

24. november 2017

Afslutningsrapport Apopleksi

Version 1.1



**SUNDHEDSDATA-
STYRELSEN**

Indhold

1.	Indledning	3
2.	Resume og anbefalinger	4
2.1	Væsentligste opmærksomhedspunkter	4
2.2	Næste skridt	4
3.	Proces for den kliniske koordinationsgruppe	5
4.	Resultater	6
4.1	Afgrænsning af sygdomsgruppen	6
4.1.1	Formål med PRO i behandlingsforløbet	6
4.1.2	Overordnede arbejdsgange og udfaldsrum for visitationsstøtte	7
4.1.3	Algoritmer	8
4.1.4	Spørgeskema	8
5.	Roller og arbejdsgange	9
6.	Det videre forløb	13
7.	Bilagsoversigt	14
7.1	Bilag 1	15
7.2	Bilag 2	25
7.3	Bilag 3	26
7.4	Bilag 4	31

1. Indledning

Denne rapport omfatter resultaterne fra det nationale arbejde med udvikling af spørgeskema indenfor Apopleksi. Arbejdet er pågået på fire workshops i den kliniske koordinationsgruppe fra medio maj 2017 – medio september 2017. Efter hver workshop har deltagerne haft mulighed for at drøfte resultaterne i egen organisation og melde tilbage som et led i forberedelserne til næste workshop. Samtidig har der været afholdt to workshops med patienter.

Der var sundhedsprofessionelle deltagere fra 5 kommuner, alle fem regioner, alle lægevidenskabelige selskaber (Dansk Selskab for Apopleksi, Dansk Neurologisk Selskab), kliniske kvalitetsdatabaser (Dansk Apopleksiregister) i den kliniske koordinationsgruppe og Hjernesagen. Derudover var der været både en patient- og en pårørende repræsentant på workshop i den kliniske koordinationsgruppe. Det lykkedes ikke at få udpeget repræsentanter fra almen praksis. I stedet deltog en repræsentant fra PLO. Deltagerne fremgår af bilag 4.

Der blev afholdt to patient- og pårørende workshops; én i Vejle med 2 patienter og 3 pårørende forud for 1. workshop i den kliniske koordinationsgruppe og 1 i Odense med 6 patienter og 2 pårørende mellem workshop 2 og 3 i den kliniske koordinationsgruppe.

Den kliniske koordinationsgruppe har varetaget følgende opgaver:

- Fastlæggelse af ét spørgeskema til apopleksipatienter (56 spørgsmål). Spørgeskemaerne er primært på basis af 3 allerede validerede spørgeskemaer samt 12 selvudviklede eller lånte (ikke-validerede) spørgsmål.
- Anbefaling til hvordan og hvornår spørgeskemaet skal anvendes
- Anbefaling til inklusions- og eksklusionskriterier for patientgruppen
- Algoritmer for klinisk beslutningsstøtte og patientstøtte

Spørgeskemaet og tilhørende algoritmer vil efter pilottesten og evt. tilpasning blive publiceret og stillet til rådighed i en national infrastruktur og dermed gjort tilgængelige for teknisk implementering i de lokale it-systemer.

2. Resume og anbefalinger

Deltagerne i den kliniske koordinationsgruppe blev enige om at anbefale anvendelse af PRO 3 måneder efter udskrivelsen. Man blev enige i samarbejde med patienterne om hvilke spørgeområder, man mente var relevante og herfra blev der fastlagt et spørgeskema med 58 spørgsmål, hvoraf 11 er selvudviklede. Antallet af spørgsmål blev drøftet en del med patienterne, som stort set alle sagde at så længe man kan gå til og fra besvarelsen betyder antallet af spørgsmål ikke så meget. Spørgsmålene skal blot være relevante.

Der var enighed om at anvende PRO til dialog- og visitationsstøtte, og til sikring af at patienterne fik de nødvendige tilbud til genoptræning og støtte. Da arbejdsprocesserne varierer en del i de enkelte regioner og kommuner er det ikke på forhånd fastlagt hvordan opfølgningen på skemaet skal ske. Man blev dog enige om at pege på at PRO-svarene skal ses af en sygeplejerske i ambulatoriet og afhængig af de lokale aftaler og arbejdsprocesser skal opfølgningen ske kommunalt eller regionalt.

Der var også en del drøftelse af målgruppen og man kunne på forhånd ikke lægge sig helt fast, da erfaringsgrundlaget er meget spinkelt. I stedet blev man enige om at lade pilottesten køre og evaluere målgruppen herefter. Derudover er der sat et lokalt projekt i gang mellem Glostrup Hospital (RH) og PRO-sekretariatet om udvikling af en kommunikationsunderstøttet spørgeskema – evt. med brug af ikoner e.l.

2.1 Væsentligste opmærksomhedspunkter

Da tværsektoriel anvendelse af PRO er nyt, var det vigtigt for koordinationsgruppen at understrege at det er ny grund og man må starte med at træde en sti og ikke en bygge en motorvej. Derudover pointerede gruppen også at den praktiserende læge er en vigtig medspiller, som bør involveres i arbejdet.

Patientgruppen er bl.a. kendetegnet ved at mange har kognitive udfordringer, hvilket har overordnet betydning for anvendelse af PRO indenfor dette område. Der var en del drøftelser af netop det i den kliniske koordinationsgruppe, men da der ikke er mange erfaringer på området, blev man enige om at afvente resultaterne fra pilottesten.

