

10. januar 2018

Afslutningsrapport

Knæ-hofteartrose

Version 1.1



**SUNDHEDSDATA-
STYRELSEN**

Indhold

1.	Indledning	3
1.1	Opdrag	3
1.2	Outcome	3
1.3	Workshops	3
1.4	Deltagere	4
2.	Resume og anbefalinger	5
2.1	Fokus	5
2.2	Målgruppe	5
2.3	Væsentligste opmærksomhedspunkter	5
2.4	Næste skridt	5
3.	Proces for den kliniske koordinationsgruppe	6
4.	Resultater	7
4.1	Afgrænsning af sygdomsgruppen	7
4.1.1	Formål med PRO i behandlingsforløbet	8
4.1.2	Overordnede arbejdsgange og udfaldsrum for visitationsstøtte	10
4.1.3	Algoritmer	11
4.1.4	Spørgeskema	12
5.	Roller og arbejdsgange	13
5.1	Øvrige opmærksomhedspunkter	15
6.	Det videre forløb	18
6.1	Godkendelse af resultater:	18
6.2	Pilotimplementering	18
7.	Bilagsoversigt	19
7.1	Bilag 1	20
7.2	Bilag 2	31
7.3	Bilag 3	32
7.4	Bilag 4	37
7.5	Bilag 5	38

1. Indledning

Denne rapport omfatter resultaterne fra det nationale arbejde med udvikling af spørgeskemaer indenfor knæ- og hofteartrose. Spørgeskemaerne og tilhørende algoritmer vil efter pilottesten og evt. tilpasning blive publiceret og stillet til rådighed i den nationale infrastruktur og dermed gjort tilgængelige for teknisk implementering i de lokale it-systemer.

1.1 Opdrag

Den nationale styregruppe for PRO blev nedsat i forlængelse af Økonomiaftalen 2017 ”med henblik på at understøtte en standardiseret og bred anvendelse af patientrapporterede oplysninger (PRO) på tværs af sundhedsvæsenets sektorer”, jf. *Kommissoriet for den nationale styregruppe for PRO*.

Styregruppen udvalgte ultimo 2016 apopleksi, knæ/hofte og screening for depression som de tre første områder, der skulle udvikles spørgeskemaer på i nationalt regi. I foråret 2017 blev den kliniske koordinationsgruppe for knæ- og hofteartrose nedsat. Gruppens formål var at afdække hvor på området, der er et tværsektorielt potentiale for PRO. Dertil at udvikle et standardiseret sæt af spørgsmål med tilhørende algoritmer med udgangspunkt i eksisterende erfaringer så vidt muligt.

1.2 Outcome

Den kliniske koordinationsgruppe har varetaget følgende opgaver:

- Fastlæggelse af ét spørgeskema til hoftepatienter (33 spørgsmål) og ét skema til knæpatienter (37 spørgsmål). Spørgeskemaerne er primært baseret på to validerede spørgeskemaer. Derudover er medtaget 16-20 selvudviklede og lånte (ikke-validerede) spørgsmål. Spørgeskemaet anvendes til både opererede og non-opererede patienter
- Anbefaling til hvordan og hvornår spørgeskemaet skal anvendes
- Anbefaling til inklusions- og eksklusionskriterier for patientgruppen
- Algoritmer for klinisk beslutningsstøtte og patientstøtte

1.3 Workshops

Arbejdet er pågået på fire workshops i den kliniske koordinationsgruppe fra ultimo juni 2017 – ultimo oktober 2017. Derudover har der været afholdt tre patientworkshops; én i Odense med 6 patienter forud for 1. workshop i den kliniske koordinationsgruppe og to på Bornholm med hhv. 6 og 8 patienter, hvoraf de fleste var gengangere på de to patientworkshops. De to patientworkshops på Bornholm lå hhv. før 1. og 3. workshop i den kliniske koordinationsgruppe.

Efter hver workshop har deltagerne i den kliniske koordinationsgruppe haft mulighed for at drøfte resultaterne i egen organisation og melde tilbage som et led i forberedelserne til næste workshop.

Workshops blev faciliteret af PRO-sekretariatet fra Sundhedsdatastyrelsen og konsulent fra Quorum Consulting.

1.4 Deltagere

Formanden for den kliniske koordinationsgruppe var Kim Brixen, vicedirektør OUH. Derudover bestod gruppen af

- Sundhedsprofessionelle deltagere fra tre kommuner og alle fem regioner
- Dansk ortopædkirurgisk selskab
- Kliniske kvalitetsdatabaser
 - Dansk hoftealloplastikregister
 - Dansk knæalloplastikregister
- Gigtforeningen
- Patientrepræsentant
- En repræsentant fra PLO på vegne af almen praksis

Den fulde deltagerliste fremgår af bilag 4, Deltagerliste.

2. Resume og anbefalinger

2.1 Fokus

Deltagerne i den kliniske koordinationsgruppe blev enige om at anbefale anvendelse af PRO til både operative og non-operative patienter. Spørgeskemaet er det samme, men anvendes på forskellig vis:

Operative patienter:

- 3 måneders kontrol (visitationsstøtte, dialogstøtte, behandlingsstøtte)
- 1 års kontrol (visitationsstøtte, mestringsstøtte)

Non-operative patienter

- 1. besøg i kommunalt regi (dialogstøtte, behandlingsstøtte)
- 3-6 måneders kontrol (visitationsstøtte, dialogstøtte, behandlingsstøtte)

På baggrund af input fra patienter blev det i den kliniske koordinationsgruppe fastlagt, hvilke spørgeområder, der var relevante og herfra blev der fastlagt et spørgeskema til henholdsvis knæ- og hoftepatienter.

Da arbejdsprocesserne varierer i de enkelte regioner og kommuner er anbefalingerne til anvendelse af PRO rettet mod overordnet niveau og det skal i pilottesten fastlægges mere detaljeret hvordan anvendelsen rent praktisk kommer til at foregå kommunalt og regionalt.

2.2 Målgruppe

Spørgeskemaet målrettes alle patienter med knæ- eller hofteartrose. Se afsnit 4.1 for yderligere.

2.3 Væsentligste opmærksomhedspunkter

Det bør overvejes om pilottest skal foregå et sted, hvor der i dag er 3-måneders kontrol eller ikke, ift. om man tester behovet for 3-måneders kontrol eller om man bekræfter praksis.

Der har ikke været repræsentation fra almen praksis, hvilket den kliniske koordinationsgruppe så som meget u hensigtsmæssigt. Man anbefaler meget kraftigt, at almen praksis generelt indrages i arbejdet med PRO.

2.4 Næste skridt

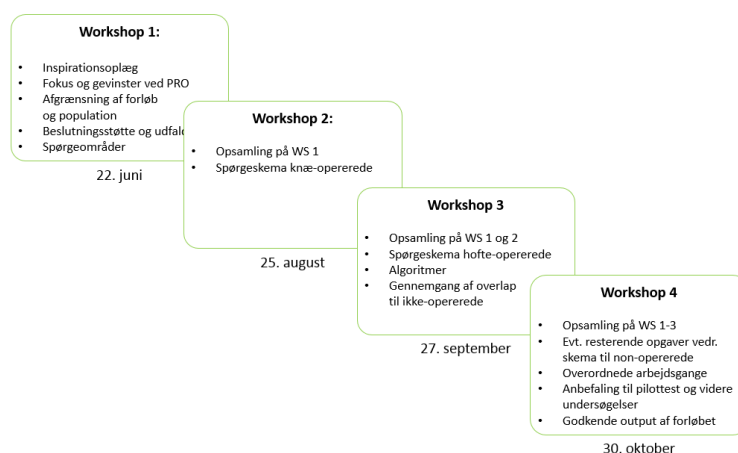
Der planlægges test af indhold og relevans af spørgeskemaet med patienter i 1. kvartal 2018.

Pilottest er planlagt til at starte 1. maj 2018, hvor it-infrastrukturen er blevet færdigtestet.

Der er dialog med Region Nord og Aalborg kommune om at indgå i pilottest samt Region Syd-danmark og kommuner med opland til OUH.

3. Proces for den kliniske koordinations-gruppe

Den aftalte proces for arbejdet i de kliniske koordinationsgrupper, jf. bilag 3 *Kommissorium for den kliniske koordinationsgruppe* er blevet fulgt. Indholdet af de fire workshops fremgår af Figur 1. Generelt blev erfaringerne fra Region Nord anvendt meget samt erfaringerne fra Gentofte Hospital, hvor læge Anne Mørup er i gang med en ph.d. indenfor området. I Region Hovedstaden har man bl.a. involveret patienter med knæ- og hofteartrose ifm. Udviklingshospital Bornholm, og der var et tæt samarbejde med dette projekt. Region Nords projekt om værdibaseret styring indenfor knæ- og hofteartrose deltog på workshops og der blev løbende koordineret med projektet.



Figur 1 Workshop-forløb i den kliniske koordinationsgruppe

Som led i forberedelserne er der gennemført interviews og møder med følgende personer:

- 5 patienter fra patientworkshop i Odense (fundet via lokal fysioterapeut fra Odense)
- 6 patienter med slidgigt i knæ-hofte, Bornholms Hospital
- Anders Odgaard, Gentofte Hospital, Dansk Knæalloplastik register
- Bo Gandil Jakobsen, praktiserende læge
- Claus Munk Jensen, overlæge, Nykøbing Falster Sygehus
- Connie Ziegler, Gigtforeningen
- Ewa Roos, Syddansk Universitet, GLA:D
- Helene Hedensted, projektleder, Region Nordjylland
- Janus Laust Thomsen, Aalborg Universitet
- Lars Damkjær, fysioterapeut, Københavns Kommune
- Lene Thomsen, Gigtforeningen
- Maj-Britt Fogelstrøm, projektleder for VBS indenfor knæ-hofte på Bornholms Hospital
- Mogens Berg Laursen, overlæge, Farsø Sygehus
- Poul Hedevang Christensens, klinikchef, Farsø Sygehus
- Randip Parmar-Sielemann, fysioterapeut, Odense Kommune
- Svend Mikael Larsen, fysioterapeut, Odense Kommune
- Søren Dam Jacobsen, fysioterapeut, Bornholms Hospital
- Søren Overgaard, Odense Universitetshospital, Dansk Hoftealloplastik register
- Thomas Maribo, Klinisk lektor, seniorforsker, ph.d., DEFACTUM/Marselisborg Centret

