation rummes i SKS, tjener lagring af oversættelsen i WHO's database ikke i sig selv et dansk formål.

Hvis man på den anden side ser bort fra det kollaborative aspekt og blot anskuer WHO's oversættelsesplatform som det sted, hvor Danmark leverer sin oversættelse til godkendelse af WHO, giver oversættelsesplatformen bedre mening i den danske kontekst. Der udestår dog to spørgsmål, som kræver undersøgelse inden der med WHO træffes bindende aftale om dansk oversættelse:

- Hvad betyder præcis "oversættelse af ICD-11"?
 - Den umiddelbare antagelse er, at diagnosernes termer og beskrivelser oversættes, mens diverse tekstuel metainformation ikke oversættes. Svaret på dette spørgsmål kræver en nærmere analyse for at kunne skalere oversættelsesopgaven.
 - Det er forventningen at man kun oversætter de dele af klassifikationen, som giver mening i en dansk kontekst, jf. foranalysens forudsætninger i afsnit 3.1. Denne problemstilling vedrører specifikt ICD-kapitel 26 vedrørende "traditionel medicin" og måske desuden kapitlerne 23, 25, V og delvist X.
- Er WHO's oversættelsesplatform det mest velegnede værktøj til selve oversættelsesprocessen?
 - Måske er der – afhængigt af, hvordan man organiserer oversættelsen – bedre værktøjer, så man med fordel blot benytter WHO's platform til at aflevere resultatet.
 - Væsentlige dele af SKS indeholder danske diagnosetekster, som direkte kan overføres.

Og endelig skal der tilvejebringes en organisation, som skal foretage selve oversættelsen, og en plan for denne proces.

Afklaring af spørgsmålene vedrørende oversættelse, indgåelse af aftalen med WHO og gennemførelse af oversættelsesprocessen varetages af Sundhedsdatastyrelsen.

Ekstension af ICD-11

Som anført i afsnit 7.2, er ekstension af ICD-11 ikke beskrevet i de for foranalysen til rådighed stående kilder, som til gengæld tydeligt beskriver en ganske tung proces i forbindelse med modifikation af ICD-11.

Når man bygger klassifikationens grundstamme, som det er angivet i afsnit 8.1.1, er der ikke tale om modifikation af ICD-11, og hvis man, som det i forbindelse med oversættelsen er argumenteret for, kun anvender WHO's database med henblik på godkendelse af oversættelse, kan man i SKS foretage ekstensioner – helt analogt med måden hvorpå sygdomsklassifikationen er blevet ekstenderet.

Det skal i den sammenhæng bemærkes, at man må forvente en langt mindre grad af ekstension – dels på grund af den anbefalede opgave med at afdække det reelle behov for særlige danske ekstensioner, dels på grund af klassifikationernes indbyrdes størrelsesforhold.

8.1.3 Sekundær infrastruktur

Fremstilling af den nødvendige autoritative, bilaterale mapping mellem ICD-10- og ICD-11-baserede diagnoser er berørt ovenfor i afsnit 8.1.1, da fremstillingsprocessen er så tæt forbundet med selve dannelsen af den danske klassifikation.

Med henblik på at sikre udveksling af diagnoser mellem den primære og den sekundære sundhedssektor skal der desuden udføres en mapping mellem dansk ICPC og den reviderede sygdomsklassifikation. Muligvis kan arbejdet understøttes af en WHO-genereret mapping mellem ICPC og ICD-11.

Af hensyn til indberetning af dødsårsager skal den delmængde af diagnoseklassifikationen, der i Danmark kan anvendes til registrering af dødsårsager, defineres. Muligvis er det blot ICD-11 uden danske ekstensioner. Dette arbejde skal udføres af Sundhedsdatastyrelsen.

Al "fysisk" udveksling af diagnosekoder bliver påvirket af, at ICD-11-baserede diagnosekoder er længere. Som beskrevet i afsnit 6.2.3 er maksimal kodelængde i SKS specificeret som 10 karakterer, og inklusionen af ICD-11 vil forventeligt sprænge denne ramme. Et konservativt bud på den nødvendige kodelængde er 12 karakterer, men det kan ikke med sikkerhed afgøres uden nærmere vurdering af det reelle behov for national ekstension af ICD-11.

