

Referat

Dialogmøde mellem DNSL & RKKP's Videncenter

Tid:	25.11.2020 kl. 15:15-17.00	02.12.2020
Sted:	video - ifm. mødet blev oplyst, at dele af mødekredsen havde dårlig lyd kvalitet. Her anbefales, at alle mødedeltagere tilgår fremtidige videomøder via konferenceudstyr eller egne computere	Anne-Marie Sigsgaard Hansen
Deltagere:	DNSL's styregruppe: Kristine Hommel,; Søren Schwartz Sørensen, Helle Charlotte Thiesson; RKKP-team: Gitte Juel Holst RKKP's Videncenter Katrine Abildtrup Nielsen & Anne-Marie Hansen (ref) -	e-mail: annhan@rkkp.dk

Dagsorden

1. Velkomst, baggrund for møde og godkendelse af dagsorden v/afdelingsleder Katrine Abildtrup Nielsen
2. Baggrund for RKKP-bestyrelsens prioritering v/chefkonsulent Anne-Marie Hansen
3. Fælles drøftelse af udviklingsproces i DNSL
 - a. Udvidelse til kronisk nyresygdom og brug af centrale data
 - b. Afrapportering fremover
 - c. Bidrag til internationalt samarbejde
 - d. Arbejdsdeling ml. databasen og RKKP's Videncenter
 - e. Finansiering af faglige aktiviteter
4. Videre proces
5. Eventuelt

1. Velkomst, baggrund for møde og godkendelse af dagsorden v/afdelingsleder Katrine Abildtrup Nielsen

Dagsorden blev godkendt

2. Baggrund for RKKP-bestyrelsens prioritering v/chefkonsulent Anne-Marie Hansen

Repræsentanter fra RKKP's Videncenter redegjorde for prioriterings- og evalueringsprocessen

Generelt:

- at der var pres på puljen med mange ansøgende databaser – både eksisterende og nye
- at det var konstateret, at såvel RKKP's Videncenter som regionernes support af databaser ikke understøttede udnyttelse af databasernes fulde potentiale i relation til kvalitetsudvikling
- at bestyrelsen på den baggrund har besluttet at prioritere databaserne yderligere, hvilket indebærer bedre gennemsnitlige driftsvilkår fra 2021 og frem
- at løft af de eksisterende databaser og etablering kræver en engangsinvestering, som fordeles over flere år (2020-2023)

Specifikt for DNSL

- auditgruppen, der stod for evaluering, konstaterede:
 - at anvendelse af DNSL til fremtidig kvalitetsudvikling forudsætter større udvikling af den eksisterende database herunder opdatering af indikatorsæt og evt. reduktion af indberetningsopgaven (genbrug af centrale data)

- at en nyansøgende database vedr. kronisk nyresvigt evt. er relevant – hvis der er faglig opbakning til at sikre det via en udvidelse af DNSL
- DNSL var den databaser, hvor der blev modtaget klart flest positive høringssvar i relation til databasens anvendelse
- En reetableret DNSL-database kan tidligst gå i drift i løbet af 2022 jf. at en del af engangsinvesteringer først sker i senere år.

På spørgsmål oplyste repræsentanter fra RKKP's Videncenter, at i alt tre eksisterende databaser har fået skubbet deres udvikling og fire af otte nyprioriterede databaser har fået skubbet deres etablering.

Repræsentanter for DNSL understregede, at de ikke kan genkende, at databasen i nuværende form ikke understøtter kvalitetsarbejde – og videre, at de bakker fuldt og helt op om udvikling af databasen dvs.:

- Omlægning til hel eller delvis anvendelse af centrale datakilder
- udvidelse til dækning af patienter med kronisk nyresvigt.

Mødekredsen var enige om, at en omlægning/udvidelse på dette niveau de facto udgør en reetablering af databasen.

Når det gælder anvendelse af centrale datakilder var enighed om, at det alene kan ske, hvis der kan sikres valide data fra disse kilder.

