

13. juli 2022

Justering national PRO knæ/hofte artrose

Samling af kommissorium, deltagerliste og referater



**SUNDHEDSDATA-
STYRELSEN**

PRO KnæHofte_Kommissorium for arbejdsgruppe vedr justering 04032022 _____	2
PRO KnæHofte_deltagerliste arbejdsgruppe 2022 _____	5
PRO KnæHofte_Referat 1 arbejdsgruppemøde 11052022 _____	6
PRO KnæHofte_Referat 2 arbejdsgruppemøde 10052022 _____	11
PRO KnæHofte _Referat 3 arbejdsgruppemøde 31052022 _____	17

Kommissorium for arbejdsgruppe vedr. justering af national PRO Knæ/Hofte

Baggrund

National PRO Knæ/Hofte (artrose/slidgigt) er udviklet af den nationale kliniske koordinationsgruppe, der er nedsat af Sundhedsdatastyrelsen.

PRO Knæ/Hofte er valideret til anvendelse ifm. forundersøgelse samt opfølgning 1 år og 2 år efter operation. Og de nødvendige tilladelser og licenser i forhold til at anvende PRO Knæ/Hofte er indhentet.

Løsningen er pilottestet på følgende hospitaler eller test er under opstart: Herlev/Gentofte Hospital, Farsø Sygehus, Odense Universitetshospital, Sydvestjysk Sygehuse og Næstved/Slagelse/Ringsted.

Der har imidlertid vist sig et behov for nedsætte en arbejdsgruppe og igangsætte en proces mhp. at justere anvendelsen af PRO Knæ/Hofte. Arbejdsgruppen er nedsat for at etablere konsensus fællesregionalt.

Dansk Knæalloplastik Register og Dansk Hoftealloplastik Register arbejder på at udvikle indikatorer mhp., at patienternes besvarelser af PRO Knæ/Hofte kan indgå i de to kliniske kvalitetsdatabaser i RKKP.

Ramme for arbejdsgruppens arbejde

I den kliniske koordinationsgruppe er der konsensus om indholdet i PRO Knæ/Hofte.

Det betyder, at arbejdsgruppen **ikke** skal beskæftige sig med:

- Antal af spørgsmål i PRO Knæ/Hofte, herunder fjernelse/tilføjelse af spørgsmål.
- Rækkefølgen af spørgsmål.
- Formulering af spørgsmål.
- Algoritmen i PRO-skemaerne til forundersøgelse, opfølgning 1 år og 2 år efter operation.

Arbejdsgruppens opgave

Arbejdsgruppens opgave er at nå konsensus på følgende områder mhp. at fremme udbredelsen af PRO Knæ/Hofte fællesregionalt og sikre ensartet indsamling af data, således data er sammenligneligt på tværs af regionerne:

- 1) Udvidet anvendelse: Afklare og teste mulighederne for udvidet anvendelse, så PRO Knæ/Hofte ex kan anvendes 3 og 6 måneder efter operation.
- 2) Højre/venstre side (bilateral artrose): Det skal være muligt at skelne i besvarelserne af PRO Knæ/Hofte mellem højre/venstre knæ eller hofte.
- 3) Anvendelse ifm. 1 års opfølgning: Afklare modeller for indhentning af oplysninger fra patienten efter evt. ophør af behandlingsforløb.

- 4) Re-operation: Afklaring af ny eller fortsætte med samme spørgeskemaserie ved re-operation af knæ/hofte.
- 5) Data til de kliniske kvalitetsdatabaser: Anbefale krav til anvendelse af PRO Knæ/hofte, så der kan sikres en "meningsfuld" fællesmængde, ift. PRO-data til Dansk Knæalloplastik Register og Dansk Hoftealloplastik Register.

Sammensætning af arbejdsgruppen

Arbejdsgruppen består af følgende repræsentanter:

- Formand for den nationale kliniske koordinationsgruppe for PRO Knæ/Hofte (er samtidig formand for arbejdsgruppen).
- 1-2 kliniske repræsentanter fra hver region, gerne fra hospitaler der anvender PRO Knæ/Hofte og/eller repræsentanter fra ex. relevant sundhedsfagligt råd/speciale råd
- Formand for Dansk Knæalloplastik Register.
- Formand for Dansk Hoftealloplastik Register.
- Repræsentant fra Sundhedsdatastyrelsen.
- 2 repræsentanter fra ØST-PRO (Region Hovedstaden og Region Sj. – tovholderfunktion)

Proces for justering af PRO Knæ/Hofte

Arbejdsgruppen forventes at afklare behov for justering på 2-3 virtuelle halvdagsmøder i foråret 2022.

Arbejdsgruppen indgår efterfølgende i test og evaluering ifm. tilretning af PRO Knæ/Hofte.

Aktivitet	Beskrivelse	Tid
Afholde 2-3 arbejdsgruppemøder	Justere anvendelsen af PRO Knæ/Hofte	19/4-22, 10/5-22 og 31/5-22
National PRO-pakke	Tilrettes af Sundhedsdatastyrelsen mhp. pilottest	Juni 2022
Opdatere It-systemer	Regionerne opdaterer PRO-skemaerne i deres respektive it-systemer	August-Sep. 2022
Pilottest	Teste anvendelsen af de opdaterede skemaer	Sep.-Nov. 2022
Evaluering af pilottest	Arbejdsgruppe samler op og evaluerer på pilottest	Nov. 2022
National PRO-pakke	Endelig udgave udarbejdes af Sundhedsdatastyrelsen	Dec. 2022

Reference:

Arbejdsgruppen refererer til Den Fællesregionale PRO-styregruppe.

Facilitering og sekretariatsbetjening af arbejdsgruppen varetages af ØST-PRO (Region Hovedstaden og Region Sjælland).

