



16-03-2007

### **3 scenarier vedrørende DNSL**

Nedenstående er udarbejdet på baggrund af den korrespondance der har været mellem Dansk Nefrologisk Selskab, DNSL, og flere implicerede vedrørende DNSL's fremtid.

Jeg har opstillet disse scenarier efter to møder med Kompetencecenter Syd, det vil sige Anders Green og Niels Pedersen. Imidlertid indeholder scenarierne synspunkter der alene er mine. Ligeledes refererer jeg til et brev fra Bo Feldt-Rasmussen, som ikke er forelagt kompetencecentret.

Der kan fremføres mange og væsentlige argumenter som supplement til disse scenarier, og jeg forestiller mig at vi indarbejder dem, eller eventuelt opstiller supplerende scenarier, efter vores møde den 18.12.

#### **Scenarie 1**

Vi vælger ikke at fremsende en plan vedrørende overgang til en "mere tidssvarende IT-plattform", hvorfor vores driftsstøtte fra Danske Regioners Databasesekretariat bortfalder. Da vi erkender at den manglende støtte og godkendelse vil medføre at Sundhedsstyrelsen på sigt ikke accepterer DNSL som kvalitetsdatabase, opgiver vi at indsamle patienthenførbare data.

I scenariet kan vi herefter enten fortsætte en anonymiseret produktionsdatabase, eller helt nedlægge DNSL.

*Muligheder for at videreføre et DNSL med personhenførbare data er skitseret i scenarium 2.*

#### **Scenarie 2**

Da vi anser kravene fra Danske Regioners Databasesekretariat for uforenelige med fortsat af drift af DNSL, med støtte fra Danske Regioner, fravælger vi at indsende en handleplan til Danske Regioner, som omhandler overgang til en ny database med online indtastning, en opdateret IT-plattform, og kvartårlig afrapportering af kvalitetsdata til Sundhedsstyrelsen og Danske Regioners Databasesekretariat.

I scenariet er der to muligheder for videreførelsen af DNSL: Vi kan forsøge at påvirke Danske Regioners Databasesekretariat og eventuelt Sundhedsstyrelsen til at fravige eller dispensere fra deres krav, eller vi kan søge eksterne midler til at videreføre DNSL med ikke anonymiserede data (denne option vil enten betyde at vi skal søge Sundhedsstyrelsen om dispensation så vi fortsat kan arbejde som kvalitetsdatabase, eller indebære at vi hvert år skal indhente accept fra samtlige patienter der indgår i registret).

Bo Feldt-Rasmussen har skrevet et brev om dette, som fremstiller synspunktet fra nefrologien i HS, vedlagt, som ligger indenfor dette scenarium.

*Jeg tror det bliver svært at få den enkelte region til at støtte et projekt, som Danske Regioners Databas sekretariat har sagt nej til, hvorfor støtten antagelig må komme direkte fra afdelingerne eller via privat finansiering.*

### **Scenarie 3**

I dette scenarie opstilles en model for hvordan udviklingsplanen for DNSL kunne formuleres, hvis vi beslutter at indsende en plan der redegør for hvornår og hvordan databasen kan opfylde kravene.

Således indeholder scenariet en plan og en kommentar til hver af de krav databas sekretariatet har stillet til os. Herudover tager scenariet hensyn til QUEST.

#### **Krav 1**

Databasen skal overgå til en mere tidssvarende IT-plattform, som muliggør at afdelingerne får online adgang til data.

*Online data indtastning og mulighed for at trække egne data, sammenlignet med landsgennemsnittet, har gennem nogle år været et ønske for videreudviklingen af DNSL. Afdelingerne kan således indtaste grunddata på ny patienter, når disse indgår i DNSL, og indrapportere hændelser som er defineret af DNSL, f.eks. transplantation eller skift mellem dialyseformer. Der er en potentiel tidsbesparelse i dette, idet man ikke behøver at opbevare lister over behandlingsskift og lignende, eller gennemgå alle patientjournalerne én gang årligt for at se om der er DNSL-relevante hændelser.*

*Da man er koblet op til dels CPR-registret, dels til den centrale database i DNSL, vil det lette arbejdet, når man flytter patienten mellem centre, f.eks. i forbindelse med nyretransplantation.*

*Den ny database vil indebære en logging af hvem der er inde på databasen, og ved ændringer betyder dette at man ikke uforvarende kan komme til at skifte grunddiagnoser og lignende ud på patienterne, ved overgang fra det ene center til det andet.*

#### **Krav 2**

Overgang til et gennemprøvet standard system for klinisk kvalitetsdatabase.