3. Fælles drøftelse af udviklingsproces i DNSL

a. Udvidelse til kronisk nyresygdom og brug af centrale data

Jf. punkt 2 – databasens styregruppe bakker op om dette og her er indledt proces mhp. godkendelse af databasens nye genstandsfelt og nye datakilder (LPR)

Repræsentanter fra RKKP's Videncenter oplyste, at godkendelse ved Sundhedsdatastyrelsen er forudsætning for, at der kan ske en første afsøgning af de centrale data/datakvalitet etc. – så snart, der ligger en godkendelse fra Sundhedsdatastyrelsen, vil RKKP-teamet kunne indgå i konkret dialog om udvidelse.

Repræsentanter for DNSL tilkendegav, at en første adgang til data var forudsætning for det videre arbejde med afgræsning af population, udvikling af indikatorer etc – som vides at forudsætte iterationer. På den baggrund var enighed, at der ikke var grundlag for at iværksætte f.eks. en faglig afdækning af evidensgrundlag uanset at RKKP's Videncenter allerede nu kan stille et budget til rådighed for en sådan faglig øvelse. Her kan således stilles ca. 1 månedsløn til afdækning af gældende evidens til rådighed. Her anbefales, at opgaven placeres ved f.eks ph.studerende, der i forvejen arbejder på databasens nuværende og kommende genstandsfelt.

Kredsen var enig om, at det er ærgerligt, at der ikke straks bygges videre på de indledende drøftelser, der har været omkring udvidelsen af databasen/skift til andre datakilder. Repræsentanter for DNSL angav her, at der vil blive mistet momentum og energi på opgaven.

Repræsentanter fra RKKP's Videncenter tilkendegav, at det var afgørende for det kommende arbejde, at momentum og faglige opbakning kunne genskabes.

b. Afrapportering fremover

Afrapportering er hidtil foregået opdelt i to rapporter – hvor den ene rapport (rød) har bestået af bl.a. incidens- og prævalensopgørelser, hvilket er centralt for planlægning af kapacitet på landets nefrologiske afdelinger populationsoplysninger og div. om datakvalitet [KH1]. Rapporten er ikke blevet udgivet for 2018 og

2019 – og på mødet blev konstateret, at RKKP-teamet og databasen hidtil har arbejdet [jf. tidsplan udarbejdet af RKKP, hvor det fremgik, at både rød og blå rapport for 2018 og 2019 forventes færdiggjort i juni 2020](#)

[sammen henimod en snarlig udgivelse for 2019](#).

Repræsentanter fra RKKP's Videncenter tilkendegav, at opdelt afrapportering ikke fremover kan understøttes af RKKP: afrapportering skal have fokus på kvalitetsmonitorering og udvikling og gå på indikatoropgørelser og supplerende opgørelser om population & datavaliditet - og dette skal ske samlet.

Da 2019-afrapportering i tiltagende grad er uaktuel i et kvalitetsperspektiv blev videre oplyst, at RKKP's udgangspunkt var, at RKKP-team og styregruppen arbejder henimod en fælles afrapportering af resultaterne for 2020 inden udgangen af 1. halvår 2021 – og her får afgjort hvilke resultater skal med i den samlede rapport.

DNSL-repræsentanter udtrykte stærk utilfredshed over, at en plan blev præsenteret så sent i forløbet og efter, at team og de havde arbejdet henimod en afrapportering.

RKKP-repræsentanter beklagede situationen, den manglende kommunikation om dette og fastholdt vurdering af, at afrapportering bør ske samlet, så oplysninger om population og datakvalitet er til rådighed ifm. kvalitetsdata.

Der var enighed om, at der er behov for, at RKKP-team og styregruppen bliver konkrete ift. hvilke dele af den hidtidige røde rapport kan fastholdes og dermed afrapporteres som del af en samlet kvalitetsrapport. [Her skal sikres en afrapportering hurtigst muligt i 2021. RKKP-team vil byde ind med et forslag til tidsplan for denne proces snarest. Efterfølgende mødet er i regi af team og databasens styregruppe etableret en tidsplan for denne proces/ref](#)

Datakvalitetstiltag – fejllister

På mødet oplyste DNSL-repræsentanter, at de har mistet adgang til løbende udsendte fejllister, der ønskes anvendt af Kristine Hommel til opfølgning med afdelingerne på indberetningskvalitet.