PRO Knæ/Hofte arbejdsgruppe

Deltagerliste: Arbejdsgruppe for justering af PRO knæ/hofte

Arbejdsgruppen for justering af national PRO knæ/hofte består af følgende deltagere:

- Formand for den nationale kliniske koordinationsgruppe for PRO Knæ/Hofte/arbejdsgruppen, Michael Rindom Krogsgaard.
- Repræsentant fra hver region:
 - Stig Dalsgaard, overlæge Herlev Gentofte Hospital, Region Hovedstaden
 - Simon Serbian, afdelingslæge Nordsjællandshospital, Region Hovedstaden
 - Wjeha Malik, afdelingslæge Køge Sygehus, Region Sjælland
 - Anders Kunov, overlæge Næstved Sygehus, Region Sjælland
 - Andreas Kappel, overlæge Aalborg Universitetshospital, Region Nord
 - Frank Madsen, overlæge Aarhus Universitetshospital, Region Midt
 - Stig Storgaard Jakobsen, overlæge Aarhus Universitetshospital, Region Midt
 - Led. overlæge Lars Tambour Hansen (SVS), Kvalitetskonsulent Line Hvidberg (SVS), Kvalitetskonsulent Mette Bøg Horup (OUH)
 - Michael Haugegaard, overlæge Gildhøj Privathospital
- Dansk Knæalloplastik Register, repræsentant fra styregruppen, Andreas Kappel
- Dansk Hoftealloplastik Register, formand Søren Overgaard
- Epidemiolog for de to registre, observatør Pernille Iversen
- Repræsentant fra Sundhedsdatastyrelsen, akademisk medarbejder Trine Honnens de Lichtenberg
- 2 repræsentanter fra Fællesregional PRO-tovholdergruppe
 - Mette Hjortshøj, Chefkonsulent Region Hovedstaden
 - Troels Busk, Chefkonsulent Region Sj.

PRO Knæ/Hofte: Referat 1. arbejdsgruppemøde 19/4-2022

Deltagere: Michael Rindom Krogsgaard (formand), Simon Serbian (RH), Wjeha Malik (RSj), Anders Kunov (RSj), Andreas Kappel (RN), Stig Storgaard Jakobsen (RM), Bitte Antonsen (RSyd), Søren Overgaard (DHR), Pernille Iversen (RKKP), Trine Honnens de Lichtenberg (SDS), Nina Balk-Møller (SDS), Mette Hjortshøj (Fællesregion PRO-tovholdergr. RH), Troels Busk (Fællesregional PRO-tovholdergr. RSj)

Afbud: Stig Dalsgaard (RH), Frank Madsen (RM)

Dagsorden for møde 19/4-2022

1. Velkommen og præsentation af arbejdsgruppens arbejde v/Formand Michael Krogsgaard (20 min.)
2. Beskrivelse af udviklingsproces for national PRO knæ/hofte v/Trine H. de Lichtenberg (10 min.)
3. Indikatorer til PRO knæ/hofte i Dansk Knæ- og Hoftealloplastik Register v/Andreas Kappel og Søren Overgaard (15 min.)
4. Erfaringer med PRO knæ/hofte på Aalborg Universitetshospital v/ Andreas Kappel (15 min.)
5. Den 1. opgave: Udvidet anvendelse af PRO knæ/hofte i regionerne v/Michael Krogsgaard (45 min.)
 - a. Hvert hospital præsenterer anvendelse af PRO knæ/hofte inkl. behov for udvidet anvendelse, fx 3 måneder eller 6 måneder efter operation
 - b. Afklare behov for udvidet anvendelse mhp. gennemgang af algoritmer til næste møde
6. Den 2. opgave: Højre/venstre side (bilateral artrose) v/Michael Krogsgaard (45 min.)

Det skal være muligt at skelne i besvarelsener af PRO knæ/hofte

 - a. Præsentation af højre/venstre skemaer i Sundhedsplatformen v/Rikke Ulrik
 - b. Drøfte og afklare løsningsmuligheder
7. Opsamling og opgaver til næste møde v/Michael Krogsgaard (10 min.)

1. Velkommen og præsentation

Formand Michael Krogsgaard bød velkommen. Arbejdsgruppens 5 opgaver blev præciseret. Se slides fra mødet.

2. Beskrivelse af udviklingsproces for national PRO knæ/hofte

Trine H. de Lichtenberg (SDS) beskrev udviklingsprocessen for national PRO knæ/hofte, dvs. baggrunden for fastlæggelsen af de endelige skemaer, som er sat i drift til forundersøgelse, 1 års opfølgning og 2 års opfølgning. Se slides fra mødet. Og evt. mere information her: <https://pro-danmark.dk/da/omraader/kn%C3%A6---og-hofteartrose>

3. Indikatorer til PRO knæ/hofte i Dansk Knæ- og Hoftealloplastik Register

Både Andreas Kappel og Søren Overgaard fortalte, at det i mange år har været et ønske at få PRO-data i registre, mhp. at få bedre dokumentation for behandlingseffekt. Og at det er vigtigt at få afklaret, hvor hyppigt skemaerne skal anvendes. Andreas fortalte, at data fra knæpatienter viser, at det tager knæpatienter forholdsvis længere tid at komme sig efter en operation end hoftepatienter. Søren fortalte, at den nationale infrastruktur skal anvendes til at sende PRO-data

fra regionernes respektive it-systemer til RKKP, så dobbeltregistrering af data via KMS kan undgås. Den Fællesregionale PRO-styregruppe (se medlemmer til sidst i referatet) følger status på arbejdet med regionernes integrationer til den nationale infrastruktur. Se slides fra mødet.

4. Erfaringer med PRO knæ/hofte på Aalborg Universitetshospital

Andreas Kappel fortalte, om erfaringerne fra Farsø. Knæ- og hofteskemaerne anvendes særskilt for hhv. højre og venstre side. Og udsendes til forundersøgelse og efter operation på følgende tidspunkter: 3 måneder, 6 måneder, 1 år, 2 år, 5 år, 7 år og 10 år. Dog vurderes 3 måneders skemaet mere relevant end 6 måneders skemaet, og det tyder på at man kan spare kontroller, når skemaet bruges til visitation ifm. 3 måneders kontrol. I Farsø anvender man en Kioskfunktion, dvs. 1 fuldtidsmedarbejder kontakter patienter, som ikke har besvaret skemaet og/eller hjælper patienterne med at udfylde skemaerne. Farsø arbejder desuden på en prædiktionsmodel.