2.2 Næste skridt

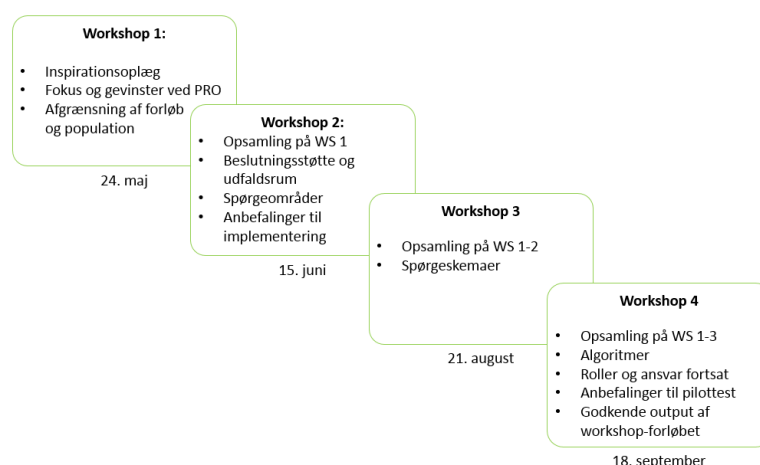
Der er ved at blive planlagt test af indhold og relevans af spørgeskemaet med patienter. Dette arbejde ligger hen over Q4 17. Derudover vil arbejdet med en kommunikationsunderstøttet udgave af et spørgeskema foregå hen over Q4 17 og Q1 18.

Spørgeskemaet suppleres med to spørgsmål vedrørende depressionsscreening (MDI-2), såfremt man scorer < 50 på WHO-5, som anbefalet af den kliniske koordinationsgruppe for screening af depression indenfor bl.a. apopleksi. Anbefalingen er kommet til efter sidste workshop i den kliniske koordinationsgruppe for apopleksi.

Pilottest kan tidligst starte 1. maj, hvor it-infrastrukturen er på plads. Der er indtil videre aftalt pilot med AUH, men der mangler stadig tilhørende kommuner. Derudover er der flere andre hospitaler, der har udvist interesse, men der er ikke kommet nogle endelige aftaler i stand. Den kliniske koordinationsgruppe anbefaler at der gennemføres pilottest både 3 og 4 mdr. efter udskrivelse for at etablere et sammenligningsgrundlag for validering af pilotens resultater. Det aftales endeligt med pilotafdelingerne, hvornår spørgeskemaerne sendes ud.

3. Proces for den kliniske koordinationsgruppe

Processen har fulgt den aftalte proces for arbejdet i de kliniske koordinationsgrupper; se bilag 3 *Kommissorium for den kliniske koordinationsgruppe*. Indholdet af de fire workshops fremgår af figur 1. Da der ikke er nogen erfaringer med aktiv anvendelse PRO indenfor apopleksi tog det gruppen lidt tid at få sporet sig ind på, hvor i patientforløbet det kunne give mening at anvende PRO på tværs af sektorer. På samme måde var der en del drøftelser af målgruppen og hvorvidt den skulle omfatte pårørende.



Figur 1 Workshop-forløb i den kliniske koordinationsgruppe

Som led i forberedelserne er der gennemført interviews og møder med en række personer. Formålet var at afdække arbejdsgange, erfaringer med anvendelse af PRO samt afdække mulige formål. Følgende personer har været involveret:

- Bo Gandil Jakobsen, praktiserende læge Kariselægerne
- Charlotte Brøndum Restrup, specialkonsulent, Silkeborg kommune
- Charlotte Haase og Helle Agathe Bejerholm, Forebyggelsescentret Gladsaxe kommune
- Christina Kruuse, Neurologisk afdeling, Herlev Hospital, Dansk Neurologisk Selskab
- Dorte Damgaard, overlæge, Neurologisk afdeling, Aarhus Universitetshospital
- Dorte Thoning Hofland, overlæge, rehabiliteringscentret Tranehaven, Gentofte
- Gurli Laursen, leder, Neurocenter og Ortopædisk Genoptræningscenter, Aarhus kommune
- Hanne Krarup Christensen, Bispebjerg Hospital, Dansk Apopleksireg., Dansk Neurologisk Selskab
- Henriette Sørensen, Region Nordjylland, tidl. projektleder på værdibaseret styring apopleksi
- Janus Laust Thomsen, klinisk professor, Aalborg Universitet
- Klaus Legau, direktør, Hjernesagen
- Lars Damkjær, Sundhedsfaglig specialkonsulent, Afd. for Rehabilitering, Københavns kommune
- Lis Petersen, ledende sygeplejerske, Center for Neurorehabilitering Filadelfia, formand Dansk selskab for Neurorehabilitering
- Louise Pape, leder af AmbuFlex Vestkronik, Region Midtjylland
- Maja Klamer Løhr, rådgiver, Hjernesagen
- Merete Stubbjær Christensen, ledende overlæge, Regionshospitalet Hammel Neurocenter
- Susanne Terkelsen, lederkonsulent Sundhed og Omsorg, Esbjerg kommune
- Susanne Zielke Schaarup, klinisk sygeplejespecialist, Bispebjerg Hospital
- 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 i første omgang alle patienter (eksklusive børn). Man skal dog være opmærksom på nedenstående:
 - Pårørende eller anden støtteperson kan være en del af besvarelsesteamet sammen med patienten. I skemaet skal man derfor afkrydse, hvem der har udfyldt det
 - Eventuelle kommunikative barrierer

Eksklusionskriterier:

- Patienter med diagnosticeret demens (ca. 15 % af patientpopulationen)
- Der fokuseres ikke på pårørende som selvstændig målgruppe

Da der som nævnt var en del drøftelser ift. målgruppen, blev man enige om at anbefale at afgrænsningen revurderes på baggrund af testresultater fra pilotimplementeringerne.