4. Resultater

Strukturen i dette afsnit er:

- > Afgrænsning af sygdomsområdet
- > Formål med PRO i behandlingsforløbet
- > Overordnede arbejdsgange
- > Algoritmer
- > Spørgeskema

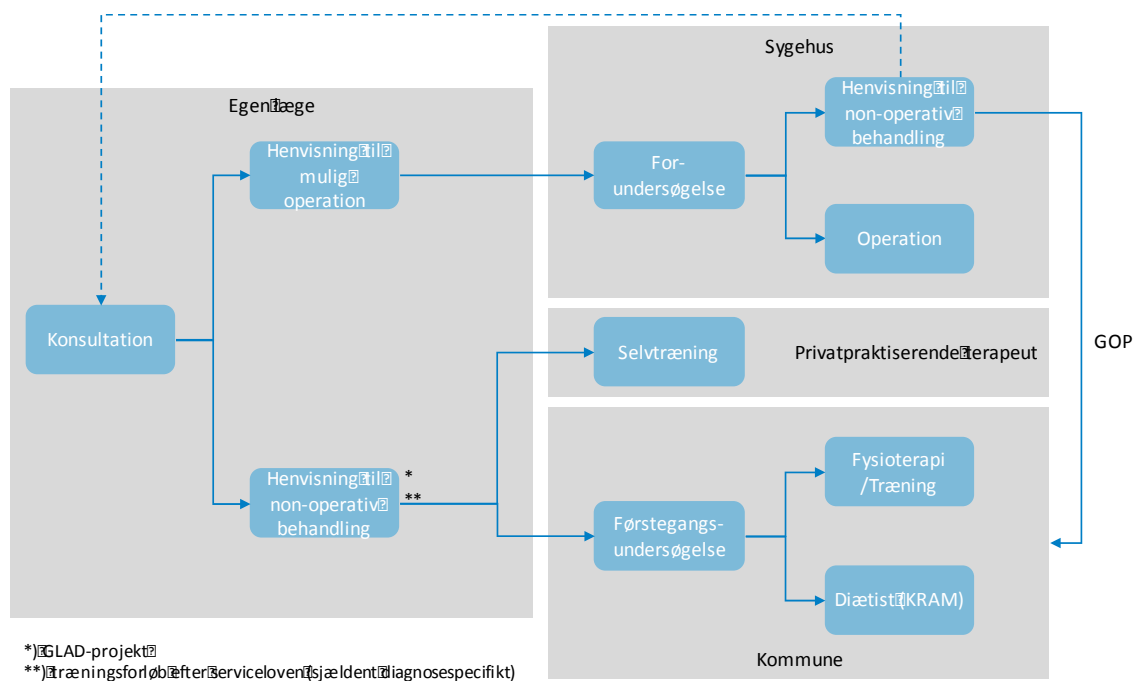
4.1 Afgrænsning af sygdomsgruppen

Inklusionskriterier:

- > Spørgeskemaet målrettes alle patienter med knæ- eller hofteartrose.
- > PRO-forløbet begynder ved henvisning til sygehuset, jf. *Figur 2 forløbsoverblik*
- > Pårørende kan være en del af 'besvarelsesteamet', blot skal det af besvarelsen fremgå, hvem der har udfyldt PRO-skemaet

Eksklusionskriterier:

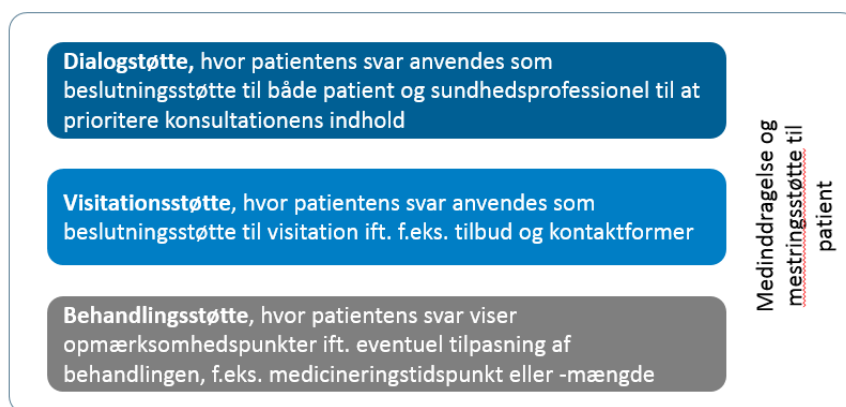
- > Der er ingen systematiske eksklusionskriterier indenfor de operative patienter udover dem, der i forvejen gælder for operative patienter
- > Der er ingen systematiske eksklusionskriterier indenfor de non-operative patienter



Figur 2 Forløbsoverblik

4.1.1 Formål med PRO i behandlingsforløbet

Der anvendes generelt 4 forskellige typer af beslutningsstøtte *jf. figur 3*.



Figur 3 Typer af beslutningsstøtte

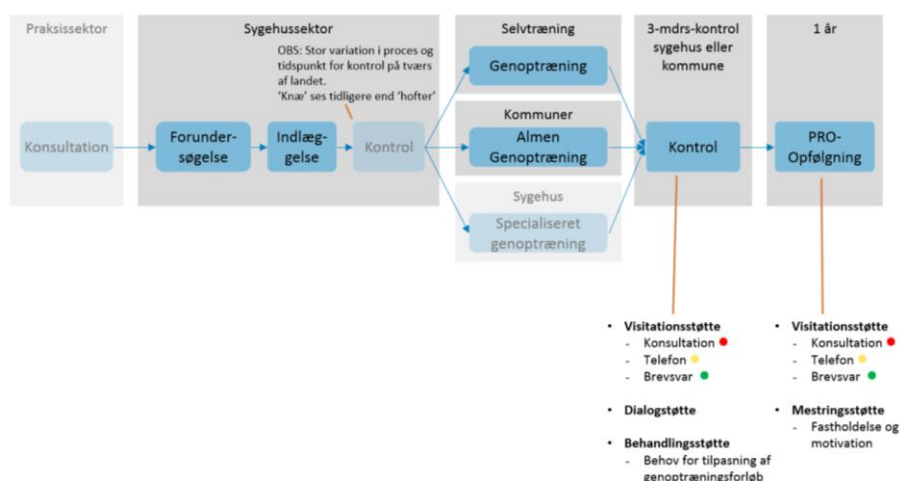
Operativt forløb

PRO anvendes ved 3-måneders kontrol på enten sygehus eller kommune; *jf. Figur 4*

- > **Visitationsstøtte** med udfaldsrummene
 - Fremmøde
 - Telefonkonsultation
 - Svar via brev eller mail
- > **Dialogstøtte**
- > **Behandlingsstøtte** i forhold til behovet for evt. tilpasning af genoptræningsforløb

PRO anvendes ved 1-års kontrol på enten sygehus eller kommune; *jf. Figur 4*

- > **Visitationsstøtte** med udfaldsrummene
 - Fremmøde
 - Telefonkonsultation
 - Svar via brev eller mail
- > **Mestringsstøtte**; herunder fastholdelse og motivation



Figur 4 Relevant beslutningsstøtte i operativt forløb

Der er udviklet algoritmer til Visitationsstøtte ifm. kontrol efter 3 måneder og 1 år. Se bilag 2.

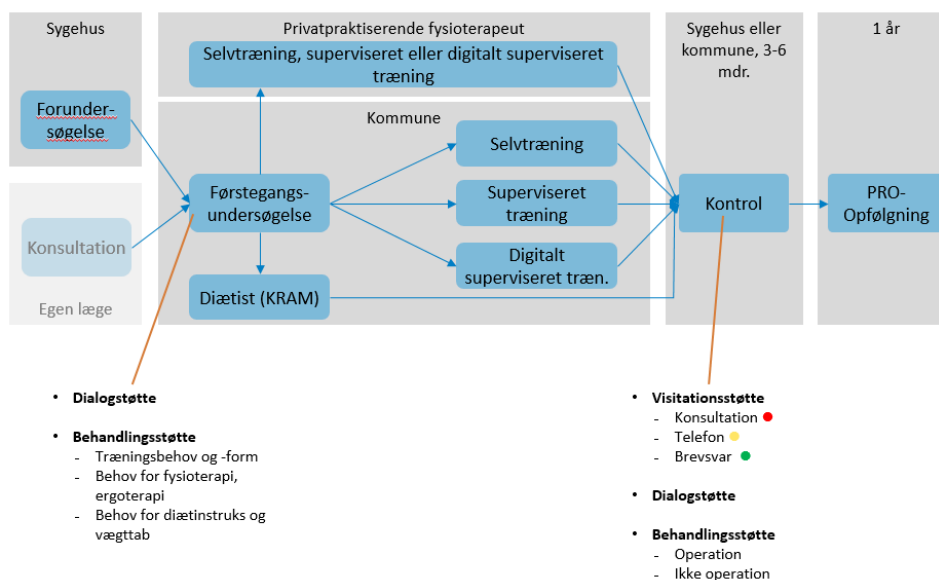
Non-operativt forløb

PRO anvendes ved 1. besøg i kommunalt regi; *jf. Figur 5*

- **Dialogstøtte**
- **Behandlingsstøtte** vedrørende
 - Træningsbehov og form
 - Behov for fysioterapi
 - Behov for diætinstruks og vægttab

PRO anvendes ved 3-6 måneders kontrol på enten sygehus eller kommune; *jf. Figur 5*

- **Visitationsstøtte** med udfaldsruddene
 - Fremmøde
 - Telefonkonsultation
 - Svar via brev eller mail
- **Dialogstøtte**
- **Behandlingsstøtte**
 - Operation
 - Ikke operation



