

Repræsentantskabsmøde for Den Multidisciplinære Hjertegruppe/DMHG

Tid: 21.06.2022 Kl. 09:00-15:00

Sted: Odense Universitetshospital
Patienthotellet, 8. sal SYD
Mulighed for virtuel deltagelse (mødelokale 123: meet.rm123@rooms.rm.dk)

Deltagere: Ole Ahlehoff (Dansk Hjerteregister)
Ann Bovin (Dansk Hjerterehabileringsdatabase) - [virtuelt](#)
Kim Brixen (Danske Regioner)
Henning Bundgård (Databasen for Familiær Hyperkolesterolæmi) - [virtuelt](#)
Christian Lildal Carranza (Dansk Thoraxkirurgisk Selskab) - [virtuelt](#)
Charlotte Cerqueira (RKKP)
Palle Mark Christensen (Dansk Selskab for Almen Medicin) - [afbud](#)
Ulla Dam-Schmidt (Atrieflimren i Danmark) - [afbud](#)
Brian Bridal Løgstrup (Dansk Hjertesvigtdatabase) - [virtuelt](#)
Gunnar Gislason (Danske Patienter) - [virtuelt](#)
Camilla Plambeck Hansen (RKKP) - [virtuelt](#)
Niels Würgler Hansen (Danske Regioner) - [afbud](#)
Ketil Jørgen Haugan (Dansk Pacemaker og ICD Register) - [virtuelt](#)
Lise Holten (Kommunernes Landsforening)
Jens Winther Jensen (RKKP) - [afbud](#)
Arne Johannessen (Ablation.dk – Klinisk Database) - [virtuelt](#)
Dorte Johansen (Sundhedsdatastyrelsen) - [virtuelt](#)
Jens Brock Johansen (Dansk Pacemaker og ICD Register)
Inge-Lise Knøfler (Fagligt selskab for Kardiovaskulære og Thoraxkirurgiske Sygeplejersker) - [virtuelt](#)
Jens Flensted Lassen (Dansk Hjerteregister)
Sanne Møller Palner (Kommunernes Landsforening) - [afbud](#)
Philip Finn Rising Nielsen (RKKP)
Frants Pedersen (Dansk Register for Akut Koronart Syndrom) - [afbud](#)
Louise Lauridsen (Sundhedsstyrelsen) - [virtuelt](#)
Hanne Berg Ravn (Dansk Selskab for Anæstesiologi og Intensiv Medicin)
Jens Rosenberg (DANARREST – Registrering af hjertestop på hospital) - [afbud](#)
Inge Schjødt (Dansk Hjertesvigtdatabase)
Martin Snoer (Databasen for Familiær Hyperkolesterolæmi) - [afbud](#)
Christian Juhl Terkelsen (Dansk Cardiologisk Selskab) - [virtuelt](#)
Gæster:
Birgitte Dalgaard (kommunikationskonsulent, RKKP)
Brian Bridal Løgstrup (Dansk Hjertesvigtdatabase) - [virtuelt](#)
Anne Nakano (kvalitetskonsulent, RKKP) - [virtuelt](#)
Carsten Agger (datamanager, RKKP) - [virtuelt](#)
Iben Birkholm (datamanager, RKKP) - [afbud](#)
Mødeleder(e) Jens Flensted og Kim Brixen
Sekretariat Troels Mark Christensen (RKKP)

Hovedbudskaber ifm det årlige repræsentantskabsmøde i DMHG

- Udbrede kendskab til DMHG via nyhedsformidling

- Opnå indgående kendskab til de individuelle hjertedatabaser via fælles videndeling

- Få inspiration til udviklingsopgaver i egne databaser med inspiration fra andre databasers udviklingsprojekter

- DMHG løfter problemer med dataleverancer hos DanAKS op på et højere niveau og presser på organisatorisk for at finde en snarlig løsning.

Nedenfor findes et detaljeret referat af mødet.