Estimeret populationsstørrelse DK:

- Ca. 30.000 (eksklusive børn), hvoraf ca. 25.000 skønnes at kunne blive tilbudt PRO

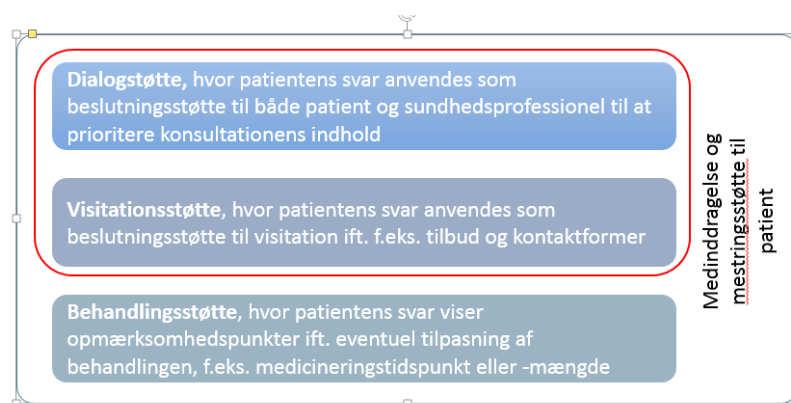
4.1.1 Formål med PRO i behandlingsforløbet

Der var ikke enighed i gruppen om at afgrænse PRO til udskrivningssamtale, opfølgningssamtale og ved kontrol hos egen læge, hvilket var beslutningen fra workshop 2. Dette bl.a. pga. stor varians i patienternes tilstand og tilrettelæggelsen af indsatserne i de forskellige geografier. Det besluttes i stedet at tage udgangspunkt i at anvende PRO ved en 3 måneders samtale (3 måneder efter udskrivelsen) - enten i kommune, på hospital eller hos egen læge. Dette fokus har følgende fordele:

- På denne måde "fanges" de patienter med problemer, der ikke opdages i dag
- Der kan via PRO visiteres til om patient har behov for kontrol
- Ansvar for opfølgning på PRO og gennemførelse af evt. kontrol placeres ift. lokal organisation
- Videndeling tværsektorielt

Patientens besvarelse anvendes til (se også figur 2):

- 1) Visitationsstøtte: Input til en sundhedsfaglig vurdering af hvilken opfølgningsaktør, der er mest relevant for patienten at tage den efterfølgende samtale om videre forløb med
- 2) Dialogstøtte: Fokusering af den efterfølgende samtale ift. problemområder angivet i patientens besvarelse

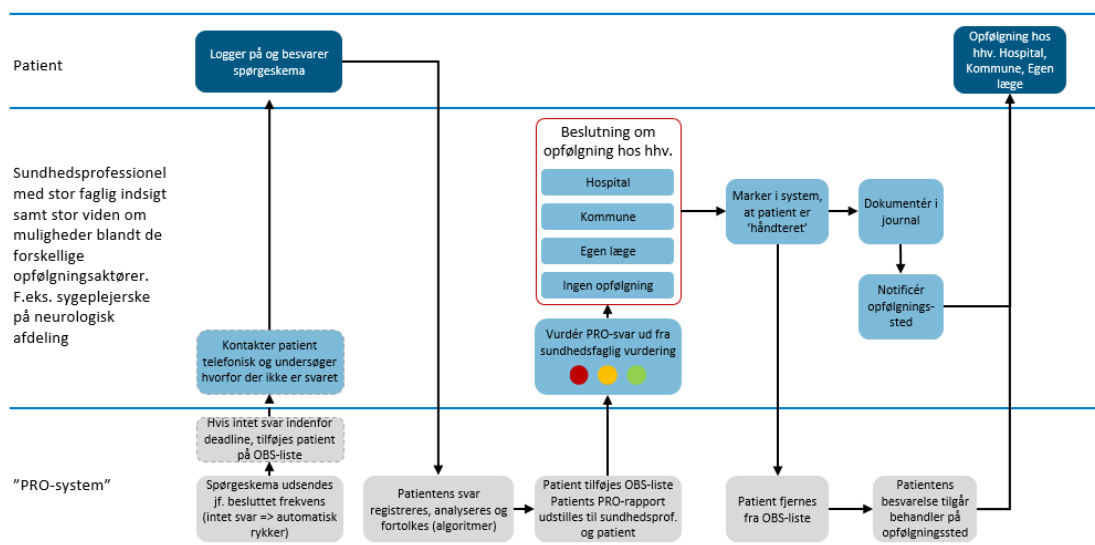


Figur 2 Typer af beslutningsstøtte valgt til apopleksi

4.1.2 Overordnede arbejdsgange og udfaldsrum for visitationsstøtte

Figur 3 viser den overordnede arbejdsgang med tilhørende besluthedsrum. Aktiviteterne fordeles 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 hver region, 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 4.



Figur 3 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 opfølgningsaktør, der er mest relevant for patienten.

Hvorvidt en patients besvarelse bliver grøn, gul eller rød afhænger af de algoritmer, der er lagt ned over de enkelte svarkategorier i spørgeskemaet. Disse er baseret på en klinisk vurdering af, hvornår svaret på et givet spørgsmål er alvorligt nok til at patienten skal kontaktes ad den ene eller anden kanal (udfaldsrum for visitationsstøtte). På baggrund af de enkelte svar tildeler algoritmen en samlet farve på den enkelte besvarelse efter logikken beskrevet i nedenstående figur 4.

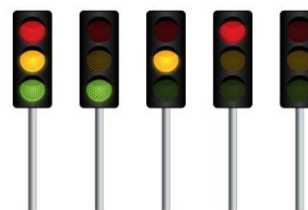
- Farvekodning **Grøn, Gul, Rød**
- Kodning per spørgsmål, hvis der er tale om selvudviklet spørgsmål eller de af andre skemaer
- Kodning per samlet score, hvis der er tale om hele validerede skemaer (f.eks. WHO-5)
- Logik til samlet farve på besvarelsen:
 - Et rødt svar giver samlet rød besvarelse
 - Et gult svar giver samlet gul besvarelse
 - Gul, hvis kommentar i rødt tekst
 - Gul overruler grøn og rød overruler gul

Samlet farvekodning på besvarelsen:

Grøn: Patient vurderer selv, at vedkommende ikke har behov for kontakt og antyder på behov herfor

Gul: Patient kan ikke selv afgøre behov for kontakt eller øvrige svar indikerer muligt kontaktbehov eller der er skrevet i rødt tekstfelt

Rød: Patient vurderer selv, at vedkommende har behov for kontakt eller øvrige svar indikerer behov herfor



Figur 4

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. Der findes 2 danske versioner af spørgeskemaet WHODAS version 2.0. Det har ikke været muligt at få afklaret hvilken version der er den gældende. Der er blandt andet søgt afklaring via WHO, men det har ikke været muligt at få fastlagt, hvilken version der er den gældende. Vi har valgt at benytte den version der ligger på WHO's officielle hjemmeside.