Implementeringen af ICD-11 vil - alene på grund af den øgede kodelængde - kræve tilpasning af mange it-systemer. Med henblik på ikke foreløbigt at skulle gentage denne form for tilpasning, er foranalysens anbefaling, at man fremadrettet specificerer en generøs kodelængde.

SKS's aktuelle publikationsformat med op til 10 karakterer bør sammenlignes med, at MedComs meddelelsesstandarder med få undtagelser kan tage op til 17 karakterer og at SNOMED -CT specificerer koder op til 18 karakterer.

På dette grundlag er det foranalysens anbefaling, at maksimal kodelængde for SKS (ikke blot diagnoser) fremadrettet specificeres som 20 alfanumeriske karakterer.

I det infrastrukturelle perspektiv betyder dette, at publikationsformatet for SKS og alle udvekslingsstandarder, der anvender SKS, skal tilpasses med den ny kodelængde²².

Den anbefalede implementering tager udgangspunkt i, at den nye, ICD-11-baserede diagnoseklassifikation er en integreret del af SKS, og dermed udtrykkes i samme format og med samme opdateringsmetode og -interval som nuværende SKS.

Som WHO med sin browser og sit kodeværktøj har demonstreret, er metainformation væsentlig i opbygningen af gode og nutidige brugerflader. Som en del af foranalysen er der fremkommet klare opfordringer til, at SKS fremadrettet publiceres på en måde, som understøtter fremstillingen af gode brugerflader – herunder omfatter metainformation vedr. hierarkisk placering, indeksering, søgeord, postkoordinering, mm.

Det anbefales derfor at udvide/ændre publikationsformatet for SKS med henblik på i videst muligt omfang at publicere relateret metainformation til fremstilling af brugerflader.

8.2 Teknik

Den ændrede SKS-infrastruktur medfører en række konsekvenser for alle it-systemer, der behandler SKS-data – hvad enten systemerne er private, regionale, kommunale eller har karakter af nationale sundhedsregistre:

²² De omtalte ændringer af det nuværende format for SKS-publikation vil desuden være en meget velvalgt anledning til at slippe af med den gamle trefløjede id for SKS-elementer, og nøjes med det allerede eksisterende unikke element-id.

- Alle it-systemer, der behandler SKS-data, skal tilpasses den redefinerede SKS-kodelængde. Foranalysen anbefaler en ny maksimal kodelængde på 20 alfanumeriske karakterer.
 - Det er vurderingen, at dette krav udgør en lille tilpasning i hvert enkelt system.
- Alle it-systemer, hvor diagnosers kodelængde eller kodestruktur danner grundlaget for algoritmer til validering, aggregering eller anden behandling, skal ændre beregningsgrundlaget. Dette gælder ikke, hvor algoritmer er baseret på kodelister, som fx LPR3-valideringen. Foranalysen anbefaler af hensyn til fremtidig fleksibilitet, at al algoritmisk behandling af SKS-data baseres på kodelister frem for på fornyet hård-kodning.
 - Interessentanalysen har givet indtryk af, at algoritmer baseret på kodelængde/kodestruktur – "hårdkodete algoritmer" - kun anvendes i ganske få it-systemer om nogen overhovedet. Dette krav betragtes således som en tilpasning, der kun rammer få systemer, men som i det enkelte system kan kræve en del ressourcer – både i forhold til analyse og it-udvikling.

En lang række it-systemer - fortrinsvis, men ikke kun de datafødende systemer – anvender metainformation til at fx søge diagnoser, browse hierarki, danne pick-lister og foreslå koder. Denne information er samlet til og lagret i de specifikke it-systemer og er typisk essentiel for brugerfladernes funktionalitet. Når diagnoseklassifikationen ændres, stiller det krav om, at meget af denne systemspecifikke metainformation skal gendannes.