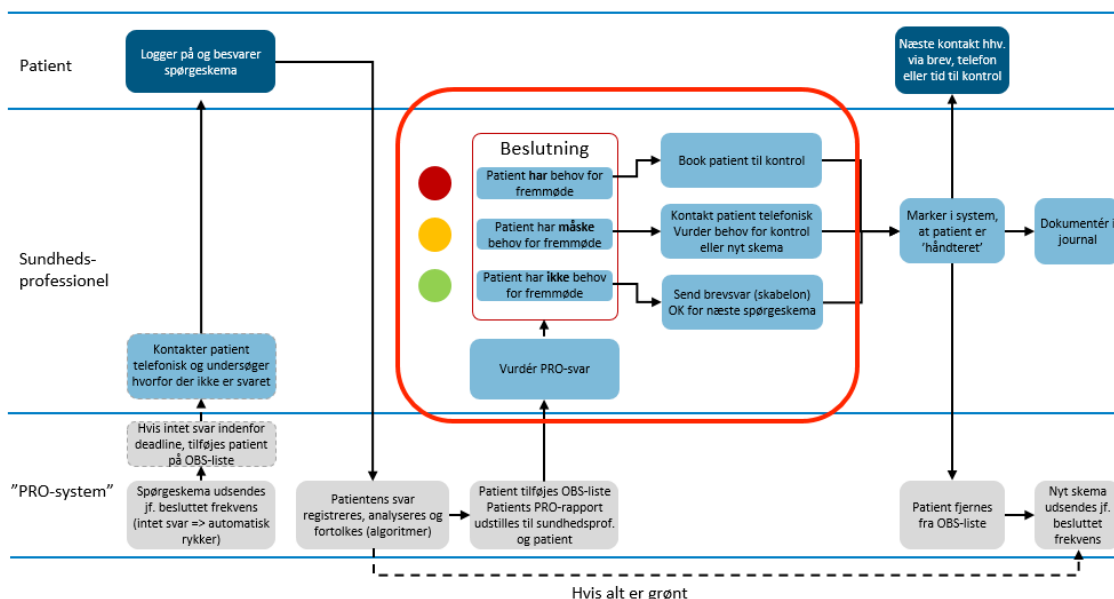
Figur 5 Relevant beslutningsstøtte i non-operativt forløb

Der er udviklet algoritmer til visitationsstøtte ifm. kontrol efter 3-6 måneder på sygehus eller i kommune, se bilag 2.

4.1.2 Overordnede arbejdsgange og udfaldsrum for visitationsstøtte

Den overordnede arbejdsgang med tilhørende beslutningsrum fremgår af Figur 6. Aktiviteterne fordeler sig på hhv. patienten, den sundhedsfaglige og PRO-systemet.

Eftersom forudsætningerne for lokale implementeringer varierer ift. nuværende organisering mellem specialer, arbejdsdeling mellem faggrupper samt hvilket PRO-system, der vælges i den enkelte region eller kommune, har det ikke været meningsfuldt at fastlægge detaljerede arbejdsgangsbeskrivelse på det relativt overordnede niveau, den kliniske koordinationsgruppe har arbejdet. Der er dog udarbejdet en række anbefalinger til implementering, som adresserer de væsentligste problematikker og udfordringer, den kliniske koordinationsgruppe har identificeret. Disse er nærmere beskrevet i afsnit 5.



Figur 6 Udfaldsrum for beslutninger

4.1.3 Algoritmer

Algoritmen indikerer kritikalitet i besvarelse af de enkelte items. Dette giver input til en sundhedsfaglig vurdering af hvilken opfølgning, der er mest relevant for patienten.

Det besluttedes at anvende følgende algoritmer til visitationsstøtte for både hofte- og knæområdet

- Den samlede score i hhv. Oxford Knee Score og Oxford Hip Score i relation til patientens baseline, optaget forud for forundersøgelsen (de point, der er angivet, passer til 0-48 skala, hvor 48 er bedst):
 - Under 5 point forbedring ift. baseline = RØD
 - Forbedringer mellem 5 point og 20 point ift. baseline = GUL
 - Forbedringer på 20 point eller mere ift. baseline *eller* en totalscore over 40 point = GRØN
- Der er ikke tale om én enkelt score for det samlede spørgeskema. Enkelte, specifikke items i skemaerne er blevet tildelt en farvealgoritme, som influerer på den samlede besvarelses farvekodning. De fremgår af de respektive spørgeskemaer i Excel

Ovenstående kan suppleres med lokale overvejelser vedrørende hvilken del af populationen, man bør se (f.eks. den tredjedel med den dårligste score).

Det foreslås, at der på baggrund af patientens svar genereres en automatisk besked om at sundhedspersonalet på baggrund af svarene vurderer behovet for kontrol til hhv. fysisk, telefon eller ingen, samt at patienten er velkommen til at kontakte personalet, hvis man er uenig heri.

Samlet farvekodning på besvarelsen:

Grøn: Intet i patientens besvarelse tyder på behov for kontakt

Gul: Svar indikerer muligt kontaktbehov *eller* der er skrevet i fritekstfelt

Rød: Svar indikerer behov for fysisk kontrol

Logik ift. samlet farve på besvarelsen:

Ét rødt svar giver samlet rød besvarelse

Ét gult svar giver samlet gul besvarelse

Gul, hvis kommentar i fritekst

Gul overruler grøn og rød overruler gul

Algoritmen til hvert enkelt spørgsmål kan ses i spørgeskemaet bilag 2.

4.1.4 Spørgeskema

Man var enige om nedenstående spørgeområder. Figuren angiver dækningsgraden for forskellige spørgeskemaer for hhv. knæ og hofte. De endelige spørgeskemaer fremgår af bilag 2.

Dækningsoversigt knæskema

Spørgeområder	OKS	KOOS-PS	Spark-study	Copenhagen Knee ROM Scale	Selvudviklet	EQ-5D-5L	GLA:D-projektet
Mobilitet - komme omkring	X						
Smerte	X						
Sædvanlige daglige aktiviteter	X						
Sygdomsspecifikt funktionsniveau	X	X					
Hjælpemidler					X		
Smertestillende medicin			X				
Træning					X		
Vægttab					X		
Personlige mål					X		
Overordnet status på knæ					X		
Bevægelighed/bøjelighed				X			
Arbejdsmarkedstilknytning							X
Livskvalitet						X	

Figur 7 Dækningsoversigt knæ

Dækningsoversigt hofteskema

Spørgeområder	OHS	HOOS-PS	Spark-study	Selvudviklet	EQ-5D-5L	GLA:D-projektet	Harris Hip Score, 3 items
Mobilitet - komme omkring	X						
Smerte	X						
Sædvanlige daglige aktiviteter	X						
Sygdomsspecifikt funktionsniveau	X	X					
Hjælpemidler				X			
Smertestillende medicin			X				
Træning				X			
Vægttab				X			
Personlige mål				X			
Overordnet status på hofte				X			
Bevægelighed							X
Arbejdsmarkedstilknytning						X	
Livskvalitet					X		

Figur 8 Dækningsoversigt hofte

I første omgang var man i den kliniske koordinationsgruppe blevet enige om at anvende Oxford Knee Score (OKS) og Oxford Hip Score (OHS) til vurdering af sygdomsspecifikt funktionsniveau. På 4. workshop blev det foreslået at supplere med HOOS-PS og KOOS-PS, som anvendes i GLA:D projektet, af hensyn til deling og sammenligning af data. Man ville derved spørge om sygdomsspecifikt funktionsniveau på to forskellige måder, hvilket blev fremsat som opmærksomhedspunkt til pilottesten.

Efterfølgende har 15 af workshopdeltagerne ønsket at omstøde denne beslutning, herunder nogle af dem der på workshoppen var fortalere for at tage HOOS/KOOS-PS med. Årsagerne hertil er bl.a., at man ikke ønsker at spørge patienterne om det samme flere gange. Derudover er der manglende videnskabelig dokumentation for disse skemaers relevans og pålidelighed for den pågældende patientgruppe. Se bilag 5 for yderligere.

På baggrund af de indkomne tilbagemeldinger er HOOS/KOOS-PS taget ud af spørgeskemaet.

Der var en del drøftelser af, hvorvidt items vedrørende livskvalitet skulle være en del af spørgeskemaet. Det blev besluttet at tage spørgeskemaet EQ-5D med, da det anvendes ifm. Danske Regioners projekt om værdibaseret styring i Region Nord. Det skal evalueres under pilottesten, hvorvidt patienterne finder spørgsmålene relevante. I EQ-5D spørges der bl.a. til smerter og bevægelighed, som også omfattes af Oxford Knee/Hip Score.

5. Roller og arbejdsgange

Den kliniske koordinationsgruppe fremhævede en række udfordringer og opmærksomhedspunkter vedrørende roller og arbejdsgange i et tværsektorielt perspektiv. Disse er sammen med

forslag til løsninger angivet i tabellen nedenfor. Det er ligeledes angivet, hvorvidt udfordringen anses for at være organisatorisk eller rettet mod it.

Udfordringer	Forslag til løsning / OBS i pilot	Helt konkret	IT/ORG
Ingen registrering af non-operative forløb hos egen læge og privatpraktiserende fysioterapeuter	Spørg patienten	Spørg patienten og tematisér den sundhedsprofessionelles rolle i registreringen	IT/ORG
Motivation af patienter til høj svarprocent	Det skal være synligt for patienten, at spørgeskemaet bruges aktivt. Patienter kan kun aktivt fravælge PRO, hjælp til 1. udfyldelse	I behandling og efter forløb. Patient skal kunne registreres som frmeldt	IT/ORG
Motivation af klinikere	Tydeligt formål og værdi, lettilgængeligt og letforståeligt materiale, positiv storytelling Uddannelse	Fx. simple login-procedurer	IT/ORG
Deling af data mellem sektorer	Der skal være en behovsafklaring af, hvem der har behov for at se data på hvilke tidspunkter	Igangsæt behovsafklaring. Lovhjemmel skal sikres	IT/ JURA
Algoritmeudfordring ved sektorovergange	Hvordan sikres det, at de røde og gule patienter sendes til rette sted og der her reageres på dem?	Kontrol	ORG
Inddragelse af Praktiserende Læger og Privatpraktiserende Fysioterapeuter	Ingen af grupperne er lette at få koblet på en fælles proces, men er afgørende for succes.	Ingen løsningsforslag	ORG
Specielle udfordringer blandt patienterne, f.eks. sprog, handicap, læsevanskeligheder	Undersøg, hvor stort problemet er	Registrering af frafald og årsager hertil. Evt. udvikling af læsevenlig version af spørgeskemaet med smileybesvarelser	IT
Visitation — hvornår udsendes PRO ift. forskellige målgrupper. Hvem sender første skema ved direkte non-operativ behandling?	Differentiér målgrupperne Det bør være behandleren, ikke henviseren	Anvend det i workshopforløbet optegnede flow-chart korrekt. Kun autoriserede behandlere har adgang	ORG