5. Den 1. opgave: Udvidet anvendelse af PRO knæ/hofte i regionerne

NOH: Simon Serbian fortalte, at Nordsjællandshospital ikke er begyndt at anvende PRO knæ/hofte, men at de gerne vil anvende det til:

- Forundersøgelse, 3 måneders og 1 års opfølgning

Patienter får fysioterapi under indlæggelse, og herefter kommunal genoptræning. Det er ikke standard at følge op 6-8 uger efter operation ift. fysioterapi.

Køge: Wjeha Malik fortalte, Køge ikke er begyndt at bruge skemaerne endnu, men at de ønsker at anvende det til:

- Forundersøgelse, 3 måneders opfølgning

P.t. ringer sygeplejersker til patienterne ifm. 3 måneders opfølgning. Alle patienter får tilbudt kommunal genoptræning.

Søren Overgaard gjorde opmærksom på, at den nationale retningslinje ikke anbefaler, at alle patienter tilbydes fysioterapi – omkring 30% har behov.

Næstved: Anders Kunov fortalte, at de netop er begyndt at anvende PRO knæ/hofte, men kun ca. ½-delen af afdelingens patienter er tilmeldt MinSP, hvilket giver udfordringer ift.

besvarelsesprocenten, og Anders er inspireret af Kioskløsningen i Region Nord. Afdelingen indkalder ikke længere pt. automatisk til kontrol, men ringer til pt. 2 måneder efter operation.

Næstved anvender PRO knæ/hofte ifm.:

- Forundersøgelse, 1 års opfølgning

Farsø: Andreas Kappel supplerede punkt 4 med at fortælle, at Frederikshavn også er interesseret i, at tage PRO knæ/hofte i anvendelse. Og at det vil være relevant at gennemføre en audit af 1 års opfølgningen på patienter mhp. at afklare deres status 1 år efter operation.

Århus: Stig Jakobsen fortalte, at AUH ikke har erfaringer med PRO knæ/hofte, men mener også, at skemaerne bør anvendes både præoperativ og postoperativ – ligesom 3 måneders opfølgning lyder relevant. Stig har erfaringer med andre PRO-skemaer, og kan genkende at det kan kræve en stor

indsats at indhente patienternes besvarelser. Fx at ringe til patienter. Fysioterapeuterne vurderer patienterne under indlæggelse, og vurderer om der skal udarbejdes en genoptræningsplan – det sker for stort set alle patienter. Er dog opmærksom på, at den nationale retningslinje beskriver flere undtagelser

Grindsted: Bitte havde problemer med lyden.

Arbejdsgruppen drøftede herefter behovet for udvidet anvendelse. Anders Kunov anbefalede, at arbejdsgruppen fokuserede på så simpelt et setup som muligt, fordi der også er et stort behov for også at have fokus på besvarelsesprocenterne. Og at det bør overvejes om fx udlevering af en tablet eller lignende måske kan hæve svarprocenten, hvis patienterne kan besvare skemaerne i venteværelset. Ligesom muligheden for at sende automatiske remindere til patienter, som ikke besvarer skemaerne bør anvendes. Anders Kunov mener, også at Kioskfunktionen bør overvejes, fordi det ikke er nok at hardware er til rådighed/fungerer. I den forbindelse blev mulighederne vendt ift. at anvende andre it-systemer, herunder fælles anvendelse af fx Procordo. Simon Serbian fortalte, at i Region H og Sj. er det besluttet, at alt patientkommunikation skal foregå i MinSP, hvilket også giver den fordel at PRO bliver en del af journaldata. På samme måde har andre regioner også besluttet fælles it-systemer i deres regioner.

Anbefaling:

Michael Krogsgaard opsummerede, at en af arbejdsgruppens anbefalinger er, at der er et stort behov for at arbejde med at hæve patienternes besvarelse af PRO knæ/hofte. Og at der skal ses på, hvordan de digitale muligheder kan understøtte besvarelsesprocenterne.

Udvidet anvendelse:

Michael tilføjede, at arbejdsgruppen peger på et behov for udvidet anvendelse af skemaerne til 3 måneders opfølgning, dvs. arbejdsgruppen peger på at skemaerne skal valideres til anvendelse. Arbejdsgruppen anbefaler, at skemaerne anvendes obligatorisk til forundersøgelse og 1 års opfølgning, også med henblik på at aflevere PRO-data til RKKP. For nærværende er der det ikke identificeret et behov for at udvikle skemaer til brug på andre tidspunkter i patientforløbet.

6. Den 2. opgave: Højre/venstre side (bilateral artrose)

Rikke Ulrik fra Center for It, Medico og Telefoni i Region H præsenterede anvendelsen af skemaerne i Sundhedsplatformen i Region H og Sj. Både PRO knæ og PRO hofte er opdelt i højre og venstre skemaer, så data kan følges. Det betyder, også at patienterne præcist ved hvilket knæ/hofte de skal forholde sig til ifm. bilateral artrose. En ulempe er, at patienterne modtager 2 forundersøgelsesskemaer, hvis fx begge knæ skal opereres. Rikke fortæller, at nogle patienter får tilsendt forundersøgelsesskemaet efter deres konsultation, så de kan besvare skemaet mhp. at kunne sammenligne resultatet efter operation.

Andreas Kappel fortæller, at Farsø også anvender skemaerne iht. højre og venstre side. Søren Overgaard understreger, at det er vigtigt at kunne følge dataflowet og derfor bør skemaerne opdeles i hhv. højre og venstre side.

Arbejdsgruppen drøftede behovet for, at privathospitalerne også anvender PRO knæ/hofte. Michael Krogsgaard tager kontakt. Arbejdsgruppen drøftede også fastlæggelse af svarprocent for PRO knæ/hofte. Gruppen var enige om at være ambitiøse. Pernille Iversen fortalte, at fx anvendes en svarprocent på 80% for skulderpatienter, men at disse besvarelser indhentes på papir af RKKP pga. PRO-skemaet ikke anvendes digitalt. Arbejdsgruppen var enige om, at der er brug for fokus på flere tiltag ift. at hæve besvarelsen af PRO knæ/hofte – fx kioskmedarbejder, muligheden for besvarelse af papirskemaer.