Her fremførte RKKP's repræsentanter, at det skal tilstræbes, at opgørelser af datakvalitet herunder dækningsgrad, [oversigt over ulogiske forløb](#) og evt. supplerende opgørelser skal formidles via den såkaldte KKA (kliniske kvalitetsdatabaser afrapporteringsmodel) til de regionale ledelsesinformationssystemer, som trods navnet også er tiltænkt afrapportering til klinikken med tilhørende cpr-adgang mhp. opfølgning – og at der er begrænsede ressourcer til udarbejdelse af parallelle lister.

Efter mødet er i dialog med RKKP-teamet konstateret, at der i RKKP er opsat programmer, der genererer de ønskede fejllister dagligt – de kan rekvireres ad hoc fra databasens RKKP-team ligesom de fremover kan aftales fast fremsendt /ref.

Det fremførte princip om afrapportering af relevante opgørelser via KKA er uændret gældende.

c. Bidrag til internationalt samarbejde

DNSL-repræsentanter oplyse, at de formidler aggregerede resultater til det europæiske samarbejde. RKKP-repræsentanter tilkendegav, at databasen er bevilliget RKKP-ydelser til denne opgave og står til rådighed for at overtage den. DNSL-repræsentanter fandt det ikke for nuværende relevant.

d. Arbejdsdeling ml. databasen og RKKP's Videncenter

Der var enighed om, at RKKP-teamet fremover varetager opgaven med planlægning og gennemførelse af møder i regi af databasen (i tæt samarbejde med databasens formand/registeransvarlig) – herunder står for udarbejdelse af referater. Udgifter til mødeaktiviteterne (evt. fagligt frikøb og proviant) afholdes via databasens

budget. [Kristine Hommel har efterfølgende mødet oplyst, at RKKP's Videncenters overtagelse af referat og mødeindkaldelse ikke medfører en besparelse i DNSL's sekretariat, da opgaven har været udført i fritid/ref](#)

e. Finansiering af faglige aktiviteter

På mødet fremførte repræsentanter fra RKKP's Videncenter, at databasernes budgetter fremover er strømlinet, så der fremover er ca. 85.000 til hhv. fagligt frikøb af formand /evt. øvrige medlemmer af styregruppen hhv. gennemførelse af relevante mødeaktivitet. Herudover garanterer RKKP's Videncenter tilstrækkelige midler^[KH4]^[ASH5] til gennemførelse af særlig udviklingsaktivitet f.eks. opdatering af evidensgrundlag, [særlige opgørelser inden for databasens formål](#), implementeringskonferencer ifm. større omlægninger og supplerende mødeaktiviteter.

Det blev konstateret, at dette udgør en reduktion af DNSL-budget, som hidtil har været ca. 145.000

Repræsentanter fra RKKP's Videncenter tilkendegav, at dette var led i RKKP-bestyrelsens fastholdelse af daværende RKKP-styregruppes 2013-beslutning, at databaserne gradvist skal have tilsvarende driftsvilkår – og forskelle i vilkår, som alene har historiske årsager skal udfases sv.t varslinger i vejledninger til de årlige udmøntninger af midler.

På spørgsmål blev understreget, at RKKP-ydelser ikke skal dækkes af de midler, der stilles til rådighed for faglige aktiviteter.

DNSL-repræsentanter oplyste ikke have haft kendskab til disse varslinger og vilkår, hvor der er sket personudskiftning.

På mødet blev 1) understreget, at databasen vil blive sikret relevante midler til sikring af den faglige indsats i udvikling af databasen 2) aftalt, at der skulle afholdes et møde på kort sigt omkring databasens økonomi.

Efterfølgende mødet har RKKP's Videncenter v/Ane-Marie Hansen tilkendegivet, at databasens 2021-økonomi ikke meningsfuldt kan ændres før den aftalte omlægning af databasen er gennemført dvs. tidligst fra medio 2022. Dermed er vurderet, at det aftalte møde udskydes. [Databasen har i 2021 fået uændret budget ift. 2020/ref.](#)

4. Videre proces

Inden udgangen af i år: RKKP-teamet byder ind med udkast til tidsplan for databasen 2020-afrapportering herunder samling af de to rapporter mhp. formandens godkendelse

Primo 2021: RKKP's teamet byder ind med overordnet tidsplan for databasens udvidelse og tilpasning. mhp. DNSL-repræsentanternes dialog med bagland om denne.

Ult. 2021: der afholdes møde ml. databasens repræsentanter og RKKP mhp. databasens økonomi efter omlægning.

5. Eventuelt

-