Udfordringer	Forslag til løsning / OBS i pilot	Helt konkret	IT/ORG
Opfølgning i klinikken — tilbage melding til patient (prædiktionsmodel) samt visitation	Organisation: hvem/hvilke faggrupper læser svar og sende beskeder til patient?	Lokale løsninger, da organisering kan variere. Evt. benchmark ift. kvalitetsmåling	ORG
Hvordan anvendes PRO på tværs af sektorer	Udvælge enkelte kommuner i pilotprojekt		
IT-understøttelse af PRO / dataopsamling	National dataopsamling, som kan deles til de regionale/kommunale systemer	Webbaseret, lettilgængeligt	IT
Digitalt eller papir-besvarelse	Analogt med e-boks. Dem, der ikke er tilmeldt e-boks kan få besvarelse på papir		ORG
Åbne eller lukke patientforløb	Institutioner skal håndtere dette, dog OBS på opfølgningsskemaer	Sekretæropgave	ORG
Implementering som SKAL eller KAN-opgave?	SST-beslutning?	Afklaring med SST	ORG
Omkostningsallokering og besparelser. Økonomi: Implementering, drift, mistet indtjening, resourcefordeling på tværs af sektorer	Case-control study med flow- og omkostningsanalyser. Politisk løsning: ændrede incitamentsmodeller		ORG
Hvad gør vi med dem, der ikke svarer?	Indkalder dem til kontrol. Hvor mange tider skal reserveres til dem?	Afsæt personale. Intern konkurrence om flest besvarelser	ORG

5.1 Øvrige opmærksomhedspunkter

Vedrørende pilottest af skema og algoritmer

- Det anbefales, at der henover vinteren etableres et lille projekt, som kan teste de besluttede algoritmer på eksisterende data (PRO-besvarelser) fra hhv. Region Nords VBS-projekt, Anne Mørups projekt. Herved ville algoritmerne kunne kvalificeres i større skala end det vil være muligt i pilotprojektet, der kan starte fra maj 2018. Analyserne heraf bør fremlægges for den kliniske koordinationsgruppe, så eventuelle tilpasninger i algoritmerne kan besluttes

- Det bør testes, hvor mange henvendelser til personalet, der kommer fra patienter, som er uenige i visitationsudfaldet
- Husk forklaring/introduktion til skemaet, herunder hvorfor der er overlap mellem visse items
- Det er vigtigt at udarbejde en god patientintroduktion til skemaet; hvad spørger vi om og hvorfor?
- Fritekstfelt kan anvendes i piloten til at vurdere om der er områder, patienterne ikke synes er dækket
- Det bør overvejes, om pilottest skal foregå et sted, hvor der i dag er 3mdrs-kontrol eller ikke. Dette ift. pilotdesign: tester man behovet for 3mdrs-kontrol eller bekræfter man praksis
- Der bør være fokus på højre/venstre-problematikken, som kan vanskeliggøre både tolkning og indhentning af data. Vi skal være opmærksomme på at den indledende tekst i spørge-skemaet med "Tænk på det knæ, der i dag begrænser dig mest", og angivelsen af side ikke bør stå lige før Oxford skemaet. De steder hvor der er et specifikt knæ man skal tænke på er det beskrevet i spørgsmålet. Man bør forud for piloten undersøge hvordan man kan løse denne udfordring.
- Det er vigtigt at tilrettelægge et fornuftigt pilotdesign, herunder bør overvejes:
 - Afdelinger kan have forskellige opfølgningsregimer
 - Der er populationsforskelle og demografiske forskelle mellem de forskellige afdelinger
 - Afdelinger kan have mere eller mindre erfaring med målinger og anvendelse af PRO
 - Forskelle i kompleksitet af organisation og arbejdsgange, f.eks. forskel på elektive og ikke-elektive afsnit
 - En passende tidshorisont for at nå den ønskede mængde af patienter i den ønskede proces
 - Opmærksomhed på testpopulation: at der testes på en almindelig spredning af patienter
 - At den nødvendige lovhjemmel tilvejebringes
 - Sammenhæng til og evaluering ift. andre tilgrænsende pilotprojekter bør foreligge før endelig beslutning
 - Hvad og hvordan opsamles erfaringen fra pilotprojektet. Herunder kan det være nødvendigt med en grundig gennemgang af alle patientforløb; bl.a. i forhold til tidspunkt for udsendelse af spørgeskema og anvendelse af besvarelse, samt eventuelle u hensigtsmæssige forløb. Derudover bør der være én person som patienterne kan kontakte under hele forløbet, hvis der er noget der driller

Vedrørende implementering af PRO

- Det er afgørende, at sundhedsprofessionelle anvender PRO-besvarelser på linje med objektive måledata. Men PRO-data kan aldrig stå alene, da de netop er en blandt flere 'lyskilder' til belysning af patientens helbred og situation
- Patienterne skal opleve, at svarene anvendes

- Det er vigtigt med tilstrækkelig information og forventningsafstemning mellem sundhedsprofessionelle og patienter om vigtigheden af at besvare spørgeskemaer – dette for at sikre høje svarprocenter.
- Aktiv brug af PRO vil være en kulturrejse for mange sundhedsprofessionelle – det er vigtigt at der tages tilstrækkelig hånd om denne for at sikre implementering.

Vedrørende forskning i anvendelse af PRO og effekt heraf

- Der er behov for allerede nu at skitsere relevante forskningsprojekter.

Generelt på Artroseområdet

- Der er behov for mere tværfaglighed, herunder inddragelse af reumatologer og almen praksis, særligt med henblik på smerteindsats og behandlinger af inflammation

Vedrørende Almen Praksis

- Det er meget vigtigt at få inddraget almen praksis i det videre arbejde

Vedrørende Samarbejde og koordination på PRO-området

- Vær opmærksomme på at søge dialog og gensidig tilpasning med de øvrige projekter, f.eks. GLA:D

Vedrørende non-operative patienter

- Det kan pga. varierende processer og løst koblede behandlingstilbud på tværs af indsatser fra egen læge og i kommunalt regi være vanskeligt at identificere klare starttidspunkter for behandlingsforløb – data herom ligger decentralt
- Der kan være behov for en form for afkrydsning af tidligere behandlingstiltag i PRO-redskabet som input til dialogstøtte
- Det anbefales at begynde pragmatisk i en kommune med en klart defineret forløbspakke
- Et samarbejde med GLA:D-projektet kunne være relevant i pilotafprøvningen

Ovenstående skal indgå som en del af evalueringen under pilotimplementeringerne.

6. Det videre forløb

6.1 Godkendelse af resultater:

- Deltagerne i den kliniske koordinationsgruppe har ansvar for at sikre sig, at resultater fra de enkelte workshops er forankret i baglandet.
- Koordinationsgruppen forventes indkaldt til drøftelse og erfaringsopsamling, når skemaet er testet og afprøvet.
- Den kliniske koordinationsgruppe afslutter sit arbejde med at indstille de udarbejdede spørgeskemaer og algoritmer til godkendelse i den nationale styregruppe for PRO.
- Spørgeskemaet vil blive publiceret i spørgeskemabanken og gøres frit tilgængeligt
- Områderne vil indgå i et kvalitetsloop, hvor de genbesøges og tilpasses på baggrund af erfaringer og ny viden, således at de er relevante og tidssvarende.

Det gøres ved at invitere den kliniske koordinationsgruppe efter endt pilottest, hvor evaluering og input drøftes mhp. evt. tilpasninger af spørgeskema og anvendelse af dette. Ligeledes forventes det, at gruppen kontaktes med fast interval; evt. 1 x årligt.

6.2 Pilotimplementering

Den kliniske koordinationsgruppe har fastlagt de grundlæggende rammer for arbejdet med PRO, herunder fokus, målgruppe, spørgeskema og algoritmer. Efterfølgende gennemføres pilottest, på baggrund af hvilken, der kan gennemføres ændringer og tilpasninger. Piloten skal bl.a. teste:

Målgruppen

- Fungerer spørgeskemaerne til hhv. opererede og non-opererede patienter?
- Er der behov for tilpasninger og i givet fald hvilke?
- Er spørgetidspunkterne relevante?

Organisation, roller og ansvar

- Arbejdsgange, ansvar og roller testes, herunder hvordan opfølgning på og anvendelse af PRO-besvarelsen sikres i de forskellige faser og i overgange. Herunder fokus på det tværsektorielle
- Anvender sundhedsprof. PRO-besvarelser på linje med objektive måledata
- Input til understøttelse af "PRO-kulturrejsen"
- Tilgår PRO-data de relevante modtagere?

Spørgeskema

- Indhold og forståelse af de enkelte items og det samlede skema. Test af informationsmateriale og disclaimer
- Er spørgeskemaet meningsfuldt for patienter på de forskellige tidspunkter, og giver det valid og nyttig information til sundhedsprofessionelle?

- Fungerer algoritmerne – er der behov for tilpasninger?
- Tidspunkter og frekvens for udsendelse af spørgeskemaer
- Hvordan fungerer digitale spørgeskemaer på området – kan papir undværes?
- Er der diskrepans mellem patienternes ønske for samtalefokus og den sundhedsprofessionelles faglige holdning til hvad der bør/skal/kan tales om?
- Svarprocent og årsager hertil
- Er det relevant at blive spurgt om livskvalitet? (EQ-5D)?

Der har været en række positive tilkendegivelser ift. pilotafdelinger og pilotkommuner.

Aftaler om pilottest

- Odense Universitetshospital deltager i pilottest (Spørgeskema og algoritmer implementeres i MitForløb)
- Aalborg Universitetshospital, Farsø – Klinik Hoved-Orto – formentligt i samarbejde med Aalborg kommune (Spørgeskema og algoritmer implementeres i Procordo)

Der har været vist interesse fra

- Odense og Faaborg kommune (der er aftalt møde med de to kommuner)

Efter endt pilot inviteres den kliniske koordinationsgruppe til gennemgang af resultaterne af evalueringen og overvejelser om, hvorvidt der skal revideres i målgruppe, arbejdsgange, spørgeskema og/eller algoritmer.