Dette krav om gendannelse af systemspecifik, klassifikationsrelateret metainformation vurderes som en større opgave, specielt for de regionale, datafødende systemer. Som tidligere nævnt anbefaler foranalysen, at der i højere grad end nu og som del af den nationale infrastruktur stilles metadata til rådighed, der fx kan anvendes til at udvikle mere brugerrettede journalsystemer og søgeværktøjer.

De centrale registre, der som fx cancerregisteret anvender historisk alignment (læs: hvor alle registrerede data er konverteret til samme ICD-revision) vil i en periode anvende løbende konvertering af ICD-data ved hjælp af den førømtalte autoritative mapping. Det skal for hvert af disse registre undersøges, i hvilken grad denne konvertering kan automatiseres, og om man – af hensyn til den senere batch-konvertering af registeret – desuden vil gemme periodens løbende data i originalformatet.

Afhængigt af, hvordan udrulning af ICD-11 udføres, kan selve udrulningen stille yderligere krav til de involverede it-systemer. Dette aspekt er nærmere omtalt i afsnit 8.4.

8.3 Semantik

Det personale, der gennem registrering føder ICD-data, vil ved implementering af ICD-11 opleve, at der skal benyttes andre diagnoser med andre koder. Dette vil afspejle sig i de til rådighed stående brugerfladers anvendelse af ICD-11 begreber og -hierarki. I det omfang man lokalt supplerer it-systemernes funktionalitet med "private kodelister", skal disse revideres. Det er vurderingen, at disse ændringer for langt de flestes vedkommende ikke vil spille nogen større rolle. Det er desuden håbet og forventningen, at udvalget af ICD-11-diagnoser er mere klinisk relevant og mere tidssvarende og således i en klinisk kontekst opfattes som en kvalitativ forbedring.

I forhold til indberetning af ICD-data forventes implementering af ICD-11 ikke at medføre ændringer udover selve kodeskiftet. Dette under forudsætning af, at Sundhedsdatastyrelsen i forbindelse med ICD-11-implementeringen stiller en fyldestgørende og opdateret indberetningsvejledning til rådighed.

Som tidligere nævnt udgør psykiatrien i denne henseende en undtagelse, da diagnoseklassifikationen har normativ betydning for diagnostik ved simpelthen at definere diagnosekriterier, jf. afsnit 6.2.1. Foranalysen er ikke blevet bekendt med andre specialer med denne problematik. For psykiatrien har overgangen til ICD-11 flg. konsekvenser:

- Der skal på grundlag af ICD-11 udformes en dansksproget version af WHO's diagnostiske kriterier for psykiske lidelser.
- Der skal iværksættes landsdækkende undervisning af psykiatere i anvendelse af de ændrede diagnosekriterier
- En række patienter (omfang ukendt) vil skulle re-diagnosticeres, da de ikke længere opfylder samme diagnostiske kriterier.

Det har som del af foranalysen ikke været muligt at få afklaret, i hvilket regi disse tiltag skal udføres.

Hvor der ved ICD-11-implementering i psykiatrien kan opstå denne "diagnosen-er-en-anden"-situation, vil der både i psykiatri og somatik opstå en lignende og meget hyppigere situation, nemlig: "denne-diagnose-er-mere-dækkende". Den er nærmere omtalt i afsnit 8.4 om udrulning.

I forhold til anvendelse af ICD-data til afregning skal DRG-grupperen konfigureres til at arbejde med udgangspunkt i ICD-11-diagnoser. Selve konfigurationen vurderes at være en mindre opgave i modsætning til den forudgående analyse. Som omtalt i afsnit 8.1.1 bør denne analyse ske som en integreret del af den proces, hvormed den reviderede diagnoseklassifikation dannes.

Det må antages, at der desuden er regionale BI-systemer, der anvender ICD-data. Sådanne systemer har ikke været gjort til genstand for undersøgelse.