Overordnede områder	Spørgeområder	WHO-5	WHODAS 2.0	UCLA Loneliness	Supplerende selvudviklede
Livskvalitet	Livskvalitet	(X)	(X)		
	Omsorg for sig selv og personlig pleje		X		X
	Inkontinens				X
	At komme omkring og daglig færden /Motorik og bevægelse		X		
	Praktiske opgaver		X		
	Smerter				X
	Arbejde (lønnet eller frivilligt)		X		
	Fritid				X
Kognitiv funktion	Mentale funktioner		X		X
Kommunikation	Kommunikation		X		X
Deltage i fællesskaber	Familie og netværk		X		
	Samliv og seksualitet		X		
	Ensomhed			X	
Psykisk funktionsniveau	Følelsesmæssig tilstand	X			X
	Træthed	(X)			
	Identitet/Selvverd				X
Andre områder/fritekst	Andre områder/fritekst				X

Figur 5

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
Det er vigtigt, at PRO-svar bliver tilgængeliggjort enkelt for de relevante aktører, f.eks. i journalen	Svar skal være lige så lettilgængelige som f.eks. lab-svar. Alle kommunale/regionale systemer skal kunne få adgang til svarene	OBS vedr. andre forvaltninger end sundhed ift. lovgivning vedr. behandleransvar. OBS på, at MedCom-beskedstandards kun går til sundhedsforvaltningen i en kommune, ikke øvrige instanser og der således vil være behov for en koordinerende indsats i kommuner	IT/ORG
Hvordan sikres smidig samtykkeindhentning og udstilling af PRO-svar til alle relevante instanser?	Automatisering via f.eks. GOP, MedCom, postkasseløsning i kommunen mv		IT
Hvordan sikres det at rette vedkommende bliver opmærksom på, at der foreligger PRO-svar			IT
Hvordan sikres, at patienter så vidt muligt svarer	Automatisk reminder til patient, hvis der ikke svares		IT
At få skemaerne frem til patienterne	Diagnosekoder v. udskrivelse fra hospital som udgangspunkt for automatisk udsendelse (via e-boks)	IT-programmer, der allerede eksisterer. Send evt. ud 2 mdr. efter udskrivelse fra sygehuset for at give tid til besvarelsen	IT
Ikke alle bruger e-boks (det er dog en svindende del af befolkningen)	Papirskema m frankeret svarkuvert. Nogen skal efterfølgende taste svarene eller automatisk via OCR-teknologi	Sæt kryds ved "bruger ikke e-boks" i IT-systemet	IT/ORG
Hvem modtager og gennemser besvarelsene?	En sundhedsprofessionel på hospitalet med stor faglig indsigt og indsigt i muligheder ift. patientens videre forløb i forskellige sektorer. Det er meget vigtigt, at samtaler på baggrund af besvarelsene foregår med personale, som er uddannet	F.eks. en neurosygeplejerske eller terapeut, vil sandsynligvis kræve oprettelse af ny stilling. Vedkommende skal kunne vurdere besvarelse	ORG

	hertil og har kendskab til apopleksi-problemstillinger og -løsninger	ser og visitere til relevante opfølgingsaktør; hospitalet (læge, sygeplejerske eller terapeut), rehabilitering, kommunen (relevant niveau indenfor sundhed, socialområdet, skoleområdet), egen læge eller intet yderligere behov	
Hvem modtager svaret og tager samtalen, hvis patient stadig er indlagt (udskrevet fra sygehuset, men indlagt andetsteds)	Evt. døgnrehab. Evt. ekstra item i spørgeskema: Er du indlagt, på bosted/plejehjem, eller i eget hjem	Central visitorator (se ovenfor) vurderer, hvor samtalen bør holdes	IT/ORG
Er der nok tid til samtalen?	Hjælper skemaet med at rette fokus (dialogstøtte) og evt. pba. farvekodning sætte en forventet tidsramme for samtalen?	Visitering til samtale med forskellige faggrupper "spreader" opgaven	ORG
Uddannelse og kompetenceudvikling Konkret og ift. PRO som "kulturrejse"	Der er behov for konkret kompetence til skemahåndteringen og visitationen centralt (en "visitationsguide"), men også til hvordan man i den efterfølgende samtale tager udgangspunkt i og anvender patientens konkrete besvarelse.	Miniuddannelse skal målrettes aktiviteter og procesflow hos hhv. neurologisk afd, neuroteam hos kommune, rehabiliteringsfunktioner, egen læge. Evt. behov for lokale varianter afhængig af forskellig organisering af samarbejdet	ORG
Vil der blive afsat ressourcer til gennemførsel af de nye opgaver (skemahåndtering, visitering, flere samtaler)?		På kort sigt er det en dyrere løsning. På lang sigt vil det med al sandsynlighed give en lavere omkostning per forløb set på tværs af sektorer	ORG