7. Bilagsoversigt

Bilagsnummer	Bilagstitel	Format
1	<i>Samlet Output</i>	<i>Word</i>
2	<i>Spørgeskema og algoritmer</i>	<i>Excel, vedlagt</i>
3	<i>Kommissorium for den kliniske koordinationsgruppe</i>	<i>Word</i>
4	<i>Deltagerliste</i>	<i>Word</i>
5	<i>Kommentarer vedr. KOOS/HOOS</i>	<i>PDF, vedlagt</i>

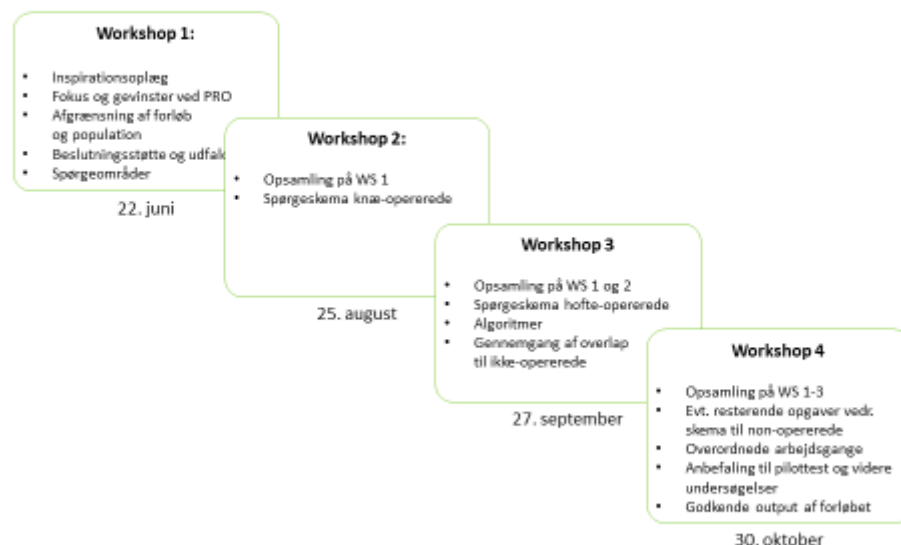
7.1 Bilag 1



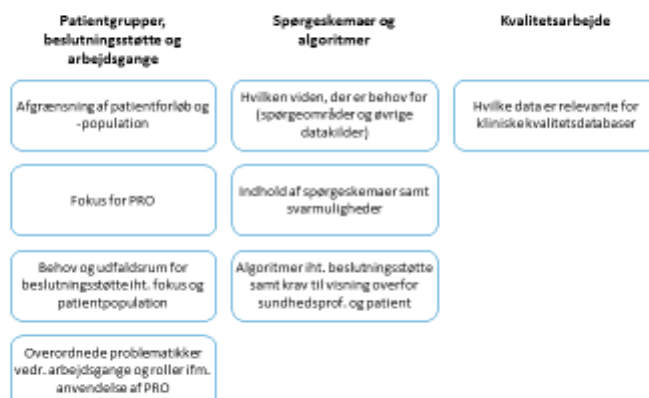
Afgrænsning af PRO i det nationale PRO-arbejde

- Det nationale PRO-arbejde omfatter: "førstehåndsinformation der er rapporteret af patienten selv og systematisk opsamlet". Det karakteristiske ved begrebet patientrapporterede data er således, at oplysningerne opsamles systematisk og at patienten selv indrapporterer dem.
- PRO-data defineres som: "patientrapporterede data der omhandler patientens helbredstilstand, herunder det fysiske og mentale helbred, symptomer, helbredsrelateret livskvalitet og funktionsniveau".
- Som udgangspunkt er det altid patienten selv, der indberetter PRO-data, men der kan være undtagelser, hvor patientens alder eller helbredstilstand nødvendiggør, at en nært beslægtet eller anden, der kender patienten, foretager selve rapporteringen af oplysningerne.
- Der arbejdes altså alene med spørgeskemaer i det nationale PRO-arbejde

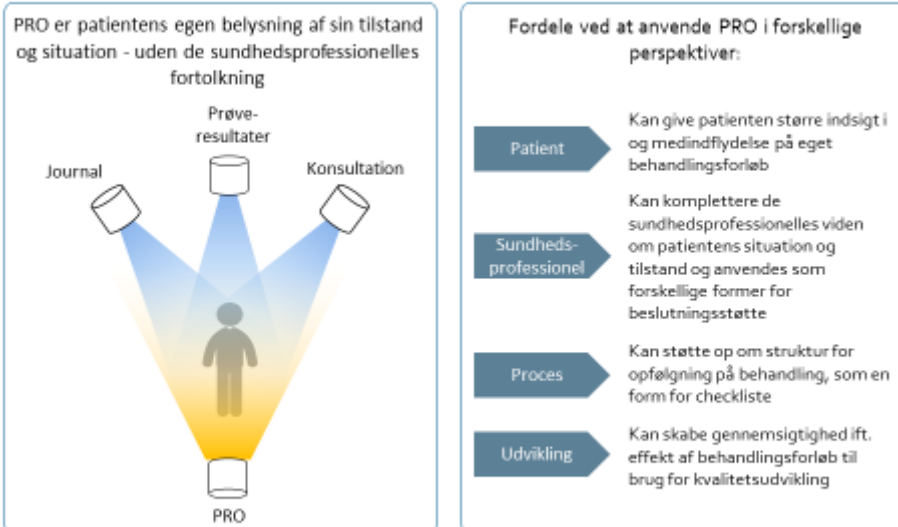
Indhold i de fire workshops



Det, vi skal nå i den kliniske koordinationsgruppe



Hvorfor er PRO en god idé



Typer af beslutningsstøtte

PRO kan anvendes til beslutningsstøtte på flere niveauer for at skabe værdi

Værdi

Større patientindflydelse på behandlingsforløbet

Sundhedsprofessionelle og patienter oplever forbedret kvalitet i behandlingen

Forbedret prioritering af behandlingsindsats til der, hvor værdien er størst

Beslutningsstøtte

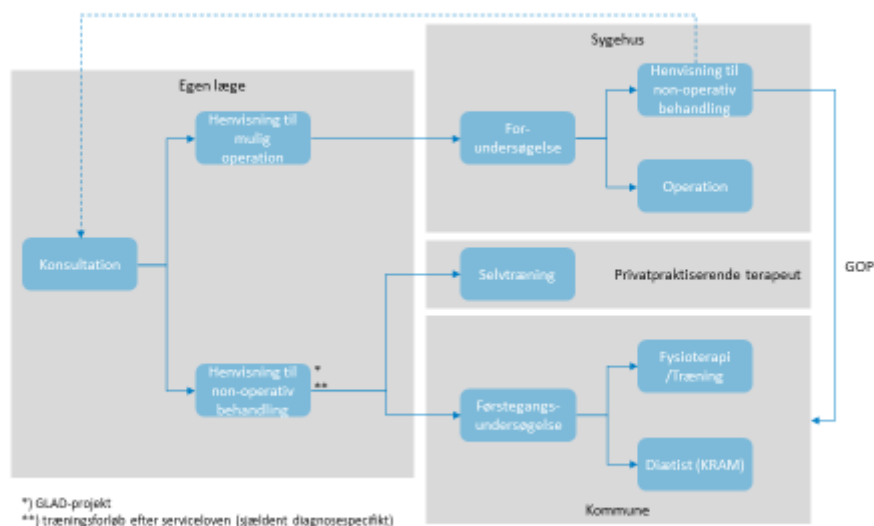
Dialogstøtte, hvor patientens svar anvendes som beslutningsstøtte til både patient og sundhedsprofessionel til at prioritere konsultationens indhold

Visitationsstøtte, hvor patientens svar anvendes som beslutningsstøtte til visitation ift. f.eks. tilbud og kontaktformer

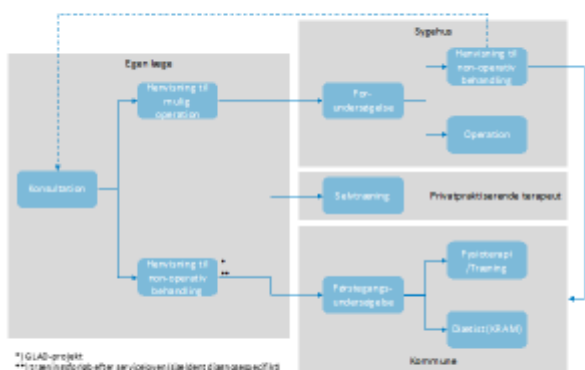
Behandlingsstøtte, hvor patientens svar viser opmærksomhedspunkter ift. eventuel tilpasning af behandlingen, f.eks. medicineringstidspunkt eller -mængde

Medinddragelse og
mestingsstøtte til
patient

Overordnet beslutningstræ / forløbsoverblik



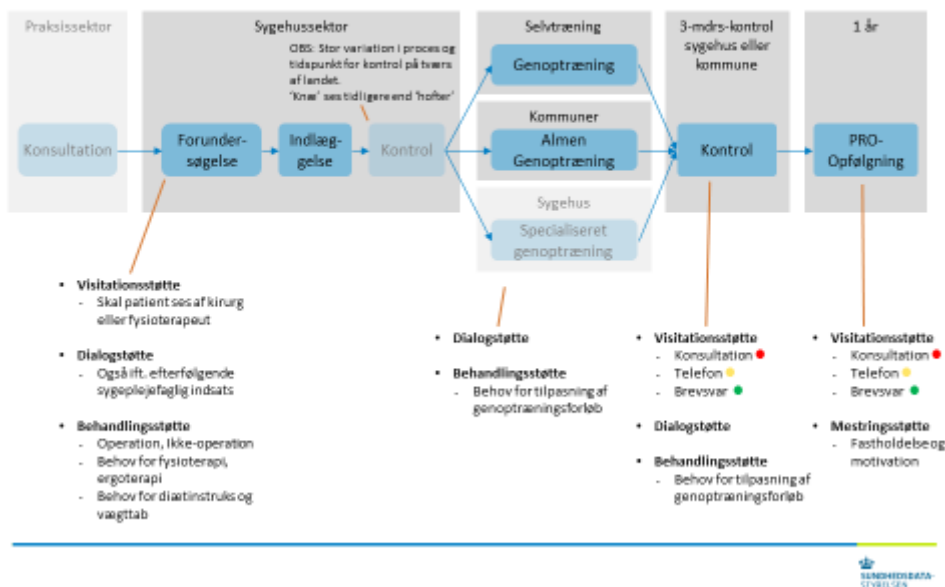
Afgrænsning af patientpopulation



- Det besluttedes af afgrænse patientpopulationen til alle patienter med knæ- eller hofteartrose. Der er ingen systematiske eksklusionskriterier udover dem, der i forvejen gælder for operative patienter
- PRO-forløbet begynder ved henvisning til sygehuset
- Pårørende kan være en del af "besvarelsesteamet", blot skal det af besvarelsen fremgå, hvem der har udfyldt PRO-skemaet