Anbefaling:

Michael opsummerede, at arbejdsgruppens anbefaling skal suppleres med, at der ikke kun skal ses på de digitale muligheder ift. at hæve svarprocenten, men også andre tiltag bør prøves af.

Højre/venstre:

Michael opsummerede, at arbejdsgruppen peger på et behov for opdele PRO knæ/hofte i højre/venstre side skemaer.

Opgave til næste møde:

Michael Krogsgaard opfordrede alle deltagere til at gå tilbage i egen region mhp. at afklare de andre hospitalers interesse i anvende PRO knæ/hofte. Og de hospitaler, som allerede anvender PRO knæ/hofte til 3 måneders opfølgning skal fremsende deres skemaer incl. algoritme og evt. farvemarkering mhp. fælles drøftelse på næste møde.

De næste møder:

Arbejdsgruppens 2. møde afholdes d. 10/5-2022, og 3. møde afholdes d. 31/5-2022. Alle møder er planlagt som virtuelle møder og afholdes kl. 13-16.

Deltaerliste: Arbejdsgruppe for justering af PRO knæ/hofte

Arbejdsgruppen for justering af national PRO knæ/hofte består af følgende deltagere:

- Formand for den nationale kliniske koordinationsgruppe for PRO Knæ/Hofte/arbejdsgruppen, Michael Rindom Krogsgaard.
- Repræsentant fra hver region:
 - Stig Dalsgaard, overlæge Herlev Gentofte Hospital, Region Hovedstaden
 - Simon Serbian, afdelingslæge Nordsjællandshospital, Region Hovedstaden
 - Wjeha Malik, afdelingslæge Køge Sygehus, Region Sjælland
 - Anders Kunov, overlæge Næstved Sygehus, Region Sjælland
 - Andreas Kappel, overlæge Aalborg Universitetshospital, Region Nord
 - Frank Madsen, overlæge Aarhus Universitetshospital, Region Midt
 - Stig Storgaard Jakobsen, overlæge Aarhus Universitetshospital, Region Midt
 - Bitte Antonsen, sygeplejerske Grindsted, Region Syd
 - OUH, Region Syd
- Dansk Knæalloplastik Register, repræsentant fra styregruppen, Andreas Kappel
- Dansk Hoftealloplastik Register, formand Søren Overgaard
- Epidemiolog for de to registre, observatør Pernille Iversen
- Repræsentant fra Sundhedsdatastyrelsen, akademisk medarbejder Trine Honnens de Lichtenberg
- 2 repræsentanter fra Fællesregional PRO-tovholdergruppe
 - Mette Hjortshøj, Chefkonsulent Region Hovedstaden
 - Troels Busk, Chefkonsulent Region Sj.

Medlemmer: Den fælles regionale PRO styregruppe

- Ole Thomsen, sundhedsdirektør (Region Midtjylland) (formand)
- Jan Mainz, direktør for patientforløb og kvalitet (Region Nordjylland)
- Jens Friis Bak, lægefaglig direktør, Hospitalsenhed Vest (Region Midtjylland)
- Per Busk, adm. sygehusdirektør, Sydvestjysk Sygehus (Region Syddanmark)
- Nadja Ausker, enhedschef, Enhed for Kvalitet og Patientsikkerhed i Sundhedsvæsenet (Region Hovedstaden)
- Niels Reichstein Larsen, sygehusdirektør, Næstved, Slagelse og Ringsted (Region Sjælland)
- Søren Overgaard, professor, overlæge, dr.med., medlem af LVS' bestyrelse (LVS)
- Jens Winther Jensen, direktør (RKKP)
- Lotte Linnemann Rønfeldt, Sundhedsfaglig konsulent, Kræftens Bekæmpelse, Patient- & pårørende støtte (Danske Patienter)
- Malene Kristine Nielsen, teamleder, (Danske Regioner) deltager som observatør

PRO Knæ/Hofte: Referat 2. arbejdsgruppemøde 10/5-2022

Deltagere: Michael Rindom Krogsgaard (formand), Stig Dalsgaard (RH), Wjeha Malik (RSj), Anders Kunov (RSj), Stig Storgaard Jakobsen (RM), Pernille Iversen (RKKP), Line Hvidberg (Rsyd), Mette Bøg Horup (Rsyd), Lars Tambour Hansen (Rsyd), Michael Haugegaard (Gildhøj Privathospital), Trine Honnens de Lichtenberg (SDS), Nina Balk-Møller (SDS), Mette Hjortshøj (Fællesregion PRO-tovholdergr. RH), Troels Busk (Fællesregional PRO-tovholdergr. RSj)

Afbud: Frank Madsen (RM), Simon Serbian (RH), Andreas Kappel (RN), Bitte Antonsen (Rsyd – udgået at gruppen), Søren Overgaard (DHR),

Dagsorden for møde 10/5-2022

1. Velkommen og opsamling fra 1. møde v/Formand Michael Krogsgaard (20 min.)
2. Den 1. opgave: Udvidet anvendelse af PRO knæ/hofte (50 min)
3. Den 2. opgave: Højre/venstre side (bilateral artrose) (20 min.)
4. Den 3. opgave: Anvendelse ifm. 1 års opfølgning v/Michael Krogsgaard (40 min)
5. Den 4. opgave: Re-operation v/Michael Krogsgaard (30 min)
6. Opsamling på dagens drøftelser v/Michael Krogsgaard (10 min)

1. **Velkommen og opsamling** fra 1. møde v/Formand Michael Krogsgaard

Michael K bød velkommen, og særligt velkommen til Micheal Haugegaard som er trådt ind i gruppen, samt Line Hvidberg, Mette Hørup og Lars T. Hansen som nu deltager fra Region Syd.

PRO-data fra 3 måneders skemaer blev drøftet ift. at sende disse data til registrene (RKKP). Pernille fortalte, at RKKP ikke har søgt om at modtage disse data Sundhedsdatastyrelsen. Dataene er desuden ikke relevante at indhente, når 3 måneders skemaet ikke bruges landsdækkende.