Med henblik på behandling af ICD-data til statistik og forskning vil der (jf. afsnit 8.1.1) blive udformet autoritativ, bilateral mapping mellem den gamle og den ny diagnoseklassifikation. Det må forudses, at der kun i et vist omfang kan opnås 1:1-mapping, og at der altså som konsekvens heraf vil opstå statistiske databrud. Omfanget heraf er ikke undersøgt.

Det skal sikres, at alle nationale sundhedsregistre konsekvent anvender samme mapping, da der ellers let vil opstå inkonsistens i den nationale sundhedsstatistik.

8.4 Udrulning af ICD-11

Som angivet i afsnit 8.1, omfatter den anbefalede løsning, at der åbnes et nyt, ICD-11-baseret diagnosekapitel i SKS. Dette lever to muligheder for udrulning: trinvis overgang til ICD-11 eller Big-bang-udrulning.

Valget af udrulning åbner en række komplekse problemstillinger, der kræver mere omfattende analyse, end foranalysen har kunnet tilvejebringe. Blandt de aspekter, som er kommet frem, men altså ikke analyseret til bunds, er flg.:

- Alle patienter, som er i behandling har registrerede og indberettede diagnoser. Hvis man skifter klassifikation under forløbet, vil diagnoserne både klinisk og administrativt skulle ændres. Den kliniske re-diagnosticering vil man næppe overlade til den opnåede mapping, og den skal altså varetages af klinisk personale.
Denne problemstilling kan minimeres ved i en periode at

kunne anvende to klassifikationer – ICD-10-baseret til de eksisterende forløb (hvoraf mange vil afsluttes indenfor perioden), og ICD-11-baserede til nye forløb.

- Af hensyn til sikring af historikken vil flere systemer (fx til afregning) under alle omstændigheder skulle kunne behandle ICD-data baseret på både den ny og den gamle diagnoseklassifikation. Anskuet i det perspektiv er der ikke meget forskel på de to udrulningsmetoder.
- Hvis man på nationalt niveau i en fremadrettet periode skal kunne arbejde med begge klassifikationer, kræver det, at de modtagende it-systemer kan køre begge sæt valideringer og algoritmer på samme tid. Der er heri to aspekter:
 - At kunne alternere mellem to sæt (validerings)algoritmer bør ikke udgøre et stort it-mæssigt overhead, da det i praksis bliver let at sondre mellem de to involverede kodesæt.
 - Om den enkelte modtager vil/kan acceptere at få data udtrykt med forskellige kodesæt, vil kræve en afbalance- ring af mapping-tabellernes godhed i forhold til opgaven, af modtagerens fremadrettede registreringsplan (jf. om- talen af cancerregisteret afsnit 6.2.5), og af det modta- gende it-systems lethed ved at anvende løbende map- ping.
- Ved trinvis udrulning kan man udnytte erfaringer fra first-movers. Og man kan rulle tilbage...

Flere interessenter har givet udtryk for, at en Big-bang-udrulning næppe er realistisk, og baseret herpå er foranalysens foreløbige anbefaling, at udrulning af ICD-11 sker trinvist indenfor en fast begrænset periode. Erfaringerne fra det nyligt udrullede LPR3, bør tages i betragtning ved afvejningen af dette spørgs- mål – dog under hensyn til, at skift af diagnoseklassifikation trækker bredere spor, herunder en direkte påvirkning af klinisk diagnostik.

8.5 Rækkefølge og ressourcer

Implementeringen af ICD-11 omfatter en række opgaver, som i et vist omfang er gensidigt afhængige, og derfor må forløbe i rækkefølge.

Når beslutningen om implementering er truffet, optræder disse opgaver:

- Klassifikationens grundstamme skal etableres, jf. beskrivelsen i afsnit 8.1.1 om det koordinerede arbejde med at fremstille dansk ekstension, autoritativ mapping og en revideret DRG-konfiguration.
 - De tre hovedopgaver vil kortvarigt skulle forudgås af en række tekniske forundersøgelser vedrørende anvendelsen af WHO's API og strategi for maskin-mapping.
 - At fremstille klassifikationens grundstamme er en betydelig opgave, som må forventes at kræve 6-8 årsværk fordelt mellem Sundhedsdatastyrelses enheder for hhv. klassifikation og DRG og de lægefaglige specialeselskaber. Da der er tale om højt specialiseret arbejde, og da specialeselskabernes deltagelse er vanskeligt planlægningsbar, er det ikke muligt at estimere den nødvendige kalendertid, men det kan næppe gøres på mindre end 1½ år.
- **Sideløbende hermed** skal oversættelsen af ICD-11 sættes i værk. Den omfatter først og fremmest indgåelse af en aftale med WHO, men desuden en vurdering af kvaliteten af WHO's oversættelsesplatform i et brugerperspektiv. Foranalysens anbefalinger i den sammenhæng fremgår af afsnit 8.1.2. Desuden skal der etableres en organisation, som med tilstrækkelig kvalitet kan foretage oversættelsen.
 - Bemærk at denne opgaves størrelse afhænger af, i hvilket omfang man skal/vil oversætte alle kapitler fra ICD-11, jf. omtalen afsnit 8.1.2.
 - **Inden** kapitel-X oversættes, skal Sundhedsdatastyrelsen træffe afgørelse om strategi for revision af tillægskoder.
 - Foranalysen har ikke haft mulighed for at estimere størrelse og tidsfaktor for denne opgave.
- **Sideløbende hermed** skal der – jf. afsnit 8.1.3 – etableres en mapping mellem ICD-11 og ICPC. Arbejdet hermed kan påbegyndes, men ikke endeligt afsluttes, førend den danske ICD-11-ekstension er på plads.
 - Foranalysen har ikke haft mulighed for at estimere størrelse og tidsfaktor for denne opgave.
- **Hvis** Sundhedsdatastyrelsen ønsker at kunne udtrykke en separat dødsårsagsklassifikation (der udgør en ægte delmængde af den nye diagnoseklassifikation) kan denne opgave udføres sideløbende med de ovenstående. Den vil ikke kræve nævneværdige ressourcer.

- **Inden** man igangsætter opgaver, der involverer aktører og it-systemer, som behandler ICD-data, skal der i Sundhedsdatastyrelsen træffes en række beslutninger vedrørende strategi for anvendelse af metadata, fastlæggelse af publikationsformat for SKS og metode for udrulning, jf. afsnittene 8.1.3 og 8.4.
 - Sådan beslutning bør forudgås dels af en teknisk undersøgelse af ICD-11's faktiske omfang af metadata og deres potentielle danske anvendelse. Dels af en mere tilbunds gående analyse af konsekvenserne de to skitserede metoder for udrulning.
- **Herefter** kan MedCom revidere meddelellesstandarder, der indeholder SKS-koder for at sikre korrekt udvekslingsformat.
- **Sideløbende hermed** kan en række aktører påbegynde opgaver som beskrevet i afsnittene 8.2 og 8.3. Nogle af disse er i foranalysen vurderet til at være af betydeligt omfang:
 - De særlige problemstillinger vedrørende psykiatrien (jf. afsnit 8.3) frembyder opgaver af både klinisk og organisatorisk art.
Foranalysen har ikke opnået afklaring af opgavernes ansvarsplacering, og har ikke haft mulighed for at estimere størrelse og tidsfaktor.
 - Hvor nogle aktører (herunder sundhedsregistre) blot kan acceptere klassifikationsskiftets konsekvens i form af statistiske databrud, vil nogle registre i en periode skulle anvende løbende konvertering af data – enten på grund af registrets modus operandi (jf. omtalen af cancerregisteret afsnit 6.2.5), på grund af den valgte udrulningsmetode, eller begge disse. For disse aktører opstår der opgaver både med analyse og med tilpasning af it-system.
Foranalysen har ikke haft mulighed for at estimere størrelse og tidsfaktor for disse opgaver.
 - Foranalysen har – mod forventning – ikke identificeret it-systemer, hvor (validerings)algoritmer var baseret på diagnoser kodelængde eller –struktur. Skulle der alligevel eksistere sådanne systemer, vil skiftet af klassifikation stille krav både til analyse og it-udvikling.
 - I de it-systemer, der – til fx brugerflader – anvender klassifikationsrelateret metainformation, vil denne metainformation skulle erstattes med metainformation relateret til den reviderede klassifikation. Lidt afhængigt af, i

hvilket omfang Sundhedsdatastyrelsen kan tilbyde klassifikationsrelateret metainformation, kan dette for de enkelte systemer andrage en betydelig og systemspecifik opgave.