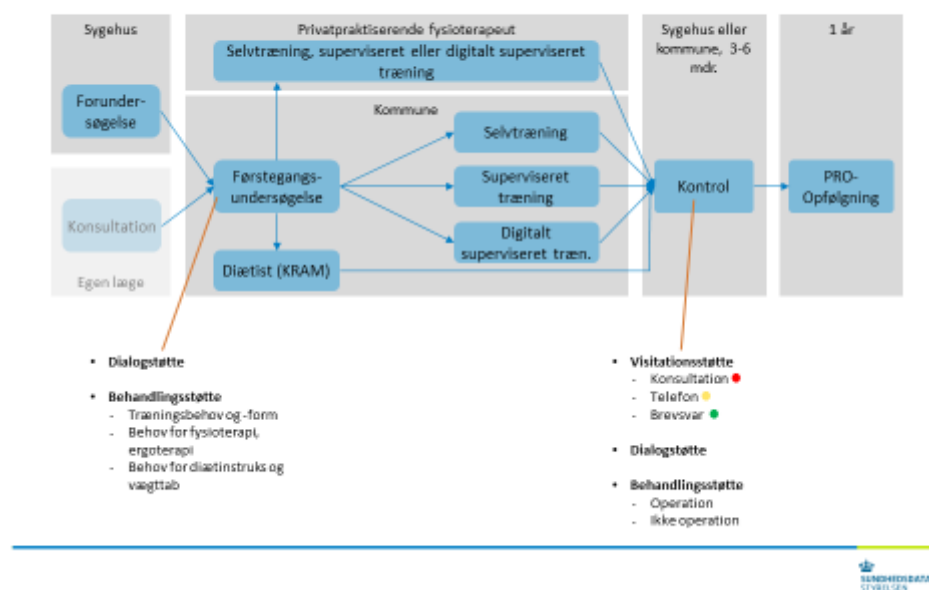
Relevant beslutningsstøtte i forløbet – opererede

Algoritmer i PRO-skemaet er udviklet til Visitationsstøtte ifm. kontrol efter 3 mdr. og 1 år



Relevant beslutningsstøtte i forløbet, non-opererede

Algoritmer i PRO-skemaet er udviklet til Visitationsstøtte ifm. kontrol efter 3-6 mdr.



Dækningsoversigt, knæ-skema

Konkret skema ligger i excel

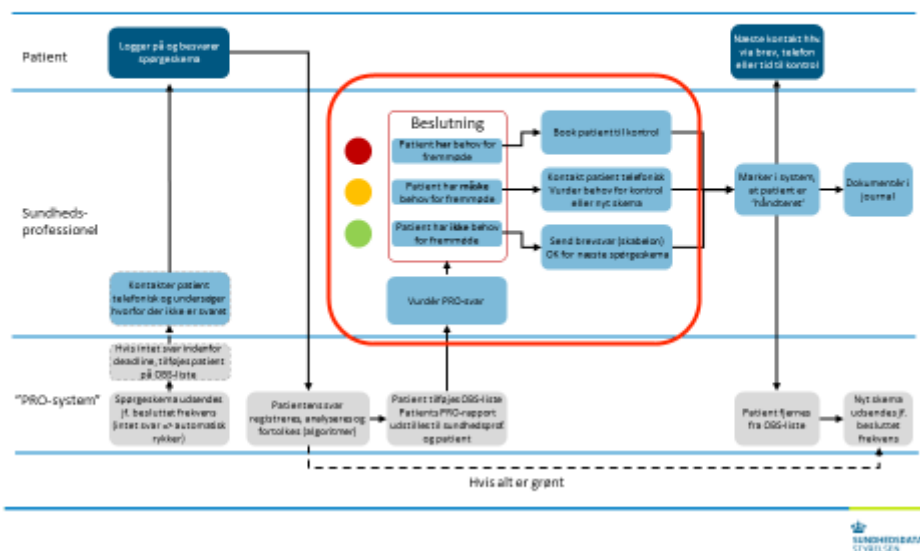
Spørgsømråder	OHS	KOOS-PS	Spark-study	Copyright (©Anne Mårup- Petersen)	Selvudviklet	EQ-5D-5L	GLAD-projektet
Mobilitet - komme omkring	X						
Smerte	X						
Sædvanlige daglige aktiviteter	X						
Sygdomsspecifikt funktionsniveau	X	X					
Hjælpe midler					X		
Smertestillende medicin			X				
Træning					X		
Vægttab					X		
Personlige mål					X		
Overordnet status på knæ					X		
Bevægelighed/bøjelighed				X			
Arbejdsmarkeds tilknytning							X
Livskvalitet						X	

Dækningsoversigt, hofte-skema

Konkret skema ligger i excel

Spørgsømråder	OHS	HDCS-PS	Spark-study	Selvudviklet	EQ-5D-5L	GLAD-projektet	Harris Hip Score, 3 items
Mobilitet - komme omkring	X						
Smerte	X						
Sædvanlige daglige aktiviteter	X						
Sygdomsspecifikt funktionsniveau	X	X					
Hjælpe midler				X			
Smertestillende medicin			X				
Træning				X			
Vægttab				X			
Personlige mål				X			
Overordnet status på hofte				X			
Bevægelighed							X
Arbejdsmarkeds tilknytning						X	
Livskvalitet					X		

Algoritmer



Algoritmer



➤ Det besluttedes at anvende følgende algoritmer til visitationsstøtte for både hofte- og knæ-området

- Den samlede score i hhv. OKS og OHS i relation til patientens baseline, optaget forud for undersøgelsen:
 - Under 5 point forbedring ift. baseline = **RØD**
 - Forbedringer mellem 5 point og 20 point ift. baseline = **GUL**
 - Forbedringer på 20 point eller mere ift. baseline eller en totalscore over 40 point = **GRØN**
- Enkelte, specifikke items i skemaerne er blevet tildelt en farvealgoritme, som influerer på den samlede besvarelses farvekodning. Disse fremgår af de respektive spørgeskemaer i excel
- Ovenstående kan suppleres med lokale overvejelser vedrørende hvilken del af populationen, man bør se (f.eks. den tredje del med den dårligste score).

Samlet farvekodning på besvarelsen:

- Grøn:** Intet i patientens besvarelse tyder på behov for kontakt
- Gul:** Svar indikerer muligt kontaktbehov eller der er skrevet i fritekstfelt
- Rød:** Svar indikerer behov for fysisk kontrol

Logik ift. samlet farve på besvarelsen:

- Et rødt svar giver samlet rød besvarelse
- Et gult svar giver samlet gul besvarelse
- Gul, hvis kommentar i fritekst
- Gul overruler grøn og rød overruler gul

➤ Det foreslås, at der på baggrund af patientens svar genereres en automatisk besked om at sundhedspersonalet på baggrund af svarene vurderer behovet for kontrol til hhv. fysisk, telefon eller ingen, samt at patienten er velkommen til at kontakte personalet, hvis man er uenig heri.

Opmærksomhedspunkter vedr. roller og arbejds- gange i tværsektorielt perspektiv 1/2

Konsolidering af tre grupper arbejde

Udfordringer	Forslag til løsning / OBS i pilot	Helt konkret	IT/ORG
Ingen registrering af non-operative forløb hos egen læge og privatpraktiserende fysioterapeuter	Spørg patienten	Spørg patienten og tematisér den sundhedsprofessionelles rolle i registreringen	IT/ORG
Motivation af patienter til høj svarprocent	Det skal være synligt for patienten, at spørgeskemaet bruges aktivt. Patienter kan kun aktivt fravælge PRO, hjælp til 1. udfyldelse	I behandling og efter forløb. Patient skal kunne registreres som framelidt	IT/ORG
Motivation af klinikere	Tydeligt formål og værdi, lettilgængeligt og letforståeligt materiale, positiv storytelling Uddannelse	F.eks. simple login-procedurer	IT/ORG
Deling af data mellem sektorer	Der skal være en behovsafklaring af, hvem der har behov for at se data på hvilke tidspunkter	Igangsat behovsafklaring. Lovhjemmel skal sikres	IT/ JURA
Algoritmeudfordring ved sektorovergange	Hvordan sikres det, at de røde og gule patienter sendes til rette sted og der her reageres på dem?	Kontrol	ORG
Inddragelse af Praktiserende Læger og Privatpraktiserende Fysioterapeuter	Ingen af grupperne er lette at få koblet på en fælles proces, men er afgørende for succes.	Ingen løsningsforslag	ORG
Specielle udfordringer blandt patienterne, f.eks. sprog, handicap, læsevanskeligheder	Undersøg, hvor stort problemet er	Registrering af frafald og årsager hertil. Evt. udvikling af læsevenlig version af spørgeskemaet med smileybesvarelser	IT

Opmærksomhedspunkter vedr. roller og arbejds- gange i tværsektorielt perspektiv 2/2

Konsolidering af tre grupper arbejde

Udfordringer	Forslag til løsning / OBS i pilot	Helt konkret	IT/ORG
Visitation – hvornår udsendes PRO ift. forskellige målgrupper. Hvem sender første skema ved direkte non-operativ behandling?	Differentiér målgrupperne Det bør være behandleren, ikke henviseren	Anvend det i workshopforløbet optegnede flow-chart korrekt. Kun autoriserede behandlere har adgang	ORG
Opfølgning i klinikken – tilbagemelding til patient (prædiktionsmodel) samt visitation	Organisation: hvem/hvilke faggrupper læser svar og sende beskeder til patient?	Lokale løsninger, da organisering kan variere. Evt. benchmark ift kvalitetsmåling	ORG
Hvordan anvendes PRO på tværs af sektorer	Udvælg enkelte kommuner i pilotprojekt		
IT-understøttelse af PRO / dataopsamling	National dataopsamling, som kan deles til de regionale/kommunale systemer	Webbaseret, lettilgængeligt	IT
Digitalt eller papir-besvarelse	Analogt med e-boks. Dem, der ikke er tilmeldt e-boks kan få besvarelse på papir		ORG
Åbne eller lukke patientforløb	Institutioner skal håndtere dette, dog OBS på opfølgningsskemaer	sekretæropgave	ORG
Implementering som SKAL eller KAN-opgave?	SST-beslutning?	Afklaring med SST	ORG
Omkostningsallokering og besparelser. Økonomi: Implementering, drift, mistet indtjening, ressourcefordeling på tværs af sektorer	Case-control study med flow- og omkostningsanalyser. Politisk løsning: ændrede incitamentsmodeller		ORG
Hvad gør vi med dem, der ikke svarer?	Indkalder dem til kontrol. Hvor mange tider skal reserveres til dem?	Afsæt personale. Intern konkurrence om flest besvarelser	ORG

Hvad håndteres i pilottest

Den kliniske koordinationsgruppe fastlægger de grundlæggende rammer for arbejdet med PRO, herunder fokus, målgruppe, spørgeskema og algoritmer. Efterfølgende gennemføres pilottest, på baggrund af hvilken, der kan gennemføres ændringer og tilpasninger. Piloten skal bl.a. teste:

Målgruppen:

- Fungerer spørgeskemaerne til hhv. opererede og non-opererede patienter? Er der behov for tilpasninger og i givet fald hvilke?
- Er spørgetidspunkterne relevante?