Andreas havde fremsendt kommentar til punkt 5 i referat fra 1. møde vedr. anvendelse af fælles it-system fx Procordo. Referatet er uddybet pba. kommentarer. Hermed er referat fra 1 møde godkendt.

2. **Den 1. opgave: Udvidet anvendelse af PRO knæ/hofte** (50 min)

Michael K indledte punktet med en gennemgang af cut-off værdier for OHS/OKS og EQ-5D jf. slides. Efter denne videnskabelige tilgang gav Trine et overblik over: eksisterende algoritmer for forundersøgelsesskemaerne og 1 års opfølgningsskemaerne samt igangværende anvendelser af 3

måneders skemaer. Cut-off værdier for 3 måneders skemaerne er forskellige bl.a. pga. mulighederne i it-systemerne. Gruppen drøftede tilgangen til cut-off pba. den videnskabelige tilgang. Måske bør både PASS og MCID anvendes på samme tid.

Gruppen drøftede også adgang til data om komplikationer, fordi det er væsentligt at vide i relation til patienternes besvarelse af PRO-skemaet. Det blev drøftet om data evt. skal trækkes via LPR eller om patienterne skal spørges direkte via PRO-skemaerne. Lars foreslog, at der ikke tilføjes en liste i PRO knæ/hofte med komplikationer, men i stedet et spørgsmål ala: "Har du haft problemer ifm. din indlæggelse eller haft kontakt til egen læge pga. operationen?" Trine foreslog, at spørgsmålet blev testet i pilotafprøvningen af 3 måneders skemaet.

Michael H supplerede med at fortælle, at privathospitalerne ikke får honorar fra forsikringsselskaberne ift. at se patienter 3 måneder efter operation m.m. der er et klinisk argument, hvilket PRO kan understøtte.

Udvidet anvendelse:

Michael K opsummerede, at der tages kontakt til ph.d. Anne Mørup og professor Anders Troelsen mhp. nærmere afklaring af cut-off værdier, og deres mulighed for at deltage på næste møde (31/5).

Michael K tilføjede, at der udvikles spørgsmål, så information om komplikationer kan indhentes via patienten. Spørgsmålet afprøves i pilottesten. Ligesom det skal afklares med registrene om de ønsker information om komplikationer.

3. Den 2. opgave: Højre/venstre skemaer (bilateral artrose) (20 min.)

Andreas har fremsendt beskrivelse af Farsøs opdeling af højre/venstre side skemaer jf. slide. Gruppen drøftede kort at opdelingen betyder, at patienter med bilateral artrose får tilsendt flere skemaer på samme tid, men det er p.t. ikke muligt at følge data over tid på anden vis.

Højre/venstre side:

Michael opsummerede, at Trine går i gang med at udarbejde opdaterede nationale PRO-pakker mhp. opdeling af skemaer i højre/venstre side (med undtagelse af forundersøgelsesskemaet). Algoritme for 3 måneders skema tilføjes når den er klar.

4. Den 3. opgave: Anvendelse ifm. 1 års opfølgning v/Michael Krogsgaard (40 min)

Michael K indledte punktet med at fortælle, at han har talt med en sundhedsjurist om mulighederne for at indhente PRO-besvarelser fra patienter, som har fået afsluttet deres forløb. Det er kun lovligt at udsende PRO-skemaer, hvis patienterne inden de afsluttes (fx ifm. udsendelse af forundersøgelsesskemaet) tilkendegiver at de accepterer at modtage spørgeskemaer efter operation. Mette B fortalte, at det betyder man manuelt skal "holde styr" på hvem der er PRO-patienter. Michael fortalte, at RKKP har en procedure ift. at indhente godkendelse af patienterne ifm. ledbådsregistret. Troels foreslog, at et sådant spørgsmål formuleres, så det bliver et aktivt fravalg. Michael H foreslog, at han også kontaktede en sundhedsjurist mhp. en second opinion.

Gruppen drøftede også hvorvidt patienterne tilbydes en kontrol ifm. 1 års opfølgning, hvis deres besvarelse af 1 års skemaet indikerer et sådant behov. Der var enighed om at patienter, som har behov for kontakt, kontaktes. Stig D fortalte, at Herlev Gentofte har beskrevet hvornår sekretæren "automatisk" indkalder patienter pba. deres PRO-besvarelse, og hvornår der er behov for nærmere afklaring inden patienten får en konsultationstid. Line fortalte, at de ringer patienterne op mhp. at afklare deres behov.

Stig D fortalte, at alle knæ-/hoftepatienter automatisk får en besked i MinSP, når de har besvaret PRO knæ/hofte. Beskeden indikerer om de bliver kontaktet af afdelingen. Beskederne er efter mødet indhentet til evt. inspiration for andre:

For "grøn" besvarelse: *"Vi vurderer ud fra dine svar, at der ikke er behov for, at du møder til kontrol i klinikken."*

For "rød" besvarelse: *"Dine svar vil blive vurderet af en sundhedsfaglig person indenfor de næste 7 hverdage. Du vil blive kontaktet enten telefonisk eller pr. brev, såfremt der skønnes behov for kontakt."*

Anders spurgte hvilke muligheder man har, hvis patienter flytter region undervejs i et forløb – kan patienten stadig besvare et PRO-skema i fx MinSP, hvis patienten er flyttet til Region Syd? Eller hvis en patient starter i privat regi og efterfølgende overgår til det offentlige? Line fortalte, at i Region Syd sendes rykkere via Digital Post og MitSygehus. I Digital Post kan patienterne via et link tilgå spørgeskemaerne i MitSygehus. Mette H har efter mødet indhentet følgende svar ift. adgang til MinSP: "Patientens adresse har ikke noget at sige, ift. om de kan logge på MinSP. Hvis de har en konto, kan de logge ind."

Gruppen var enige om at man må acceptere, at det kan være vanskeligt at indhente besvarelser fra patienter, som er flyttet – og i stedet fokusere på at hæve den generelle besvarelsesprocent.