1. Velkommen og godkendelse af dagsorden v/ Jens Flensted Lassen og Kim Brixen.

Kim Brixen (KB) byder velkommen. Mødet indledes med en kort præsentationsrunde af de tilstedeværende. Jens Flensted Lassen (JFL) orienterer kort om praktiske forhold ifm mødeafholdelse.

2. Orientering om DMHGs kommissorium og rammer for styregrupper v/ Jens Flensted Lassen og Charlotte Cerqueira

Opfordringer under punktet:

- tjekke om egen titel og tilknytning jf. oversigten af DMHGs repræsentanter er opdateret.
- opfordring til fysisk fremmøde fremadrettet
- At få patientrepræsentation i DMHG (mulig repræsentant er fundet med hjælp fra Ann Bovin)

Resume af punktet:

JFL beskrev det overordnede formål med DMHG og pointerede vigtigheden i fælles koordinering på tværs af hjertedatabaser, relevante selskaber og organisationer.

DMHGs kommissorium, som var fremsendt til DMHGs repræsentanter to uger inden mødet, blev gennemgået. Kommissoriet godkendes og er hermed endeligt godkendt.

Charlotte Cerqueira (CC) præsenterede den opdaterede hjemmeside for DMHG (<https://www.rkkp.dk/om-rkkp/organisering/databasestyregrupper/den-multidisciplinare-hjertegruppe-dmhg-i-rkkp/>). Herefter fulgte en præsentation af rammerne for styregrupperne – dokumentet kan tilgås via hjemmesiden, hvor der blandt andet fremhæves et planlagt forsøg med ledelsesrepræsentation i databasers styregrupper, herunder to hjertedatabaser (DANARREST og Dansk Hjerteregister). Her fulgte en diskussion om fordele og ulemper ved at have ledelsesrepræsentation i styregrupperne og hvorvidt indikator sætterne vil bære præg af denne ledelsesrepræsentation. Der opnås enighed omkring vigtigheden ved at have relativt få indikatorer, som er understøttet af flere baggrundsvariable til at beskrive kompleksiteten af den underliggende data. Særligt lægges et fokus på 'Ulighed i Sundhed', hvor nogle databaser har haft udført pilotprojekter/forskningsprojekter i forhold til sociale klassifikationer, men dette er ikke særlig udbredt og foreløbige resultater hos lungekræft og hjertesvigt, at denne ulighed i sundhed i høj grad eksisterer.

Lise Holten (LH) fra Kommunernes Landsforening pointerede, at kommunerne ikke er så diagnose-specifikt orienteret som hospitalerne, hvilket betyder at samarbejdet sektorerne

imellem allerede er udfordret ved forskellig terminologi og forståelse af data. Fælles for alle kommuner er, at de anvender 'Fællessprog III'. Især behovet for at de forskellige krav om at de forskellige kommunale behandlingstilbud er generiske, gør arbejdet med at levere diagnose-specifikke forløb til borgerne vanskeligt.

Det blev pointeret at samarbejdet skal tage udgangspunkt i den overordnede behandlingskvalitet for patienten/borgeren, men et ønske om fælles indikatorer/standarder på tværs af diagnoser og sektorer ikke nødvendigvis kan lade sig at gøre, eftersom den relative vigtighed ved f.eks. rygestop er mere presserende hos en hjertepatient end f.eks. en patient, som skal have indsat et kunstigt led pga. slidgigt. Dermed er konteksten og informationen som patienten modtager, meget forskellig afhængig af diagnose/kontekst. Ole Ahlehoff (OA) pointerede ønsket at få fremhævet betydningen for at få dataflow til at fungere først.

Dorte Johansen (DJ) bemærkede at den nye sundhedsreform er et skridt i den rigtige retning for at få dette til at lykkes, og at den bidrager til at kommunerne bliver mere kapable til at få kommunale data ind i databaserne. Ann Bovin (AB) gør opmærksom på, at det er lykket i Dansk Hjerterehabileringsdatabase, hvor kommuner selv indtaster data til databasen – hvilket bruges til kvalitetsløft af behandlingen ude i kommunerne.