Organisation, roller og ansvar:

- Arbejdsgange, ansvar og roller testes, herunder hvordan opfølgning på og anvendelse af PRO-besvarelser sikres i de forskellige faser og i overgange. Herunder fokus på det tværsektorielle
- Anvender sundhedsprof. PRO-besvarelser på linje med objektive måledata.
- Input til understøttelse af "PRO-kulturrejsen"
- Tilgår PRO-data de relevante modtagere?

Spørgeskema:

- Indhold og forståelse af de enkelte items og det samlede skema. Test af informationsmateriale og disclaimer
- Er spørgeskemaet meningsfuldt for patienter på de forskellige tidspunkter, og giver det valid og nyttig information til sundhedspersonale?
- Fungerer algoritmerne – er der behov for tilpasninger?
- Tidspunkter og frekvens for udsendelse af spørgeskemaer
- Hvordan fungerer digitale spørgeskemaer på området – kan papir undværes?
- Er der diskrepans mellem patienternes ønske for samtalefokus og den sundhedspersonalles faglige holdning til hvad der bør/skal/kan tales om?
- Svarprocent og årsager hertil

Opmærksomhedspunkter vedrørende PRO til non-operative patienter

- Det kan pga. varierende processer og løst koblede behandlingstilbud på tværs af indsatser fra egen læge og i kommunalt regi være vanskeligt at identificere klare starttidspunkter for behandlingsforløb – data herom ligger decentralt
 - Der kan være behov for en form for afkrydsning af tidligere behandlingstiltag i PRO-redskabet som input til dialogstøtte
 - Det anbefales at begynde pragmatisk i en kommune med en klart defineret forløbspakke
 - Et samarbejde med GLAD-projektet kunne være relevant i pilotafprøvningen

Øvrige opmærksomhedspunkter 1/2

Vedrørende pilottest af skema og algoritmer

- Det aftales, at der henover vinteren etableres et lille projekt, som kan teste de besluttede algoritmer på eksisterende data (PRO-besvarelser) fra hhv. Region Nord's VBS-projekt, Anne Mørups projekt. Herved ville algoritmerne kunne kvalificeres i større skala end det vil være muligt i pilotprojektet, der kan opstarte fra maj 2018. Analyserne heraf bør fremlægges for den kliniske koordinationsgruppe, så eventuelle tilpasninger i algoritmerne kan beslutes
- Det bør testes, hvor mange henvendelser til personalet, der kommer fra patienter, som er uenige i visitationsudfaldet
- Husk forklaring/introduktion til skemaet, herunder hvorfor der er overlap mellem visse items
- Det bør overvejes, om pilottest skal foregå et sted, hvor der i dag er 3mdrs-kontrol eller ikke. Dette ift. pilotdesign: tester man behovet for 3mdrs-kontrol eller bekræfter man praksis
- Det er vigtigt at tilrettelægge et fornuftigt pilotdesign, herunder bør overvejes:
 - Afdelinger kan have forskellige opfølgningsregimer
 - Der er populationsforskelle og demografiske forskelle mellem de forskellige afdelinger
 - Afdelinger kan have mere eller mindre erfaring med målinger og anvendelse af PRO
 - Forskelle i kompleksitet af organisation og arbejdsangange, f.eks. forskel på elektive og ikke-elektive afsnit
 - En passende tidshorisont for at nå den ønskede mængde af patienter i den ønskede proces
 - Opmærksomhed på testpopulation: at der testes på en almindelig spredning af patienter
 - At den nødvendige lovhjemmel tilvejebringes
 - Sammenhæng til og evaluering ift. andre tilgrænsende pilotprojekter bør foreligge før endelig beslutning
 - Hvad og hvordan opsamles erfaringen fra pilotprojektet

Øvrige opmærksomhedspunkter 2/2

Vedrørende implementering af PRO

- Det er afgørende, at sundhedsprofessionelle anvender PRO-besvarelser på linje med objektive måledata. Men PRO-data kan aldrig stå alene, da de netop er en blandt flere 'lyskilder' til belysning af patientens helbred og situation
- Patienterne skal opleve, at svarene anvendes
- Det er vigtigt med tilstrækkelig information og forventningsafstemning mellem sundhedsprofessionelle og patienter om vigtigheden af at besvare spørgeskemaer – dette for at sikre høje svarprocenter.
- Aktiv brug af PRO vil være en kulturrejse for mange sundhedsprofessionelle – det er vigtigt at der tages tilstrækkelig hånd om denne for at sikre implementering.

Vedrørende forskning i anvendelse af PRO og effekt heraf

- Der er behov for allerede nu at skitsere relevante forskningsprojekter.

Generelt på Artroseområdet

- Der er behov for mere tværfaglighed, herunder inddragelse af reumatologer og almen praksis, særligt med henblik på smerteindsats og behandling af inflammation

Vedr. Almen Praksis

- Det er meget vigtigt at få inddraget almen praksis i det videre arbejde

Vedr. Samarbejde og koordination på PRO-området

- Vær opmærksomme på at søge dialog og gensidig tilpasning med de øvrige projekter, f.eks. GLAD. Dette også for at undgå unødige grøftgravninger. SDS PRO-sekretariatet bør initiere dette

Næste skridt

- Om en uge
 - Workshoppens output sendes til deltagerne for kommentering
- Senest 24. november
 - Deltagere har haft materialet til debat 'derhjemme' og sendt kommentarer til PRO-sekretariatet
- Derefter:
 - Opsamlende rapport udfærdiges til KKG + Styregruppe
 - Indholdstest med patienter
 - Pilottest ca. 1.5.18
 - Møde i arbejdsgruppen efter pilottest



Tak for denne gang!

Behov for kontakt?

- Sanne Jensen
SAJE@sundhedsdata.dk
9133 4807
- Trine Honnens de Lichtenberg
TRHL@sundhedsdata.dk
9133 4808



7.2 Bilag 2

Se vedlagt Excel-ark

7.3 Bilag 3

Kommissorium for klinisk koordinationsgruppe - Hofte og Knæ

Titel	Kommissorium for klinisk koordinationsgruppe – Hofte og Knæ
Dato og version	D. 14. februar 2017 version 1
Godkendelse	Godkendt af den nationale arbejdsgruppe for PRO
Sekretariat	PRO-sekretariatet sekretariatsbetjener den kliniske koordinationsgruppe og er ansvarlig for indkaldelser, dagsorden og referat. Kontakt: PROsekr@sundhedsdata.dk eller Sanne Jensen tlf. 91 33 48 07

Baggrund for arbejdet	Regeringen, Danske Regioner (DR) og Kommunernes Landsforening (KL) blev med økonomiaftalen 2017 enige om at nedsætte en arbejdsgruppe, der skal understøtte en standardiseret og bred anvendelse af patientrapporterede oplysninger (PRO) i alle sektorer i det danske sundhedsvæsen. PRO-arbejdet tager udgangspunkt i patienten og dennes forløb, og data skal bruges aktivt i mødet mellem patient og sundhedsperson. Det er derfor vigtigt, at der tænkes og tilrettelægges tværsektorielt hvor relevant. Et vigtigt led heri er at drive processer for standardisering af PRO-spørgeskemaer, udarbejde faglige retningslinjer for anvendelse samt bidrage til videndeling om brug af PRO-data i daglig klinisk praksis og i kvalitetsudvikling. De primære mål med anvendelsen af PRO-data er: • at patienterne oplever større indflydelse på egen behandling, • at klinikerne får et grundlag for en mere fokuseret dialog med patienten. Dernæst er målene, at: • den patientrapporterede effekt af behandlingen dokumenteres, • PRO-data kan bidrage til øget kvalitet i behandlingen af den enkelte patient og indgå som videngrundlag i det kliniske kvalitetsarbejde, • behandlingsindsatsen kan prioriteres derhen, hvor værdien opleves som størst af patienterne, • PRO-data kan anvendes til forskningsformål.
------------------------------	--

	Koordinationsgrupperne kan med fordel tage udgangspunkt i arbejdet i det tværregionale projekt værdibaseret styring, hvor der er identificeret relevante outcomemål for en række indsatsområder. En del af disse outcomemål vil bygge på patientrapporterede oplysninger, og de konkrete spørgsmål til belysning af outcomemål udvikles fremadrettet i dette arbejde. PRO-data skal indsamles og anvendes på systematisk og standardiseret vis for at sikre, at patienterne får et ensartet, samlet forløb, og for at sikre, at der i sundhedsvæsenets kvalitetsarbejde kan ske anvendelse og sammenligning af PRO-data på tværs af aktører, sektorer og indsatsområder. Det eksisterer og pågår allerede et omfattende arbejde i Danmark og internationalt, som denne indsats står på og skal drage nytte af.
Koordinationsgruppens formål	For det enkelte indsatsområde etableres en klinisk koordinationsgruppe bestående af repræsentanter fra hele patientforløbet på tværs af sektorer med ansvar for at identificere og fastlægge relevante spørgeskemaer, fortrinsvis med udgangspunkt i eksisterende – gerne internationale – validerede spørgeskemaer, så der sikres et standardiseret grundlag for at arbejde med PRO-data nationalt. Formålet med koordinationsgrupperne er at udvikle et standardiseret sæt af spørgsmål inden for et specifikt indsatsområde. Koordinationsgrupperne skal først og fremmest sikre, at de spørgsmål, der fastlægges, opleves som værende meningsfulde for patient og kliniker i den kliniske kontakt.
Medlemmerne	Gruppen sammensættes af repræsentanter fra patientforeninger, klinik, kvalitetsarbejde og ledelse: • 1 formand • 2 - 3 patienter • 1 repræsentant for Gigtforeningen • 5 regionale lægelige repræsentanter • Evt. 2 - 3 regionale fysioterapeuter • 4 – 5 kommunale repræsentanter; fysioterapeuter og evt. sygeplejersker • 2 - 3 lægelige repræsentanter fra praksissektoren • Repræsentanter fra kliniske kvalitetsdatabaser og registre ○ Den ortopædiske fællesdatabase ○ Dansk hoftealloplastikregister ○ Dansk knæalloplastikregister ○ GLA:D (Godt Liv med Artrose) registeret