Gruppen drøftede også behovet for at tilføje 1 spørgsmål i de nationale skemaer, så patienterne har mulighed for at tilkendegive, hvis de oplever at have behov for at blive kontaktet, selvom deres PRO-besvarelse ikke resultater i et sådant behov. Stig D fortalte, at de tidligere har haft et sådant spørgsmål på Herlev Gentofte, men spørgsmålet ikke er i den nationale løsning. Anders foreslog, at et sådant spørgsmål gøres frivilligt at anvende pga. hospitalerne har forskellige lokale løsninger.

Anvendelse ifm. 1 års opfølgning:

Michael K opsummerede, at gruppen indhenter en second opinion ift. lovgivning. Micheal H kontakter en sundhedsjurist. Hvis hospitalerne aktivt skal indhente en accept fra patienterne, så må denne formuleres, som et aktivt fravalg.

Michael tilføjede, at gruppen til næste møde præsenteres for et forslag til 1 ekstra spørgsmål, så patienterne har mulighed for at tilkendegive behov for kontakt. Spørgsmålet gøres dog frivilligt at anvende pba. lokale arbejdsgange.

5. Den 4. opgave: Re-operation afklaring af ny eller samme spørgeskemaserie v/Michael Krogsgaard (30 min)

Gruppen startede med at præcisere, at der er forskel på re-operation og revision, og at der p.t. ikke findes et særligt PRO-skema til re-operation. Michael K foreslog, at der kun startes en ny spørgeskemaserie ved revision. Anders supplerede, og foreslog, at der tages kontakt til registrene (RKKP) ift. at ændre definitionen af linerskift - altså at et linerskift ikke er en revision (eks. kan liner skiftes 4 uger efter primær operation grundet infektion). Anders mener også, at det er uhensigtsmæssigt at bede patienter udfylde et PRO-skema ved akut infektion - når patienten ligger med hævet smertefuldt knæ og feber. Stig D sagde, hvis det ikke kan ændres i registrene, så må en spørgeskemaserie stoppes både ved linerskift og protese. Stig S fortalte, at vi i DK årligt har 3-4000 revisioner inden for hofteoperationer, og det er ærligt ikke at få nærmere data herom. Men vi må adskille akutte og elektive patientforløb.

Re-operation:

Michael K opsummerede, en revision kan betragtes som et end-point, men at det er væsentligt at få PRO-data om revisioner, dog med en adskillelse af akutte/elektive forløb. Der startes kun en ny spørgeskemaserie ved revision. Andreas og Anders (registre) kontaktes dog ift. ændring i definition af linerskift.

6. Opsamling på dagens drøftelser

Michael K opsummerede dagens drøftelser – er noteret under hvert punkt

Opsamling af opmærksomheder fra arbejdsgruppen fra møde 1 og møde 2:

- Der er behov for at arbejde med at hæve patienternes besvarelse af PRO knæ/hofte. Der skal ses på, hvordan de digitale muligheder kan understøtte besvarelsesprocenterne. Andre tiltag kan evt. også tages i anvendelse – fx har Farsø erfaringer med en "kioskmedarbejder", som kontakter patienter der ikke har besvaret PRO og/eller guider ifm. udfyldelse af skemaet. Andre har erfaringer med brug af papirskemaer.
- Privathospitalerne skal tænkes ind i indsamling af PRO knæ/hofte data til registrene. 1 repræsentant er derfor trådt ind i arbejdsgruppen.

De næste møder:

Arbejdsgruppens 3. møde og sidste møde afholdes d. 31/5-2022. Alle møder er planlagt som virtuelle møder og afholdes kl. 13-16.

Deltaerliste: Arbejdsgruppe for justering af PRO knæ/hofte

Arbejdsgruppen for justering af national PRO knæ/hofte består af følgende deltagere:

- Formand for den nationale kliniske koordinationsgruppe for PRO Knæ/Hofte/arbejdsgruppen, Michael Rindom Krogsgaard.
- Repræsentant fra hver region:
 - Stig Dalsgaard, overlæge Herlev Gentofte Hospital, Region Hovedstaden
 - Simon Serbian, afdelingslæge Nordsjællandshospital, Region Hovedstaden
 - Wjeha Malik, afdelingslæge Køge Sygehus, Region Sjælland
 - Anders Kunov, overlæge Næstved Sygehus, Region Sjælland
 - Andreas Kappel, overlæge Aalborg Universitetshospital, Region Nord
 - Frank Madsen, overlæge Aarhus Universitetshospital, Region Midt
 - Stig Storgaard Jakobsen, overlæge Aarhus Universitetshospital, Region Midt
 - ~~Bitte Antonsen, sygeplejerske Grindsted, Region Syd OUH, Region Syd~~ (udgået af gruppen) men Line Hvidberg (SVS), Mette Bøg Horup (OUH) og Lars Tambour Hansen (SVS) deltager i stedet
 - Michael Haugegaard, overlæge Gildhøj Privathospital
- Dansk Knæalloplastik Register, repræsentant fra styregruppen, Andreas Kappel
- Dansk Hoftealloplastik Register, formand Søren Overgaard
- Epidemiolog for de to registre, observatør Pernille Iversen
- Repræsentant fra Sundhedsdatastyrelsen, akademisk medarbejder Trine Honnens de Lichtenberg
- 2 repræsentanter fra Fællesregional PRO-tovholdergruppe
 - Mette Hjortshøj, Chefkonsulent Region Hovedstaden
 - Troels Busk, Chefkonsulent Region Sj.