Derudover blev der identificeret en række øvrige opmærksomhedspunkter

Vedr. PRO-skema og dets besvarelse

- Ift. beslutning om patientens indgang til besvarelse af skema: Hvis direkte link til personlig besvarelse, så kan man gå til og fra besvarelse. Hvis globalt link med efterfølgende registrering via cpr-nummer, så kan man ikke. Patienterne fremhævede vigtigheden af at man kan gå til og fra besvarelsen samt mulighed for højt læsning af spørgsmål
- Der er bevilliget penge til udvikling af en kommunikationsvenlig udgave af spørgeskemaet – dette vil indgå som en del af pilotafprøvningen
- Det er meget vigtigt med uddannelse af personalet i rette brug af PRO-svar i daglig praksis og den efterfølgende samtale med patienten. Patienter skal opleve, at besvarelsen bruges i mødet med sundhedsvæsenet
- Tværsektoriel anvendelse af PRO er nyt. Vi er på ny grund og derfor må vi træde en sti og ikke en bygge en motorvej

Vedr. Baseline

- Det vurderes ikke muligt at gennemføre baselinemålinger ved udskrivelse. Dels vurderes patienterne ikke klar til at gennemføre en meningsfuld besvarelse, dels er der ikke behov for en baseline ift. formålet med at visitere til opfølgningssted efter 3 mdr. Det kunne til gengæld være interessant med en måling igen efter 1 år. Her ville man kunne anvende 3-mdrs-målingen som baseline

Vedr. pilottest

- Det er vigtigt at inddrage egen læge i pilotafprøvningen, da disse er en væsentlig aktør i opfølgningen
- Det er afgørende med en grundig, men letforståelig vejledning til dels skemahåndteringen/systemet, dels som en guide til tolkningen af besvarelsen ift. beslutning om patientens videre forløb
- Det anbefales at gennemføre et pilottest både 3 og 4 mdr. efter udskrivelse for at etablere et sammenligningsgrundlag for validering af pilotens resultater.
- Thomas Maribo/Defactum vil gerne bidrage til design og gennemførsel af pilot
- Det er vigtigt med tilstrækkelig statistisk tyngde i pilotafprøvningen og evalueringen
- Patienters behov for fold-ud/fold-ind-spørgsmål skal undersøges

Ovenstående skal indgå som en del af evalueringen under pilotimplementeringerne.

6. Det videre forløb

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 det udarbejdede spørgeskema(er) og algoritmer til godkendelse i den nationale styregruppe for PRO.
- Efter godkendelse i den nationale styregruppe, indstilles der til RUSA (rådgivende udvalg for standarder og arkitektur, Sundhedsdatastyrelsen) at spørgeskemaet gøres til national standard. Det er ikke det sundhedsfaglige indhold, der skal godkendes, men processen omkring udvikling og de tekniske standarder
- 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.

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

- Behov for yderligere afgrænsninger af målgruppen ift. f.eks. grad af skade, kognitive udfordringer, demens, sprogbarrierer, comorbiditet, andet?
- Er der forskel på hvilke patienter, der svarer, f.eks. kun de ressourcestærke?

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
- Tilgår PRO-data de relevante modtagere?

Spørgeskema

- Indhold og forståelse af de enkelte items og det samlede skema. Test af informationsmateriale og disclaimer
- Hvordan fungerer pårørendebesvarelser – er der behov for yderligere differentiering af spørgeskema?
- Er spørgeskemaet meningsfuldt for patienter og giver det valid og nyttig information til de sundhedsprofessionelle?
- Fungerer algoritmerne – er der behov for yderligere, f.eks. samlede scorer til brug ved overgange til nyt personale?
- Tidspunkt for udsendelse af spørgeskemaet
- Hvordan fungerer digitale spørgeskemaer på apopleksiområdet - 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

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

Tilsagn

- AUH – Neurologisk afdeling
- AmbuFlex implementerer spørgeskema og algoritmer

Tilkendegivelse for evt. deltagelse

- Herlev Hospital – Neurologisk afdeling
- Sydvestjysk sygehus – Neurologisk afdeling
- Sjælland Universitetshospital, Roskilde – Institut for klinisk medicin
- Aalborg Hospital – Neurologisk Afdeling

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

I forbindelse med arbejdet om generiske spørgeskemaer til depressionsscreening indenfor tre somatiske sygdomsområder; inklusive apopleksi, anbefales det at anvende WHO-5 suppleret med MDI-2 til screening, hvis der scores <50 på WHO-5. Hvis der screenes positivt på MDI-2 bør det føre til en klinisk vurdering ift. om patienten skal udredes for depression. WHO-5 er allerede valgt af den kliniske koordinationsgruppe for apopleksi, så det drejer sig om to ekstra items (MDI-2), der tilføjes det oprindelige spørgeskema. Det testes i pilot, og resultaterne fremlægges efterfølgende for den kliniske koordinationsgruppe for apopleksi, hvorefter det fastlægges om MDI-2 skal være med i spørgeskemaet fremadrettet.

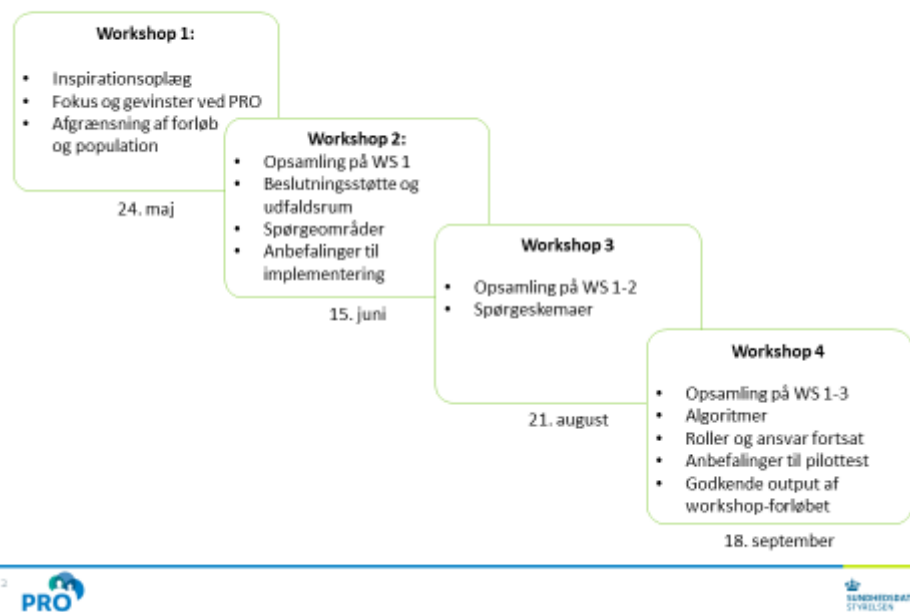
7. Bilagsoversigt

Bilagsnummer	Bilagstitel	Format
1	<i>Samlet Output fra den kliniske koordinationsgruppe</i>	<i>PowerPoint</i>
2	<i>Spørgeskema og algoritmer</i>	<i>Excel</i>
3	<i>Kommissorium for den kliniske koordinationsgruppe</i>	<i>Word</i>
4	<i>Deltagerliste</i>	<i>Word</i>