	• 1 repræsentant fra Dansk Ortopædisk Selskab • 1 metodespecialist De sundhedsfaglige medlemmer skal have en relevant sundhedsfaglig indsigt og være toneangivende indenfor indsatsområdet. Erfaring med anvendelse af PRO-data og spørgeskemaer vil være en fordel. Afhængigt af gruppens sammensætning af kvalifikationer kan sekretariatet inddrage øvrige relevante specialister. Patienterne skal have kendskab til det relevante indsatsområde. Formanden udpeges af DR eller KL. Regionerne udpeger egne respektive repræsentanter, og de relevante kliniske databaser og nationale selskaber udpeger selv deres repræsentanter. KL er ansvarlig for udpegningen af de kommunale repræsentanter og PLO har ansvar for udpegning af repræsentanter fra praksissektoren. Patienterne inviteres via relevante patientforeninger og/eller hospitalsafdelinger. Formanden har ansvaret for at lede gruppens møder og arbejde. Formanden skal så vidt muligt sikre, at relevante synspunkter inddrages og afspejles i materialet, tilstræbe konsensus og sikre, at leverancer leveres inden for tidsplanen.
Proces	Arbejdet foregår på 4 workshops af 6 timers varighed. Sted for afholdelse af de 4 workshops er endnu ikke afklaret. Tidsforbrug til forberedelse er ca. 20 timer for hele forløbet. I fastlæggelsen af spørgeskemaer tages udgangspunkt i eksisterende standardiserede og validerede spørgeskemaer samt i de erfaringer, der allerede måtte være gjort inden for området nationalt og internationalt. Sekretariatet stiller en materialepakke til rådighed som grundlag for gruppens arbejde. Denne vil bl.a. omfatte informationer om regionalt, nationalt og internationalt forarbejde, kliniske kvalitetsdatabaser (RKKP) og andre for området relevante oplysninger. Workshops faciliteres af sekretariatet, og der arbejdes med følgende områder: • <i>Spørgeskemaer</i> Fastlæggelse af indholdet af PRO-spørgsmålne til patienterne samt svarmuligheder.

	• <i>Formål og mål</i> Afdækning af formål og mål med at anvende PRO-data før, under og efter behandling, for at målrette standardiseringsarbejdet med PRO-data. • <i>Relevante patientgrupper</i> Udpegning af problemstillinger og eventuelle grupper af patienter indenfor et indsatsområde, hvor PRO-data særligt forventes at kunne gøre en forskel; herunder fastlæggelse af inklusions- og eksklusionskriterier for hvilke patienter, det er relevant at anvende PRO-data. • <i>Beslutningsstøtte</i> Beskrivelse af klinikernes behov for beslutningsstøtte med beskrevne analyse-algoritmer til vurdering af PRO-data. • <i>Arbejdsgange</i> Beskrive den kliniske proces, som PRO-data forventes at indgå i. • <i>Data til kvalitetsudvikling</i> Fastlæggelse af hvilke data, der kan være gavnlige i forhold til de kliniske kvalitetsdatabaser • <i>Brugertest</i> Den kliniske koordinationsgruppe kommer med forslag til brugertest for både klinikere og patienter. • <i>Inspirationsoplæg</i>
Leverancer	Leverancerne for den kliniske koordinationsgruppe er: • Et eller flere nationalt validerede PRO-spørgeskema(er) med forventet maksimalt ca. 30 spørgsmål. Det bemærkes, at det både kan omfatte diagnose- og domænespecifikke spørgsmål (f.eks. smerte og funktionsevne). • En anbefaling til prioritering af hvornår (før, under og efter behandling) det er relevant at benytte PRO-data indenfor det pågældende indsatsområde • Anbefaling til inklusions- og eksklusionskriterier for patientgrupper • Algoritmer for klinisk beslutningsstøtte og patientstøtte

	De nationale spørgeskemaer og algoritmer vil blive publiceret og stillet til rådighed i en national infrastruktur og dermed gjort tilgængelige for teknisk implementering i de lokale it-systemer.
Tidsplan	Arbejdet vil formentlig ligge i maj, juni, august og evt. september måned.
Godkendelsesproces	Den kliniske koordinationsgruppe afslutter sit arbejde med at indstille udarbejdet spørgeskema(er) og algoritmer til godkendelse i den nationale arbejdsgruppe. Deltagerne i den kliniske koordinationsgruppe har ansvar for at sikre sig, at resultater fra de enkelte workshops er forankret i baglandet. Koordinationsgruppen forventes indkaldt til drøftelse og erfaringsopsamling, når skemaet er testet og afprøvet. Områderne vil indgå i et kvalitetsloop, hvor de genbesøges og tilpasses på baggrund af erfaringer og ny viden, således at de er relevante og tidssvarende.
Sammenhænge og næste skridt	Når gruppens arbejde foreligger, vil det blive båret ind i det videre arbejde med udbredelse og implementering i databaser og klinisk praksis på tværs af sektorer hvor relevant. Der vil blive fastlagt en proces for udfyldelse, opfølgning og evaluering. Fælles aftaler om PRO-data i tværsektorielle forløb vil så vidt muligt skrives ind i eksisterende og kommende aftaler mellem sundhedsvæsenet aktører, eksempelvis i sundhedsaftalerne og i nationale kliniske retningslinjer.

7.4 Bilag 4

Samlet deltagerliste – Knæ/hofte

Deltagere

Agneth Frisgaard Hansen	Afdelingsterapeut, Ortopædkirurgisk afdeling, Sydvestjysk Sygehus, Region Syddanmark
Anders Odgaard	Overlæge, Lægefagligt specialelskab, Repræsentant for RKKP / Dansk knæalloplastikregister og deltager i projekt om værdibaseret styring
Anna Wulff Westergaard	Studerende, Københavns Universitet
Anne Mørup-Petersen	Reservelæge, Ph.D. studerende, Gentofte Hospital
Cecilie Balslev Willert	Læge, Herlev Hospital
Charlotte Helene Westh	Programleder, Bornholms Hospital, Region Hovedstaden
Christine Nørgaard	Ledende terapeut, Aalborg Universitetshospital
Claus Munk Jensen	Overlæge, Nykøbing F. Sygehus
Frank Madsen	Overlæge, Sektorchef i Knæsektoren, Aarhus Universitets Hospital og deltager i projekt om værdibaseret styring
Gitte Zypthen-Adeler	Afsnitsledende sygeplejerske, Sendeafdelingen og ambulatoriet, Farsø
Helene Hedensted	Administrativ Projektleder, Aalborg Universitetshospital, projekt om værdibaseret styring
Henrik Schrøder	Overlæge, Næstved Sygehus og deltager i projekt om værdibaseret styring
Jens Bagger	Overlæge, Bispebjerg-Frederiksberg hospital og deltager i projekt om værdibaseret styring
Jesper Vind Troelsen	Udviklingskonsulent, Center for Sundhed og Ældre, Slagelse Kommune
Jón Anton Sigurjónsson	PRO-ansvarlig, Odense Universitetshospital
Jonathan D. Comins	Post. Doc. Ph.d og fysioterapeut, Reumatologisk afdeling, Sjællands Universitetshospital, Roskilde
Karna Anvad Hansen	Afdelingsfysioterapeut, Sydvestjysk Sygehus, Grindsted
Kim Brixen	Direktør, Odense Universitetshospital
Lars Damkjær	Sundhedsfaglig Specialkonsulent, Afdeling for Rehabilitering, Københavns Kommune
Lene Mandrup	Projektleder, Gigtföreningen
Lene Nielsen	Patient
Lis Bjerregaard Riah,	Forløbsansvarlig viceklinikchef, Klinik Hoved-Orto, Aalborg Universitetshospital
Lone Ramer Mikkelsen	Konstitueret leder af forskningsenheden og forskningsansvarlig fysioterapeut, Center for planlagt kirurgi, Regionhospitalet Silkeborg, Hospitalsenheden Midt
Maj-Britt Fogelstrøm	Projektleder og sygeplejerske, Kvalitets - og udviklingsafdelingen, Bornholm Hospital
Martin Bagger Brandt	Chefkonsulent PLO
Mette Tambour	Fysioterapeut, Sydvestjysk Sygehus
Mogens Berg Laursen	Overlæge, Aalborg Universitetshospital
Ole Simonsen	Specialeansvarlig overlæge, Ortopædkirurgien, Aalborg Universitetshospital
Per Wagner Kristensen	Speciallæge, Ortopædkirurgisk Afdeling, Vejle, Sygehus Lillebælt
Poul Hedevang	Ledende overlæge og klinisk projektleder, Ortopædkirurgien, Aalborg Universitetshospital, projekt om værdibaseret styring
Randip Parmar-Sielemann	Fysioterapeut og Klinisk underviser, Genoptræning Nord Ældre- og Handicapforvaltningen Odense Kommune
Sanne Jensen	Projektkoordinator, Pro-sekretariatet, Sundhedsdatastyrelsen
Snorre Læssøe Stephensen	Overlæge, Gentofte Hospital
Sune Borregaard	Facilitator, Quorum
Søren Overgaard	Professor og overlæge, Lægefagligt specialelskab, Odense Universitetshospital og repræsenterer RKKP/ Dansk hoftealloplasti register
Thomas Maribo	Klinisk lektor, seniorforsker, ph.D., DEFACTUM/Marselisborg Centret
Trine Homnens de Lichtenberg	Akademisk medarbejder, Pro-sekretariatet, Sundhedsdatastyrelsen
Trine Tvedegaard Jacobsen	Sygeplejerske, Ortopædkirurgisk afdeling, Sjællands Universitetshospital, Køge

7.5 Bilag 5

Se vedlagt PDF-dokument