PRO Knæ/Hofte: Referat 3. arbejdsgruppemøde 31/5-2022

Deltagere: Michael Rindom Krogsgaard (formand), Anders Kunov (RSj), Stig Storgaard Jakobsen (RM), Pernille Iversen (RKKP), Line Hvidberg (Rsyd), Mette Bøg Horup (Rsyd), Lars Tambour Hansen (Rsyd), Michael Haugegaard (Gildhøj Privathospital), Simon Serbian (RH), Andreas Kappel (RN), Søren Overgaard (DHR), Trine Honnens de Lichtenberg (SDS), Nina Balk-Møller (SDS), Mette Hjortshøj (Fællesregion PRO-tovholdergr. RH), Troels Busk (Fællesregional PRO-tovholdergr. RSj)

Afbud: Frank Madsen (RM), Stig Dalsgaard (RH), Wjeha Malik (RSj),

Dagsorden for møde 31/5-2022

1. Velkommen v/Michael (20 min.)
 - a. Opfølgning på sidste møde
 - b. Godkendelse af referat
2. Erfaring og forskningsresultater for cut-off v/Ph.d. Anne Mørup (20 min.)
3. Afklaring af algoritme for 3 måneders skema, herunder cut off v/Michael og Trine (30 min.)
4. Forslag til ekstra spørgsmål til patienterne v/Troels og Trine (20 min.)
5. Pilottest af 3 måneders skema og udvælgelse af hospitaler v/Michael (45 min.)
6. Opsamling og proces fremadrettet v/Michael (15 min.)

1. **Velkommen og opsamling** fra 2. møde v/Formand Michael Krogsgaard

Michael K bød velkommen, og gennemgik diverse afklaringer, som er foretaget mellem 2. og 3. møde (jf. slides).

Michael H fortalte, at privathospitalerne betragter PRO knæ/hofte som en kvalitetsopgave, og der arbejdes på at finde en it-løsning.

Jura ift. afsluttede pt. forløb – arbejdsgruppen anbefaler, at samtykke indhentes fra pt. ifm. udsendelse af forundersøgelsesskemaet, og her informeres også om anvendelsen af 3 og 12 måneders skemaer. Hvis PRO-data skal indhentes mhp. anvendelse kun til forskning fx 2 år efter operation, så skal det fremgå tydeligt for patienterne at de ikke bliver kontaktet pba. deres besvarelse (se også punkt 4).

Komplikationer – registrene ser ikke et behov for at få information via spørgeskemaet pga. data kan trækkes fra fx LPR.

Linerskift – registrene ønsker at opretholde definitionen ift. revision. Bl.a. betragter patientrepræsentanterne i styregrupperne et linerskift som en revision.

Revision – arbejdsgruppen anbefaler, at "oprindelig" spørgeskemaserie fortsættes mhp. at indhente data.

Referat fra 2. arbejdsgruppemøde er godkendt.

2. Den 1. opgave: Udvidet anvendelse – erfaringer og forskningsresultater for cuf-off v/Anne Mørup (20 min)

Anne fremlagde data fra sin ph.d., som tager udgangspunkt i knæ alloplastikker. Patienter fra Gentofte, Farsø og Århus har bidraget med PRO-data. Slides med histogrammer blev gennemgået. Anne fortæller bl.a. at PASS og MCID kun er valideret til anvendelse ifm. 1 års opfølgning.

Anders understreger, at grænseværdierne for 3 måneders skemaerne skal give mening både klinisk og for patienterne. Er der data som viser, hvilke kliniske tiltag, der igangsættes, når patienterne kaldes ind 3 måneder efter operation?

Anne svarer, at det er relevant at undersøge, hvordan det går disse patienter. Og det må være både en ledelses- og faglig beslutning ift. fastsættelse af grænseværdierne. Desuden ser alle de unge læger deres patienter på HGH.

Simon fortæller, at alle pt. på NOH ses, og derfor forventes det, at 3 måneders skemaet kan bidrage til, at nogle pt. kan undgå at blive indkaldt til kontrol, når de ikke oplever at have udfordringer.

Anders fortæller, at Næstved ringer alle pt. op 2 måneder efter operation mhp. at afklare behov for tiltag.

Søren foreslår, at 3 og 12 måneders skemaer betragtes, som en del af behandlingen, fordi de fleste pt. ikke længere blot indkaldes automatisk.

Udvidet anvendelse:

Michael K opsummerede, at Anne følger op på de "dårlige" patienter 1 år efter operation med udgangspunkt i grænseværdierne for projektet (SPARK studiet), dvs. hvor mange pt. der ville være taget ind til kontrol, og i hvor høj grad det vil være "de rigtige" patienter ud fra forskellige tærskler (cutt-off's) og slutresultater (1 år).

Andreas kontakter Poul Hedevas (Farsø) ift. lignende data for hoftepatienterne.

Knæ- og hoftedata sendes til Michael K.

3. Den 1. opgave: Afklaring af algoritme (30 min.)

På baggrund af drøftelser ovenfor samles yderligere data efter dette 3. arbejdsgruppemøde, og godkendelse af algoritme mv. sker via mailhøring.

4. Forslag til ekstra spørgsmål v/Troels og Trine (40 min)

På baggrund af 2. arbejdsgruppemøde bliver 3 forslag til ekstra spørgsmål drøftet (jf. slides).

Komplikationer:

Forståelsen af komplikationer er bred, og derfor ønsker arbejdsgruppen ikke at tilføje et spørgsmål vedr. komplikationer. Arbejdsgruppen foreslår i stedet: "Jeg ønsker at blive kontaktet af afdelingen uanset min besvarelse af spørgeskemaet". Og det kan med fordel fremgå af intro-teksten til PRO-skemaet, at patienten har mulighed for at blive kontaktet uafhængigt af sin besvarelse, så patienten er vidende herom inden vedkommende begynder at besvare spørgeskemaet.

Trine arbejder videre med formuleringen i samarbejde med Anne.

Afsluttede patientforløb og fremsendelse af 3 og 12 måneders skemaer:

Arbejdsgruppen drøfter forslaget, og foreslår at der udarbejdes et fælles forslag til tekst, som kan sendes til patienterne. Teksten kan med fordel synliggøre, at besvarelsen af skemaerne giver patienterne en mulighed for give en tilbagemelding om status, og evt. blive kontaktet til hospitalet, og at skemaerne dermed er en del af deres forløb. Spørgsmålet kan med fordel stilles ala det generiske spørgsmål til samtykke, som patienterne er vant til at besvare. Apropos drøftelse ifm. punkt 1, så skal det tydeligt fremgå hvis PRO-data (fx 2 år efter operation) kun anvendes til forskning.

Michael K arbejder videre med formuleringen.