*DNS's bestyrelse og DNSL har ved sidste registerudvalgsmøde principielt besluttet at vi ikke har noget imod et nyt system som sådan, men vi har udtrykt skepsis i forhold til om man umiddelbart i et nyt system kan opnå samme funktionalitet som i det bestående. Det er derfor implicit i dette forslag at vores nuværende system bibeholdes uændret, indtil det ny databasesystem har bestået sin kvalitetsvurdering.*

#### **Krav 3**

Indrapportering fra databasen skal for samtlige kvalitetsindikatorer ske 4 x årligt.

*Dette punkt er antagelig det, der har vakt mest røre. Vi er enige om at det ikke giver mening at indrapportere vores nuværende kvalitetsindikatorer 4 x årligt, på samtlige patienter. MEN VI SKAL GØRE OS KLART AT DET ER OS SELV I DNS DER BESLUTTER HVILKE KVALITETSINDIKATORER VI SKAL BRUGE; efter kompetencecenter Syds opfattelse vil det således være nærliggende at overveje om der er andre kvalitetsindikatorer, som det vil give mere mening at indrapportere hver 3. måned og at anvende disse kvalitetsindikatorer fremover.*

*Vi kan her tage det hensyn at det ikke må belaste indtastningsarbejdet. Dette vil umiddelbart indebære at man kan bruge kvalitetsindikatorer som overlevelsestid i hæmodialyse, i peritonealdialyse, eller som transplanteret; eller graftoverlevelse; eventuelt om afdelingen opfylder en nyopfundne kvalitetsindikator som kunne konstrueres som "afdelingen tilbyder hjemmehæmodialyse" eller "afdelingen tilbyder assisteret peritonealdialyse" eller afdelingen tilbyder "limited care dialyse".*

*Dette betyder naturligvis ikke at vi ikke fortsat kan anvende kvalitetsindikatorer som calcium, fosfat, hæmoglobin eller lignende, men hvis vi vælger at anvende disse laboratoriedata, må vi være opmærksomme på at det man ønsker fortsat er en stikprøve udtaget på relevante tidspunkter. På kort sigt kunne man antagelig komme igennem med at afdelingerne i det 1. kvartal indrapporterer en stikprøve defineret f.eks. som patienterne født i 1. kvartal, i andet kvartal stikprøve på patienterne født i 2. kvartal, osv.*

*Angående laboratoriedata som en del af kvalitetsindikatorer, kunne vi inkludere i udviklingsplanen, at når vi som led i QUEST samarbejdet opnår mulighed for direkte overførsel af laboratoriedata til DNSL, kan vi udvide stikprøven så den omfatter hele dialysepopulationen indrapporteret 4 x årligt. Dette vil antagelig tilfredsstille Danske Regioners Databasekretariat, og forklarer omvendt hvor vigtigt QUEST projektet er for Dansk Nefrologisk Selskab og for kvalitetssamarbejdet i Danmark, og i EDTA/ERA.*

Afslutningsvis vil jeg pege på at både scenarium 2 og 3 vil indebære et betydeligt arbejde for Dansk Nefrologisk Selskab, og for de der påtager sig arbejdet med en eventuel fortsættelse eller videreudvikling af DNSL. Uanset om man vælger scenarium 2 og 3, skal der antagelig være to arbejdsgrupper, en til det interne samarbejde i Danmark, og en anden til QUEST projektet, som vel og mærke ikke kan køre i Danmark, hvis vi ikke har adgang til patienthenførbare data på patienter med kronisk nyresvigt, hvor deres forløbsstatus er kendt.

Det bliver en spændende dag i Odense.

Med venlig hilsen

Hans Dieperink  
Formand for Dansk Nefrologisk Selskab