Foranalysen har kun i begrænset omfang haft mulighed for at estimere størrelse og tidsfaktor for denne type opgaver, som antages i størst omfang at påhvile regionerne. Foranalysens bedste bud er 2-3 årsværk pr journalsystem i et år.

- Inden udrulning vil der være behov for omfattende test og recertificering af dataudveksling baseret på SKS. Foranalysen har ikke beskæftiget sig med denne opgave, som bør planlægges senere og under iagttagelse af det forudgående forløb.

Af det ovenstående fremgår, at foranalysen ikke har noget kvalificeret bud på behovet for ressourcer. Det er åbenlyst at de tunge opgaver ligger hos Sundhedsdatastyrelsen og i regionerne.

Vedrørende den samlede tidshorisont er WHO's ambition, at international indberetning af mortalitet og morbiditet sker under anvendelse af ICD-11 ved overgangen til 2022 – dvs. om godt 2 år.

Den initiale danske ambition er, at der nationalt anvendes ICD-11-baserede diagnoser indenfor 2-3 år. I foranalysen har mange interessenter givet udtryk for, at denne ambition ikke er realistisk, og foranalysen anbefaler optimistisk (!) at implementering er gennemført om 4-5 år.

9 SAMMENFATNING

Denne foranalyse er iværksat, fordi ICD-10, den 25+ år gamle diagnoseklassifikation, har gennemgået en omfattende revision til ICD-11, og man påtænker at implementere den nationalt. Foranalysens helt overordnede formål er at danne beslutningsgrundlag for en national migreringsstrategi fra ICD-10 til ICD-11.

Det skal pointeres, at undersøgelsen er foretaget indenfor en ramme betinget af en række formulerede forudsætninger (afsnit 3.1), der tilsammen afgrænser, hvad der i undersøgelsen overordnet er anset for muligt.

Nedenstående er en sammenfatning, hvor foranalysens formål og resultater er sat i relation til hinanden.

9.1 Foranalysen skal forholde sig til ...

Hvilke IT værktøjer stilles til rådighed fra WHO og kan de anvendes direkte af Sundhedsdatastyrelsen

WHO har i forbindelse med ICD-11 lanceret en ny måde at publicere ICD-klassifikationen. Den forrige ICD-version var publiceret som bog (PDF og hard-copy) og med browser-adgang. ICD-11 er publiceret på samme måde, og nu desuden med en søgemaskine ('coding tool') og en API-adgang til den underliggende database. Som en indgangsport til ICD-11-databasen har WHO desuden etableret en oversættelsesplatform, så oversatte ICD-11-varianter indgår og bidrager til at gøre ICD-11 flersproget. Jf. afsnit 5.3.

Det er foranalysens vurdering, at de beskrevne værktøjer anskuet i et kollaborativt perspektiv ikke er drifts-relevante for lande med avanceret sundheds-it, men at de – her specielt nok API'et – vil være en stor hjælp i forbindelse med selve udviklingen af Danmarks nationale ICD-11-version.

WHO's oversættelsesplatformen udgør i denne sammenhæng en særstilling: Det er foranalysens anbefaling, at resultatet af den danske ICD-11-oversættelse leveres til WHO's godkendelse i dette værktøj. Ikke mindst fordi det er et formuleret krav fra WHO. Men om man fra dansk side bør anvende oversættelsesplatformen til faktisk at *udføre* oversættelsen, kan ikke på det foreliggende vurderes, jf. afsnit 8.1.2.

Det anbefales, at Sundhedsdatastyrelsen som en del af planlægningen af den danske oversættelsesproces, foretager en vurdering af, om WHO's oversættelsesplatform er det mest

egnede værktøj til opgaven, givet at resultatet af oversættelsen skal leveres i dette værktøj.