7.1 Bilag 1



Indhold i de fire workshops



De grundlæggende beslutninger

Den kliniske koordinationsgruppe skal fastlægge fælles rammer for følgende:

Mål og værdiskabelse	Patientgrupper, beslutningsstøtte og arbejdsgange	Spørgeskemaer og algoritmer	Kvalitetsarbejde
Formål med og fokus for PRO	Afgrænsning af patientforløb og -population	Hvilken viden, der er behov for (spørgeområder)	Hvilke data er relevante for de kliniske kvalitetsdatabaser
	Behov og udfaldsrum for beslutningsstøtte iht. fokus og patientgruppe	Indhold af spørgeskemaer samt svarmuligheder	
	Overordnede problematikker vedr. arbejdsgange og roller ifm. anvendelse af PRO	Algoritmer iht. beslutningsstøtte samt krav til visning overfor sundhedsprof. og patient	

3



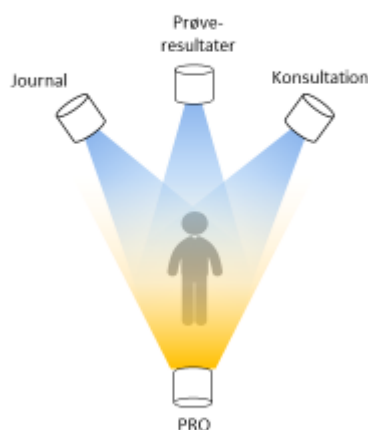



Opsamling på workshop 3




Hvorfor er PRO en god idé

PRO er patientens egen belysning af sin tilstand og situation - uden de sundhedsprofessionelles fortolkning



Fordele ved at anvende PRO i forskellige perspektiver:

- | | |
|------------------------------|---|
| Patient | Kan give patienten større indsigt i og medindflydelse på eget behandlingsforløb |
| Sundheds-professionel | Kan komplettere de sundhedsprofessionelles viden om patientens situation og tilstand og anvendes som forskellige former for beslutningsstøtte |
| Proces | Kan støtte op om struktur for opfølgning på behandling, som en form for checkliste |
| Udvikling | Kan skabe gennemsigtighed ift. effekt af behandlingsforløb til brug for kvalitetsudvikling |

Afgrænsning af patientpopulation

Inklusionskriterier:

- Spørgeskemaet målrettes i første omgang alle patienter. OBS på nedenstående:
 - Pårørende eller anden støtteperson kan være en del af besvaresteamet sammen med patienten. Det er derfor vigtigt, at man i skemaet kan afkrydse, hvem der har udfyldt det
 - Man bør være opmærksom på sproglige barrierer
 - Ift. udsendelsesfrekvens og koordination med øvrige initiativer bør man være opmærksom på ikke at forstyrre patienterne unødigt

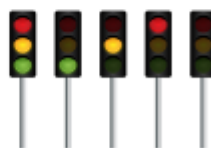
Eksklusionsovervejelser:

- Patienter med diagnosticeret demens (ca. 15 % af patientpopulationen)
- Der fokuseres ikke på pårørende som selvstændig målgruppe

➤ På baggrund af testresultater bør afgrænsningen revurderes

Algoritmer

- > Farvekodning **Grøn, Gul, Rød**
- > Kodning per spørgsmål samt på samlet WHO-5 score
- > Logik ift. samlet farve på besvarelsen:
 - Et rødt svar giver samlet rød besvarelse
 - Et gult svar giver samlet gul besvarelse
 - Gul, hvis kommentar i fritext
 - Gul overruler grøn og rød overruler gul
 - Hvis der udelukkende er svaret "slet ikke" eller tilsvarende kategori, skal den samlede besvarelse blive gul, idet dette kan være indikator for manglende selvvindst hos patienten



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

Konsolidering af gruppearbejde fra workshop 2 og 4

Udfordringer	Forslag til løsning / OBS i pilot	Helt konkret	IT/ORG
Det er vigtigt, at PRO-svar bliver tilgængeliggjort enkelt for de relevante aktører, f.eks. i journalen	Svar skal være lige så lettilgængelige som f.eks. lab-svar. Alle kommunale/regionale systemer skal kunne få adgang til svarene	OBS vedr. andre forvaltninger end sundhed ift. lovgivning vedr. behandlersvar. OBS på, at MedCom-beskedstandarder kun går til sundhedsforvaltningen i en kommune, ikke øvrige instanser og der således vil være behov for en koordinerende indsats i kommuner	IT/ORG
Hvordan sikres smidig samtykkeindhentning og udstilling af PRO-svar til alle relevante instanser?	Automatisering via f.eks. GOP, MedCom, postkasseløsning i kommunen mv		IT
Hvordan sikres det at rette vedkommende bliver opmærksom på, at der foreligger PRO-svar			IT
Hvordan sikres, at patienter så vidt muligt svarer	Automatisk reminder til patient, hvis der ikke svarer		IT
At få skemaerne frem til patienterne	Diagnosekoder v. udskrivelse fra hospital som udgangspunkt for automatisk udsendelse (via e-boks)	IT-programmer, der allerede eksisterer. Send evt. ud 2 mdr. efter udskrivelse fra sygehuset for at give tid til besvarelsen	IT
Ikke alle bruger e-boks (det er dog en svindende del af befolkningen)	Papirskema m. frameret svarkuvert. Nogen skal efterfølgende taste svarene eller automatisk via OCR-teknologi	Sæt kryds ved "bruger ikke e-boks" i IT-systemet	IT/ORG

