

## Referat

### Repræsentantskabsmøde for Nyt Dansk Hjerteregister (NDHR)

Tid:	17.05.2021 kl. 13.30-16.30	17.05.2021
Sted:	Virtuelt (mødelokale 92: <a href="mailto:meet.rm92@rooms.rm.dk">meet.rm92@rooms.rm.dk</a> )	Troels Mark Christensen
Deltagere:	Jens Flensted Lassen (Dansk Hjerteregister) Kim Brixen (Danske Regioner) Erik Jylling (Danske Regioner) Inge-Lise Knøfler (Fagligt selskab for Kardiovaskulære og Thoraxkirurgiske Sygeplejersker) Palle Mark Christensen (Dansk Selskab for Almen Medicin) Christian Juhl Terkelsen (Dansk Cardiologisk Selskab) Christian Lildal Carranza (Dansk Thoraxkirurgisk Selskab) – <b>deltog ikke</b> Hanne Berg Ravn (Dansk Selskab for Anæstesiologi og Intensiv Medicin) Kristian Korsgaard Thomsen (Dansk Hjerterehabileringsdatabase) – <b>deltog ikke</b> Ann Bovin (Dansk Hjerterehabileringsdatabase) Frants Pedersen (Dansk Register for Akut Koronart Syndrom) Carsten Stengaard (Dansk Register for Akut Koronart Syndrom) – <b>deltog ikke</b> Ulla Dam-Schmidt (Atrieflimren i Danmark) Lars Frost (Atrieflimren i Danmark) Arne Johannessen (Ablation.dk – Klinisk Database) Niels Sandgaard (Ablation.dk – Klinisk Database) Henning Bundgård (Databasen for Familiær Hyperkolesterolæmi) Martin Snoer (Databasen for Familiær Hyperkolesterolæmi) Jens Rosenberg (DANARREST – Registrering af hjertestop på hospital) Finn Lund Henriksen (DANARREST – Registrering af hjertestop på hospital) Kenneth Egstrup (Dansk Hjertesvigtdatabase) – <b>deltog ikke</b> Inge Schjødt (Dansk Hjertesvigtdatabase) Sanne Møller Palner (Kommunernes Landsforening) Lise Holten (Kommunernes Landsforening) Gunnar Gislason (Danske Patienter) – <b>deltog ikke</b> Kumar Paul (hjertepatient og frivillig i Hjerteforeningen) Tanja Popp (Sundhedsstyrelsen) Dorte Johansen (Sundhedsdatastyrelsen) Niels Würigler Hansen (Danske Regioner) Jens Brock Johansen (Dansk Pacemaker og ICD Register)	trochr@rkkp.dk

Mødeleder: Jens Winther Jensen og Erik Jylling

- 
1. Velkomst: Nyt Dansk Hjerteregister – vejen frem til nuværende møde  
Velkomst v/ Jens Winther Jensen. Taksigelse til repræsentantskabets medlemmer for at støtte op omkring det aktuelle arbejde.
  2. Den nye overordnede governancestruktur på hjerteområdet (Charlotte Cerqueira):  
- Repræsentantskabets sammensætning:

Uddrag fra "Overordnet faglig organisation for de kliniske kvalitetsdatabaser på hjerteområder" (15.12.2020, RKKP).

Formandskab udgøres af formand fra Dansk Hjerteregister samt repræsentant fra sygehusledelsesniveauet  
2 repræsentanter for hver klinisk kvalitetsdatabase på hjerteområdet

5 repræsentanter udpeget af faglige selskaber (Dansk Cardiologisk Selskab (DCS), Dansk Selskab for Almen Medicin (DSAM), Fagligt Selskab for Kardiovaskulære og Thoraxkirurgisk Sygeplejersker (FS K&T), Dansk Thoraxkirurgisk Selskab (DTS), Dansk Selskab for Anæstesiologi og Intensiv Medicin (DASAIM))  
2 patientrepræsentanter (1 patient/pårørende, 1 repræsentant for patientforening)  
2 repræsentanter fra sygehusledelsesniveau  
2 kommunale repræsentanter  
1 repræsentant fra Sundhedsstyrelsen (SST)  
1 repræsentant fra Sundhedsdatastyrelsen (SDS)  
1 repræsentant fra RKKP's Videncenter

- Udpegning til Forretningsudvalget (FU)

Uddrag fra "Overordnet faglig organisation for de kliniske kvalitetsdatabaser på hjerteområder" (15.12.2020, RKKP).