Slutteligt blev der spurgt ind til patientrepræsentation i DMHG gruppen. Dette anses som afgørende for den brugerinddragende og patientinvolverende proces, som dette arbejde bygger op. KB spørger ind til om det kan være rigtigt at Gunnar Gislason og Hjertereforeningen ikke kan udpege en repræsentant til gruppe – hvorefter AB anbefaler at Hjertereforeningen udpeger Anne Kathrine Skibelund, som aktuelt er patientrepræsentant i Dansk Hjerterehabileringsdatabase. Kontaktinformation for den mulige patientrepræsentant fremsendes til DMHG.

3. Kort oplæg fra Journalist Birgitte Dalgaard i RKKP

Hvordan kan hun hjælpe med at sætte fokus på udviklingen af behandlingskvaliteten for patienter med hjertesygdom.

Opfordringer under punktet:

- Overvej hvilke nyheder, som DMHG vil kunne byde ind med (husk patientperspektiv og cases er essentielle for nyhedsformidling).
- Kontakt Troels Mark Christensen, hvis I har forslag til nyheder til hjemmeside eller andre opmærksomhedspunkter der kunne være relevant for DMHG.

Resume af punktet:

Birgitte Dalgaard præsenterede sig selv. Rollen i RKKP er ekstern for hendes vedkommende, hvor hun forsøger at sætte skub på gode historier – de historier som kan "skabe værdi for patienterne". Et eksempel, som Birgitte Dalgaard (BD) fremhævede er rygestop-historien med Ann Bovin som formand for Dansk Hjerterehabileringsdatabase, som gik landet rundt tidligere på året. BD vil gerne sætte fokus på de gode resultater som ligger i databaserne, og eftersom DMHG er jo en paraplyorganisation, så er der potentielt mange historier som DMHG kan fortælle. Især specifikke cases blev fremhævet som nyttige nyhedsemner, som de fleste tilhører kan forholde sig til. Især bør der skabes opmærksomhed omkring om det kæmpe kvalitetsarbejde, som foregår ude i regionerne, kommunerne og på hospitalerne. Det blev pointeret, at ledelsen bør (forsøgt) inddrages, inden en case bliver anvendt som et nyhedsemne til at råbe ledelse/politikere op. F.eks. vil et debatindlæg være egnet til nyheden om nye anbefalinger for alkoholforbrug netop udgivet af Sundhedsstyrelsen (se under punktet "Eventuelt").

KB fortalte, at ledelsen naturligvis skal inddrages ift mulige kvalitetsbrist, og understregede samtidigt at man ikke må forsøge at "gemme" noget. Det er tværtimod afgørende, at man agerer på de data, som kunne indikere et kvalitetsbrist i sundhedsvæsenet. Derfor ønskes på

ledelsesniveau, at det vigtigste kommer først i en årsrapport og lignende afrapporteringsmidler. DJ understregede at patienterne forventer at denne data bliver brugt aktivt til kvalitetsforbedringer – og det ville være en god historie at fortælle.

PAUSE

4. Audit af Dansk Hjertesvigtsdatabase (DHD) v/ Brian Løgstrup & Inge Schjødt
Brian Løgstrup (deltager virtuelt) og Inge Schjødt introducerer Dansk Hjertesvigtsdatabase (i mødeindkaldelse findes dennes seneste årsrapport).

Opfordringer under dette punkt:

- At hjertedatabaserne er opmærksom på anvendelse af incidente- og prævalente indikatorer og deres forskellige egenskaber
- At være opmærksom på "sorte huller" på landkortet ift. databasernes grundpopulation.

Resume af punktet (efter præsentationen):

På baggrund af præsentation blev der indledningsvis drøftet brugen af incidente indikatorer, som DHD anvender – de fleste andre hjertedatabaser anvender prævalente indikatorer. Dette er relevant eftersom de forskellige databasers population har ændret sig med tiden til generelt at være ældre og have flere co-morbiditeter.