Økonomisk overslag over de forventede omkostninger ved overgangen

Med de beskrevne rammer og omstændigheder for foranalysen, har det ikke været muligt at få et sammenhængende indtryk af nødvendig tid og ressourcer. Under interessentanalysen har spørgsmålet været løftet mange gange. Af flere årsager kniber det med gode svar:

- Et skift af national diagnoseklassifikation påvirker hele sundhedssektoren fra A til Z. At foretage et realistisk samlet estimat over tid og ressourcer er en langt større opgave, end denne foranalyses rammer tillader.
- Som anført i afsnit 3.2 har det været vanskeligt indenfor det givne setup at identificere de medarbejdere, der kvalificeret er i stand til at forudse de faglige konsekvenser af et klassifikationsskift. Endsige de økonomiske.
- Nogle konsekvenser, som fx nødvendige ændringer i it-systemer, er åbenlyst forhandlingsbare og kræver en konkret vurdering og forhandling.
- For nogle opgavers vedkommende, fx lægefaglige specialeselskabers bidrag til klassifikationens grundstamme (afsnit 8.1.1) og ændringerne i psykiatrien (afsnit 8.3), er betalingsmodel og incitament uafklaret.
- Størrelsen af en række betydelige analyseopgaver, fx dannelse af den bilaterale mapping og konfiguration af DRG-grouperen (afsnit 8.1.1), kan ikke estimeres på det foreliggende grundlag

I afsnit 8.5 er der beskrevet et bud på en implementeringsplan, og overordnet udpeger foranalysen to interessenter, hvor der vil opstå et væsentligt ressourcetræk:

- Sundhedsdatastyrelsen, hvor:
 - ICD-11 skal oversættes og ekstenderes (afsnit 8.1.1)
 - Der skal fremstilles autoritativ mapping (afsnit 8.1.1)
 - DRG-grouperen skal konfigureres (afsnit 8.3)
 - Flere sundhedsregistre skal have justeret it-systemer
- Regionerne, hvor:

- Klassifikationsrelateret metadata i journalsystemerne skal opgraderes (afsnit 8.2)
- Psykiatrien præsenterer opgaver af både klinisk og organisatorisk art (afsnit 8.3)

Tidsperspektiv for en overgang til og implementering af ICD-11, herunder anbefaling af en overordnet tidsplan

Meget af det ovenfor beskrevne om økonomisk overslag, gælder også tidsperspektivet: Foranalysen har – med samme begrundelse – ikke kunnet tilvejebringe det nødvendige grundlag for at kunne lave et kvalificeret, samlet estimat.

I afsnit 8.5 er der beskrevet et bud på en implementeringsplan, og som det der afslutningsvis er anført, er foranalysens bedste bud, at dansk implementering kan være gennemført på 4-5 år.

9.2 Foranalysen forventes at besvare

Hvilke præcise krav stilles der fra WHO's side om oversættelse og implementering?

Med henvisning til de kilder, der har stået til rådighed for foranalysen, er svaret på dette spørgsmål givet i afsnittene 7.2 om WHO's krav og 8.1.2 om oversættelse:

- ICD-11 er WHO's ejendom. Den stilles frit til rådighed for non-kommerciel anvendelse.
- ICD-11 på Internettet i form af browser og søgemaskine kan frit anvendes as-is. Download af ICD-11-filer kræver registrering.
- Oversættelse af ICD-11 kræver aftale med WHO (detaljer ikke tilgængelige for foranalysen), og resultatet af oversættelsen skal i WHO's oversættelsesplatformen stilles til rådighed med henblik på kvalitetskontrol. Foranalysen har i afsnit 8.1.2 beskrevet overvejelser vedrørende omfanget af oversættelse og om det hensigtsmæssige i at benytte oversættelsesplatformen til den faktiske oversættelsesproces.
- Foranalysen er baseret på bl.a. en forudsætning om at ICD-11 implementeres som en integreret del af SKS. Foranalysen er ikke blevet bekendt med forhold vedrørende anbefalet anvendelse af ICD-11, der forhindrer dette.