NDHR repræsentantskab udpeger medlemmer til NDHR forretningsudvalg. Formandskabet går igen fra repræsentantskabet. Formandskabet udgøres af formand fra Dansk Hjerteregister samt repræsentant fra sygehusledelsesniveauet (samme som for Repræsentantskabet)

2 valgte repræsentanter for klinisk kvalitetsdatabaser på hjerteområdet

2 repræsentanter for faglige selskaber (1 fra DCS)

2 patientrepræsentanter

1 kommunal repræsentant

1 repræsentant fra RKKP's Videncenter

1 repræsentant fra Sundhedsstyrelsen (SST) - observatør

1 repræsentant fra Sundhedsdatastyrelsen (SDS) - observatør

- Overordnet om vision, opgaver og ansvar

Sikre rammerne for relevant faglig opfølgning, strategisk overblik, koordinering og tværgående initiativer, herunder: understøttelse af kvalitetsudviklingen på hjerteområdet, sikre fælles datamæssig udgangspunkt, fokus på at sikre tidstro, valide data, understøtte standardiseringen af datagrundlaget, monitorere implementering af behandlingsvejledninger og kliniske retningslinjer, besvare spørgsmål på hjerteområdet, sikre implementering af vedtagne tiltag, udpege behov for tværgående initiativer samt varetage prioritering af nye kliniske kvalitetsdatabaser. De databasespecifikke styregrupper er fortsat primært ansvarlige for de enkelte databasers patientpopulation og indikatorer.

- Plan for første møde i FU/overdragelsesmøde med projektstyregruppe

Før projektstyregruppen kan overdrage NDHR til FU, skal FU først udpeges blandt repræsentantskabets medlemmer.

- Kommunikation omkring den nye struktur

Næste møde i repræsentantskabet sker efter sommerferien (endnu ukendt dato). Efter sommerferien foretages valg af medlemmer til Forretningsudvalget, som senere mødes med projektstyregruppen for NDHR til overdragelsesmøde. Kommissorier udarbejdes for hhv Repræsentantskab og Forretningsudvalgsarbejdet.

### 3. Overordnede mål: kompositte indikatorer (Jens Winther Jensen)

Kommer af et ønske om at faglig kvalitet kan indgå i de nationale mål, og erstatte kongeindikatoren. Dette vil gøre opfølgning og benchmarking lettere, samt øge overskueligheden af mange indikatorer/områder. Dette vil lette overblikket, give et billede af den samlede kvalitet, reducere informationsniveauet, understøtte

sammenligninger og sikre robuste data på mange patientforløb. Begrænsninger herved indebærer at forskelle og sammenhænge mellem mål kan drukne, og information afhænger af metodiske valg. Samtidigt er der en risiko for at indikatorer misbruges ift. rangering af usammenlignelige resultater (stiller krav til metodevalg og transparens).

Det anbefales at kompositte indikatorer udvikles indenfor fagområder, og laves alene på procesmål ("All-or-none" (AON) og "Opportunity-based-score" (OBS)).

$$AON = \frac{\text{Antal af patienter, som modtager optimal behandling}}{\text{Total antal patienter}} \quad OBS = \frac{\text{Total antal relevante indikatorer, som er opfyldt}}{\text{Total antal relevante indikatorer}}$$

#### 4. Afledte konsekvenser af COVID-19 epidemien (Jens Flensted Lassen & Jens Winther Jensen) - De sete konsekvenser på hjerteområdet.

Hjerteområdet mistænkte, og undersøgte, som nogle af de første de afledte konsekvenser for COVID-19 restriktionerne, herunder en forventet nedgang i aktivitet for ikke-akutte procedure, men også en ikke-ventet nedgang i tidskritiske procedure. Hvordan kan denne nedlukning gøre os klogere på udfordringer, gevinster, nye innovative løsninger? Hvad er langtidseffekten af nedlukningen? Hvordan skal kvaliteten af data i databaserne være med til at skelne forventede/ikke forventede effekter og hvordan får vi særlig fokus på sårbare grupper og på social ulighed?

- Mulighed for medlemmer at videregive input til workshop om emnet i Danske Regioner d.26 maj.

Repræsentantskabets medlemmer opfordres til at videregive input til at blive fremsat på mødet i Danske Regioner.

#### 5. Fælles standardisering: status og planer (Charlotte Cerqueira)

Behov for fælles retning og en fælles stærkt stemme for hjerteområdet. Der er derfor behov for at kunne følge det fulde patientforløb på tværs af databaser. Samtidigt behov for data er tidsaktuelle og kan indhentes med mindst muligt ressourceforbrug.