Kontakt uanset besvarelse:

Se resultatet af drøftelsen ift. spørgsmål om komplikationer

Opsummering:

Michael K opsummer, at spørgsmålene sendes ud sammen med mailhøring om algoritme.

5. **Pilottest af 3 måneders skema v/Michael Krogsgaard (45 min)**

Følgende hospitaler har indtil videre meldt positivt tilbage ift. deltagelse i pilottest i efteråret 2022:

- Sjællands Universitetshospital
- Nordsjællands hospital
- Bispebjerg Frederiksberg hospital
- Herlev Gentofte hospital
- Farsø
- Sydvestjysk Sygehus (forventer at deltage, men er i gang med at afklare opstart)

Forslag til test setup blev drøftet (jf. slides). Arbejdsgruppen foreslår, at der udarbejdes et fælles registreringsskema, som anvendes ifm. test af 3 måneders skemaet. Og en fælles retningslinje ift. hvornår pt. kontaktes ift. udfyldelse af registreringsskema.

Anders foreslår, at han fremsender skema, som Næstved anvender ifm. 2 måneders tlf. konsultationer.

Søren foreslår, at patienter inddrages ift. udarbejdelse af registreringsskemaet. Eks. patientrepræsentanter fra registerstyregrupperne.

Anne fortæller, at hun har modtaget flere tilbagemeldinger fra pt. (via et fritekstfelt), som måske kan bidrage til udarbejdelsen af skemaet.

Opsummering:

Michael K siger, at han gerne er tovholder for udarbejdelsen af registreringsskemaet, og at han inddrager Anne, Søren og Andreas. Og der tages udgangspunkt i skemaet fra Næstved. Alle pilotafdelinger indkaldes til et virtuelt møde ifm. opstart af pilottest.

6. Opsamling og proces fremadrettet

Arbejdsgruppen drøfter tidsplan for arbejdsgruppen:

Pilottesten skal min. have en varighed af 4-5 måneder mhp. anvendelse af 3 måneders skema. Og der er behov for en opmærksomhed på pukkelafviklingen pba. covid og sygeplejerskestrejke. Ligesom mange pt. også udskyder deres operationer. Ventetiden er mange steder p.t. 6 måneder. Ligesom PRO-pakke og opsætning i it-systemer også skal være på plads inden pilottest. Der kan således være behov for justering af tidsplanen.

Andreas fortæller, at Farsø oplever at besvarelsen af forundersøgelsesskemaet forældes efter 3 måneder, hvorfor Farsø fremsender et nyt skema, såfremt pt. opereres senere end 3 måneder efter forundersøgelsen.

Opsummering:

Michael K opsummerer, at en anbefaling tilføjes PRO-pakken, nemlig at besvarelsen af forundersøgelsesskemaet forældes efter 3 måneder, hvorfor der kan være behov for at fremsende et nyt forundersøgelsesskema umiddelbart før operation. Og det vurderes, at der er behov for at justere tidsplanen for projektet.

Opsamling af opmærksomheder fra arbejdsgruppen fra møde 1 og møde 2:

- Der er behov for at arbejde med at hæve patienternes besvarelse af PRO knæ/hofte. Der skal ses på, hvordan de digitale muligheder kan understøtte besvarelsesprocenterne. Andre tiltag kan evt. også tages i anvendelse – fx har Farsø erfaringer med en "kioskmedarbejder",

som kontakter patienter der ikke har besvaret PRO og/eller guider ifm. udfyldelse af skemaet. Andre har erfaringer med brug af papirskemaer.

- Privathospitalerne skal tænkes ind i indsamling af PRO knæ/hofte data til registrene. 1 repræsentant er derfor trådt ind i arbejdsgruppen. Sundhed Danmark er i gang med at undersøge mulighederne for it-løsning.

De næste møder:

- Pilotafdelinger indkaldes til et fælles opstartsmøde d. 7. september kl. 15-16 ifm. opstart af pilottest
- Arbejdsgruppen indkaldes til møde ifm. afslutning af pilottest.
- Arbejdsgruppen modtager en mailhøring ift. ekstra spørgsmål, algoritme mv. (jf. referat).

Deltagerliste: Arbejdsgruppe for justering af PRO knæ/hofte

Arbejdsgruppen for justering af national PRO knæ/hofte består af følgende deltagere:

- Formand for den nationale kliniske koordinationsgruppe for PRO Knæ/Hofte/arbejdsgruppen, Michael Rindom Krogsgaard.
- Repræsentant fra hver region:
 - Stig Dalsgaard, overlæge Herlev Gentofte Hospital, Region Hovedstaden
 - Simon Serbian, afdelingslæge Nordsjællandshospital, Region Hovedstaden
 - Wjeha Malik, afdelingslæge Køge Sygehus, Region Sjælland
 - Anders Kunov, overlæge Næstved Sygehus, Region Sjælland
 - Andreas Kappel, overlæge Aalborg Universitetshospital, Region Nord
 - Frank Madsen, overlæge Aarhus Universitetshospital, Region Midt
 - Stig Storgaard Jakobsen, overlæge Aarhus Universitetshospital, Region Midt
 - ~~Bitte Antonsen, sygeplejerske Grindsted, Region Syd OUH, Region Syd~~ (udgået af gruppen) men Kvalitetskonsulent Line Hvidberg (SVS), Kvalitetskonsulent Mette Bøg Horup (OUH) og Ledende overlæge Lars Tambour Hansen (SVS) deltager i stedet
 - Michael Haugegaard, overlæge Gildhøj Privathospital
- Dansk Knæalloplastik Register, repræsentant fra styregruppen, Andreas Kappel
- Dansk Hoftealloplastik Register, formand Søren Overgaard
- Epidemiolog for de to registre, observatør Pernille Iversen
- Repræsentant fra Sundhedsdatastyrelsen, akademisk medarbejder Trine Honnens de Lichtenberg
- 2 repræsentanter fra Fællesregional PRO-tovholdergruppe
 - Mette Hjortshøj, Chefkonsulent Region Hovedstaden
 - Troels Busk, Chefkonsulent Region Sj.