Brian Løgstrup (BL) kommenterede på standarden for fysisk træning, som ikke vurderes værende særlig ambiøs – og et område, som der vil blive sat fokus på fremadrettet. AB havde i den forbindelse en kommentar ang. fastsættelsen af standarden for henviste patienter til træning på 35%, som hun anså som uambitiøst. Hendes egen database har for nyligt selv gået fra en relativ lav standard for træning til at rykke den op på 70% pga. stærk evidens herfor. Dette er meget ambitiøst og vil sandsynligvis resultere i "røde tal" de næste par år, men det indikerer ambitionen ved indikatoren og at der er behov for et kvalitetsløft her.

Herefter fulgte en drøftelse omkring anvendelse af PRO, eftersom dette er et fokusområde for DHD i 2023 ift. tidsplanen. Der findes ikke stærk evidens for dette område, men arbejdet er i gang – flere steder, herunder et større fælles regionalt PRO-sekretariat og et større europæisk projekt omkring PRO og PROM. BL er selv med i en gruppe, som arbejder med dette og fortæller at denne gruppe tager udgangspunkt i allerede validerede skemaer og at processen med at få dette arbejde ud i klinikken er undervejs. Det anses som værende en fordel at anvende items, så de et eller andet omfang kan anvende på tværs af diagnoser. PRO(M) er desuden et tema til det næstkommende forretningsudvalgsmøde i DMHG.

KB rettede opmærksomheden på populationen, som danner grundlag for DHD – og spurgte ind til dem, som aktuelt har diagnosen, men ikke er diagnosticeret. Og omvendt: dem som er diagnosticeret, men som ikke har sygdommen. Hvordan findes disse grupper? Hertil svares, at incidensraten kan danne baggrund for den løbende monitorering – og tager udgangspunkt i diagnose-volumen og baggrundpopulationen for at identificere "sorte huller" på landkortet. Samtidigt bemærkes vigtigheden for at følge patientgruppen i længere tid og sikre opfyldelse af indikatorer – dette kan desuden være ressourcebesparende eftersom det kan mindske indlæggelsesrate m.m.

FROKOST

5. Drøftelse om ideer til udviklingsprojekter i databaserne med afsæt i RKKP-data v/ Jens Flensted Lassen og Ole Ahlehoff

JFL lavede en indflyning til punktet med afsæt i DMHGs kommissorium jf. kapitel 2, §1. + bilag 3. fokusområder. Herefter fremlagde Ole Ahlehoff (OA) nogle eksempler på udviklingsopgaver, som er blevet udført i Dansk Hjerteregister.

Powerpoint-præsentationen er vedhæftet.

Opfordringer under dette punkt:

- find inspiration til udviklingsopgaver i egne databaser med afsæt i Oles oplæg

Resume af punktet (efter præsentationen):

OA beskrev følgende udviklingsprojekter (1) thoraxanæstesi: landsdækkende indikatorer, (2) KAG og PCI: registerbaseret komplikationsmonitorering, og (3) KAG og PCI: registerbaseret komplikationsmonitorering – samarbejde med Karbasen (karkirurgisk kvalitetsdatabase).

Disse udviklingsprojekter tager blandt andet udgangspunkt i journal-audits, som blev gennemført lokalt. Det er i primært de alvorlige komplikationer, som potentielt opdages med denne fremgangsmetode, men hvad med de mindre alvorlige komplikationer? Det er meget sandsynligt at disse slet ikke registreres, hvorfor anvendelse af PRO indenfor dette område kan bidrage til at belyse området i større omfang. Komplexiteten i PRO har dog forhindret en fordybelse i dette område indtil videre. Anvendelse af PRO-besvarelse igennem en digital løsning nævnes som en mulighed i dette perspektiv.