Formålet med standardisering er 1) at lette indhentningen af oplysninger/data til de enkelte 9 databaser på hjerteområdet, 2) mindske dobbeltregistrering, og 3) at lette brugen af data fra databaserne indenfor det klinisk, ledelsesmæssige og forskningsmæssige område.

I NDHR projektet vedtog hjertedatabaserne en fælles standardisering (september 2018). Herunder standardisering af oplysninger om livsstilsfaktorer (alkohol, rygning), objektive mål (vægt, højde, BMI) og parakliniske undersøgelser (EF). Ligeledes opnåedes enighed om udnyttelse af nationale registre til oplysninger om eksempelvis komorbiditet, procedurer og i nogle tilfælde diagnoser.

Det videre arbejde inkluderer: gennemgang af databaser for implementeringsgraden af vedtagen klinisk standardisering, drøfte og implementere yderligere tiltag for standardisering, omprogrammering ift. kernevariable, udbygge fælles "ønskeliste" til oplysninger i databaserne (undgå dobbeltregistreringer) og fokus på patientforløb på tværs.

#### 6. Det videre arbejde i den nye governancestruktur (Jens Flensted Lassen & Jens Winther Jensen) - oplæg til gruppedrøftelse

Det videre arbejde skal: understøtte kvalitetsudviklingen på hjerteområdet, sikre et fælles datamæssigt udgangspunkt, fokus på at sikre tidstro og valide data. Hvad mener medlemmerne selv er den vigtigste opgave for organisationen?

#### 7. Gruppedrøftelse

Deles ud i 2-3 grupper i forskellige videomøderum – runde på central spørgsmål i hver gruppe, 2 min. til hver person. "Hvad tænker jeg er den vigtigste opgave at tage fat på i den nye organisation?"

## 8. Opsamling i plenum

Input fra grupperne og fælles drøftelse

Mange yderst værdifulde og konstruktive kommentarer og diskussioner forekom i begge grupper. Emner, som ofte gik igen blandt medlemmerne, var: (1) værdien af tidstro data, (2) behov for tværsektoriel samarbejde, herunder almen praksis og kommunerne, (3) øget inddragelse af PRO, (4) standardisering/minimere brug af dobbeltregistrering, (5) skabe et bedre overblik i mellem databaserne og lære fra hinanden (nye som gamle databaser), (6) understøtte kvalitetsdialogen med fokus på at omsætte viden til handling.

## 9. Indkomne punkter (Erik Jylling)

1) Fra DCS: Vi vil herudover anbefale, at man genovervejer, om ikke den til enhver tid siddende formand for DCS' database- og forskningsudvalg deltager i forretningsudvalget, på trods af repræsentationen fra NDHR.

Svar: DCS har fast plads i forretningsudvalget og udpeger selv repræsentant. Der er opbakning til at DCS vælger at lade sig repræsentere ved den til enhver tid siddende formand for DCS' database- og forskningsudvalg.

2) Fra FS K&T: *Det fremgår af det udsendte materiale, at der til forretningsudvalget skal udpeges 2 repræsentanter for faglige selskaber - og at den ene plads skal gå til en repræsentant fra DCS - men ikke hvem, der skal have den anden anden plads. FS K&T er repræsenteret i styregruppen i 5 af de 9 kliniske kvalitetsdatabaser, hvorfor det vil være oplagt, at den anden plads tilfalder FS K&T, så der også sikres tværfaglighed i forretningsudvalget.*

Svar: stillingtagen i forbindelse med udarbejdelse af kommissorium for forretningsudvalget.

## 10. Forslag til nyt navn for NDHR (Jens Winther Jensen)

Nyt navn foreslået til gruppen af Jens Winther Jensen: "Den Multidisciplinære Hjerte Gruppe/DMHG". Vedtages enstemmigt.

Organisationen vil således hedde "Den Multidisciplinære hjertegruppe", forkortet DMHG, fremadrettet.

## 11. Afrunding og tak for denne gang (Erik Jylling)

Erik Jylling takker for deltagelse i repræsentantskabet.

Vedhæftet til dette referat findes: slides fra præsentationen dd., dokument beskrivende den overordnet faglig organisation for de kliniske kvalitetsdatabaser på hjerteområdet samt dokument omhandlende standardisering indenfor hjertedatabaserne.