Er der nogle særlige rettighedsforhold, der skal tages hensyn til, specielt vedr. en dansk oversættelse af ICD-11 (evt. forpligtelser i forbindelse med distribution)?

Idet der henvises til afsnit 7.2 om WHO's krav, er det foranalysens vurdering, at hvis Sundhedsdatastyrelsen under WHO's opsyn og kontrol foretager en oversættelse af ICD-11, så er resultatet styrelsens ejendom, som styrelsen frit kan publicere og anvende.

Hvad skal der til for at ICD-11 kan få så 'sømløs' en implementering, som muligt i SKS og i den danske patientregistreringsmodel?

Kapitel-8 om implementering er foranalysens forsøg på at besvare dette spørgsmål gennem en beskrivelse af den mindst belastende implementering af dansk ICD-11.

Kan det forventes at ICD-11-baseret SKS dækker behovet for klinisk terminologi i Danmark, eller er der yderligere behov, som skal vurderes og tages højde for i forbindelse med en overgang til ICD-11?

Der er på nuværende tidspunkt ikke et kvalificeret svar herpå, da det vil kræve en mere dybtgående analyse af forskelle og ligheder mellem SKS og ICD-11.

Imidlertid kan man med udgangspunkt i

- en sammenligning af størrelse (SKS: 20.000, ICD-11: 17.000) og
- en viden om, at den danske diagnose-ekstension (halvdelen af SKS-diagnoserne) ikke kun er opstået på grundlag af konkret efterspørgsel

roligt antage, at behovet for dansk ekstension ikke bør være nær så omfattende, som i SKS.

I stedet for at anbefale en selvstændig analyse af det danske behov for at ekstenere ICD-11, anbefaler foranalysen i sit forslag til implementering en integreret proces (afsnit 8.1.1), der skal sikre, at dansk ekstension kun sker på en need-to-have-basis.

BILAG-A TERMER OG BEGREBER

Fejl! Ugyldig kæde.

BILAG-B INTERESSENTLISTE

Som en del af foranalysen er der udført en interessentanalyse med henblik på at afdække konsekvenser af en national overgang til ICD-11. Listen med heri indgående interessenter er primært tilvejebragt af Sundhedsdatastyrelsen og undervejs suppleret på baggrund af undersøgelsens forløb og midlertidige resultater:

Statslige

- Sundheds- og Ældreministeriet, Data, Infrastruktur og Cybersikkerhed
- Sundheds- og Ældreministeriet, Sundhedsøkonomi og Analyse
- Styrelsen for Patientsikkerhed (STPS)
- Sundhedsdatastyrelsen, Dataformidling og Forskerservice (DAFO)
- Sundhedsdatastyrelsen, Datakvalitet og -indhold (DAKI)
- Sundhedsdatastyrelsen, DRG og Finansiering (DFI)
- Sundhedsdatastyrelsen, Sundhedsanalyser og Lægemiddelstatistik (SAL)
- Sundhedsstyrelsen, Evidens, uddannelse og beredskab
- Sundhedsstyrelsen, Planlægning

Regionale

- Danske Regioner
- Region Hovedstaden
- Region Midt
- Region Nord
- Region Sjælland
- Region Syd
- Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP)

Kommunale

- Kommunernes Landsforening (KL)
- Københavns Kommune
- Odense Kommune
- Århus Kommune

Leverandører

- EG A/S
- Epic / Sundhedsplatformen
- KMD
- Primærsektorens Leverandørforum (PL)
- Systematic, Columna
- Systematic, Cura

Lægevidenskabelige selskaber

- Organisationen af Lægevidenskabelige Selskaber
- Dansk Oftalmologisk Selskab
- Dansk Psykiatrisk Selskab
- Dansk Selskab for Almen Medicin

Andre interessenter

- Følgegruppen for Patientregistrering
- MedCom
- Psykiatridirektørkredsen
- Sundhed Danmark