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

Konsolidering af gruppearbejde fra workshop 2 og 4

Udfordringer	Forslag til løsning / OBS i pilot	Helt konkret	IT/ORG
Hvem modtager og gennemfører besvarelsene?	En sundhedsprofessionel på hospitalet med stor faglig indsigt og indsigt i muligheder ift. patientens videre forløb i forskellige sektorer. Det er meget vigtigt, at samtaler på baggrund af besvarelserne foregår med personale, som er uddannet hertil og har kendskab til apopleksi-problestillinger og -løsninger	F.eks. en neurosygeplejerske eller terapeut, vil sandsynligvis kræve oprettelse af ny stilling. Vedkommende skal kunne vurdere besvarelser og visitere til relevante opfølgningsskæb; hospitalet (læge, sygeplejerske eller terapeut), rehabilitering, kommunen (relevant niveau indenfor sundhed, socialområdet, skoleområdet), egen læge eller intet yderligere behov	ORG
Hvem modtager svaret og tager samtalen, hvis patient stadig er indlagt (udskrevet fra sygehuset, men indlagt andetsteds)?	Evt. døgnehjælp. Evt. ekstra item i spørgeskema: Er du indlagt, på bosted/plejehjem, eller i eget hjem	Central visitator (se ovenfor) vurderer, hvor samtalen bør holdes	IT/ORG
Er der nok tid til samtalen?	Hjælper skemaet med at rette fokus (dialogstøtte) og evt. på-færvædning sætte en forventet tidsramme for samtalen?	Visitering til samtale med forskellige faggrupper "spredt" opgaven	ORG
Uddannelse og kompetenceudvikling Konkret og ift. PRO som "kulturrejse"	Der er behov for konkret kompetence til skemahåndteringen og visitationen centralt (en "visitationsguide"), men også til hvordan man i den efterfølgende samtale tager udgangspunkt i og anvender patientens konkrete besvarelse.	Miniuddannelse skal målrettes aktiviteter og procesflow hos hhv. neurologisk afd., neuroteam hos kommune, rehabiliteringsfunktioner, egen læge. Evt. behov for lokale varianter afhængig af forskellig organisering af samarbejdet	ORG
Vil der blive afsat ressourcer til gennemførelse af de nye opgaver (skemahåndtering, visitering, flere samtaler)?		På kort sigt er det en dyrere løsning. På lang sigt vil det med al sandsynlighed give en lavere omkostning per forløb set på tværs af sektorer	ORG

Øvrige opmærksomhedspunkter 1/2

Vedr. PRO-skema og dets besvarelse

- Ift. beslutning om patientens indgang til besvarelse af skema: Hvis direkte link til personlig besvarelse, så kan man gå til og fra besvarelse. Hvis globalt link med efterfølgende registrering via cpr-nummer, så kan man ikke
- Der er bevilget penge til udvikling af en kommunikationsvenlig udgave af spørgeskemaet – dette vil indgå som en del af pilotafprøvningen
- Det er meget vigtigt med uddannelse af personalet i rette brug af PRO-svar i daglig praksis og den efterfølgende samtale med patienten. Patienter skal opleve, at besvarelsen bruges i mødet med sundhedsvæsenet
- Tværsektoriel anvendelse af PRO er nyt. Vi er på ny grund og derfor må vi træde en sti og ikke en bygge en motorvej

Vedr. Baseline

- Det vurderes ikke muligt at gennemføre baselinemålinger ved udskrivelse. Dels vurderes patienterne ikke klar til at gennemføre en meningsfuld besvarelse, dels er der ikke behov for en baseline ift. formålet med at visitere til opfølgningsstøt efter 3 mdr. Det kunne til gengæld være interessant med en måling igen efter 1 år. Her ville man kunne anvende 3-mdrsmålingen som baseline

Øvrige opmærksomhedspunkter 2/2

Vedr. pilotprojekt

- > Det er vigtigt at inddrage egen læge i pilotafprøvningen, da disse er en væsentlig aktør i opfølgningen
- > Det er afgørende med en grundig, men letforståelig vejledning til dels skemahåndteringen/systemet, dels som en guide til tolkningen af besvarelsen ift. beslutning om patientens videre forløb
- > Det anbefales at gennemføre et pilottest både 3 og 4 mdr. efter udskrivelse for at etablere et sammenligningsgrundlag for validering af pilotens resultater
- > Thomas Maribo/Defactum vil gerne bidrage til design og gennemførelse af pilot
- > Det er vigtigt med tilstrækkelig statistisk tyngde i pilotafprøvningen og evalueringen
- > Patienters behov for fold-ud/fold-ind-spørgsmål skal undersøges

Videre forløb - godkendelse

Godkendelse

- > 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 det udarbejdede spørgeskema(er) og algoritmer til godkendelse i den nationale styregruppe.
- > Efter godkendelse i den nationale styregruppe, indstilles der til RUSA (rådgivende udvalg for standarder og arkitektur, Sundhedsdatastyrelsen) at spørgeskemaet gøres til national standard. Det er ikke det sundhedsfaglige indhold, der skal godkendes, men processen omkring udvikling og de tekniske standarder
- > 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.

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:

- Behov for yderligere afgrænsninger af målgruppen ift. f.eks. grad af skade, kognitive udfordringer, demens, sprogbarrierer, comorbiditet, andet?
- Er der forskel på hvilke patienter, der svarer, f.eks. kun de ressourcestærke?