Herefter fulgte en drøftelse om anvendeligheden af europæiske projektet indenfor komplikationsrater indenfor hjerteområdet og her falder diskussionen især på det omfattende monitoreringsarbejde, som svenskerne kører (SwedeHeart). Her påtales vigtigheden om et samlet dansk kvalitetsarbejde, mens Dansk Hjerteregisters opgave er at danne grundlag for det basale sæt indikatorer, og så kan regionerne selvstændigt have baggrundsindikatorer i det omfang de ønsker. Her blev vigtigheden i at få data ind fra Sundhedsplatformen med repræsentation fra det kirurgiske område understreget, men at førsteprioritet er et sikkert, stabilt og tidssvarende dataflow fra Sundhedsplatformen til Dansk Hjerteregister.

6. Audit af Dansk Register for Akut Koronart Syndrom (DanAKS) v/ Christian Terkelsen

Christian Terkelsen introducerede DMHG for udviklingsarbejdet i DanAKS.

Powerpoint-præsentationen er vedhæftet.

Opfordringer til dette punkt:

- DMHG skal involveres i denne sag for at få dataleverancerne op at køre.

Resume af punktet (efter præsentationen):

CT oplevede især samarbejdet mellem RKKP og regionerne som ekstremt tungt. Især brugen af funktionspostkasser, hvor RKKP håber at nogle vil "gribe bolden" synes at være en uhensigtsmæssig proces, som forhindrer en effektiv arbejdsgang. Overordnet set ved DanAKS ikke, hvor langt man er fra at kunne etablere dataleverancer fra Nord og Syd pga. manglende kommunikation. Midt og Hovedstaden er undervejs, men processen mangler at blive varetaget af specifikke ressourcepersoner ude i regionerne.

JFL påpegede, at dette er et emne, hvor DMHG bør kunne sætte skub tingene, eftersom det er et kerneområde indenfor kvalitetsudvikling. AB fortalte at Dansk Hjerterehabileringsdatabase anvender SKS-koder og ikke SIF, som er en grundlæggende årsag til registreringsproblemer i DanAKS. Umiddelbart mente CT at SIF fortsat er vejen frem, men mistænkte at problemet også ligger som et IT-teknisk problem, eftersom SIF-modulet ikke er integreret ind i EPJ-systemerne for alle regioner. Kvalitetskonsulenten for DanAKS, Anne Nakano, har gentagende gange forsøgt at følge op på problemet via de regionale kontaktpersoner, uden succes. Der fortælles desuden, at det måske ikke er SIF i de forskellige EPJ'er som er problemet, men opkoblingen til webservicen, som ikke fungerer efter hensigten.

Det aftales slutteligt, at DMHG tager sagen videre i et forsøg på at få dataleverancerne op at køre.

7. Eventuelt

7.1 Nyheder til hjemmeside?

Output: alle, som har ideer eller forslag til nyhedsindhold til den nye hjemmeside, bedes kontakte Troels Christensen, som så formidler dette videre til rette vedkommende.

7.2 Nye anbefalinger fra Sundhedsstyrelsen inden for alkoholforbrug v/ Inge Schjødt

Inge Schjødt (IS) gør opmærksom på, at der er kommet nye anbefalinger fra Sundhedsstyrelsen ang. alkoholforbrug (aktuelt 10 genstande / uge), og hvordan denne registrering harmoniseres blandt hjertedatabaserne. Efter en kort drøftelse synes der enighed om, at registreringen skal inkludere antallet af genstande per uge – og så vil en bagvedliggende kode kunne beskrive om antallet er over/under anbefalingerne. Dette vil ligeledes lette arbejdet med at korrigere datagrundlaget hvis/når anbefalingerne ændrer sig igen. Dette vil også sikre, at registreringspraksis forbliver den samme på tværs af hjertedatabaserne.

Output: Troels kontakter standardiseringsgruppen med Ole Ahlehoff i spidsen for at meddele gruppens beslutning.

8. Afslutning og tak for i dag

Jens Flensted takker for nogle rigtig gode drøftelser under dagens møde og afslutter mødet.

Næste møde: Forretningsudvalgsmøde i DMHG tirsdag d.20/9.

Dokument slut