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
- Tilgår PRO-data de relevante modtagere?

Spørgeskema:

- Indhold og forståelse af de enkelte items og det samlede skema. Test af informationsmateriale og disclaimer
- Hvordan fungerer pårørendebesvarelser – er der behov for yderligere differentiering af spørgeskema?
- Er spørgeskemaet meningsfuldt for patienter på de forskellige tidspunkter, og giver det valid og nyttig information til sundhedsprofessionelle?
- Fungerer algoritmerne – er der behov for yderligere, f.eks. samlede scorere til brug ved overgange til nyt personale?
- Tidspunkter og frekvens for udsendelse af spørgeskemaer
- Hvordan fungerer digitale spørgeskemaer på apopleksiområdet – 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

Næste skridt

- Senest 6. oktober
 - Deltagere har haft materialet til debat 'derhjemme' og sendt kommentarer til PRO-sekretariatet. Nedenstående bør være en del af drøftelserne:
 - Spørgeskema
 - Algoritmer
 - Roller og ansvar
 - Samlet resultat sendes ud 27. oktober
- Test af indhold planlægges primo oktober
- Pilot afprøvning aftales
- Pilotafprøvning
- Evaluering og planlægning af næste skridt
- Materiale sendes ud



PRO-sekretariatet - kontakt

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







Endeligt resultat af workshopforløb

Klinisk Koordinationsgruppe Apopleksi

7.2 Bilag 2

Se vedlagt excel-ark.

7.3 Bilag 3

Kommissorium for klinisk koordinationsgruppe – Apopleksi

Titel	Kommissorium for klinisk koordinationsgruppe – Apopleksi
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 - 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 og 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 vidensgrundlag 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 fra Hjernesagen • 5 regionale lægelige repræsentanter • 5 regionale sundhedsfaglige repræsentanter; sygeplejersker og/eller terapeuter • 4 – 5 kommunale repræsentanter; fysioterapeuter og evt. sygeplejersker • 2 - 3 lægelige repræsentanter fra praksissektoren • 1 repræsentant fra Dansk apopleksi-register • Repræsentanter lægevidenskabelige selskaber ○ Dansk Selskab for Apopleksi ○ Dansk neurologisk Selskab ○ Dansk selskab for neuro-rehabilitering • 1 metodespecialist indenfor spørgeskemaer 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. De 4 workshops afholdes i Aarhus. Hertil kommer forberedelse og transport. 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-spørgsmålene til patienterne samt svarmuligheder. • <i>Formål og mål</i> <i>Afdækning af formål og mål med at anvende PRO-data før, under og efter behandling, for at målrette standardiseringsarbejdet med PRO-data.</i> • <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 patient-grupper • 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 ligge i maj, juni, august og evt. september måned. De 4 workshops ligger d. 24/5, d. 15/6, d. 21/8 og d. 18/9. Alle workshops afholdes kl. 9.30 – 15.30.
Godkendelsesproces	Den kliniske koordinationsgruppe afslutter sit arbejde med at indstille det udarbejdede 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 for alle workshops inden for Apopleksi

Cecilie Balslev Willert	Læge, Herlev Hospital
Charlotte Brøndum Restrup	Hjerneskekoordinatør, Silkeborg Kommune
Christina Therese Andersen	Ergoterapeut og faglig vejleder, Hjerneske- og rehabiliteringscenteret i København, Region Hovedstaden
Dorte Rübner-Petersen	Ergoterapeut, Vital Horsens, Region Midtjylland
Dorte Thoning Hofland	Læge, Rehabiliteringscenter, Tranehaven, Region Hovedstaden
Elsie Marie Michelsen	Afdelingssygeplejerske, Neurologisk afdeling, Aalborg Universitetshospital
Grethe Andersen	Overlæge, Ph.D., Neurologisk afdeling, Aarhus Universitetshospital
Grethe Søndergaard	AC-fuldmægtig, Strategisk styring og analyse, Region Midtjylland
Gurli Laursen	Leder, Neurocenter og Ortopædis Genoptræningscenter, Region Midtjylland
Hanne Nielsen	Udviklingsterapeut, Vital Horsens, Region Midtjylland
Hysse Birgitte Forchhammer	Ledende neuropsykolog, Neurologisk Klinik, Rigshospitalet, Repræsentant for Dansk Selskab for Apopleksi
John Dessauer	Pårørende, Frederiksberg
Kirsten Wisborg	Centerchef, Hoved-Hjerte-Centret, Aarhus Universitetshospital
Lars Spliid Nielsen	Patient, Aarhus
Lene Kjærhauge Christiansen,	Sygeplejerske med særlig klinisk funktion for uddannelse, undervisning og udvikling, Aalborg Universitetshospital
Line Riddersholm	Ergoterapeut, Sundhedsstyrelsen
Maja Klamer Løhr	Rådgiver, Hjernesagen
Martin Bagger Brandt	Chefkonsulent, PLO
Merete Lehmkuhl	Klinisk sygeplejerspecialist, Neurologisk Afdeling, Herlev og Gentofte Hospital.
Merete Stubkjær Christensen	Ledende overlæge, Regionshospitalet Hammel Neurocenter
Nataliya Toncheva	Overlæge, Neurologisk afdeling, Sydvestjysk Sygehus
Nicholas Christoffersen	Fuldmægtig, Udvikling, Strategi og Arkitektur, Sundhedsdatastyrelsen
Sanne Jensen	Projektkoordinator, Pro-sekretariatet, Sundhedsdatastyrelsen
Sune Borregaard	Facilitator, Quorum
Thomas Maribo	Klinisk lektor, seniorforsker, Ph.D., DEFACTUM/Marselisborg Centret
Trine Honnens de Lichtenberg	Akademisk medarbejder, PRO-sekretariatet, Sundhedsdatastyrelsen
Troels Wienecke	Klinisk lektor, Institut for Klinisk Medicin, Sjællands Universitetshospital – Roskilde